Faire l'expérience de la recherche: réflexions d'une chercheure néophyte

Par Maureen E. Dorion, Inf, CSIO (C) et Heather B. Porter, Inf, PhD

Abrégé

Les infirmières en oncologie du Centre régional de cancérologie de Windsor, tout comme les autres professionnels de la santé, réalisent qu'il est possible d'améliorer leur compétence professionnelle au moyen de stratégies systématiques visant à rehausser et à rationaliser les soins aux patients. C'est pour cette raison que toutes les infirmières du service de thérapie systémique du Centre de cancérologie ont accepté de participer à une recherche intitulée "Efficacité et efficience de l'enseignement sur le cancer dispensé par des infirmières" (Porter, 1998). Leurs opinions, réalisations et sentiments relatifs à l'expérience ainsi faite de la recherche ont été consignés sous quelques-unes des rubriques du processus de recherche.

Introduction

Les infirmières en oncologie du Centre régional de cancérologie de Windsor, tout comme les autres professionnels de la santé, réalisent qu'il est possible d'améliorer leur compétence professionnelle au moyen de stratégies systématiques visant à rehausser et à rationaliser les soins aux patients. C'est pour cette raison que toutes les infirmières du service de thérapie systémique du Centre de cancérologie ont accepté de participer à une recherche intitulée "Efficacité et efficience de l'enseignement sur le cancer dispensé par des infirmières" (Porter, 1998). Durant deux ans, ces infirmières ont examiné leur pratique, chronométré les activités infirmières visées par la présente étude, se sont souvenues, jour après jour, de consigner leurs observations et leurs évaluations, et ont constamment aidé les chercheuses au niveau du recrutement et de la rétention des participants.

Leurs opinions, réalisations et sentiments sont tirés du journal de bord de M. Dorion, coauteure, infirmière en oncologie au Centre de cancérologie et l'assistante de recherche de la présente étude. Ils sont présentés ici sous des rubriques choisies du processus de recherche.

Rôle de l'assistante de recherche

"Je réalise que les deux qualités les plus précieuses pour une assistante de recherche sont d'excellentes compétences organisationnelles et un grand pouvoir de persuasion, au besoin. Je pense posséder ces compétences et c'est avec une certaine confiance que j'ai assumé ce rôle. Ce ne sont pas là les seules compétences que l'on développe. Il

importe d'être une bonne communicatrice. Ainsi, je constate que j'ai notamment développé ma capacité de communiquer et ma culture informatique."

"Bien que je ne possédais aucune expérience de la recherche mis à part mon exposition aux essais cliniques qui se déroulent dans notre centre de cancérologie, je jugeais important que ce soit un des membres de notre personnel qui assume cette fonction. Le fait de reconnaître l'écriture de chacune des infirmières, de les connaître sur le plan personnel et d'avoir l'occasion de leur parler quotidiennement a vraiment facilité la collecte des données."

"Je crois que les intervenants doivent prendre l'initiative de participer à des recherches même s'ils n'en ont pas encore l'expérience. C'est une excellente occasion d'apprentissage."

Méthodes

Déroulement de l'étude

"Le personnel infirmier a tenu une réunion pour discuter de l'étude. Nous avons avancé que la recherche infirmière aide à valider notre pratique, qu'elle augmente le fonds de nos connaissances professionnelles et qu'elle met à l'essai de nouvelles méthodes de soins. Nous avons confirmé que cette collecte de données représenterait une tâche additionnelle dans notre charge de travail; il fallait donc stimuler le personnel, maintenir son intérêt et faciliter au maximum la collecte des données. Une de nos infirmières qui possède un excellent sens de l'humour s'est proposée pour aider à l'organisation de petites fêtes afin que le personnel ne perde pas sa motivation."

"Nous avons planifié une séance d'enseignement avec les infirmières du service lorsque nous avons discuté des objectifs de l'étude. Après avoir tenu des jeux de rôle sur le recrutement des participants et le processus de collecte des données ainsi qu'une discussion générale, toutes les infirmières ont signé le formulaire de consentement et accepté de porter un badge indiquant qu'elles appartenaient à une équipe de recherche du Centre de cancérologie."

"Nous avons décidé de remettre à

Collecte des données.

Maureen Dorion et Heather Porter.

Une discussion de recherche.

Maureen E. Dorion, Inf, CSIO (C), est infirmière en oncologie dans le service de la thérapie systémique du Centre régional de cancérologie de Windsor, Ontario. Heather B. Porter, Inf, PhD, est professeure adjointe associée à l'École des sciences infirmières, Université de l'Ouest de l'Ontario, London, et consultante en services de santé à Kitchener, Ontario.

chaque sujet, à la fin de la période de trois mois, un porte-clés illustrant la flamme de l'espoir ou bien une épinglette en forme d'ange. L'un et l'autre de ces menus cadeaux s'accompagnaient d'une petite carte sur laquelle était écrit: "Merci de nous aider à améliorer les soins aux patients atteints de cancer". J'ai d'ailleurs reçu aujourd'hui même une carte d'une patiente qui nous remerciait du cadeau et de la possibilité qui lui avait été donnée de participer à l'étude."

"Nous avons trouvé utile que l'assistante de recherche fasse partie du personnel infirmier; les autres infirmières n'hésitaient pas à me remplacer lorsque je devais inscrire des patients à l'étude les jours où je n'avais pas de tâches de recherche prévues dans mon horaire. Ma présence quotidienne dans la clinique rappelait constamment la tenue de l'étude aux soignantes et aux patients. Ainsi, un sujet possédant un bon sens de l'humour m'a dit qu'il pensait à son journal à chaque fois qu'il me voyait et qu'il se dépêchait de le mettre à jour. "

Difficultés rencontrées

Le 26 juillet 1995: "Je m'aperçois de temps à autre que mes collègues souffrent d'avoir à chronométrer le temps consacré aux activités d'enseignement et aux conversations téléphoniques, un exercice plutôt frustrant étant donné que les chronomètres qu'elles utilisent sont plutôt sensibles et difficiles à régler. Mais je dois dire que l'attitude consciencieuse du personnel m'impressionne."

Le 6 décembre 1995: "Aujourd'hui, je me demande pour la première fois ce qui m'a pris d'accepter cette fonction. En tant qu'assistante de recherche, je me sens responsable des différences qui apparaissent dans l'accomplissement des tâches reliées à l'étude. Mais il s'agit de mes collègues et je préfère m'occuper du manque d'homogénéité en matière d'application en rappelant que cette étude valide le rôle du personnel infirmier dans notre centre de cancérologie."

Le 20 mai 1997: "Après presque deux ans, le personnel commence à trouver l'étude un peu longue et il a hâte qu'elle se termine. On en voit d'ailleurs la fin puisque nous ne recrutons plus de sujets. Il y a des moments où il est difficile d'y prêter l'attention qu'elle mérite."

Un petit dîner-fête avec le Dr Dodd (au centre).

Séance de formation.

Collecte des données

"Voici mon histoire préférée à ce sujet. Il est essentiel que nous obtenions toutes les données requises du plus grand nombre possible de patients afin que l'échantillon soit valable. Et comme il arrive que nous perdions des sujets à cause de leur décès et des changements en matière de traitement, il faut absolument que nous recueillions tous les renseignements nécessaires auprès de ceux qui restent. Habituellement, c'est le journal de comportements d'autosoin qui nous donne le plus de fil à retordre. Aujourd'hui, j'ai téléphoné à une patiente pour organiser un rendez-vous afin qu'elle remplisse le questionnaire final. Elle était dans sa maison de campagne et ne reviendrait pas au Centre de cancérologie car elle devait subir une opération la semaine suivante. Je lui ai demandé si elle disposait d'un télécopieur et elle m'a rétorqué qu'il y en avait un à la banque de la ville voisine. J'ai appelé la banque et j'ai pris les dispositions nécessaires pour lui faire parvenir le questionnaire par télécopieur; elle est passée le prendre et nous l'avons complété au téléphone. Puis, elle m'a envoyé son journal de comportements d'autosoin par la poste. Il faut parfois faire des efforts supplémentaires pour garantir la réussite de la collecte des données."

"En fait, j'ai une autre histoire... Lorsque la patiente 1 est venue au centre pour son deuxième traitement, elle avait bien tenu une liste de tous les effets secondaires éprouvés, mais elle manquait de confiance pour les inscrire dans son journal. Alors, je l'ai aidée à bien consigner l'information. Plus tard, lorsqu'elle est venue remplir le dernier questionnaire, elle a apporté huit pages de notes, la liste de tous ses médicaments et un résumé de son état de santé quotidien!"

L'intervention

La perspective infirmière: Le volet expérimental a exigé de nous une préparation minutieuse. Le Dr Dodd, l'auteur du manuel d'enseignement, a montré au personnel comment l'utiliser avec les patients. *Cette méthode consiste à surligner les pages du manuel décrivant le ou les médicament(s) prescrit(s) pour la personne en question et de passer en revue, pour chacun d'entre eux, les effets secondaires possibles ainsi que leurs signes et symptômes. On montre ensuite au sujet où trouver dans le manuel des suggestions sur la gestion de ces effets secondaires. On place le calendrier du traitement et le journal des comportements d'autosoin dans une des poches du*

Tableau 1: Programmes d'enseignement aux patients dispensés par des infirmières

Programme 1	Programme 2
Information sur le siège de la maladie (élaborée par le Centre de cancérologie)	Manuel "Managing the Effects of Chemotherapy and Radiation Therapy" Marylin J. Dodd, 1996
"Talking about Chemotherapy" (préparé par la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer) OU "Understanding Chemotherapy" (élaboré par Lilly et l'ACIO)	Calendrier du traitement Journal de comportements d'autosoin (tous deux placés dans les pochettes du manuel Dodd)
Feuilles d'information sur les médicaments (mis au point par la pharmacie du Centre de cancérologie)	
Calendrier du traitement	

manuel Dodd. Enfin, on encourage les patients à amener leur manuel lors de chacune de leurs visites à la clinique afin de répondre aux questions qu'ils se sont posés et d'orienter l'enseignement. Toutes les infirmières du service ont étudié le manuel et ont suggéré certaines modifications afin de l'adapter au Centre de cancérologie. Le manuel a donc fait l'objet d'une révision et on en a réarrangé tous les exemplaires de façon à ce qu'ils répondent aux besoins de notre pratique. Au début, les infirmières ont trouvé incommode le fait de devoir changer de méthode d'enseignement aux patients. La méthode habituelle consiste à passer en revue avec chaque patient divers dépliants couvrant le type particulier de cancer dont il est atteint, la chimiothérapie, les médicaments anticancéreux qui lui ont été prescrits et le calendrier de son traitement. On invite les patients à téléphoner à la clinique s'ils se posent des questions. Mais une fois que les infirmières ont eu pris l'habitude de travailler avec les patients du volet expérimental, elles ont déclaré aimer le manuel Dodd, notamment la taille de la version de 1991. Dans l'ensemble, elles trouvaient que l'enseignement se faisait plus rapidement et que les patients avaient à leur disposition toute l'information dont ils avaient besoin, même si elle ne leur avait pas été donnée verbalement. Il nous est apparu que le type de patient qui a le plus bénéficié du manuel Dodd est celui qui veut vraiment qu'on l'informe, quoique ce désir ne soit pas toujours évident lors de la première visite."

La perspective des patients: "Une patiente m'a appris aujourd'hui que le manuel Dodd n'était pas juste pour elle, mais pour toute sa famille. J'ai remarqué que les patients sont nombreux à apporter leur manuel et leur journal avec eux aux rendez-vous. Ils les apprécient beaucoup."

"Une de nos infirmières a surpris une conversation entre plusieurs patients dans la salle de traitement. Un patient qui ne faisait pas partie de l'étude décrivait les effets secondaires qu'il éprouvait. Un des autres patients, qui lui participait à l'étude, a mentionné diverses manières de gérer ces effets secondaires en citant le manuel Dodd. L'infirmière lui a dit qu'il connaissait ce manuel bien mieux qu'elle!"

"Une nouvelle patiente recrutée pour le volet expérimental avait un mari médecin et un fils scientifique. Tous deux avaient lu le manuel Dodd et l'avaient trouvé fort utile. Une autre patiente a signalé qu'elle avait entendu parler du projet de recherche et qu'elle voulait y participer afin d'avoir le sentiment d'exercer un plus grand contrôle sur la maladie."

"Cette semaine, une patiente m'a annoncé qu'elle avait lu le manuel d'une couverture à l'autre, et j'ai remarqué qu'une patiente, dont la participation à l'étude était terminée depuis deux mois, emportait encore le manuel partout avec elle. Par contre, une autre patiente qui était sur le point de terminer sa participation, était prête à nous le retourner car elle le trouvait peu intéressant."

Instruments

"Un de nos anciens patients qui accompagnait un sujet du groupe expérimental nous a dit qu'il préférerait recevoir uniquement les feuillets d'information se rapportant à sa propre médication plutôt que le manuel Dodd parce que, selon lui, les patients ne devraient pas disposer de l'information relative à l'ensemble des médicaments et des effets secondaires. Il jugeait que toute cette information risquait de les effrayer."

"Lors d'un de ses traitements, une patiente m'a déclaré ne plus vouloir participer à l'étude. Elle avait un enfant de bas âge à la maison et elle se sentait dépassée. Je lui ai expliqué que si elle se sentait débordée à l'idée de remplir son journal, qu'elle pouvait ne pas le faire pendant quelque temps. Je lui

ai fait comprendre qu'il fallait simplement qu'elle fasse de son mieux. Elle a alors accepté de poursuivre sa participation."

"Quand une patiente a vu le journal de comportements d'autosoin, elle a affirmé qu'elle ne voulait pas participer à l'étude parce qu'elle ne voulait pas voir couchés noir sur blanc les effets secondaires qu'elle éprouvait. En revanche, une autre patiente pensait que le contrôle qu'elle exerçait sur son journal s'étendait aussi au diagnostic et au traitement."

"Lorsqu'une de nos patientes est venue remplir le questionnaire final, elle n'a rien indiqué pour les effets secondaires, mais j'ai remarqué que sa fille ne l'accompagnait pas ce jour-là alors qu'elle était présente quand sa mère avait rempli le questionnaire remis à la première visite. La famille aide beaucoup."

Résultats

"La plupart des appels téléphoniques proviennent des sujets mais il y en a tout de même quelques-uns qui sont placés par les infirmières. Par exemple, j'ai appelé une patiente pour qu'elle m'apporte son journal et elle m'a parlé de la nausée qu'elle éprouvait."

Future recherche

"Une ancienne patiente de l'étude qui suit actuellement un traitement de radiothérapie n'arrivait pas à retrouver son manuel Dodd et en a demandé un nouvel exemplaire au service de radiothérapie. Elle fut bouleversée quand on lui a appris qu'il n'y en avait pas là. Elle savait qu'il contenait des renseignements sur sa nouvelle thérapie et elle est revenue nous voir pour en obtenir le nouvel exemplaire dont elle ne pouvait se passer."

Conclusion

"Je crois que notre participation à l'étude s'est soldée par de remarquables résultats, notamment le degré d'engagement du personnel et les nouvelles compétences acquises. Nous avons appris à produire nos propres transparents et à nous sentir plus à l'aise lorsque nous nous tenons des réunions publiques ou donnons une conférence sur les soins que nous dispensons à nos patients. Il ne fait aucun doute que nous avons pris conscience de la façon dont nous enseignons à nos patients et leur offrons notre soutien, et du temps que tout cela prend."

Remerciements

Cette étude a été rendue possible grâce à une subvention de recherche du Centre régional de cancérologie de Windsor, Windsor, Ontario, Canada.

Du fond du coeur merci au Dr Ethan Laukkanen et à l'ensemble du personnel du Service de la thérapie systémique pour leur intérêt et leur engagement. Mille mercis aux infirmières en oncologie de ce service pour leur engagement inébranlable envers cette étude: R.A. Girard, infirmière gestionnaire, M. Dorion, assistante de recherche, S. Austen, H. Binder, M. Dennis, M. Genna, A. McDowell, C. Reaume, P. Ross, A. Symonds, C. Thoman, N. Pendelly (VON), M. Schmidt (CCAC).

Soutien téléphonique infirmière/patient.

Référence

Dodd, M.J. (1996). *Managing the side effects of chemotherapy & radiation therapy: A guide to patients and their families* (3rd ed.) San Francisco, CA: UCSF Nursing Press.