BRÈVE PRÉSENTATION

De nouveaux guides de gestion des symptômes du patient

par Stephanie Burlein-Hall et Tamara Harth

En tant qu'infirmières en oncologie, une part essentielle de notre rôle est d'aider les patients atteints de cancer à comprendre les causes de leurs symptômes et à les gérer. Quel que soit le site du cancer, son stade ou les traitements reçus, la gestion des symptômes est toujours présente. La troisième norme de pratique de l'ACIO, « Gestion des symptômes du cancer et des effets secondaires des traitements », dit ceci :

> *L'infirmière spécialisée en oncologie intègre et applique les connaissances relatives à la pathophysiologie du cancer, à la progression de la maladie, aux modalités de traitement, aux effets secondaires et complications liés aux traitements et aux problèmes associés aux symptômes pour faire l'évaluation initiale, planifier, mettre en œuvre et évaluer les résultats des soins et des autres interventions cliniques fondés sur des pratiques exemplaires et des données probantes.*[1]

L'une des compétences associée à cette norme amène à renforcer le recours aux principes d'enseignement au patient afin d'aider celui-ci et ses proches à comprendre comment gérer les symptômes de la maladie et les effets secondaires.

Bien qu'il existe des outils fondés sur des données probantes destinés au clinicien, tels COSTaRS2 et les guides de gestion des symptômes d'Action Cancer Ontario3, aucune ressource pédagogique fondée sur des données probantes à l'intention du patient n'était actuellement disponible pour l'ensemble des cliniciens.

Toutefois, Action Cancer Ontario vient tout juste d'élaborer une série de guides sur la gestion des symptômes qui intègrent des renseignements factuels accessibles et abordent sept des symptômes courants du cancer de l'Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (EESE) : la douleur, la fatigue, le manque d'appétit, les nausées et vomissements, l'essoufflement, l'anxiété et la dépression). En Ontario, tous les usagers des centres de cancérologie régionaux et de leurs établissements partenaires remplissent une grille des symptômes normalisée de l'EESE à intervalles fréquents au cours de leur parcours avec le cancer. Des guides relatifs à d'autres symptômes (constipation, diarrhée, problèmes buccaux) ont aussi été créés.

Les guides à l'intention du patient « Comment gérer vos symptômes » ont été élaborés par Action Cancer Ontario avec un groupe de travail composé de cliniciens et de spécialistes en éducation des patients après qu'on ait remarqué l'absence de documentation complète et uniformisée à l'échelle provinciale sur l'autogestion des symptômes associés au cancer. Une méthodologie rigoureuse passant par l'évaluation, la sélection, l'adaptation et la fusion des meilleures ressources existantes a été appliquée pour créer cette collection d'outils (voir la figure 1).

Guide à l'intention du patient

Comment gérer vos symptômes

Foire aux questions

Que sont les guides à l'intention du patient « Comment gérer vos symptômes? »

Action Cancer Ontario a créé 10 guides à l'intention des patients et des proches aidants. Ces documents sont remplis de ressources et conseils pour gérer les symptômes courants chez les patients atteints de cancer que sont la fatigue, les nausées et vomissements, la constipation, la diarrhée, la douleur, la dépression, l'anxiété, l'essoufflement, les problèmes buccaux et la perte d'appétit.

Dans quel but ces guides ont-ils été créés?

Ces guides ont été élaborés après qu'on ait remarqué l'absence de documentation complète et uniformisée à l'échelle provinciale sur l'autogestion des symptômes du cancer. Les patients et les fournisseurs de soins de santé avaient demandé à Action Cancer Ontario de mettre à leur disposition des outils pédagogiques factuels qui aideraient les patients et leurs proches à comprendre et à gérer les symptômes associés au cancer, particulièrement ceux de l'Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (EESE).

Qui a contribué à l'élaboration des guides?

Les guides ont été élaborés, rédigés et révisés par un groupe de travail chapeauté par le directeur du programme provincial de formation des patients d'Action Cancer Ontario, Tamara Harth. Ce groupe était composé d'oncologues, d'infirmières en oncologie, de diététiciens, de travailleurs sociaux, de pharmaciens, de patients, de radiothérapeutes et de spécialistes en éducation des patients.

Quelle méthodologie a été utilisée pour créer les guides?

Le groupe de travail a utilisé la méthode ADAPTE, qui consiste à évaluer, sélectionner, adapter et fusionner les meilleures ressources existantes pour créer une collection d'outils. Voici les étapes suivies : rassembler la documentation existante pour patients, évaluer ces documents selon des critères préétablis tenant compte des pratiques exemplaires en éducation des patients, sélectionner les documents qui serviront de base au travail, en entrer en contact intéressant pour créer une première ébauche, s'assurer du caractère factuel et véridique de l'information retenue, faire réviser le document par des cliniciens externes, publier le document.

En quoi ces guides sont-ils différents des autres documents existants sur l'autogestion des symptômes du cancer?

Ces guides produits par Action Cancer Ontario (le principal organisme conseillant le gouvernement ontarien en matière de cancer) ont été rédigés en langage clair en suivant les pratiques exemplaires en matière d'éducation des patients. Ils ont été élaborés par des spécialistes cliniques de partout en Ontario, et les recommandations qu'ils contiennent sont fondées sur les données probantes des plus récentes recherches.

Comment puis-je me procurer ces guides pour les remettre aux patients?

La version électronique (PDF) des guides se trouve sur le site **www.cancercare.on.ca/symptoms**. Ils peuvent être téléchargés et imprimés au format de pleine page ou livret.

À quelle fréquence ces guides seront-ils révisés?

Les guides seront révisés tous les deux ans par Action Cancer Ontario. Des modifications seront alors apportées pour que les guides demeurent basés sur les plus récentes données probantes disponibles.

Dans quelles langues les guides ont-ils été produits?

Les guides existent actuellement en version française et anglaise. Des versions en italien, en espagnol, en tamoul, et en chinois traditionnel et simplifié sont en cours de production. Les traductions ont été financées par l'Hôpital Princess Margaret.

À qui puis-je adresser mes commentaires?

Vous pouvez remplir un formulaire de rétroaction en ligne à l'adresse **cco.fluidsurveys.com/s/guides** ou communiquer avec la gestionnaire du programme de formation des patients, Colleen Fox, à l'adresse colleen.fox@cancercare.on.ca.

Cancer Care Ontario

Ontario

Figure 1.

Les versions française et anglaise des guides peuvent être téléchargées sur le www.cancercare.on.ca/symptoms4. Des versions en italien, en espagnol, en tamoul et en chinois traditionnel et simplifié sont en cours de production et seront mises en ligne au courant des prochains mois.

On encourage le personnel infirmier en oncologie à utiliser ces guides dans leur pratique et à transmettre cette ressource à d'autres professionnels de la santé.

AU SUJET DES AUTEURES

Stephanie Burlein-Hall, inf. aut., B.Sc. inf., M.Éd., CSIO(C), Infirmière en pratique avancée – Gestion des symptômes et éducation, Centre de cancérologie Odette

Tamara Harth, MSI, directrice du programme provincial de formation des patients, Action Cancer Ontario

RÉFÉRENCES

Action Cancer Ontario. *Guides de gestion des symptômes*. https://www.cancercare.on.ca/toolbox/symptools/

Action Cancer Ontario. *Guides d'autogestion des symptômes*. www.cancercare.on.ca/symptoms

Association canadienne des infirmières en oncologie. (2006). *Normes de soins et compétences de l'infirmière spécialisée en oncologie* (p. 11). http://www.cano-acio.ca/conep_french/?lid=5

L'Hôpital d'Ottawa. (2016). *Guides de pratique d'évaluation des symptômes de l'équipe pancanadienne de triage des symptômes et aide à distance en oncologie (COSTaRS)*. http://www.ktcanada.ohri.ca/costars/