

Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 27, Issue 2 • Spring 2017
eISSN: 2368-8076



Canadian Association of Nurses in Oncology
Association canadienne des infirmières en oncologie

Évaluation de la faisabilité, de l'acceptabilité et pré-test de l'utilité d'un plan de soins de suivi (PSS) auprès de femmes atteintes du cancer de l'endomètre lors de la transition de la fin du traitement actif vers la survie au cancer

par Johanne Hébert et Lise Fillion

RÉSUMÉ

La transition de la fin des traitements vers la survie représente de nombreux défis pour les femmes atteintes du cancer de l'endomètre (FACE) et pour l'organisation des services de santé. La faisabilité et l'acceptabilité d'implanter un plan de soins de suivi (PSS) à la fin du traitement sont documentées comme pistes de solution. L'utilité du PSS sur trois indicateurs (SUNS, IPRC et HeiQ) est pré-testée en comparant deux groupes de FACE (exposé ou non au PSS). Les FACE exposées au PSS ont moins de besoins, une intensité inférieure de peur de récurrence du cancer et de meilleurs comportements d'autogestion de santé trois mois après la fin du traitement comparativement au groupe non exposé. Des barrières de temps, de ressources et d'organisation sont soulevées.

Problématique : La transition de la fin des traitements actifs vers la survie au cancer correspond à un moment de déséquilibres et de bouleversements pour les femmes atteintes du cancer de l'endomètre (FACE). La transition vers la survie demeure non coordonnée et les besoins d'information sur les effets secondaires à surveiller et les risques pour la santé sont insatisfaits. L'implantation d'un plan de soins de suivi (PSS) est proposée comme outil d'information et de communication et pourrait constituer une solution pour faciliter la transition de la fin du traitement et le début de la survie.

Objectifs et méthode : Pour documenter la faisabilité d'implanter un PSS et évaluer son acceptabilité, des données qualitatives sont recueillies auprès des FACE, des infirmières pivot en oncologie (IPO) et des médecins de famille. Un devis pré-expérimental avec groupe

témoin non équivalent, fin traitement (T0) et suivi de trois mois (T1) a permis de pré-tester son utilité sur trois indicateurs : 1) besoins globaux (SUNS), 2) peur de récurrence du cancer (IPRC) et 3) autogestion de santé (HeiQ), selon l'exposition au PSS (témoin vs exposé) et selon le moment de la période de transition (T0 vs T1).

Résultats : L'échantillon était composé de 18 FACE pour le groupe exposé au PSS et de 13 pour le groupe témoin, 12 médecins généralistes et 2 IPO. Suite à la formation des IPO, le temps de complétion du PSS varie entre 60 à 75 minutes et la rencontre de remise s'étend de 45 à 60 minutes. Les FACE soutiennent que la rencontre avec l'IPO et le PSS sont utiles pour répondre à leurs besoins d'information et de soutien. Les médecins de famille soutiennent sa pertinence pour favoriser le suivi et une meilleure prise en charge de sa santé de même que pour rassurer la personne et éviter le sentiment d'abandon à la fin du traitement. En comparant le groupe exposé au PSS avec le groupe témoin, on observe moins de besoins rapportés : information : 35 % vs 74 %, $p = .030$; professionnels et financiers : 6 % vs 19 %, $p = .057$; accès et continuité : 9 % vs 25 %, $p = .078$; soutien : 18 % vs 50 %, $p = .007$, émotionnels : 13 % vs 28 %, $p = .044$. De plus à T1, l'autogestion de santé selon la sous-échelle acquisition d'habiletés techniques démontre une tendance plus élevée ($M = 75.00$ (10.21) vs $M = 64.06$ (10.67)), $p = .097$. Le niveau de peur de récurrence demeure au-dessus du score cliniquement significatif de 13 pour les deux groupes aux deux temps de mesure.

Discussion : Le PSS est un outil d'information qui a pour but de faciliter la communication et la coordination des soins entre les soins spécialisés et primaires. Il vise à faciliter la transition de la fin du traitement vers la survie et l'engagement de la personne survivante dans des comportements d'autogestion de santé. La faisabilité et l'utilité d'implanter un PSS sont soutenues si des ressources additionnelles (professionnelles, organisationnelles et financières) sont précisées et mobilisées.

Mots clés : transition, fin du traitement actif, survie au cancer, plan de soins de suivi

Les cancers gynécologiques sont responsables de 12 % des nouveaux cancers chez les femmes au Canada (Société canadienne du cancer [SCC], 2015). Le cancer de l'endomètre est le plus fréquent et représente le quatrième cancer le plus courant chez la femme (SCC, 2015). Le nombre de survivants du cancer ne cesse d'augmenter (SCC, 2015) et la survie est reconnue comme une phase distincte du continuum de soins (McCabe

AU SUJET DES AUTEURES



Johanne Hébert, inf., M.Sc., Ph.D(c), professeure, Département des sciences infirmières, Université du Québec à Rimouski, UQA



Lise Fillion, inf., Ph.D, professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université Laval

Correspondance : Johanne Hébert, inf, M.Sc., Ph.D(c), professeure, Département des sciences infirmières, Université du Québec à Rimouski, campus de Lévis, 1595, boulevard Alphonse-Desjardins, Lévis (Québec) G6V 0A6

418 833-8800 poste 3243

courriel : johanne_hebert@uqar.ca

<https://doi.org/10.5737/23688076272142152>

et Jacobs, 2012). De nombreuses études rapportent que la transition de la fin du traitement vers la survie au cancer présente des défis pour la majorité des survivants (Hewitt, Greenfield et Stovall, 2006) et pour les femmes atteintes du cancer de l'endomètre (Jones et al., 2012; Nicolaije et al., 2012). Survivre au cancer et à ses traitements s'accompagne de séquelles physiques et psychologiques ainsi que de nombreux besoins qui doivent être pris en compte (Grover et al., 2012; Hewitt et al., 2006; Salz, Oeffinger, McCabe, Layne et Bach, 2012).

Le rapport charnière de l'Institute of Medicine (IOM) (Hewitt et al., 2006), rapporte que la transition des soins de la fin du traitement est souvent mal coordonnée et que de nombreux survivants et professionnels de la santé ne connaissent pas les effets secondaires persistants et tardifs, ni les risques accrus pour la santé liés à la maladie et aux traitements. Une recommandation clé du rapport consiste à fournir un plan de soins de suivi (PSS) à chaque personne qui termine son traitement actif. Le PSS est un outil d'information (maladie, traitement, effets secondaires persistants et tardifs, suivi, ressources et comportements de santé) pour la personne survivante. Il est aussi un outil utile pour les professionnels de la santé. Le PSS facilite la coordination et la communication entre les membres de l'équipe spécialisée en oncologie et les généralistes (soins tertiaires et primaires) ainsi qu'une prise en charge partagée de la santé (survivant, équipe spécialisée et médecin de famille). Il est recommandé qu'il soit remis près du dernier traitement, lors d'une rencontre en personne, et qu'une copie soit acheminée au médecin de famille (Daudt et al., 2014).

Lors de sa remise, une attention devrait porter sur l'information car il s'agit d'un facteur clé de soutien (Nicolaije et al., 2012) notamment à la fin du traitement (Urbaniec, Collins, Denson et Whitford, 2011). À cette phase du continuum de soins, les survivantes du cancer de l'endomètre ont de nombreux besoins d'information (Greimel, Lahousen, Dorfer, Lambauer et Lang, 2011) et ne sont pas satisfaites de l'information reçue (Hébert et Fillion, 2016; Jones et al., 2012; Nicolaije et al., 2012). La remise d'un PSS en fin de traitement pourrait constituer un moment opportun pour offrir de l'information et faciliter la réponse aux besoins des FACE. Le PSS informe sur le diagnostic, les traitements, les effets persistants et tardifs possibles et les ressources disponibles. Ces éléments d'information peuvent diminuer l'ambiguïté de la situation de santé et la détresse ainsi que favoriser le sentiment de contrôle (Arraras et al., 2010). Des études rapportent un lien entre les besoins d'information, les symptômes d'anxiété (Simard et Savard, 2015; Urbaniec, et al., 2011) et la peur de récurrence (Brothers, Easley, Salani et Andersen, 2013; Greimel et al., 2011; Jones et al., 2012; Salani, 2013) chez les survivants du cancer. La remise d'un PSS pourrait diminuer l'incertitude et avoir un impact sur la peur de récurrence souvent rapportée chez les FACE, contribuant ainsi à une meilleure gestion de la détresse et à un sentiment de contrôle (Faul et al., 2012). Elle pourrait également être une stratégie pour favoriser les comportements d'autogestion de santé (empowerment) en encourageant une implication active du survivant. Plus particulièrement, le PSS facilite l'autogestion en incitant à poser des questions à l'équipe de soin lors des rencontres

de suivi (Faul et al., 2012; Watson, Sugden et Rose, 2010), en sensibilisant à l'importance de l'adoption de comportements de santé après la fin du traitement (Sprague et al., 2013) et en précisant un plan d'action à mettre en œuvre selon des directives précisées (McCorkle et al., 2011). L'autogestion de santé, ou empowerment, consiste en la capacité de gérer son état de santé, la possibilité de collaborer avec l'équipe de soins et l'accès à des soins de soutien de qualité (McCorkle et al., 2011)

De plus, la mise en œuvre d'un PSS pourrait permettre d'améliorer la coordination des soins et la communication entre les soignants à cette phase de la trajectoire de soins (Hewitt et al., 2006; Hill-Kayser et al., 2013; Jefford et al., 2011).

On rapporte toutefois que peu de survivants auraient accès à un PSS (Rechis, Beckjord et Nutt, 2014; Sabatino et al., 2012) et que seulement 10 % chez les survivantes de cancers gynécologiques pourraient en bénéficier (Brothers et al., 2013; Grover et al., 2012; Sabatino et al., 2013; Salani, 2013).

Des études ont documenté le développement de PSS pour des femmes atteintes du cancer du sein (Clausen et al., 2012; Dulko et al., 2013; Smith, Singh-Carlson, Downie, Payeur et Wai, 2011), pour des survivants du cancer colorectal (Baravelli et al., 2009; Salz et al., 2012) et pour d'autres types de cancer (Mayer, Gerstel, Leak et Smith, 2012) à l'aide de modèles de PSS déjà existants. Certaines recommandent de personnaliser le PSS afin de mieux répondre aux besoins complexes des survivants (Haq et al., 2013). On recommande aussi de le développer en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire et les gestionnaires de proximité afin de prendre en compte les processus de soins et les ressources de l'organisation (Jefford et al., 2011; Mayer et al., 2014). À notre connaissance, aucune étude n'a documenté le développement de PSS en prenant en compte à la fois des besoins de survivantes du cancer de l'endomètre, de l'équipe interdisciplinaire et de gestionnaire de proximité en oncologie et selon le contexte et les ressources de l'organisation.

En tenant compte de ces recommandations, un PSS personnalisé pour des femmes atteintes du cancer de l'endomètre (FACE) a d'abord été développé en collaboration avec les FACE, l'équipe interdisciplinaire de soins spécialisés et selon les ressources de l'organisation lors de la première phase d'une démarche de recherche doctorale de la première auteure (Hébert et Fillion, 2016). La deuxième phase, présentée ici, visait à évaluer la faisabilité, l'acceptabilité du PSS et à en pré-tester l'utilité sur les trois indicateurs retenus pour l'étude (besoins, détresse/peur de la récurrence et autogestion de la santé) auprès des FACE. Elle visait également à documenter certains volets de la faisabilité, à le mettre en œuvre par les IPO de la clinique ciblée ainsi qu'à vérifier son acceptabilité par les médecins généralistes.

MÉTHODOLOGIE

Devis et objectifs

L'ensemble de la démarche reposait sur un devis exploratoire séquentiel (Creswell et Plano Clark, 2011). Ce devis comprenait une première phase d'élaboration correspondant au développement et à la validation du PSS (Hébert et Fillion, 2016). La seconde phase correspondait à l'exploration de l'implantation et comprenait trois objectifs : 1) documenter la

faisabilité d'implanter un PSS, 2) évaluer l'acceptabilité du PSS et 3) pré-tester son utilité à répondre à des besoins globaux, à diminuer la détresse (peur de la récurrence) et à favoriser l'autogestion de santé.

Des données qualitatives et quantitatives ont été recueillies auprès des FACE pour répondre à l'ensemble des objectifs. Pour répondre au premier et au second objectif, une entrevue individuelle guidée par les concepts et variables de l'étude a été réalisée avec les deux infirmières pivots en oncologie (IPO) de l'équipe d'oncologie spécialisée et impliquées dans l'implantation du PSS. Pour le second objectif, un questionnaire, introduit par une lettre de présentation de l'étude et accompagné d'une copie du PSS, a été acheminé par la poste aux médecins de famille ayant une participante dans l'étude. Pour répondre au troisième objectif, un devis pré-expérimental avec groupe témoin non équivalent et deux temps de mesure (T0 = fin des traitements et T1 = suivi après trois mois) a été utilisé. Les deux groupes (exposé vs témoin) de FACE ont été comparés sur trois indicateurs retenus : besoins globaux, peur de la récurrence et autogestion de santé.

Participants et procédure

Pour le recueil des données qualitatives auprès des FACE et des IPO, des entrevues semi-structurées guidées par des guides de discussion élaborés à partir des modèles conceptuels de l'étude (Meleis et al., 2000; Fitch, 1994) ont été réalisées. Le questionnaire permettant de recueillir les perceptions sur la pertinence et l'utilité du PSS par les médecins de famille a été introduit par une lettre de présentation de l'étude, accompagné d'une copie du PSS et acheminé par la poste à tous ceux ayant une participante dans l'étude. Pour comparer les FACE selon les conditions d'exposition, deux échantillons intentionnels ont été constitués avec les critères d'inclusion suivants : 1) être atteinte d'un cancer de l'endomètre et avoir reçu des traitements adjuvants (chimiothérapie / radiothérapie / curiethérapie) seuls ou combinés; 2) avoir terminé les traitements actifs du cancer; 3) avoir un médecin de famille; et 4) être âgée de 18 ans et plus. Les deux groupes fréquentaient la même équipe de soins spécialisés. Le premier, correspondant au groupe témoin, a été constitué de FACE traitées par cette équipe avant l'introduction du PSS. Le second, correspondant au groupe exposé, a été composé de FACE traitées par la même équipe après l'introduction du PSS. La procédure de recrutement a été similaire pour les deux groupes. Les deux IPO spécialisées en cancers gynécologiques de l'équipe et une infirmière gestionnaire identifiaient les patientes éligibles puis les informaient de l'étude. Celles qui étaient intéressées à recevoir plus d'informations étaient invitées à rencontrer l'étudiante-chercheuse qui les informait du protocole et les invitait à participer. Celles qui acceptaient de participer complétaient un formulaire de consentement. La procédure de recherche différait toutefois selon les conditions d'exposition. L'étude a reçu l'approbation éthique du centre hospitalier universitaire dans lequel la recherche s'est déroulée.

Conditions d'exposition

Deux conditions d'exposition ont été retenues dans cette étude pour pré-tester l'utilité du PSS à répondre à trois indicateurs (besoins globaux, peur de la récurrence, autogestion de santé) mesurés chez les FACE.

La première condition correspondait à la remise du PSS ou à l'intervention infirmière. Celle-ci a été réalisée par l'IPO au moment du dernier traitement. Lors de cette rencontre, l'information sur l'ensemble des éléments contenus dans le PSS était transmise et les préoccupations des FACE pour l'après-traitement étaient discutées. Les éléments d'information à couvrir systématiquement lors de la remise du PSS étaient la surveillance des symptômes, le suivi à faire avec le médecin spécialiste et le médecin de famille, les ressources disponibles et les comportements d'autogestion de santé en période de survie. L'approche de soins centrés sur la personne a été retenue (Street, Makoul, Arora et Epstein, 2009) afin de donner l'information selon les besoins exprimés par les FACE. La seconde condition était la période de transition qui correspondait aux deux temps de mesure, soit à la fin des traitements (T0) et le suivi systématique de trois mois post traitement (T1).

Pour le groupe exposé, le premier temps de mesure correspondait à la période de remise du PSS, moment où l'IPO remettait les questionnaires retenus pour l'étude (SUNS, IPRC et HeiQ). Le second temps de mesure a été réalisé après le suivi post-traitement de trois mois, lors d'une entrevue avec l'étudiante-chercheuse. Aux deux temps de mesure, les questionnaires étaient remis aux participantes dans des enveloppes affranchies et pré-adressées à l'étudiante-chercheuse.

Pour le groupe témoin, l'échantillon a été constitué lors de la phase 1 de l'étude doctorale (Hébert et Fillion, 2016), réalisée avant l'introduction du PSS et au sein de la même équipe de soins spécialisés. Une rencontre avait été cédulée avec l'étudiante chercheuse à la fin des traitements (T0), ou au suivi de 3 mois (T1). L'entrevue portait sur la précision des besoins ressentis lors de cette période de transition. Les mêmes questionnaires que ceux remis aux participantes du groupe exposé de cette étude avaient été remis dans des enveloppes affranchies et pré-adressées à l'étudiante-chercheuse. Aucun PSS n'a été remis et aucune rencontre n'a été réalisée systématiquement avec l'IPO à la fin du traitement pour ce groupe.

Collecte de données

Trois instruments ont permis de mesurer les trois indicateurs retenus (besoins globaux, peur de la récurrence et autogestion de santé). Les besoins globaux ont été mesurés par le Survivors Unmet Needs Survey (SUNS) (Campbell et al., 2011). La mesure inclut 89 items divisée en 5 sous-échelles de besoins. La version française courte utilisée dans cette étude comprend 28 items (Propel Centre for Population Health Impact). Chacun des items est évalué sur une échelle de Likert variant de 0 (« tous mes besoins ont été satisfaits ») à 4 (« presque aucun de mes besoins n'a été satisfait »). Un score élevé indique que les besoins ne sont pas satisfaits. La peur de la récurrence est mesurée par l'Inventaire de la peur de récurrence (IPRC) (Simard et Savard, 2009). Ce questionnaire inclut 42 items divisés en 7 sous-échelles. Dans cette étude, la sous-échelle de sévérité qui contient 9 items a été utilisée. Chacun des items est évalué sur une échelle de Likert variant de 0 (« pas du tout ») à 4 (« énormément »). L'étendue du score possible varie entre 0 et 36 et un score élevé indique une peur de récurrence sévère. Pour cette sous-échelle de sévérité, un score de

13 et plus est cliniquement significatif et permet de détecter la présence de peur de récurrence, pour laquelle une évaluation plus approfondie est recommandée (Simard et Savard, 2015); cette sous échelle présente un indice de fidélité satisfaisant (α de Cronbach = 0.89). L'autogestion de santé est mesurée par le Health Education Impact Questionnaire (HeiQ) (Osborne, Elsworth et Whitfield, 2007). Cette étude a utilisé la version de Maunsell et al. (2014), qui mesure l'autogestion de santé et comporte 5 sous-échelles de la mesure initiale, et qui est validée en français (Canada) pour une population atteinte du cancer (Brunet et al., 2015). Chacun des items est évalué sur une échelle de Likert variant de 1 (« fortement en désaccord ») à 4 (« fortement d'accord »). Un score élevé signifie un engagement élevé dans les comportements d'autogestion de santé. Toutes les échelles ont été converties sur une échelle 0-100. L'instrument présente un indice de fidélité satisfaisant (α varie entre 0.87 et 0.94 selon les sous-échelles).

Pour l'évaluation de l'acceptabilité et de la faisabilité auprès des FACE du groupe exposé, des guides de discussion ont été élaborés à partir des concepts centraux des modèles théoriques

retenus pour l'étude doctorale, soient la théorie intermédiaire de la transition de Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias et Schumacher (2000), le cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch, 1994) et les critères d'études de faisabilité proposés par Bowen et collègues (2009). De plus, certaines dimensions du cadre d'évaluation de la sensibilité de Feinstein (1987) sont également utilisées.

En ce qui concerne les entrevues avec les IPO, le guide de discussion a été élaboré selon les concepts et les dimensions proposées par Bowen et al. (2009) à prendre en compte lors d'études de faisabilité, et par Feinstein (1987) lorsqu'il s'agit du développement d'un outil clinique. Ces mêmes concepts et dimensions ont guidé l'élaboration du questionnaire permettant de recueillir les perceptions des médecins de famille. Ce dernier inclut six questions ouvertes portant directement sur la pertinence, l'utilité et le contenu du PSS, de même que des espaces de commentaires. L'ensemble des cadres et concepts guidant l'élaboration des guides de discussion et le questionnaire aux médecins de famille est résumé au tableau 1.

Tableau 1 : Cadres et concepts retenus pour guider la collecte, l'analyse et l'interprétation des données qualitatives	
Cadres conceptuels	
Participants	Concepts/Dimensions
Théorie de la transition Meleis et al. (2000) Cadre des soins de soutien Fitch (1994)	
FACE	Besoins en période de survie Physiques, informationnels, émotionnels, psychologiques Conditions de transition facilitantes et entravantes Préparation à la transition de la fin du traitement et connaissances Adaptation aux changements Stratégies d'adaptation pour la préparation à l'après-traitement
Conception d'études de faisabilité Bowen et al. (2009)	
FACE	Acceptabilité Réactions au PSS : satisfaction, pertinence perçue, intention de l'utiliser Aspects pratiques Facilité d'utilisation et habileté à s'en servir Pré-test de l'utilité Facilite la transition et répond à des besoins
Professionnels de la santé (IPOs et Médecins de famille)	Acceptabilité Réactions au PSS : satisfaction, pertinence perçue, intention de l'utiliser Implantation (IPOs seulement) Mise en place du PSS (succès /échec), quantité et types de ressources nécessaires Aspects pratiques Facilité d'utilisation et habileté à s'en servir
Évaluation de la sensibilité d'un outil clinique Feinstein, (1987)	
Professionnels de la santé (Médecins de famille)	But de l'outil À quoi sert le PSS ? Pour qui est-il pertinent ? Compréhensibilité Simplicité de l'outil et clarté du contenu Validité de contenu Exhaustivité et pertinence du contenu Facilité d'utilisation Temps requis pour l'utilisation

Plan d'analyse des données

Des données statistiques descriptives sont réalisées pour décrire les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des FACE (variables démographiques et médicales) selon chaque groupe (groupe témoin et groupe exposé au PSS). Pour le volet faisabilité et acceptabilité auprès des FACE et des IPO (objectifs 1 et 2), l'analyse des données qualitatives est réalisée selon l'approche de Miles et Huberman (2003). Les entrevues individuelles sont audio-enregistrées sur support numérique et retranscrites intégralement. Les données sont organisées et codifiées à l'aide du logiciel NVivo 10. Les données qualitatives provenant des questionnaires des médecins de famille ont également été analysées selon une approche thématique. Les catégories émergentes ont été regroupées selon les thèmes et rapportées en pourcentage de fréquences.

Pour le troisième objectif, des analyses statistiques permettent de comparer les moyennes obtenues pour chacun des indicateurs retenus (besoins globaux, peur de la récurrence et autogestion de santé) selon le groupe (exposé ou témoin) et la période de transition (fin du traitement (T0) et suivi après 3 mois (T1)). En raison de la taille restreinte de l'échantillon de l'étude, un test de permutation est utilisé pour comparer les deux groupes à chaque temps de mesure à l'aide de la procédure NPAR1WAY de SAS/STAT software (2013). La comparaison demeure limitée à l'exploration de possibilité de liens entre les conditions d'exposition au PSS et les indicateurs retenus.

RÉSULTATS

Les caractéristiques de l'échantillon des FACE sont d'abord décrites. Puis les résultats des analyses permettant de documenter la faisabilité d'introduire un PSS par les IPO sont présentés. Par la suite, les résultats permettant de décrire l'acceptabilité et certaines dimensions de la faisabilité auprès des FACE, des IPO et des médecins de famille sont exposés. Enfin, les résultats du pré-test de l'utilité du PSS sur les trois indicateurs retenus terminent cette section.

Échantillon des FACE et professionnels de la santé

Le groupe témoin est composé de 9 FACE au T0 et de 4 FACE au T1. Pour constituer le groupe exposé au PSS, 27 FACE ont accepté de participer à l'étude. Pour chacune, un PSS a alors été complété par l'IPO. De ce nombre, trois participantes ont refusé la rencontre de remise, deux ont dû prolonger les traitements, une participante a arrêté ses traitements, une les a terminés plus tôt et n'était plus disponible pour une rencontre. Au total, 20 PSS ont été remis à des FACE à la fin du traitement. De ce nombre, 18 ont complété les questionnaires remis lors de la rencontre avec l'IPO (T0) et 12 lors du suivi de trois mois (T1). Ces dernières ont également été rencontrées pour une entrevue individuelle. Les caractéristiques sociodémographiques et médicales des deux groupes sont présentées au tableau 2. Les résultats suggèrent que pour l'âge, ($t = .95$), l'éducation ($t = 1.0$) et l'emploi ($X^2 = .85$), les deux groupes ne sont pas significativement différents. Concernant les traitements reçus, le test de Fisher's rapporte que les deux groupes ne sont pas significativement différents pour la chimiothérapie ($p = .094$) et pour la

Tableau 2 : Comparaison des caractéristiques sociodémographiques et médicales des FACE en pourcentage de l'échantillon

Caractéristique	Groupe témoin N=13	Groupe exposé N=18
Âge		
44-60 ans	46.2	44.4
61 ans et +	53.8	55.6
État civil		
Célibataire	16.6	29.4
Mariée	44.4	52.9
Union libre	22.2	5.8
Séparée		5.8
Divorcée		5.8
Veuve	16.6	
Niveau d'éducation		
Primaire	8.33	
Secondaire	25.0	47.1
Diplôme professionnel	16.7	5.9
Cégep/collégial	8.33	5.9
Universitaire	41.6	41.2
Statut d'emploi		
Temps plein	8.33	17.6
Temps partiel		17.6
Sans emploi		5.9
Maladie	25.0	17.6
Retraitée	66.7	41.2
Md famille	91.7	83.3
Traitements reçus		
Chimiothérapie seulement	25.0	5.6
Chimiothérapie et radiothérapie	8.33	
Chimiothérapie et curiethérapie	8.33	22.2
Radiothérapie et curiethérapie	16.7	11.1
Curiethérapie seulement	8.33	22.2
Chimiothérapie/radiothérapie/curiethérapie	33.3	38.9

radiothérapie ($p = .164$). Cependant, la proportion de FACE qui ont reçu de la curiethérapie est plus élevée dans le groupe exposé ($p < .0001$).

Pour les médecins de famille, 18 questionnaires ont été acheminés par la poste et 12 ont été retournés à l'étudiante-chercheuse, correspondant à un taux de réponse de 67%.

Faisabilité de mettre en place un PSS à la fin du traitement

La période d'appropriation du PSS a nécessité un total de six rencontres entre les IPO et l'étudiante chercheuse. Chacune des sections du PSS a été révisée et des menus déroulants avec choix de réponses ont été élaborés pour faciliter la complétion et simplifier l'utilisation. Les éléments d'information à couvrir selon l'approche centrée sur la personne ont été discutés autour de l'objectif visé de mieux répondre aux besoins exprimés par les FACE. De plus, l'intégration au dossier et la coordination de la remise du PSS aux activités cliniques concernant le lieu et le moment de la rencontre lors du dernier traitement ont été clarifiées.

À la suite de la période d'appropriation, la procédure de complétion des PSS par une infirmière de recherche (infirmière pivot de cette clinique nouvellement retraitée) a été mise en place. Comme l'étude du PSS arrive avec l'introduction graduelle du dossier patient électronique dans le milieu clinique, la complétion du PSS se fait à la fois à partir des données prélevées au dossier papier et électronique de chaque FACE. La recherche de certaines informations a nécessité un temps considérable (p. ex. particularités avec la chimiothérapie). Certaines informations n'étaient pas accessibles aux dossiers (p. ex. dose de curiethérapie ou particularités en radiothérapie). Le temps pour la recherche de l'information et de complétion du PSS a varié entre 60 et 75 minutes par participante.

La durée de la rencontre de remise du PSS par l'IPO a varié entre 45 à 60 minutes. L'ajout de cette tâche clinique n'a pas été commenté négativement par les IPO. Toutefois, la prise de rendez-vous et la coordination de cette rencontre ont constitué une tâche additionnelle moins appréciée des IPO. Ne disposant pas d'équipement informatique pour coordonner les rendez-vous de la trajectoire de soins des patientes, cette tâche a parfois nécessité des efforts considérables de coordination de la part de l'IPO. Avant l'introduction du PSS, aucune rencontre systématique à la fin des traitements n'était prévue à la trajectoire. La principale difficulté de coordination était associée à des changements imprévus de date ou d'heure du dernier traitement (p. ex. curiethérapie). Une autre difficulté correspondait à des conflits d'horaire associés au fait que deux FACE pouvaient compléter leur dernier traitement au même moment (mêmes jour et heure). Pour ces raisons d'ailleurs, trois PSS élaborés pour des participantes recrutées n'ont pas été remis.

En somme, la remise d'un PSS nécessite un temps additionnel pour se préparer, compléter, coordonner et animer une rencontre non prévue à la trajectoire des FACE. Ce temps et ces efforts additionnels, en partie liés à une organisation non préparée pour l'intégration d'un suivi additionnel, serait évalué par les IPO comme un obstacle majeur à l'intégration de cette

intervention à leur pratique courante. Sans ajout de ressource pour compléter le PSS et modifier la trajectoire de façon à permettre un temps de rencontre à la fin des traitements, l'intégration du PSS semble peu réaliste. Dans le contexte actuel, la faisabilité d'introduire un PSS est limitée.

Acceptabilité du PSS

Malgré ce problème de faisabilité, les IPO soutiennent la valeur ajoutée pour les FACE à la fin du traitement actif. Lors de la rencontre de remise, elles mentionnent que les participantes se sentent rassurées de pouvoir poser leurs questions et partager leurs préoccupations concernant l'après-traitement lors d'une rencontre formelle et prévue à cet effet. Les IPO soulignent que la discussion du contenu du PSS permet de clarifier plusieurs éléments de surveillance et de suivi (symptômes, suivi avec le spécialiste et le médecin de famille, ressources et comportements de santé). De plus, les IPO apprécient pouvoir discuter des comportements d'autogestion de santé et de l'importance du suivi de santé globale avec le médecin de famille dans la phase de survie. La remise du PSS est acceptable en soi, voire même souhaitable. Toutefois, les conditions organisationnelles actuelles ne le permettent pas.

Pour contrer la barrière de faisabilité de l'intégration de cette intervention à leur pratique, les IPO proposent des pistes de solution. Le temps alloué à l'appropriation du PSS est évalué comme nécessaire. De la formation serait donc à prévoir lors de la période d'initiation d'une nouvelle IPO. De plus, les IPO suggèrent que chaque professionnel impliqué dans la trajectoire de soins devrait être responsable de compléter la section qui lui est dédiée (p. ex. la section chimiothérapie (médicaments, cycles et particularités) par l'hémato-oncologue). L'acceptabilité de cette procédure auprès des acteurs impliqués nécessiterait toutefois d'être documentée auprès de l'équipe interdisciplinaire. Les IPO suggèrent aussi que les données médicales du PSS pourraient être complétées au fur et à mesure. Selon elles, le PSS serait à la fois utile pour la patiente dans la compréhension de sa situation médicale, et pour l'IPO lors de la complétion du PSS. Finalement, la rencontre de fin de traitement devrait être intégrée systématiquement à la trajectoire des patientes pour faciliter la coordination et la participation à la remise du PSS. En somme, tout comme pour la faisabilité, des contraintes organisationnelles viennent compromettre l'acceptabilité du PSS selon les IPO.

De façon cohérente avec les IPO, les FACE rapportent que la rencontre de remise du PSS avec l'IPO a été utile pour recevoir de l'information pertinente concernant la maladie, les traitements reçus et l'après-traitement (connaître les symptômes à surveiller, les suivis médicaux à venir et les comportements de santé favorables). Elles rapportent également la pertinence pour mieux comprendre leur situation : « j'ai eu le temps de poser toutes mes questions » (FACE 4); « j'ai eu toute l'information dont j'avais besoin » (FACE 1). Certaines participantes ont mentionné que la rencontre avec l'IPO avait permis de mieux comprendre l'ampleur de la maladie et des traitements reçus.

Pour les participantes, cette rencontre à la fin des traitements leur a également permis de réaliser que l'IPO pouvait demeurer une ressource disponible même après la fin

du traitement, ce qui rendrait plus facile la transition vers la période de survie : « elle m'a expliquée que même après les traitements, je pouvais communiquer avec elle si j'avais un problème » (FACE 6). Également permettant de faciliter la transition, des participantes rapportent aussi avoir consulté le PSS pour normaliser lors de symptômes physiques (douleur, lymphœdème, problèmes intestinaux), pour connaître le suivi à venir et pour se rappeler les ressources disponibles. D'autres mentionnent que les informations contenues dans le PSS pourraient être utiles au médecin de famille ou à d'autres professionnels de la santé qui n'ont pas le dossier : « j'étais contente de voir l'information qui était là...elle est importante pour le médecin qui va me rencontrer » (FACE 3). Cependant, trois participantes ont mentionné qu'après la rencontre avec l'IPO, elles ne l'ont plus utilisé.

En ce qui concerne l'acceptabilité selon les médecins de famille, l'analyse de contenu des réponses aux questions ouvertes révèle trois thèmes. Ces derniers sont essentiellement présentés en pourcentage. Le premier concerne la pertinence pour les FACE. Tous les médecins (100 %) soutiennent que la mise en place d'un PSS pour les FACE est pertinente. Certains ont ajouté que le PSS pourrait favoriser le suivi et mener à une meilleure prise en charge globale de la personne de même qu'à un sentiment de rassurance afin d'éviter que la personne se sente « abandonnée » à la fin du traitement.

Le second porte sur l'utilité du PSS pour les médecins généralistes. Pour plusieurs (92 %), le PSS leur serait utile en permettant une meilleure connaissance du suivi médical à faire. Des précisions seraient toutefois souhaitées par certains participants concernant la complexité du suivi lorsque plusieurs comorbidités sont présentes et l'importance alors d'un suivi partagé, effectué conjointement avec l'équipe spécialisée pendant la première année après la fin du traitement.

Le troisième thème aborde l'impact du PSS sur la continuité des soins. Les répondants (83 %) mentionnent que le PSS pourrait faciliter la continuité des soins et la continuité relationnelle entre la patiente et le médecin de famille, 75 % pensent qu'il pourrait ainsi mieux répondre à des besoins d'information et émotionnels des FACE et finalement, 67 % précisent qu'il pourrait faciliter leur transition de la fin du traitement. Par ailleurs, 83 % des médecins généralistes répondants rapportent que le PSS serait transférable à d'autres sites de cancer tels que sein, prostate et colorectal. En général (83 %), les répondants rapportent que le contenu est bien détaillé, clair, précis et complet. Un seul participant souligne le fait que la suggestion de symptômes (effets secondaires possibles et symptômes à signaler à votre médecin) pourrait contribuer à augmenter l'anxiété. En somme, tous les acteurs perçoivent le PSS comme acceptable, voire souhaitable.

Utilité du PSS

Les comparaisons entre les groupes témoin et exposé ainsi que les comparaisons entre les temps de mesure (fin immédiate et suivi de trois mois) sont présentées par catégorie d'indicateurs et résumées au tableau 3.

Indicateurs de besoins (SUNS) : À T0, aucune différence significative entre les besoins n'est observée entre les groupes. Cependant à T1, les résultats indiquent moins de besoins chez

le groupe exposé au PSS. Les moyennes observées des besoins au T1 pour ce groupe sont moins élevées sur toutes les sous-échelles : 1) information : 35 % groupe exposé vs 74% groupe témoin avaient des besoins non satisfaits, $p = .030$; 2) professionnels et financiers : 6 % avec PSS vs 19 % témoin, $p = .057$; 3) accès et continuité : 9 % avec PSS vs 25 % témoin, $p = .078$; 4) relationnels (soutien) : 18 % avec PSS vs 50 % témoin, $p = .007$; 5) émotionnels : 13 % avec PSS vs 28 % témoin, $p = .044$.

IPRC : Le score moyen à l'indice de sévérité de la peur de récurrence entre T0 et T1 diminue pour le groupe exposé, 17.22 vs 15.12, comparativement au groupe témoin qui demeure comparable, 17.97 vs 17.28, bien qu'aucune différence entre les groupes ne soit significative. De plus, les résultats suggèrent que le niveau de peur de récurrence demeure au-dessus du niveau cliniquement significatif de 13 pour les deux groupes pour les deux temps de mesure. Plus spécifiquement, 66 % des participantes du groupe témoin présentent un score cliniquement significatif de 13 et plus au deux temps de mesure et pour le groupe exposé, 55% au T0 et 42% au T1.

HeiQ : De façon générale, on remarque que les scores des sous-échelles d'autogestion de santé sont plus élevés chez le groupe témoin à T0 que chez le groupe exposé au PSS. L'inverse est toutefois noté à T1 où les scores aux sous échelles d'autogestion de santé semblent plus élevés chez le groupe exposé que chez le groupe témoin. Aucune différence n'est significative, sauf à T1, où le groupe exposé présente une tendance pour un score plus élevé comparativement au groupe témoin sur la sous-échelle acquisition d'habiletés techniques 75.00 (10.21) vs 64.06 (10.67), $p = .097$.

En somme, aucune différence n'est notée entre les groupes à T0 sur l'ensemble des indicateurs. À T1, on observe moins de besoins sur 4 des 5 catégories et une tendance à présenter un meilleur score d'autogestion de santé sur une des 5 sous-échelles pour le groupe exposé au PSS comparativement au groupe témoin. Par ailleurs, la peur de récurrence demeure cliniquement significative pour les deux groupes à tous les temps de mesure.

DISCUSSION

L'étude avait pour but de pré-tester un plan de soins de suivi (PSS) chez des femmes atteintes du cancer de l'endomètre (FACE) développé dans une première phase. Les objectifs poursuivis étaient de documenter la faisabilité, l'acceptabilité et de pré-tester l'utilité du PSS à répondre à des besoins globaux, à diminuer la détresse (peur de la récurrence) et à favoriser l'empowerment à la fin du traitement actif.

Concernant la faisabilité, du temps ou des ressources additionnelles dédiés à l'appropriation du PSS (contenu et format informatisé) et à sa complétion est perçu comme étant nécessaire. Le temps de recherche d'information et de complétion demeure toutefois comparable à celui rapporté dans plusieurs études (Curcio, Lambe, Schneider et Khan, 2012; Dulko et al., 2013; Stricker et al., 2011). La durée de la rencontre pour la remise du PSS est également similaire à d'autres études (Curcio et al., 2012; Stricker et al., 2011) bien qu'une étude rapporte un temps de remise plus court (entre 15 et 30 minutes; Salz et al., 2014). La prise de rendez-vous et la coordination pour la remise du PSS lors du dernier traitement requiert également des

Tableau 3 : Variation des indicateurs selon le groupe (témoin vs exposé) à chaque temps de mesure (T0 et T1)										
	T0					T1				
	Groupe Témoin		Groupe Exposé			Groupe Témoin		Groupe Exposé		
Variables										
SUNS ^a	<i>n</i>	<i>M (ET)</i>	<i>n</i>	<i>M (ET)</i>	<i>p</i>	<i>n</i>	<i>M (ET)</i>	<i>n</i>	<i>M (ET)</i>	<i>p</i>
Information	9	33.3(29.4)	18	42.2(36.1)	.53	3	74.0(23.1)	13	35.0(23.9)	.03*
Professionnels et financier	9	11.5(14.1)	18	9.35(10.4)	.67	3	19.0(17.3)	13	6.78(7.97)	.05*
Accès/continuité des soins	8	7.75(8.45)	18	9.78(9.43)	.60	3	25.3(23.4)	13	9.54(11.6)	.07+
Relations avec les autres	9	20.0(14.8)	18	19.7(17.1)	1.0	3	50.6(2.31)	13	18.1(17.0)	.007**
Émotionnels ^d	9	12.9(9.4)	18	13.0(7.28)	.98	3	28.6(2.39)	13	12.8(11.8)	.04*
IPRC^b										
Sévérité	9	17.9(8.17)	18	17.2(8.67)	.83	3	17.2(14.9)	12	15.1(7.83)	.73
HeiQ^c										
Acquisition d'habiletés techniques	9	77.7(14.0)	18	71.5(12.3)	.29	4	64.6(10.6)	13	75.0(10.2)	.09+
Attitude et approche constructive	9	68.8(10.7)	18	64.2(7.57)	.23	4	57.0(10.0)	13	63.0(9.11)	.29
Navigation système de santé	9	70.7(9.72)	18	64.0(9.97)	.10+	4	62.0(11.5)	13	64.0(10.2)	.74
Soutien et intégration sociale	9	65.0(10.1)	18	60.4(13.4)	.37	4	54.0(18.2)	13	62.4(12.3)	.33
Bien-être émotionnel	9	50.4(8.32)	18	49.8(9.31)	.76	4	43.6(8.33)	13	47.0(8.37)	.46

Note. SUNS = Survivors Unmet Needs Survey, (Campbell et al., 2011); IPRC = Inventaire de la peur de la récurrence du cancer, (Simard et Savard, 2009); HeiQ = Health Education Impact Questionnaire, (Osborne et al., 2007).

^a Les scores des sous-échelles du SUNS et HeiQ ont été convertis en une échelle de 0 à 100.

^b Le score de sévérité de l'IPRC rapporté est le score moyen de la somme de l'échelle.

^d Le score de bien-être émotionnel est un score inversé c'est à dire que ce score correspond à un indicateur de détresse.

+ $p < .10$, (tendance), comparaison bilatérale

* $p < .05$, bilatérale

** $p < .01$, bilatérale

efforts et du temps additionnel, et est parfois perçue comme difficile. Malgré des résultats comparables avec d'autres études sur le temps de complétion et de remise du PSS, ce temps additionnel s'ajoute aux tâches cliniques de l'IPO et vient compromettre la faisabilité possible d'implanter un PSS dans les conditions actuelles de l'organisation des services.

En ce qui a trait à l'acceptabilité, la rencontre avec l'IPO pour la remise du PSS est utile selon les FACE et permet de discuter de l'information contenue dans le PSS et de répondre à des préoccupations concernant l'après-traitement. L'IPO est perçue comme une ressource appréciée pour l'après-traitement tout comme le suivi médical possible par le médecin de famille grâce au PSS. Les participantes rapportent l'amélioration des connaissances concernant les symptômes à surveiller, le suivi à venir et les ressources disponibles. Les résultats sont comparables avec d'autres études pour divers types de cancer

qui soulignent l'importance pour les survivants de recevoir de l'information concernant le diagnostic, les traitements, les soins de suivi recommandés et les soins offerts par l'équipe d'oncologie (Salz et al., 2014) dans un format condensé écrit (Faul et al., 2012). Le PSS répond à des besoins d'information et améliore les connaissances de la maladie et des traitements (Curcio et al., 2012; Faul et al., 2012). Selon Sprague et collègues (2013), les survivants sont satisfaits du PSS et trouvent qu'il est utile et facilite la compréhension du diagnostic, des traitements, du suivi à venir et des comportements de santé à adopter. Le sentiment d'être mieux informé aiderait à la planification de changement de comportement et favoriserait la prise en charge de sa santé (Hill-Kayser et al., 2013). De plus, les survivants rapportent qu'il améliore la communication avec les professionnels de la santé (oncologie et non oncologie) (Faul et al., 2012).

Notre étude souligne que le PSS facilite la surveillance des symptômes qui persistent et le transfert d'informations avec le médecin de famille. Les IPO et médecins de famille interrogés dans cette étude soulignent la pertinence du PSS et ajoutent qu'il aiderait à répondre à des besoins d'information et pourrait favoriser un sentiment de rassurance qui faciliterait la transition vers la survie. Il faciliterait la continuité des soins et la communication entre professionnels de la santé. Des études soulignent qu'une majorité de professionnels de la santé approuvent le concept, le format et la structure du PSS (Faul et al., 2012; Forsythe et al., 2013) et croient à l'importance pour les patients de recevoir de l'information sur les éléments de contenu proposés dans le PSS (Faul et al., 2012; Salz et al., 2014). De plus, le PSS pourrait améliorer la coordination des soins de même que la continuité (Faul et al., 2012; Forsythe et al., 2013), la communication entre les professionnels de la santé (Faul et al., 2012; Forsythe et al., 2013; Hill-Kayser et al., 2013) et serait utile pour le médecin de famille pour la surveillance des symptômes et la connaissance du suivi (Curcio et al., 2012; Forsythe et al., 2013; Salz et al., 2014). Toutefois, bien que toutes les participantes aient trouvé utile la rencontre de la fin du traitement avec l'IPO, trois d'entre elles ont mentionné ne pas avoir utilisé le PSS par la suite. Malgré l'acceptabilité perçue par les IPO, le temps nécessaire pour l'appropriation, la complétion et la coordination de la remise du PSS limite la faisabilité dans le milieu clinique.

Concernant l'utilité du PSS à répondre à des besoins globaux, à diminuer la détresse émotionnelle (peur de la récurrence) et à favoriser l'autogestion de santé, nos résultats, comme l'étude de Jefford et al. (2011), suggèrent que le PSS aiderait à diminuer les besoins trois mois après la fin du traitement. Concernant la peur de la récurrence, bien que le score moyen semble s'améliorer pour les participantes exposées au PSS, le niveau de peur de récurrence demeure élevé et une évaluation plus approfondie serait recommandée pour la majorité des FACE. D'autres études soulignent que le PSS encouragerait à poser des questions à l'équipe médicale lors des rencontres de suivi sur les traitements reçus et les symptômes à surveiller et aurait un impact sur la peur d'une récurrence en apportant une « paix de l'esprit » (Faul et al., 2012). Bien que notre étude rapporte une légère amélioration pour le groupe exposé au PSS, 55 % conservait un niveau clinique de peur de récurrence de plus de 13 à la fin du traitement, et 42 % trois mois après la fin du traitement, ce qui augmente les risques de développer des problèmes d'anxiété (Simard et Savard, 2015). Le dépistage de la détresse à cette période critique de la trajectoire serait utile pour préciser les besoins de soutien et optimiser les soins de soutien (Fillion et al., 2011). Concernant les effets du PSS sur l'autogestion de santé, une tendance à l'amélioration des comportements d'autogestion de santé entre le groupe avec PSS et le groupe témoin trois mois après la fin du traitement est observée. En somme, malgré les limites inhérentes au devis, un impact positif sur les besoins semble observé mais ne se répercute pas sur la détresse, ni sur les comportements d'autogestion de santé. Il est possible que le dépistage et la gestion de la détresse de même que l'intervention sur l'autogestion (renforcer le pouvoir d'agir) nécessitent d'être améliorés pour faciliter la transition des survivantes. D'ailleurs, les IPO ont apprécié le temps pouvant être dédié à ce volet de leur intervention. Le

dépistage systématique de la détresse à la fin du traitement et une bonification des stratégies thérapeutiques d'autogestion de santé pourraient venir compléter la remise du PSS.

Bien que la majorité des professionnels de la santé soutiennent la mise en place du PSS et suggèrent qu'il devienne un standard de soins, d'autres questionnent sa valeur ajoutée pour la qualité des soins de suivi (Forsythe et al., 2013; Salz et al., 2014). Aux États-Unis, le PSS est pourtant devenu un standard de soins pour les programmes en cancer en 2015 (American College of Surgeons, 2012). Pour favoriser la mise en place de PSS, plusieurs organisations professionnelles (ASCO, LIVESTRONG, Journey Forward) ont développé des modèles incluant les recommandations de l'IOM (2006) et sont disponibles en ligne (Stricker et O'Brien, 2014). Des recommandations canadiennes suggèrent l'organisation des services en survie au cancer à partir des meilleures pratiques pour optimiser la santé et le bien-être des survivants à la fin du traitement actif (Howell et al., 2011). Les survivants doivent avoir accès à des services de soutien coordonnés et interdisciplinaires pour répondre à un large éventail de besoins à la fin du traitement actif vers la survie prolongée. Le rapport de l'IOM propose la remise d'un plan de soins de suivi pour toutes les personnes qui terminent les traitements actifs (qui inclut les recommandations de l'IOM, 2006) par un membre désigné de l'équipe de soins. Il suggère également une rencontre individuelle de fin de traitement avec la personne et ses proches pour les préparer aux soins de suivi et minimiser la détresse dans la transition de la fin du traitement actif vers la phase de survie du continuum de soins. Cette étude démontre plusieurs lacunes dans la pratique actuelle et présente des pistes intéressantes pour transférer ces recommandations à la pratique. Elles soulèvent cependant une barrière majeure à la faisabilité. Bien que les IPO demeurent bien positionnées et motivées à intégrer la remise du PSS, et qu'elles perçoivent l'acceptabilité et l'utilité d'un PSS pour les FACE, elles doutent de la faisabilité de pouvoir l'intégrer à leur pratique en l'absence de ressource pour compléter le PSS et d'une volonté d'intégrer systématiquement une rencontre de fin de traitement à la trajectoire de soins.

Limites

Cette étude sur la faisabilité d'intégrer un PSS à la pratique comporte plusieurs limites. Contrairement à l'élaboration du PSS où le point de vue de tous les acteurs a été pris en compte, dans cette deuxième phase d'évaluation, la faisabilité n'a été documentée qu'à partir des IPO impliquées dans l'équipe spécialisée. L'évaluation de la faisabilité auprès des autres membres de l'équipe ainsi qu'auprès des gestionnaires responsables des ressources auraient été souhaitables. De plus, le petit nombre de participantes à l'étude et le devis exploratoire avec groupe non équivalent limitent considérablement la comparaison des groupes et la documentation de l'utilité. Cependant, les résultats démontrent un profil d'amélioration du niveau informationnel cohérent avec celui rapporté dans d'autres études. Le volet qualitatif permet de documenter la faisabilité de mettre en place un PSS personnalisé de même son acceptabilité tel que recommandé dans la littérature.

CONCLUSION

Cette étude préliminaire soutient la valeur ajoutée du PSS pour les survivantes du cancer de l'endomètre lors de la transition de la fin du traitement vers la survie pour répondre à des besoins d'information et favoriser la communication entre les survivants et les professionnels de la santé. Bien que les survivants rapportent un niveau de satisfaction élevé pour le PSS dans l'ensemble des études (Brennan et al., 2014; Klemanski et al., 2015; Stricker et al., 2011), un manque de preuves mesurables sur sa valeur ajoutée y est associé (Brennan et al., 2014; Klemanski et al., 2015; Mayer et al., 2014) et les meilleures pratiques n'ont pas été validées par la recherche (Stricker et O'Brien, 2014). Malgré le soutien croissant pour le PSS, son adoption est lente. Les raisons incluent l'accessibilité au dossier électronique, les ressources disponibles limitées, le manque de rémunération et le manque de temps pour compléter le PSS (Rechis et al., 2014; Stricker et O'Brien, 2014) ainsi que la bonification des interventions infirmières pour

améliorer la gestion de la détresse et l'empowerment. Les recommandations de l'IOM (2006) posent un défi de taille aux professionnels de la santé puisqu'il n'existe pas de consensus sur les caractéristiques du PSS de même que sur la façon de l'opérationnaliser dans le milieu clinique (Brennan et al., 2014; Daudt et al., 2014; Keesing et al., 2015). Les études actuelles démontrent une variation considérable dans les approches pour le développement, la mise en place et l'évaluation de PSS et peu de survivants reçoivent un PSS (Keesing et al., 2015; Stricker et al., 2011). La présente étude fournit des pistes concrètes notamment en précisant l'importance d'insérer un PSS dans un programme plus vaste visant l'intégration de la phase de survie dans la trajectoire du cancer et favorisant non seulement l'information mais le dépistage de la détresse et l'intégration de l'autogestion de santé en survie au cancer.

CONFLITS D'INTÉRÊTS

Les auteures n'ont aucun conflit d'intérêts potentiel.

RÉFÉRENCES

- American College of Surgeons. (2012). *Cancer Program Standards: Ensuring patient-centered care*. Commission on cancer. Chicago.
- Arraras, J.I., Greimel, E., Sezer, O., Chie, W.-C., Bergenmar, M., Costantini, A., Young, T., Vlastic, K.K. et Velikova, G. (2010). An international validation study of the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire: An instrument to assess the information given to cancer patients. *European Journal of Cancer*, 46(15), 2726–2738. doi:10.1016/j.ejca.201006118
- Baravelli, C., Krishnasamy, M., Pezaro, C., Schofield, P., Lotfi-Jam, K., Rogers, M., Milne, D., ... Jefford, M. (2009). The views of bowel cancer survivors and health care professionals regarding survivorship care plans and post treatment follow up. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 3(2), 99–108. doi:10.1007/s1176400900861
- Bowen, D.J., Kreuter, M., Spring, B., Cofta-Woerpel, L., Linnan, L., Weiner, D., Bakken, S., ... Fernandez, M. (2009). How we design feasibility studies. *American Journal of Preventive Medicine*, 36(5), 452–457. doi:10.1016/j.amepre.2009.02.002
- Brothers, B.M., Easley, A., Salani, R. et Andersen, B.L. (2013). Do survivorship care plan impact patients' evaluations of care? A randomized evaluation with gynecologic oncology patients. *Gynecologic Oncology*, 129(3), 554–558.
- Brennan, M.E., Gormally, J.F., Butow, P., Boyle, F.M. et Spillane, A.J. (2014). Survivorship care plans: A systematic review of care plan outcomes. *British Journal of Cancer*, 111(10), 1899–1908.
- Brunet, J., Lauzier, S., Campbell, S.H., Fillion, L., Osborne, R.H. et Maunsell, E. (2015). Measurement invariance of English and French Health Education Impact Questionnaire (heiQ) empowerment scales validated for cancer. *Quality of Life Research*, 24(10), 2375–2384. doi:10.1007/s11136-015-0972-0
- Campbell, S.H., Sanson-Fisher, R., Turner, D., Hayward, L., Wang, X.S. et Taylor-Brown, J. (2011). Psychometric properties of cancer survivors' unmet needs survey. *Supportive Care in Cancer*, 19(2), 221–230.
- Clausen, C., Strohschein, F.J., Faremo, S., Bateman, D., Posel, N. et Fleischer, D.M. (2012). Developing an interprofessional care plan for an older adult woman with breast cancer: From multiple voices to a shared vision. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(1), E18–E25.
- Creswell, J.W. et Plano Clark, V.L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research*. (2 Ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Curcio, K.R., Lambe, C., Schneider, S. et Khan, K. (2012). Evaluation of a cancer survivorship protocol: Transitioning patients to survivors. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(4), 400–406.
- Daudt, H.M.L., van Mossel, C., Dennis, D.L., Leitz, L., Watson, H.C. et Tanliao, J.J. (2014). Survivorship care plans: A work in progress. *Current Oncology*, 21(3), e466–e479.
- Dulko, D., Pace, C.M., Dittus, K.L., Sprague, B.L., Pollack, L.A., Hawkins, N.A. et Geller, B.M. (2013). Barriers and facilitators to implementing cancer survivorship care plans. *Oncology Nursing Forum*, 40(6), 575–580.
- Faul, L.A., Rivers, B., Shibata, D., Townsend, I., Cabrera, P., Quinn, G.P. et Jacobsen, P.B. (2012). Survivorship care planning in colorectal cancer: Feedback from survivors and providers. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(2), 198–216.
- Feinstein, A.R. (1987). *Clinimetrics*. New Haven: Yale University Press.
- Fillion, L., Cook, S., Blais, M.-C., Veillette, A.-M., Aubin, M., de Serres, M., Rainville, F., ... Fournier, B. (2011). Implementation of screening for distress with professional cancer navigators. *Oncologie*, 13, 277–289.
- Fitch, M.I. (1994). *Providing supportive care for individuals living with cancer*. Toronto. Ontario Cancer Treatment and Research Foundation.
- Forsythe, L.P., Parry, C., Alfano, C.M., Kent, E.E., Leach, C.R., Haggstrom, D.A., Ganz, P.A., Aziz, N. et Rowland, J.H. (2013). Use of survivorship care plans in the United States: Associations with survivorship care. *Journal of the National Cancer Institute*, 105(20), 1579–1587.
- Greimel, E., Lahousen, M., Dorfer, M., Lambauer, M. et Lang, U. (2011). Patients' view of routine follow-up after gynecological cancer treatment. *European Journal of Obstetrics et Gynecology and Reproductive Biology*, 159(1), 180–183.
- Grover, S., Hill-Kayser, C., Vachani, C., Hampshire, K., DiLullo, G.A. et Metz, J.M. (2012). Patient reported late effects of gynecological cancer treatment. *Gynecologic Oncology*, 124(3), 399–403.
- Haq, R., Heus, L., Baker, N.A., Dastur, D., Leung, F.-H., Leung, E., Li, B., Vu, K. et Parsons, J.A. (2013). Designing a

- multifaceted survivorship care plan to meet the information and communication needs of breast cancer patients and their family physicians: Results of a qualitative pilot study. *BMC medical informatics and decision making*, 13(76). doi:10.1186/1472-6947-13-76
- Hébert, J. et Fillion, L. (2016). *Développement et validation d'un plan de soins de suivi (PSS) pour des femmes atteintes du cancer de l'endomètre lors de la transition de la fin du traitement actif vers la survie au cancer*. Manuscrit soumis pour publication.
- Hewitt, M., Greenfield, S. et Stovall, E. (2006). *From cancer patient to cancer survivor: Lost in transition*. Washington DC: The National Academies Press.
- Hill-Kayser, C.E., Vachani, C.C., Hampshire, M.K., Di Lullo, G., Jacobs, L.A. et Metz, J.M. (2013). Impact of internet-based cancer survivorship care plans on health care lifestyle behaviors. *Cancer*, 119(21), 3854–3860.
- Howell, D., Hack, T.F., Oliver, T.K., Chulak, T., Mayo, S., Aubin, M., Chasen, M., ... Sinclair, S. (2011). Survivorship services for adult cancer population: A Pan-Canadian guideline. *Current Oncology*, 18(6), e265–e281.
- Jefford, M., Lotfi-Jam, K., Baravelli, C., Grogan, S., Rogers, M., Krishnasamy, M., Pezaro, C., ... Schofield, P. (2011). Development and pilot testing of a nurse-led posttreatment support package for bowel cancer survivors. *Cancer Nursing*, 34(3), E1–E10.
- Jones, J.M., Ferguson, S., Edwards, E., Walton, T., McCurdy, N. et Howell, D. (2012). Experiences of care delivery: Endometrial cancer survivors at end of treatment. *Gynecologic Oncology*, 124(3), 458–464.
- Keesing, S., McNamara, B., & Rosenwax, L. (2015). Cancer survivors' experience of using survivorship care plans: A systematic review of qualitative studies. *Journal of Cancer Survivorship*, 9(2), 260–268.
- Klemanski, D.L., Browning, K.K. et Kue, J. (2015). Survivorship care plan preferences of cancer survivors and health care providers: A systematic review and quality appraisal of the evidence. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(1), 71–86. doi:10.1007/s1176401504520
- Maunsell, E., Lauzier, S., Brunet, J., Pelletier, S., Osborne, R.H. et Campbell, H.S. (2014). Health-related empowerment in cancer: Validity of scales from the Health Education Impact Questionnaire. *Cancer*, 120(20), 3228–3236.
- Mayer, D.K., Gerstel, A., Leak, A.N. et Smith, S.K. (2012). Patient provider preferences for survivorship care plans. *Journal of Oncology Practice*, 8(4), e80–e86. doi:10.1200/JOP.2011.000401
- Mayer, D.K., Nekhlyudov, L., Snyder, C.F., Merrill, J.K., Wollins, D.S. et Shulman, L.N. (2014). American Society of Clinical Oncology of clinical expert statement on cancer survivorship care planning. *Journal of Oncology Practice*, 10(6), 345–351.
- McCabe, M.S. et Jacobs, L.A. (2012). Clinical update: survivorship care—models and programs. *Seminars in oncology nursing*, 28(3), e1–e8.
- McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., Schulman-Green, D., Schilling, L.S., Lorig, K. et Wagner, E.H. (2011). Self-Management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *Cancer journal for clinicians*, 61(1), 50–62.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Hilfinger Messias, D.K. et Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28.
- Miles, M.B. et Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. (2nd ed.). Bruxelles : Groupe De Boeck.
- Nicolaije, K.A., Husson, O., Ezendam N.P., Vos, M.C., Kruitwagen, R.F., Lybeert, M.L. et van de Poll-Franse, L.V. (2012). Endometrial cancer survivors are unsatisfied with receive information about diagnosis, treatment and follow-up: A study from the population-based PROFILES registry. *Patient Education and Counseling*, 88(3), 427–435.
- Osborne, R.H., Elsworth, G.R. et Whitfield, K. (2007). The health Education Impact Questionnaire (heiQ): An outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Education and Counseling*, 66(2), 192–201.
- Propel Centre for Population Health Impact (2012). *Survivors' Unmet Needs Survey – Short Form (French)*. University of Waterloo, Waterloo, Ontario. Provided by HS Campbell, Principal Investigator, Jan 29, 2013.
- Rechis, R., Beckjord, E.B. et Nutt, S. (2014). Potential benefits of treatment summaries for survivors' health information needs: Results from a Livestrong survey. *Journal of Oncology Practice*, 10(1), 75–78.
- Sabatino, S.A., Thompson, T.D., Smith, J.L., Rowland, J.H., Forsythe, L.P., Pollack, L. et Hawkins, N.A. (2013). Receipt of cancer treatment summaries and follow-up instructions among adult cancer survivors: Results from a national survey. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 7(1), 32–43.
- Salani, R. (2013). Survivorship planning in gynecologic cancer patients. *Gynecologic Oncology*, 130(2), 389–397.
- Salz, T., McCabe, M.S., Onstad, E.E., Baxi, S.S., Deming, R.L., Franco, R.A., Glenn, L.A., ... Oeffinger, K.C. (2014). Survivorship care plans: Is there buy-in from community oncology providers? *Cancer*, 120(5), 722–730. doi:10.1002/cncr.28472
- Salz, T., Oeffinger, K., McCabe, M.S., Layne, T.M. et Bach, P.B. (2012). Survivorship care plans in research and practice. *CA: A cancer journal for clinicians*, 62(2), 101–117.
- Simard, S. et Savard, J. (2009). Fear of Recurrence Inventory: Development and initial validation of multidimensional measure of fear of cancer recurrence. *Supportive care in cancer*, 17(3), 241–251.
- Simard, S. et Savard, J. (2015). Screening and comorbidity of clinical levels of fear of cancer recurrence. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 9(3), 481–491. doi:10.1007/s1176401504244
- Smith, S.L., Singh-Carlson, S., Downie, L., Payeur, N. et Wai, E.S. (2011). Survivors of breast cancer: Patient perspectives on survivorship care planning. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 5(4), 337–344.
- Société canadienne du cancer. (2015). *Statistiques canadiennes sur le cancer*. Comité directeur de la Société canadienne du cancer. Toronto, ON.
- Sprague, B.L., Dittus, K.L., Pace, C.M., Dulko, D., Pollack, L.A., Hawkins, N.A. et Geller, B.M. (2013). Patient satisfaction with breast and colorectal cancer survivorship care plans. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(3), 266–272.
- Street, R.L., Makoul, G., Arora, N.K. et Epstein, R.M. (2009). How does communication to health outcomes. *Patient Education and Counseling*, 74(3), 295–301.
- Stricker, C.T., Jacobs, L.A., Risendal, B., Jones, A., Panzer, S., Ganz, P.A., Syrjala, K.L., ... Palmer, S.C. (2011). Survivorship care planning after the Institute of Medicine recommendations: How are we faring? *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 5(4), 358–370. doi:10.1007/s1176401110964
- Stricker, C.T. et O'Brien, M. (2014). Implementing the commission on cancer standards for survivorship care plans. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 18(1), 15–22.
- Urbaniec, O.A., Collins, K., Denson, L.A. et Whitford H.S. (2011). Gynecological cancer survivors: Assessment of psychological distress and unmet supportive care needs. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29(5), 534–551.
- Watson, E.K., Sugden, E.M. et Rose, P.W. (2010). Views of primary care physicians and oncologists on cancer follow-up initiatives in primary care: An online survey. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 4(2), 159–166.