Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 27, Issue 3 • Summer 2017
eISSN: 2368-8076

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

Évaluation de la mise en œuvre d'une séance d'information à l'intention des survivantes dans le cadre d'un Programme de bien-être au-delà du cancer : portrait des participantes

par Georden Jones, Caroline Séguin Leclair, Danielle Petricone-Westwood, Monique Lefebvre, Robin Morash, Carrie Liska, Lynne Jolicoeur et Sophie Lebel

RÉSUMÉ

Les survivantes du cancer du sein et de l'endomètre orientées vers le Programme de bien-être au-delà du cancer ont été invitées à participer à une séance d'information, mais elles n'ont pas toutes donné suite à cette invitation. La présente étude cherche donc à déterminer les caractéristiques sociodémographiques et médicales, ainsi que les besoins des survivantes, qui permettraient de prédire

leur participation à ce type d'atelier. Pour ce faire, un examen du dossier des survivantes ayant rempli une enquête d'évaluation des besoins entre 2012 et 2014 (n = 144, cancer de l'endomètre; n = 170, cancer du sein) a été réalisé. Les caractéristiques des participantes ont été comparées à celles des femmes qui n'étaient pas présentes à l'aide de tests t, d'analyses du khi-carré et d'une analyse de régression. Les analyses univariées ont montré une corrélation entre la participation à la séance d'information et l'âge, la proximité de l'hôpital, les besoins émotionnels et physiques, et les traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie qui avaient été reçus. La proximité de l'hôpital et les besoins physiques sont quant à eux ressortis comme des facteurs prédictifs multivariés. Les résultats de l'étude nous permettront d'étoffer le contenu de la séance d'information, d'accroître le taux de participation et de cerner les caractéristiques des participantes.

Mots-clés : survivance, transitions dans le système de soins; soins de suivi, cancer du sein, cancer de l'endomètre

La Société canadienne du cancer (SCC) estime que 25 000 femmes ont reçu un diagnostic de cancer du sein en 2015 et que 88 % d'entre elles seront toujours en vie 5 ans après le diagnostic (SCC, 2015a). On estime par ailleurs que 1 femme sur 36 au Canada recevra un diagnostic de cancer de l'utérus, dont le cancer de l'endomètre, au cours de sa vie (SCC, 2015b). Les survivantes de ces types de cancer seront donc nombreuses à avoir besoin de soins de suivi.

Soins de suivi aux survivants

Étant donné le nombre croissant de survivants, c'est-à-dire de patients qui ont reçu un diagnostic de cancer et qui ont terminé leur traitement primaire (Feuerstein, 2007), et l'augmentation des taux de survie, la demande en soins de suivi s'accroît elle aussi. La surveillance des symptômes pour détecter rapidement les signes de récurrence, la gestion des effets secondaires du traitement et l'éducation constituent les principaux objectifs des soins de suivi. Des survivants du cancer ont indiqué que des besoins subsistaient jusqu'à 10 ans après le diagnostic, l'accès à de meilleurs soins interdisciplinaires et une meilleure communication entre les professionnels de la santé étant particulièrement criants (Hodgkinson, Butow, Fuchs, Hunt, Stenlake, Hobbs et al., 2007). Il est donc important de préparer et de faciliter la transition des soins tertiaires vers le suivi offert en milieu de soins primaires.

AUX SUJET DES AUTEURES

Georden Jones*, BA, École de psychologie, Université d'Ottawa, 136, rue Jean-Jacques-Lussier-PVT, salle 4016. Ottawa (Ontario) K1N 6N5

Caroline Séguin Leclair, B.Sc., École de psychologie, Université d'Ottawa, 136, rue Jean-Jacques-Lussier-PVT, salle 4016. Ottawa (Ontario) K1N 6N5

Danielle Petricone-Westwood, BA, École de psychologie, Université d'Ottawa, 136, rue Jean-Jacques-Lussier-PVT, salle 4016, Ottawa (Ontario) K1N 6N5

Monique Lefebvre, Ph.D., C.Psych., Centre de cancérologie de L'Hôpital d'Ottawa, Hôpital d'Ottawa, Ont

Robin Morash, inf., B.Sc.inf., MHS, Centre de cancérologie de L'Hôpital d'Ottawa, Hôpital d'Ottawa, Ont

Carrie Liska, inf., B.Sc.inf., MN, Centre de cancérologie de L'Hôpital d'Ottawa, Hôpital d'Ottawa, Ont

Lynne Jolicoeur, inf., B.Sc.inf., MN, Centre de cancérologie de L'Hôpital d'Ottawa, Hôpital d'Ottawa, Ont

Sophie Lebel, Ph.D., C.Psych., École de psychologie, Université d'Ottawa, 136, rue Jean-Jacques-Lussier-PVT, salle 4016, Ottawa (Ontario) K1N 6N5

Auteure-ressource : Georden Jones, B.A., École de psychologie, Université d'Ottawa, 136, rue Jean-Jacques-Lussier-PVT, salle 4016, Ottawa (Ontario) K1N 6N5. T : 613-562-5800, poste 7152

Vous pouvez adresser toute question concernant le Programme de bien-être au-delà du cancer à Robin Morash (rmorash@toh.ca).

DOI: 10.5737/23688076273275282

Besoins uniques des survivants du cancer

Plusieurs études ont établi que les survivantes du cancer du sein restent avec plusieurs besoins non comblés (Armes et al., 2009) et que leur santé physique, leurs finances, leurs projets d'avenir et leur famille seront mis à rude épreuve (Lebel, Rosberger, Edgar et Devins, 2007; Stalker, Johnson et Cimma, 1990). De même, après leur traitement, les survivantes du cancer de l'endomètre éprouvent divers besoins émotionnels, physiques et médicaux, en plus d'avoir besoin d'information (Hodgkinson et al., 2007). Il devient donc primordial d'aborder tous ces besoins subsistants dans le cadre des soins de suivi (Cox et al., 2006; Grunfeld et al., 2006; Kelly, Caldwell et Henshaw, 2006). Pour les survivantes de cancers gynécologiques, les besoins d'information les plus fréquents portaient sur les renseignements médicaux généraux sur le cancer, la probabilité de découverte d'un traitement curatif, le soulagement des symptômes dus aux effets secondaires, la prévention de la récurrence et la gestion des craintes de récurrence (Papadakos et al., 2012). Les survivantes du cancer du sein ont aussi rapporté des besoins d'information semblables (Fiszer, Dolbeault, Sultan et Brédart, 2014; Kelly et al., 2006; Tariman, Doorenbos, Schepp, Singhal et Berry, 2014); elles ont aussi manifesté des besoins psychologiques et le désir d'obtenir de l'information sur le système de santé (Fiszer et al., 2014). Malheureusement, la recherche a montré que les survivants du cancer sont souvent insatisfaits de l'information transmise dans le cadre des soins de suivi et qu'ils aimeraient recevoir davantage de contenu éducatif. (Armes et al., 2009; Kelly et al., 2006; Mallinger, Griggs et Shields, 2005; Nicolaije et al., 2012; Papadakos et al., 2012).

Modèles de soins des survivants

De nombreux hôpitaux ont commencé à mettre en place des programmes pour répondre aux besoins post-traitement des survivants du cancer. Bien que le nombre de programmes qui leur sont destinés augmente, la littérature sur le sujet se fait rare. Deux rapports d'évaluation ont été publiés à ce sujet; tous deux décrivent et évaluent les programmes de soutien en oncologie offerts à l'Université Stanford aux patients atteints de cancer (voir Risendal et al., 2014 et Rosenbaum et al., 2004 pour les descriptions et les résultats complets).

L'objectif du premier programme (Stanford Cancer Supportive Care Program) était de soutenir les patients atteints de cancer pendant et après le traitement en répondant aux besoins entourant la qualité de vie (Rosenbaum et al., 2004). En majorité, les participants, surtout des femmes, avaient plus de 51 ans et souffraient principalement de cancer du sein. Les patients de race blanche et asiatique y étaient plus fréquemment représentés que les autres groupes ethniques. Les chercheurs ont également évalué la faisabilité et l'acceptabilité du second programme (Cancer Thriving and Surviving Program) (Risendal et al., 2014), qui avait pour objectif de favoriser une bonne adaptation ainsi que le bien-être des patients en rétablissement. Les participants étaient principalement âgés entre 50 et 64 ans, de race blanche et mariés. Ils étaient atteints de divers types de cancer; toutefois, la plupart souffraient de cancer du sein et avaient reçu leur diagnostic de un à trois ans

plus tôt. Les participants ont rapporté un taux de satisfaction élevé à l'égard des deux programmes, qui misent tous deux sur la qualité de vie en améliorant le fonctionnement physique et émotionnel; toutefois, l'évaluation ne mesurait pas les besoins physiques et émotionnels. Pour assurer aux patients une transition sans heurts vers les soins primaires, les concepteurs de programmes doivent s'assurer de bien cibler les besoins des survivants en matière de soins.

Le Programme de bien-être au-delà du cancer

Le Programme de bien-être au-delà du cancer du Centre de cancérologie de L'Hôpital d'Ottawa est offert aux survivants par une équipe multidisciplinaire de professionnels de la santé. À l'heure actuelle, ce programme propose des soins aux survivants de cancer colorectal, de cancer du sein et de cancer de l'endomètre. Le but est de veiller à ce que les patients, à la fin de leur traitement actif, aient accès à des ressources qui comblent leurs besoins individuels. Les patients sont dirigés vers le Programme de bien-être au-delà du cancer par leur oncologue et doivent, de prime abord, fournir une évaluation de leurs besoins, évaluation qui sera transmise au Programme avec le formulaire de recommandation. L'infirmière en oncologie se charge de prendre en note les besoins subsistants classés par les patients comme modérés ou extrêmes et de les intégrer aux plans de soins personnalisés. L'organisation du programme est légèrement différente selon qu'il s'adresse aux patientes atteintes de cancer du sein ou de cancer de l'endomètre.

Les survivantes du cancer du sein sont aiguillées par leur oncologue vers des soins qui seront donnés par a) leur fournisseur de soins primaires ou b) une infirmière praticienne du Programme de bien-être au-delà du cancer. La voie à privilégier est choisie en fonction de l'évaluation clinique du risque de récurrence et de la complexité du cas (Rushton et al., 2015). Dans tous les cas, le but est d'assurer la transition des soins vers le fournisseur de soins primaires. Les patientes atteintes de cancer du sein sont invitées à assister à une séance d'information et reçoivent par la suite un rendez-vous pour leur dernière visite post-traitement. Au moment de cette visite, une infirmière en oncologie passe en revue le plan de soins personnalisé ainsi que les stratégies de gestion des symptômes afin de répondre aux besoins physiques ou psychosociaux subsistants signalés par les survivantes. Après la consultation, la patiente repart avec le plan de soins et une copie est envoyée au fournisseur de soins primaires.

De leur côté, les patientes atteintes d'un cancer de l'endomètre suivent une voie unique pour recevoir les soins de suivi de leur fournisseur de soins primaires. Elles sont invitées à assister à une séance d'information, où le plan de soins personnalisé est passé en revue en groupe à la fin de la séance. On leur offre ensuite la possibilité de discuter de tout besoin physique ou psychosocial subsistant en privé après la séance. On leur donne aussi les coordonnées des infirmières en cas de question et on les encourage à fixer leurs rendez-vous de suivi avec leur fournisseur de soins primaires. Le plan de soins des patientes qui n'ont pas assisté à la séance est envoyé par la poste; le fournisseur de soins primaires en reçoit également une copie.

Séance d'information à l'intention des survivants du Programme de bien-être au-delà du cancer

Des séances adaptées selon le type de maladie ont été mises en place afin de faciliter la transmission de l'information pertinente au sujet de la survivance, d'aider les patientes à se sentir en contrôle de la situation et de favoriser leur bien-être (voir Rushton et al., 2015). L'unique séance d'information du Programme de bien-être au-delà du cancer, animée par une infirmière en oncologie, dure entre 90 et 120 minutes. Les sujets abordés comprennent la coordination des soins de suivi, les signes et symptômes de récurrence à surveiller, des recommandations pour le dépistage d'autres types de cancer, des suggestions de saines habitudes de vie et les effets tardifs et à long terme les plus courants sur la santé physique et psychosociale. Parmi ces effets figurent notamment la crainte de la récurrence, les problèmes entourant l'image corporelle et la sexualité, la fatigue, la neuropathie périphérique et les symptômes de ménopause. La procédure pour contacter le fournisseur de soins primaires en cas de questions ou d'inquiétudes et pour réintégrer le programme de lutte contre le cancer au besoin est également expliquée. La période séparant la fin du traitement et la référence au Programme de bien-être au-delà du cancer varie selon la complexité des traitements reçus, les séquelles du traitement et les préférences des oncologues. Les séances à l'intention des patientes atteintes de cancer de l'endomètre sont offertes une fois tous les deux mois, entre 15 h et 17 h, dans un centre communautaire pour les survivants du cancer de la région. Comme les survivantes du cancer du sein sont plus nombreuses, les séances qui leur sont destinées ont lieu plus fréquemment, c'est-à-dire une fois par mois, de 13 h à 15 h, au centre de cancérologie, dans l'est ou dans l'ouest de la ville.

Objectifs de l'étude

Le but de la présente étude était de déterminer les attributs des survivantes du cancer du sein et de l'endomètre qui influençaient leur participation aux séances d'information du Programme de bien-être au-delà du cancer, plus précisément leurs caractéristiques sociodémographiques et médicales ainsi que leurs besoins. L'hypothèse de départ supposait que les patientes plus jeunes, celles qui vivent près de l'hôpital et celles dont les besoins étaient les plus importants seraient plus susceptibles de se présenter à la séance recommandée par leur équipe de soins. L'influence d'autres variables, comme l'état civil, l'appartenance ethnique, les enfants, le diagnostic de cancer, le type de traitement et le nombre d'années écoulées depuis le diagnostic a également été explorée.

MÉTHODOLOGIE

Procédure

Une analyse de données rétrospective a été réalisée pour cerner les caractéristiques sociodémographiques et médicales ainsi que les besoins subsistants rapportés par les patientes qui étaient associés à la participation à la séance d'information du Programme de bien-être au-delà du cancer. Le comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital d'Ottawa, Campus général, a approuvé la démarche. Les critères d'inclusion

suivants ont été retenus : diagnostic de cancer du sein ou de cancer de l'endomètre, congé obtenu du Centre de cancérologie de l'Hôpital d'Ottawa, patientes dirigées par un oncologue vers la séance d'information du Programme de bien-être au-delà du cancer entre 2012 et 2014. Les participantes ont été sélectionnées à l'aide de la base de données sur l'aiguillage des patients du Centre de cancérologie. Pour le groupe du cancer du sein, une liste de 250 patientes a été dressée; lorsqu'il manquait certaines données médicales (p. ex. traitement reçu, diagnostic), le nom était retiré. Au bout du compte, 170 patientes ont été retenues pour faire partie de l'échantillon. Pour le groupe du cancer de l'endomètre, une liste de 170 patientes a été compilée. Pour vingt-six d'entre elles, les données médicales étaient insuffisantes, ce qui a réduit l'échantillon à 144 patientes. Les dossiers électroniques ont été passés en revue pour en extraire les données pertinentes. Ces données ont été saisies dans une base de données IBM SPSS v24 à des fins d'analyses.

Mesures

Caractéristiques sociodémographiques et médicales. Les variables sociodémographiques et médicales suivantes ont été extraites des dossiers médicaux : date de naissance, code postal, type de cancer, année du diagnostic et type de traitement reçu. Les autres variables sociodémographiques (appartenance ethnique, état civil, enfants) sont tirées de l'enquête individuelle d'évaluation des besoins (voir ci-dessous) remplie par les participantes après avoir obtenu leur congé du Centre de cancérologie de l'Hôpital d'Ottawa.

Enquête d'évaluation des besoins. L'enquête d'évaluation des besoins (Mayo Clinic, s.d.) est un outil d'évaluation validé qui rapporte le niveau d'inquiétude des patients sur différents sujets regroupés en 5 sous-échelles (besoins émotionnels, physiques, spirituels, sociaux et autres). Les patients cotent leurs préoccupations au sujet de leurs symptômes sur une échelle de Likert de 0 (aucune inquiétude) à 5 (inquiétude extrême). Le questionnaire est administré dans le cadre des soins habituellement offerts pendant le dernier rendez-vous au Centre de cancérologie. Le patient remplit donc l'évaluation des besoins au moment où il est dirigé vers le Programme de bien-être au-delà du cancer. L'évaluation des besoins et le formulaire de recommandation sont ensuite envoyés au bureau du Programme.

Analyses

Une fois les données extraites, les analyses ont été réalisées à l'aide du programme IBM SPSS v24. Les tests t ont servi à comparer les participantes et les non-participantes selon différentes variables continues et les tests du khi-carré ont permis la comparaison des variables dichotomiques. Les variables significatives des premières analyses ont été reprises pour effectuer une régression logistique hiérarchique multiple afin d'identifier les facteurs multivariés permettant de prédire la participation à la séance d'information. L'échantillon ($n = 314$) était de taille suffisante pour permettre de calculer la régression en intégrant six facteurs prédictifs, dans le respect des normes établies par Tabachnick, Fidell et Osterlind (2001) (c'est-à-dire $50 + 8 * \text{nombre de facteurs prédictifs}$ (6) = 98).

RÉSULTATS

Épuration des données

Il n'y avait aucune autre donnée manquante pour le groupe des survivantes du cancer du sein, contrairement à l'autre groupe. Seules 14 enquêtes d'évaluation des besoins pour les survivantes du cancer de l'endomètre avaient été versées dans les dossiers médicaux électroniques. Par conséquent, les données sur l'appartenance ethnique, l'état civil et le fait d'avoir ou non des enfants n'ont pas été incluses dans les analyses de ce groupe de patientes. Certaines données ont été transformées avant d'être analysées : la date de naissance a été convertie en âge de la patiente au moment de la séance d'information, le code postal en distance entre la résidence de la patiente et l'hôpital et l'appartenance ethnique a été traitée comme une variable dichotomique (race blanche ou autre), étant donné que peu de participantes ont déclaré appartenir à d'autres groupes ethniques. Une valeur aberrante a été retirée du calcul de la variable de distance entre la résidence et l'hôpital.

Dans le cas des patientes atteintes de cancer de l'endomètre, les renseignements concernant l'évaluation des besoins étaient consignés dans les notes au dossier des infirmières uniquement lorsque le score était de 3 ou plus. Par conséquent, chaque élément de l'évaluation des besoins a été dichotomisé en besoin rapporté (3 ou plus) ou en besoin non rapporté (moins de 3), et ce, pour les deux groupes de survivantes. Le nombre total de besoins rapportés a été calculé pour chaque sous-échelle (c.-à-d. les besoins physiques, émotionnels, sociaux, spirituels et autres).

Échantillon

Au total, l'analyse portait sur 314 survivantes du cancer ($n = 170$, cancer du sein; $n = 144$, cancer de l'endomètre). Dans cet échantillon, 136 patientes ont assisté à la séance d'information (43,3 %). L'âge moyen était de 63 ans (écart-type de 10,92) et le temps moyen entre le diagnostic et la participation à la séance d'information était de 3,44 ans (écart-type de 3,24) (voir le tableau 1 pour connaître les résultats sociodémographiques et médicaux).

Variables sociodémographiques

En général, les patientes de l'échantillon qui ont participé à la séance d'information du Programme de bien-être au-delà du cancer étaient significativement plus jeunes ($t(312) = 2,56$, $p = .01$) et demeuraient plus près de l'hôpital ($t(311) = 4,99$, $p < .001$) que les non-participantes. Pour les patientes souffrant de cancer du sein, l'appartenance ethnique ($\chi^2(1) = 0,01$, $p = .92$), l'état civil ($\chi^2(3) = 2,56$, $p = .18$) et le fait d'avoir des enfants ($\chi^2(1) = 0,60$, $p = .44$) n'avait aucune influence sur la participation à la séance.

Variables médicales et propres à la maladie

Pour les deux types de cancer, le fait d'avoir reçu de la chimiothérapie ($\chi^2(1) = 5,10$, $p = .02$) et de la radiothérapie ($\chi^2(1) = 6,94$, $p = .01$) était associé à la participation à la séance d'information. En revanche, il n'y avait aucune corrélation avec la chirurgie ($\chi^2(1) = 2,48$, $p = .12$), l'hormonothérapie ($\chi^2(1) = 1,85$, $p = .17$), le cancer du sein ($\chi^2(1) = 3,66$, $p = .06$) et la période écoulée depuis le diagnostic ($t(310) = -0,26$, $p = .80$).

Variables extraites de l'évaluation des besoins

Règle générale, les besoins physiques ($t(275) = -3,43$, $p = .00$) et émotionnels ($t(272) = 2,19$, $p = .03$) étaient associés à la participation à la séance d'information du Programme de bien-être au-delà du cancer. Par contre, les besoins sociaux ($t(276) = -1,63$, $p = .10$), spirituels ($t(282) = 0,71$, $p = .48$) et autres ($t(142) = -1,54$, $p = .13$) ne l'étaient pas. Le tableau 2 présente la fréquence des différents besoins rapportés dans l'enquête d'évaluation.

Régression hiérarchique multiple

La régression logistique hiérarchique multiple a été réalisée à partir de facteurs prédictifs univariés significatifs pour la participation à la séance d'information. Dans le premier bloc de variables, l'éloignement de l'hôpital et l'âge ont été pris en compte. Le deuxième bloc intégrait les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie et le troisième, les besoins physiques et émotionnels. En général, ce modèle était significatif ($\chi^2(6) = 37,09$, $p < .001$, $R^2 = 18,4\%$). L'éloignement de l'hôpital ($\chi = -0,015$, $p < .001$) et les besoins physiques ($\beta = 1,54$, $p = .02$) constituaient des facteurs prédictifs multivariés. L'âge ($\beta = -0,017$, $p = .23$), la chimiothérapie ($\beta = -0,107$, $p = .76$), la radiothérapie ($\beta = 0,435$, $p = .14$) et les besoins émotionnels ($\beta = -0,309$, $p = .69$) n'étaient pas des facteurs prédictifs significatifs de la présence à la séance d'information. Conclusion : le fait de demeurer plus près de l'hôpital et d'avoir des besoins physiques plus grands augmentait la probabilité de participer à l'atelier (voir le tableau 3).

DISCUSSION

La présente étude a permis de cerner les variables associées à la participation à la séance d'information du Programme de bien-être au-delà du cancer, ce qui pourra faciliter la mise en place d'autres programmes de même type et l'orientation des soins aux survivants. Comme prévu, les patientes plus jeunes et vivant à proximité de l'hôpital participaient davantage aux séances d'information. Ce résultat concorde avec les recherches antérieures, qui ont conclu que les patients plus jeunes ont des besoins plus importants (Fiszer et al., 2014; Hodgkinson et al., 2007; Lebel et al., 2013). L'hypothèse selon laquelle l'importance des besoins est corrélée à la participation aux séances d'information a été confirmée : les survivantes qui présentaient des besoins physiques et émotionnels plus grands avaient davantage tendance à assister aux ateliers, comparativement à celles dont les besoins étaient moindres à cet égard. Les recherches antérieures avaient déjà établi que les besoins physiques et psychologiques élevés étaient associés à des besoins d'information plus élevés (Armes et al., 2009; Rutten, Arora, Bakos, Aziz et Rowland, 2005), ce qui suggère que, pour les patientes, la séance d'information peut servir à combler ce besoin d'information subsistant. En effet, la recension des écrits a montré que les patients plus jeunes, ceux qui ont des besoins plus grands, qui sont plus scolarisés et qui ont un statut socioéconomique plus élevé s'abreuvent à diverses sources d'information, notamment les séances du Programme de bien-être au-delà du cancer. Justement, dans la présente

Tableau 1 : Statistiques descriptives					
	Participants		Non-participantés		p
	n	M (ET)	n	M (ET)	
Âge	136	61,24 (10,25)	178	64,39 (11,24)	.011*
Distance	136	29,21 (32,18)	177	57,26 (59,10)	< .001**
Temps depuis le diagnostic	136	3,49 (3,25)	176	3,40 (3,26)	.798
Besoins physiques	119	0,30 (0,36)	158	0,17 (0,26)	.001**
Besoins émotionnels	120	0,17 (0,28)	154	0,11 (0,23)	.029*
Besoins spirituels	125	0,02 (0,08)	159	0,02 (0,09)	.478
Besoins sociaux	118	0,13 (0,22)	160	0,09 (0,20)	.104
Autres besoins	54	0,04 (0,14)	90	0,01 (0,05)	.125
	N (%)		N (%)		
Diagnostic					.056
Cancer du sein	82 (60,3)		88 (49,4)		
Cancer de l'endomètre	54 (39,7)		90 (50,6)		
Chimiothérapie					.024*
Oui	87 (64)		43 (24,3)		
Non	49 (36)		134 (75,7)		
Chirurgie					.115
Oui	135 (99,3)		171 (96,6)		
Non	1 (0,7)		6 (3,4)		
Radiothérapie					.008**
Oui	93 (68,4)		95 (53,7)		
Non	43 (31,6)		82 (46,3)		
Hormonothérapie					.174
Oui	65 (47,8)		71 (40,1)		
Non	71 (52,2)		106 (59,9)		
Enfants					.438
Oui	80 (84,2) ⁴		93 (82,3) ¹		
Non	15 (15,8) ⁴		20 (17,7) ¹		
Appartenance ethnique					.915
Race blanche	71 (82,6) ⁵		79 (83,2) ²		
Autre	15 (17,4) ⁵		16 (16,8) ²		
État civil					.176
Célibataire	10 (8,3) ⁶		8 (5,5) ³		
Mariée/en couple	94 (78,3) ⁶		109 (75,20) ³		
Veuve	5 (3,7) ⁶		17 (11,7) ³		
Séparée	11 (9,2) ⁶		(7,6) ³		
Nota. *p < .005; **p < 0.01; 1. 65 réponses manquantes; 2. 82 réponses manquantes; 3. 33 réponses manquantes; 4. 41 réponses manquantes; 5. 50 réponses manquantes; 6. 16 réponses manquantes					

Tableau 2 : Facteurs prédictifs multivariés de la participation à la séance d'information

	β	df	p
Distance	-0,015	1	.000
Âge	-0,017	1	.225
Chimiothérapie	-0,107	1	.758
Radiothérapie	0,435	1	.137
Besoins physiques	1,544	1	.015
Besoins émotionnels	-0,309	1	.686
Constante	0,855	1	.355

étude, les survivantes plus jeunes et celles qui avaient des besoins émotionnels et physiques plus élevés étaient plus susceptibles d'assister à la séance d'information. Enfin, les patientes ayant reçu de la chimiothérapie ou de la radiothérapie étaient aussi plus promptes que les autres à participer à la séance d'information. Ce type de traitement entraîne des effets secondaires plus marqués (Société canadienne du cancer, 2016; Griffin et al., 1996), ce qui pourrait expliquer ce constat.

Les résultats obtenus suggèrent que les programmes destinés aux survivants, comme la séance d'information du Programme de bien-être au-delà du cancer, pourraient être adaptés aux patients plus jeunes, qui ont souvent des préoccupations et des besoins différents (p. ex. soins des enfants, infertilité, ressources Internet, counseling familial; Zabrack,

Tableau 3 : Fréquence rapportée des besoins des survivantes

Besoin	Réponse positive %	Réponse manquante %	Besoin	Réponse positive %	Réponse manquante %
Fatigue	16,6	0,3	Gestion du stress	11,8	1,3
Douleur	9,2	0,3	Pensée positive	5,4	1,6
Sommeil	14,6	3,5	Services de counseling	3,8	2,2
Problèmes sexuels	9,2	2,9	Changement des relations	4,8	2,2
Changements corporels	8,3	1,6	Soutien religieux	1,6	4,1
Équilibre et marche	8,3	1,9	Perte de foi	1,3	3,8
Intestin et vessie	7,6	1,3	Détresse religieuse	0	3,5
Poids	10,5	1,6	Détresse en fin de vie	2,9	2,9
Nausée	1	1	Isolation	3,5	5,4
Appétit	1	1,3	Tâches ménagères	8	1,3
Enflure	8,6	1,3	Soin de la famille	7	1,3
Bouffées de chaleur	15,0	1,9	Fertilité	0,6	3,5
Déglutition	0,6	1,3	Consultation génétique	11,1	1,6
Cheveux et peau	6,1	2,2	Discussion sur le cancer	2,9	0,6
Dents	3,8	1,6	Retour au travail	5,1	5,4
Ostéoporose	9,9	1	Prolongation des assurances de santé	4,1	3,5
Mémoire et concentration	11,8	0,6	Préoccupations juridiques	1,3	1,9
Physiothérapie	3,2	4,5	Préoccupations financières	8	1,6
Picotements et engourdissements	8,9	1,9	Frais médicaux	2,2	3,2
Avoir un sentiment de normalité	5,1	8,6	Rester en contact avec le système de santé	6,1	1,9
Émotions difficiles	12,7	1,3	Personne-ressource en cas de problèmes médicaux	6,1	2,2
Adaptation	7	1,3	Informar le fournisseur de soins primaires	8,3	1,6
Ressources de soutien	3,5	1,6	Médecine complémentaire et alternative	2,9	3,2
Incertitude	8,9	1,6	Effets à long terme	1,6	0,3
Peur de la récurrence	17,5	0,6	Sentiment de bien-être	5,7	0,3

2009). En outre, il est possible que des problèmes de mobilité physique ou d'autres maladies chroniques nuisent à la participation des survivants plus âgés (Steinhagen-Thiessen et Borchelt, 1999). Il conviendrait donc de joindre ces patients par d'autres moyens pour leur assurer des soins de suivi adéquats et une accessibilité aux services. Question accessibilité, il est justement recommandé que les programmes collaborent avec les services sociaux, tels que les services de transport, pour réduire les obstacles à la participation aux séances d'information. Autre constat : les survivantes qui demeurent plus loin de l'hôpital sont moins susceptibles d'assister aux ateliers. Étant donné que le Centre de cancérologie de la région dessert un très vaste territoire, d'autres voies de transmission de l'information devraient être envisagées (p. ex. modules en ligne, vidéoconférences ou cliniques satellites). Des progrès ont déjà été réalisés dans ce domaine puisque, en réponse à la rétroaction informelle, les séances d'information du Programme de bien-être au-delà du cancer sont maintenant offertes par vidéoconférence aux patients des localités rurales. La mise en œuvre de ces modes de transmission de l'information et les effets qu'elles produiront devront être étudiés ultérieurement. Enfin, selon la présente étude, le temps écoulé depuis le diagnostic, le type de cancer, l'appartenance ethnique, l'état civil, le fait d'avoir des enfants et les besoins sociaux et spirituels ne sont pas des facteurs très décisifs de la participation des survivants à la séance d'information.

Limites

Parmi les limites de la présente étude, mentionnons le recours à un devis transversal, qui empêche de tirer toute conclusion sur les relations causales. La majorité des participantes étaient des survivantes du cancer du sein et malgré une différence non significative ($p = .06$), il est possible que les résultats soient plus représentatifs de ces patientes que des survivantes du cancer de l'endomètre. Comme les variables sociodémographiques des patientes atteintes de cancer de l'endomètre étaient incomplètes, la portée des conclusions que l'on peut formuler à partir de ces caractéristiques est elle aussi restreinte. Certains renseignements sociodémographiques, comme la langue maternelle et le statut socioéconomique, n'étaient tout simplement pas disponibles; par conséquent, aucune conclusion n'a pu être tirée concernant l'influence de

ces variables sur la participation aux ateliers d'information. De plus, il est possible que des facteurs organisationnels, tels que l'heure et le lieu, puissent avoir compliqué la participation des survivantes. Comme la séance d'information a lieu en fin d'après-midi, la circulation, les obligations familiales ou la fatigue ont peut-être empêché certaines patientes de s'y rendre. Enfin, comme la participation dépend de l'aiguillage des patientes par les oncologues, il faudrait examiner plus avant les facteurs qui les motivent à diriger les survivants vers ce type de programme.

Orientations futures

Pour mieux comprendre les éléments qui favorisent ou freinent la participation à la séance d'information, il pourrait être intéressant de réaliser des entrevues qualitatives avec les patientes dirigées vers le programme. De plus, les recherches à venir devraient colliger les données sur le suivi des patientes pour vérifier si le contenu des séances répond bien à leurs besoins, c'est-à-dire qu'elles gagneraient à s'assurer que l'information est appropriée et qu'elle comble les besoins à long terme des survivantes. Il conviendrait aussi d'examiner les avantages que comportent les plans de soins pour les survivants au moment de la transition vers le fournisseur de soins primaires. Enfin, les recherches pourraient également étudier d'autres facteurs potentiels de satisfaction des besoins subsistants, comme la remise de documentation papier, les appels de suivi et le recours à d'autres modes de transmission de l'information.

CONCLUSIONS

La présente étude visait à cerner les caractéristiques des survivants du cancer qui étaient associées à leur participation aux séances d'information du Programme de bien-être au-delà du cancer. Le jeune âge, la proximité de l'hôpital, les traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie et les besoins physiques et émotionnels élevés étaient tous des facteurs de prédiction significatifs. Nous connaissons donc maintenant le portrait des participants typiques. La prochaine étape consistera à trouver la meilleure manière de promouvoir auprès des survivants du cancer les avantages de participer aux séances d'information.

RÉFÉRENCES

- Armes, J., Crowe, M., Colbourne, L., Morgan, H., Murrells, T., Oakley, C., ... Richardson, A. (2009). Patients' supportive care needs beyond the end of cancer treatment: A prospective, longitudinal survey. *Journal of Clinical Oncology*, 27(36), 6172–6179. <http://doi.org/10.1200/JCO.2009.22.5151>
- Cox, K., Wilson, E., Heath, L., Collier, J., Jones, L. et Johnston, I. (2006). Preferences for follow-up after treatment for lung cancer: Assessing the nurse-led option. *Cancer Nursing*, 29(3), 176–187.
- Fiszer, C., Dolbeault, S., Sultan, S. et Brédart, A. (2014). Prevalence, intensity, and predictors of the supportive care needs of women diagnosed with breast cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 23(4), 361–374. <http://doi.org/10.1002/pon.3432>
- Feuerstein, M. (2007). Defining cancer survivorship. *Journal of cancer survivorship: research and practice*, 1(1), 5–7.
- Griffin, A.M., Butow, P.N., Coates, A.S., Childs, A.M., Ellis, P.M., Dunn, S.M. et Tattersall, M.H.N. (1996). On the receiving end V: Patient perceptions of the side effects of cancer chemotherapy in 1993. *Annals of Oncology*, 7(2), 189–195.
- Grunfeld, E., Levine, M.N., Julian, J.A., Coyle, D., Szechtman, B., Mirsky, D., ... Whelan, T. (2006). Randomized Trial of Long-Term Follow-Up for Early-Stage Breast Cancer: A comparison of family physician versus specialist care. *Journal of Clinical Oncology*, 24(6), 848–855. <http://doi.org/10.1200/JCO.2005.03.2235>
- Hodgkinson, K., Butow, P., Fuchs, A., Hunt, G.E., Stenlake, A., Hobbs, K.M., ... Wain, G. (2007). Long-term survival from gynecologic cancer: Psychosocial outcomes, supportive care needs and positive outcomes. *Gynecologic Oncology*, 104(2), 381–389. <http://doi.org/10.1016/j.ygyno.2006.08.036>

- Kelly, L., Caldwell, K. et Henshaw, L. (2006). Involving users in service planning: A focus group approach. *European Journal of Oncology Nursing*, 10(4), 283–293. <http://doi.org/10.1016/j.ejon.2005.12.008>
- Lebel, S., Rosberger, Z., Edgar, L. et Devins, G.M. (2007). Comparison of four common stressors across the breast cancer trajectory. *Journal of Psychosomatic Research*, 63, 225–232. <http://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.02.002>
- Lebel, S., Beattie, S., Ares, I. et Bielajew, C. (2013). Young and worried: age and fear of recurrence among breast cancer survivors. *Health Psychology*, 32(6), 695–705.
- Mallinger, J.B., Griggs, J.J. et Shields, C.G. (2005). Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information. *Patient Education and Counseling*, 57(3), 342–349. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2004.09.009>
- Mayo Clinic Cancer Education Program, (n.d.). *Needs Assessment Survey*. Adapted and used by the Wellness Beyond Cancer Program of The Ottawa Hospital with verbal permission from the Mayo Clinic Cancer Education Program.
- Nicolaije, K.A.H., Husson, O., Ezendam, N.P.M., Vos, M.C., Kruitwagen, R.F.P.M., Lybeert, M.L.M. et van de Poll-Franse, L. V. (2012). Endometrial cancer survivors are unsatisfied with received information about diagnosis, treatment and follow-up: A study from the population-based PROFILES registry. *Patient Education and Counseling*, 88(3), 427–435. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2012.05.002>
- Papadakos, J., Bussière-Côté, S., Abdelmutti, N., Catton, P., Friedman, A.J., Massey, C., ... Ferguson, S.E. (2012). Informational needs of gynecologic cancer survivors. *Gynecologic Oncology*, 124(3), 452–457. <http://doi.org/10.1016/j.ygyno.2011.10.030>
- Risendal, B., Dwyer, A., Seidel, R., Lorig, K., Katzenmeyer, C., Coombs, L., ... Ory, M. (2014). Adaptation of the Chronic Disease Self-Management Program for Cancer Survivors: Feasibility, acceptability, and lessons for implementation. *Journal of Cancer Education*, 29(4), 762–771. <http://doi.org/10.1007/s13187-014-0652-8>
- Rosenbaum, E., Gautier, H., Fobair, P., Neri, E., Festa, B., Hawn, M., ... Spiegel, D. (2004). Cancer supportive care, improving the quality of life for cancer patients. A program evaluation report. *Supportive Care in Cancer*, 12(5), 293–301. <http://doi.org/10.1007/s00520-004-0599-0>
- Rushton, M., Morash, R., Larocque, G., Liska, C., Stoica, S., Degrasse, C. et Segal, R. (2015). Wellness Beyond Cancer Program: Building an effective survivorship program. *Current Oncology*, 22(6), 419–434. <http://dx.doi.org/10.3747/co.22.2786>
- Rutten, L.J.F., Arora, N.K., Bakos, A.D., Aziz, N. et Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: A systematic review of research (1980–2003). *Patient Education and Counseling*, 57(3), 250–261.
- Société canadienne du cancer. (2015a). *Statistiques sur le cancer du sein*. Consulté sur <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/breast/statistics/?region=ab>
- Société canadienne du cancer. (2015b). *Statistiques sur le cancer de l'utérus*. Consulté sur <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/uterine/statistics/?region=on>
- Société canadienne du cancer. (2016). *Effets secondaires de la radiothérapie*. Consulté sur <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/radiation-therapy/side-effects-of-radiation-therapy/?region=on>
- Stalker, M.Z., Johnson, P.S. et Cimma, C. (1990). Supportive activities requested by survivors of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 7(4), 21–31. http://doi.org/10.1300/J077v07n04_02
- Steinhagen-Thiessen, E. et Borchelt, M. (1999). Morbidity, medication, and functional limitations in very old age. *The Berlin aging study: Aging from 70 to 100*, 131–166.
- Tabachnick, B.G., Fidell, L.S. et Osterlind, S.J. (2001). *Using multivariate statistics*.
- Tariman, J.D., Doorenbos, A., Schepp, K.G., Singhal, S. et Berry, D.L. (2014). Information needs priorities in patients diagnosed with cancer: A systematic review. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 5(2), 115–122.
- Zebrack, B. (2009). Information and service needs for young adult cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 17(4), 349–357. <http://doi.org/10.1007/s00520-008-0469-2>