

Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 35, Issue 2 • Spring 2025
eISSN: 2368-8076



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

Soutien aux survivants du cancer par les infirmières en oncologie, du diagnostic de la maladie jusqu'au congé de l'hôpital : cas exemplaire

par Carrie MacDonald-Liska, Pegah Torabi, Kelly-Anne Baines et Karine Bilodeau

RÉSUMÉ

Le présent article résume l'atelier du groupe d'intérêt spécial sur la survivance qui s'est tenu lors de la conférence annuelle de 2023 de l'ACIO. Cet atelier visait à souligner, à l'aide d'un cas exemplaire, les besoins particuliers de la personne atteinte du cancer tout au long de la trajectoire de la maladie. Il visait aussi à aider l'infirmière en oncologie à mieux connaître les stratégies de soutien à l'autogestion susceptibles d'aider le patient à calmer ses inquiétudes liées à la survie. Au cours d'une discussion avec les participants à cet atelier, on a montré comment ces stratégies pouvaient aider à combler les besoins particuliers du patient à trois étapes précises de la lutte contre le cancer : la chirurgie, la chimiothérapie et la transition vers les soins primaires. Quatre-vingt-treize pour cent des participants ont reconnu que l'atelier leur avait permis de mieux comprendre la question de la survivance. Les participants ont aussi affirmé que l'atelier avait eu un effet positif sur leur pratique; cela leur avait permis d'apprendre de nouvelles stratégies pour appuyer les patients durant les étapes de transition et les avait incités à intégrer rapidement à leur pratique le soutien à l'autogestion par les patients.

AUTEURES



*Carrie MacDonald-Liska, inf. aut., M. Sc. inf., Ph. D. (c), x2019equ@stfx.ca, Francis Xavier University, Faculté des sciences de l'éducation, 311-Xavier Hall, 4545, croissant Alumni, Antigonish (Nouvelle-Écosse) B2G 2W5



Pegah Torabi, M. Sc., pegah.torabi@umontreal.ca, Centre de recherche de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, 5415, boul. de l'Assomption, Montréal (Québec) H1T 2M4



Kelly-Anne Baines, inf. aut. CSIO (c), kabaines@toh.ca, L'Hôpital d'Ottawa, Programme de bien-être au-delà du cancer, 501, ch. Smyth, Ottawa (Ontario) K1H 8L6



Karine Bilodeau, inf. aut., Ph. D. karine.bilodeau.2@umontreal.ca, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, C.P. 6128, succursale Centre-ville, Montréal (Québec) H3C 3J7; Centre de recherche de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, 5415, boul. de l'Assomption, Montréal (Québec) H1T 2M4

Auteure-ressource : Carrie MacDonald-Liska, Faculté des sciences de l'éducation, Université St. Francis Xavier
Courriel : x2019equ@stfx.ca ; No de tél. : 613-858-0235

DOI:10.5737/23688076352312

Mots-clés : survie au cancer, soins infirmiers en oncologie, soutien à l'autogestion, atelier, information

INTRODUCTION

Au Canada, deux personnes sur cinq apprendront, à un certain moment de leur vie, qu'elles sont atteintes du cancer (Canadian Cancer Statistics, 2023). On estime qu'en 2042, le nombre de cas de cancer s'élèvera à 176 704 (Poirier et al., 2019). Toutefois, grâce aux percées dans le traitement du cancer et au diagnostic précoce de la maladie, 64 % des personnes atteintes du cancer vivront probablement pendant au moins 5 ans après le diagnostic (Canadian Cancer Statistics, 2023). La maladie et ses traitements causent des effets physiques et psychologiques de longue durée chez les survivants du cancer : fatigue, troubles cognitifs, dépression nerveuse et anxiété, entre autres choses (Fitch et al., 2019). Une fois le traitement terminé, ces effets peuvent persister pendant des années et se répercuter sur la capacité à participer pleinement à des activités professionnelles, personnelles et sociales (Bilodeau et al., 2021; Fitch et al., 2019). Les survivants du cancer doivent souvent surveiller eux-mêmes l'évolution de la maladie, s'occuper eux-mêmes de certains aspects de leurs soins, prendre en charge les effets indésirables du traitement, les symptômes du cancer et la détresse affective (Howell et al., 2021). Il doivent apprendre à vivre avec la chronicité de la maladie, à prendre en main certains aspects de la gestion de leur santé, à devenir autonomes tout en développant des compétences d'autogestion (Bilodeau et al., 2021; Bilodeau et al., 2022; Vinette et Bilodeau, 2021). Apprendre à se prendre en charge est tout un défi à relever pour la personne atteinte du cancer (Bilodeau et al., 2022; Vinette et Bilodeau, 2021). La documentation générale et l'information peu fiable trouvée sur le Web ne lui permettent pas de développer les compétences nécessaires pour se prendre en charge (Vinette et Bilodeau, 2021). Pour développer ces compétences, il lui faut de l'aide personnalisée et des directives de la part de professionnels de la santé (van Dongen et al., 2020; Vinette et Bilodeau, 2021).

On entend par autogestion « la capacité d'une personne à faire face aux symptômes, au traitement, aux conséquences physiques et psychosociales et aux changements de mode de vie imposés par une maladie chronique (Barlow et al., 2002, p. 178). Durant le cheminement thérapeutique, l'infirmière apporte du soutien à l'autogestion en fournissant systématiquement de l'information, en intervenant de diverses façons pour aider le patient à acquérir des compétences et à renforcer sa confiance dans sa capacité à prendre en charge ses problèmes de santé, à

évaluer régulièrement les progrès accomplis et les problèmes, à établir des objectifs et à résoudre ces problèmes (Adams et al., 2004; Howell et al., 2021; Lorig et Holman, 2003).

Compte tenu des répercussions biopsychosociales du cancer, à partir du diagnostic jusqu'à la période post-thérapeutique (Howell, 2018), et de l'irrégularité des soins aux personnes atteintes du cancer, il est essentiel de fournir du soutien à l'autogestion dès que la maladie est diagnostiquée et de continuer à en donner pendant toute durée des soins (Howell et al., 2021; van Dongen et al., 2020). Toute rencontre ayant lieu au début de chaque étape de la lutte contre le cancer devrait être perçue comme un moment propice à l'enseignement et une occasion d'apporter du soutien à l'évaluation et à l'autogestion pour répondre aux besoins particuliers des survivants au cancer et leur apprendre à s'occuper eux-mêmes de leurs soins. (Howell et al., 2021). Les infirmières sont bien placées pour fournir du soutien à l'autogestion parce qu'elles entretiennent des liens de longue durée avec les patients (Hassankhani et al., 2023) et qu'elles sont perçues comme des professionnels de la santé de confiance (Budge et al., 2021; Tharani et al., 2021). Le rôle des infirmières ne devrait pas se limiter à fournir l'information habituelle. Il devrait consister en plus à habiliter le patient et à lui permettre d'acquérir des compétences de base (comme la capacité de résoudre des problèmes et de prendre des décisions) pour que la prise en charge de sa maladie chronique fasse partie de sa vie quotidienne (Coates, 2017). Malheureusement, les infirmières doutent souvent de leur capacité de fournir du soutien à l'autogestion aux patients atteints du cancer (Jongerden et al., 2019). La fourniture de soutien à l'autogestion par les infirmières fait rarement partie des soins oncologiques de routine (Charalambous et al., 2018). Cependant, si les infirmières spécialisées capables de gagner la collaboration du patient peuvent réduire la gravité des symptômes physiques et psychologiques et améliorer sa qualité de vie (Chan et al., 2023). Malheureusement, les infirmières connaissent peu ou mal les éléments les plus importants du soutien à l'autogestion pour le patient atteint du cancer (Boland et al., 2018). Il faudrait donc leur donner plus de formation et leur montrer en quoi consiste le soutien à l'autogestion adapté aux patients atteints du cancer (Chan et al., 2020; Chan et al., 2023; Hassankhani et al., 2023; Vinette et Bilodeau, 2021).

Contexte du présent article

Pour aider à combler cette lacune, les coprésidentes (CML, KB) du groupe d'intérêt spécial (GIS) sur la survie ont tenu un atelier durant la conférence annuelle de 2023 de l'ACIO. Cet atelier visait à aider les infirmières en oncologie à mieux comprendre les besoins particuliers des patients atteints du cancer de même et à apprendre des stratégies de soutien à l'autogestion pour habiliter ces derniers à surmonter leurs inquiétudes durant leur lutte contre le cancer (MacDonald-Liska et al., 2024). Au cours de cet atelier de 90 minutes, on a exposé le cas d'une patiente atteinte du cancer, ayant éprouvé des besoins particuliers durant les trois étapes de sa lutte contre le cancer : le traitement chirurgical,

la chimiothérapie et la transition vers les soins primaires. En raison de la contrainte de temps, la revue et la discussion ont porté sur ces trois étapes.

Le présent article donne un aperçu de l'atelier sur la survie présenté par le GIS. À l'aide d'un cas exemplaire, on a fait ressortir les stratégies de soutien à l'autogestion que l'infirmière en oncologie peut utiliser au cours des trois phases de la trajectoire du cancer. Les résultats de l'évaluation des personnes ayant pris part à cet atelier sont aussi présentés.

SOURCES DES DONNÉES PROBANTES DU CAS EXEMPLAIRE

Cadres

L'atelier a été guidé par deux cadres. Le premier, le cadre d'Otero-Sabogal et collaborateurs (2008) s'appuie sur un programme d'autogestion appelé *Health First* qui a été élaboré par la California Association for Healthcare Quality. Selon ce cadre, le soutien à l'autogestion se définit comme l'ensemble des interventions des fournisseurs de soins de santé visant à habiliter les patients et les proches aidants et les amener à participer assidûment à la prise en charge de la maladie chronique. Otero-Sabogal et ses collaborateurs (2008) ont établi que le soutien à l'autogestion devait comporter les sept (7) éléments suivants :

1. aider les patients et les proches aidants à fixer des objectifs réalistes, à établir des interventions précises et à s'entendre sur les mesures nécessaires pour atteindre ces objectifs;
2. donner aux patients et aux proches aidants une formation intensive sur les compétences spécifiques à acquérir pour lutter contre la maladie;
3. fournir de l'information, du soutien psychologique et des techniques de résolution de problèmes pour rehausser la confiance en soi, le sentiment d'efficacité personnelle et l'estime de soi dans la prise en charge de la maladie chronique;
4. mobiliser les patients et leur famille d'une manière positive, respectueuse et adaptée à leur culture;
5. assurer un suivi continu;
6. encourager le patient à adopter un mode de vie sain;
7. aider les patients et les proches aidants à résoudre les problèmes psychosociaux.

Le deuxième cadre ayant servi à guider notre atelier est le cadre de compétences pour les infirmières en oncologie donnant du soutien à l'autogestion (Chan et al., 2023). Il découle d'un processus de concertation en trois étapes auquel a participé une équipe de chercheurs composée de cinq professeurs en soins infirmiers oncologiques spécialisés dans la recherche, la formation en soins infirmiers en oncologie et le soutien à l'autogestion. Ce cadre précise 10 compétences de base qu'une infirmière en oncologie devrait posséder pour fournir du soutien à l'autogestion et 42 critères de rendement à satisfaire dans six domaines (Chan et al., 2023). Les éventuelles stratégies de soutien à l'autogestion examinées pendant l'atelier sont des critères de rendement de soutien à l'autogestion établis par Chan et ses collaborateurs (2023), qui correspondent aux éléments essentiels du cadre d'Otero-Sabogal et collaborateurs (2008) proposé pour chacune des trois étapes de la lutte contre le cancer : la chirurgie, la chimiothérapie et la transition vers les soins de santé primaires.

Élaboration du cas exemplaire

Le cas exemplaire raconte l'histoire hypothétique d'une femme, Suzanne (pseudonyme), qui est atteinte d'un cancer. Il illustre les inquiétudes habituelles des personnes atteintes du cancer (Lewandowska et al., 2020; Ose et al., 2017). Il a été élaboré avec l'aide de KAB, infirmière en oncologie qui travaille depuis 35 ans auprès de patients de divers âges atteints de divers types de cancer. Il donne un aperçu du soutien à l'autogestion que l'infirmière clinicienne peut fournir à des patients comme Suzanne pour les aider à surmonter leurs inquiétudes au cours des diverses étapes de leur lutte contre le cancer.

CAS EXEMPLAIRE

L'histoire de Suzanne se divise en trois parties : le traitement, la chimiothérapie et les soins de suivi. Chaque partie est suivie d'un tableau résumant les principales interventions infirmières.

L'histoire de Suzanne

Suzanne a 43 ans. Elle est mariée et mère de trois enfants âgés de 13, 10 et 8 ans respectivement. Elle occupe un poste d'adjointe administrative à temps plein dans une entreprise privée. Elle est très proche de sa famille; son cercle social se compose d'amis et d'autres mères de famille. Elle fait régulièrement de l'exercice physique. Chaque semaine, elle rend visite à ses parents qui sont tous deux en bonne santé. Environ une fois par mois, elle rencontre son groupe d'amis à l'occasion de diverses activités organisées pour les enfants. Elle a un mode de vie sain et peut compter sur un solide soutien familial et social. Elle n'a pas d'antécédents familiaux de cancer. Elle souffre de constipation légère et a de légers saignements rectaux. Au début, elle associait ces symptômes à ses hémorroïdes. Elle a commencé à s'inquiéter lorsque ses symptômes ont persisté. Elle a consulté son omnipraticien. Les analyses sanguines de routine ont révélé un taux d'hémoglobine inférieur à la normale. Son médecin a ordonné une colonoscopie en consultation externe. Les résultats de l'examen ont révélé la présence d'une tumeur maligne dans le côlon ascendant. Les résultats de la biopsie ont confirmé un adénocarcinome invasif de stade 2, et des microsatellites stables.

1- Traitement (chirurgie)

Suzanne a été dirigée vers un chirurgien gastro-entérologue pratiquant dans une clinique d'évaluation du cancer colorectal. Après trois semaines d'attente, elle a rencontré un chirurgien qui a ordonné des examens de stadification (tomodensitométrie thoracique, abdominale et pelvienne) et un dosage de l'ACE de base. Suzanne est revenue à cette clinique pour discuter des résultats de ses tests avec l'équipe chirurgicale. Elle a opté pour l'intervention chirurgicale plutôt que pour la chimiothérapie néoadjuvante. Elle a subi une hémicolectomie droite. En raison de complications imprévues, l'intervention a été pratiquée par excision ouverte plutôt que par laparoscopie. Une colostomie temporaire a été réalisée. Pendant toute l'étape du diagnostic et du traitement chirurgical, Suzanne s'est demandé qui allait s'occuper de ses enfants. Les principales stratégies de soutien à l'autogestion utilisées par les infirmières en oncologie sont présentées au tableau 1.

2. Traitement (chimiothérapie)

Après l'intervention chirurgicale, Suzanne a dû choisir un traitement systémique parmi les trois suivants : a) capécitabine par voie orale, b) association XELOX (capécitabine et oxaliplatine toutes les 3 semaines), ou c) association FOLFOX à raison de 6 cycles de traitement. Après mûre réflexion et en raison de son âge, Suzanne a opté pour l'association FOLFOX (oxaliplatine, acide folinique/leucovorine, fluorouracile). On lui a posé un cathéter central inséré par voie périphérique et on a organisé un programme de soins à domicile. Suzanne a reçu la FOLFOX à l'unité de chimiothérapie aux 2 semaines, pendant 6 cycles. Avant son départ de l'unité de chimiothérapie, on a installé un perfuseur portable pour l'administration de 5-FU. Après son congé de l'hôpital, une infirmière à domicile est venue montrer à Suzanne comment s'administrer la première perfusion. Par la suite, une équipe soignante à domicile est restée disponible en cas de complications. Pendant toute la durée de la chimiothérapie, Suzanne s'est inquiétée des risques de neuropathie périphérique, des effets du traitement sur sa vie sexuelle, des risques de réactions à la FOLFOX et de l'innocuité du traitement en général. Les principales stratégies de soutien à l'autogestion utilisées par les infirmières en oncologie sont présentées au tableau 2.

3. Fin du traitement (congé et renvoi à un fournisseur de soins primaires)

Voilà un an que Suzanne est suivie par un oncologue médical exerçant dans un centre de cancérologie. Elle a plusieurs effets secondaires, entre autres, une neuropathie périphérique évaluée à 7 sur l'EESE. Elle a une sensation de brûlure aux pieds, l'impression de marcher sur des éponges et elle se sent fatiguée. Elle a aussi de la diarrhée en alternance avec de la constipation.

Suzanne est préoccupée par plusieurs choses, entre autres, de ses pertes de mémoire et de sa difficulté à effectuer plusieurs tâches en même temps. Elle a exprimé son intention de reprendre le travail le mois prochain. Elle se demande toutefois comment elle surmontera ses symptômes lorsqu'elle reprendra ses activités professionnelles. Au début, elle croyait que ces effets secondaires étaient courants après une chimiothérapie. Elle se demande depuis deux mois pourquoi ses symptômes ne s'atténuent pas et si son état va s'améliorer. Elle se soucie également de la continuité des soins; elle craint d'être renvoyée à son fournisseur de soins primaires. Elle s'inquiète aussi des risques de récurrence du cancer et se demande quels tests et examens de surveillance et de dépistage précoce du cancer elle devra désormais subir. Les principales stratégies de soutien à l'autogestion utilisées par les infirmières en oncologie sont présentées au tableau 3.

ÉVALUATION DE L'ATELIER

Des 34 personnes ayant participé à l'atelier, 30 ont répondu à un questionnaire d'évaluation élaboré par les coprésidentes du GIS (CML, KB). Le tableau 4 résume les caractéristiques sociodémographiques des participants. Quarante-vingt-treize pour cent ont affirmé qu'ils étaient d'accord ou tout à fait d'accord avec le fait que le contenu de cet atelier était pertinent pour leur pratique; 84 % ont reconnu que l'atelier leur

Tableau 1

Rôle de l'infirmière en oncologie dans la fourniture de soutien à l'autogestion durant le traitement chirurgical, inspiré par Chan et collaborateurs (2023) et Otero-Sabogal et collaborateurs (2018)

Éléments du soutien à l'autogestion	Possibles stratégies de soutien à l'autogestion
1. Aider les patients et les proches aidants à fixer des objectifs réalistes, à établir des interventions précises et à s'entendre sur les mesures nécessaires pour atteindre ces objectifs.	<ul style="list-style-type: none"> Établir des liens avec Suzanne et gagner sa confiance pour établir des objectifs communs et créer un plan d'action post-opératoire. Utiliser la technique de l'entretien motivationnel et la méthode « Questions ouvertes, affirmations, écoute réflexive, résumé ». Évaluer les connaissances actuelles de Suzanne, ses sources de soutien social, les facteurs psychosociaux et cliniques. Documenter le plan d'action et les questions à poser lors de chaque visite.
2. Donner aux patients et aux proches aidants une formation intensive sur les compétences spécifiques à acquérir pour lutter contre la maladie.	<ul style="list-style-type: none"> Donner à Suzanne et à ses proches aidants une formation intensive pour les mobiliser et leur permettre d'avoir plus confiance en leur capacité de prendre en charge la maladie. Inciter Suzanne à consulter des brochures d'information. Montrer comment soigner les plaies, enseigner des techniques de respiration profonde et de maîtrise de la toux et utiliser la méthode « Enseignez-moi à votre tour ». Utiliser la technique « Fermer la boucle » pour enseigner d'autres aspects des soins postopératoires, comme la prise de médicaments et le régime alimentaire.
3. Fournir de l'information, du soutien psychologique et des techniques de résolution de problèmes pour rehausser la confiance en soi, le sentiment d'efficacité personnelle et l'estime de soi dans la prise en charge de la maladie chronique.	<ul style="list-style-type: none"> Utiliser l'écoute active et valider les principales préoccupations de Suzanne. Lui montrer comment gérer la situation à la maison. Demander à Suzanne comment sa famille ou ses amis pourraient l'aider à s'occuper de sa maison et de ses enfants (p. ex. visites de sa mère, amis qui conduisent les enfants).
4. Mobiliser les patients et leur famille d'une manière positive, respectueuse et adaptée à leur culture.	<ul style="list-style-type: none"> Échanger avec la patiente en tenant compte des différences culturelles. Évaluer les connaissances de Suzanne en matière de santé. Échanger et lui fournir de l'information en tenant compte de son origine ethnoculturelle.
5. Assurer un suivi continu.	<ul style="list-style-type: none"> Faciliter la communication avec les membres de l'équipe soignante, le cas échéant (stomathérapeute ou fournisseur de soins primaires, par exemple). Télétriage pour le suivi en temps opportun, appli technique s'il y a une. Discuter des prochaines étapes du traitement et mobiliser les professionnels de la santé au besoin.
6. Encourager l'adoption d'un mode vie sain.	<ul style="list-style-type: none"> Aider la patiente à avoir confiance en elle-même. Utiliser le modèle du changement de comportement (interroger, conseiller, évaluer, aider et organiser). Montrer l'importance du régime alimentaire, de l'exercice physique et de la fonction intestinale.
7. Aider les patients et les proches aidants à résoudre les problèmes psychosociaux.	<ul style="list-style-type: none"> Faire appel à l'équipe pluridisciplinaire, au besoin. Discuter de la prochaine étape du traitement de Suzanne et mobiliser l'équipe. Examiner les compétences et les ressources qu'elle a déjà utilisées pour surmonter son anxiété (comme le programme d'oncologie psychosociale, l'assistante sociale, les programmes de soutien par les pairs et la Société canadienne du cancer).

avait permis d'enrichir leurs connaissances sur la survivance. Par ailleurs, les participants ont affirmé que l'atelier les avait incités à intégrer rapidement le soutien à l'autogestion à leur pratique après un diagnostic de cancer et aussi qu'il leur avait fourni les outils et l'information nécessaires pour adapter ce soutien à la culture concernée.

DISCUSSION ET CONCLUSION

Ce cas exemplaire montre qu'il est important que les infirmières en oncologie reconnaissent les besoins particuliers des survivants du cancer (Charalambous, 2019; El-Akhras et Bilodeau, 2023) et qu'elles fournissent du soutien à l'autogestion approprié pour répondre à leurs besoins physiques et psychosociaux et les aider à faire face aux changements survenant dans

Tableau 2

Rôle de l'infirmière en oncologie dans la fourniture de soutien à l'autogestion pendant la chimiothérapie, inspiré par Chan et collaborateurs (2023) et Otero-Sabogal et collaborateurs (2008)

Éléments du soutien à l'autogestion	Possibles stratégies de soutien à l'autogestion
1. Aider les patients et les proches aidants à fixer des objectifs réalistes, à établir des interventions précises et à s'entendre sur les mesures nécessaires pour atteindre ces objectifs.	<ul style="list-style-type: none"> • Établir des liens avec Suzanne pour gagner et conserver sa confiance. Lui demander comment elle fait pour gérer sa situation. • Utiliser la méthode « Questions ouvertes, affirmations, écoute réflexive, résumé » pour discuter et s'entendre sur les objectifs d'un plan d'action. • Évaluer les connaissances actuelles de Suzanne, les obstacles à l'accès aux soins, les maladies concomitantes, les facteurs psychosociaux et cliniques. • Encourager la patiente à noter toutes les personnes-ressources à joindre en cas de problèmes ou de questions, et à noter aussi toutes les questions à poser lors de chaque visite.
2. Donner aux patients et aux proches aidants une formation intensive sur les compétences spécifiques à acquérir pour lutter contre la maladie.	<ul style="list-style-type: none"> • Mobiliser Suzanne en lui fournissant de la documentation sur la prise en charge des effets secondaires de la chimiothérapie (nausée, fatigue et troubles intestinaux, etc.). • À chaque visite, apporter de la documentation à passer en revue avec Suzanne et répondre à ses questions. • Vérifier si la patiente comprend bien les options thérapeutiques du plan d'action. • Utiliser la méthode « Enseignez-moi à votre tour » et la technique « Fermer la boucle » pour vérifier si elle comprend bien les conseils se rapportant au perfuseur de 5FU, au régime alimentaire, aux symptômes intestinaux, aux soins prodigués par l'équipe d'entretien du CCIP, aux rapports sexuels.
3. Fournir de l'information, du soutien psychologique et des techniques de résolution de problèmes pour rehausser la confiance en soi, le sentiment d'efficacité personnelle et l'estime de soi dans la prise en charge de la maladie chronique.	<ul style="list-style-type: none"> • Utiliser l'écoute active pour valider les principales préoccupations de Suzanne. • Encourager Suzanne à échanger avec sa famille et l'aider à dresser des listes de choses à faire pour obtenir de l'aide en cas de besoin. • Aider Suzanne à trouver des remplaçants pour superviser les enfants pendant les activités sportives et s'occuper de la maison.
4. Mobiliser les patients et leur famille d'une manière positive, respectueuse et adaptée à leur culture.	<ul style="list-style-type: none"> • Fournir des soins en tenant compte des particularités culturelles. • Utiliser des mots simples, que la patiente préfère utiliser, et fournir des outils adaptés à la culture. • Faciliter les conversations avec Suzanne; utiliser de la documentation adaptée à ses connaissances en matière de santé et à son origine ethnoculturelle.
5. Assurer un suivi continu	<ul style="list-style-type: none"> • Télétriage pour le suivi en temps opportun par les services de soins à domicile, le centre de cancérologie, l'oncologue médical sur appel, l'appli technique s'il y a une • Discuter des prochaines étapes, du traitement. • Mobiliser des professionnels de la santé si nécessaire.
6. Encourager l'adoption d'un mode de vie sain.	<ul style="list-style-type: none"> • Aider la patiente à avoir confiance en elle-même. • Utiliser le modèle du changement de comportement (interroger, conseiller, évaluer, aider et organiser). • Discuter d'un plan visant un changement d'habitudes et l'adoption d'un mode de vie sain, au besoin, et documenter le plan. • Expliquer pourquoi il est important de suivre les recommandations sur le régime alimentaire et l'exercice physique pour surmonter la nausée et la fatigue et pour réduire le risque de récurrence.
7. Aider les patients et les proches aidants à résoudre les problèmes psychosociaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Discuter des prochaines étapes du traitement et mobiliser l'équipe soignante. • Demander à Suzanne si elle est capable de s'adapter à sa situation; faire appel à l'équipe CCIP et au besoin, avoir recours aux programmes d'aide, comme les programmes de soutien par les pairs ou les programmes de soutien communautaire.

Note. équipe CCIP = équipe du cathéter central inséré par voie périphérique.

Tableau 3

Rôle de l'infirmière en oncologie dans la fourniture du SA à la fin du traitement, inspiré par Chan et collaborateurs (2023) et Otero-Sabogal et collaborateurs (2008)

Éléments du soutien à l'autogestion	Possibles stratégies de soutien à l'autogestion
1. Aider les patients et les proches aidants à fixer des objectifs réalistes, à établir des interventions et à s'entendre sur les mesures nécessaires pour atteindre ces objectifs.	<ul style="list-style-type: none"> Évaluer les connaissances actuelles de Suzanne, ses préoccupations d'ordre psychosocial et clinique. Utiliser la méthode « Questions ouvertes, affirmations, écoute réflexive, résumé » pour s'entendre sur les besoins individuels et les objectifs d'un plan d'action et/ou d'un plan de soins aux survivants. Rédiger un plan de soins aux survivants exhaustif.
2. Donner aux patients et aux proches aidants une formation intensive sur les compétences spécifiques à acquérir pour lutter contre la maladie.	<ul style="list-style-type: none"> Se servir du plan de soins aux survivants comme principal outil didactique. Donner à Suzanne des conseils sur la prise en charge de sa neuropathie, de sa fatigue, de sa diarrhée et de ses pertes de mémoire; revoir avec elle les signes de récurrence après la reprise de son travail.
3. Fournir de l'information, du soutien psychologique et des techniques de résolution de problèmes pour rehausser la confiance en soi, le sentiment d'efficacité personnelle et l'estime de soi dans la prise en charge de la maladie chronique.	<ul style="list-style-type: none"> Valider les principales inquiétudes de Suzanne. Utiliser ce qui lui est utile, par exemple des aide-mémoire pour compenser ses pertes de mémoire lorsqu'elle communique avec ses collègues et le site Web à www.cancerandwork.ca pour l'aider à reprendre le travail, recommander de l'exercice physique pour surmonter la fatigue, utiliser le plan de soins aux survivants pour suivre les directives (dosage de l'ACE, tomodesitométries, visites de suivi).
4. Mobiliser les patients et leur famille d'une manière positive, respectueuse et adaptée à leur culture.	<ul style="list-style-type: none"> Utiliser les connaissances sur les soins et la santé adaptés à la culture. Communiquer d'une manière adaptée à la culture et mobiliser des personnes de confiance.
5. Assurer un suivi continu.	<ul style="list-style-type: none"> Expliquer à Suzanne que les lignes directrices sont fondées sur des données probantes et lui indiquer quand elle devrait consulter son fournisseur de soins primaires pour un examen de suivi. Examiner chaque point de la ligne directrice sur le suivi. Expliquer la « règle des deux semaines » (le patient doit signaler le problème à son fournisseur de soins primaires s'il persiste pendant plus de deux semaines après son apparition) et fournir les coordonnées d'une personne-ressource au cas où la patiente devrait de nouveau être orientée vers le centre de cancérologie.
6. Encourager l'adoption d'un mode de vie sain.	<ul style="list-style-type: none"> Aider la patiente à avoir confiance en elle-même. Utiliser le modèle du changement de comportement (interroger, conseiller, évaluer, aider et organiser) et établir un plan pour l'adoption d'un mode de vie sain, au besoin. Expliquer pourquoi il est important de suivre les lignes directrices, de suivre un régime alimentaire et de faire de l'exercice physique pour réduire le risque de récurrence.
7. Aider les patients et les proches aidants à résoudre les problèmes psychosociaux.	<ul style="list-style-type: none"> Informez Suzanne des ressources et du soutien qui lui sont offerts. Fournir de l'information sur les programmes de soutien communautaire offerts, comme le programme de soutien de l'employeur, le soutien par les pairs et l'ergothérapie.

la trajectoire du cancer (Chan et al., 2023; Howell, 2018; Howell et al., 2021). Le présent document donne un aperçu des diverses stratégies de soutien à l'autogestion que l'infirmière en oncologie peut utiliser selon son rôle et son champ de pratique clinique.

Pour mobiliser les personnes atteintes du cancer et les amener à participer à l'autogestion du cancer et de la santé, il faut d'abord établir un lien de confiance et échanger avec elles (Chan et al., 2023). Pour ce faire, l'infirmière peut utiliser des méthodes de communication axées sur les besoins de la personne, comme l'écoute active ou l'entretien motivationnel, et le modèle « Questions ouvertes, affirmations, écoute réflexive,

résumé » (Chan et al., 2023). Les infirmières peuvent aussi accompagner les patients pour les aider à changer d'habitudes; elles peuvent utiliser le modèle du changement de comportement (interroger, conseiller, évaluer, aider et organiser) afin de déterminer avec les survivants du cancer des objectifs et un plan d'action personnalisé et l'amener à se prendre en charge (Chan et al., 2023).

Il est important de noter que l'intégration du soutien à l'autogestion aux soins de routine nécessite un profond remaniement à divers niveaux du système et des secteurs de la santé. Un tel remaniement entraînera des changements de pratique

Tableau 4

Caractéristiques sociodémographiques

Caractéristiques professionnelles des participants à l'atelier	N = 30 (en %)
Domaine d'activité	
Activité clinique	28 (93 %)
Infirmière soignante	13 (43 %)
Infirmière pivot	6 (20 %)
Infirmière de recherche	3 (10 %)
Responsable clinique	2 (7 %)
Infirmière clinicienne spécialisée	2 (7 %)
Infirmière praticienne	1 (3 %)
Spécialiste territorial	1 (3 %)
Activité non clinique	2 (7 %)
Formation	2 (7 %)
Spécialité	
Oncologie médicale et thérapie systémique	13 (43 %)
Soins ambulatoires	11 (37 %)
Orientation	8 (27 %)
Hématologie	2 (7 %)
Oncologie chirurgicale	1 (3 %)
Oncologie gynécologique	1 (3 %)
Autres (p. ex. prise en charge, soins palliatifs)	6 (20 %)
Non précisé	2 (7 %)
Nombre d'années d'expérience professionnelle	
De 0 à 4	2 (7 %)
De 5 à 9	9 (30 %)
De 10 à 14	7 (23 %)
De 15 à 21	4 (13 %)
>21	8 (27 %)
Nombre d'années d'expérience professionnelle en oncologie	
De 0 à 4	10 (33 %)
De 5 à 9	11 (37 %)
De 10 à 14	2 (7 %)
De 15 à 21	3 (10 %)
>21	4 (13 %)
Milieu de pratique	
Établissement de soins spécialisés	22 (73 %)
Centre de cancérologie ou agence spécialisée	10 (33 %)
Hôpital communautaire	9 (30 %)
Hôpital universitaire	3 (10 %)
Établissement de soins primaires	4 (13 %)
Clinique communautaire	4 (13 %)
Autre milieu de pratique	10 (33 %)
Gouvernement ou service de santé	4 (13 %)
Université ou établissement d'enseignement supérieur	4 (13 %)
Organisme sans but lucratif	2 (7 %)
Région de pratique	
Ontario	10 (33 %)
Nouveau-Brunswick	5 (17 %)
Québec	5 (17 %)
Terre-Neuve	3 (10 %)
Alberta	2 (7 %)
Saskatchewan	2 (7 %)
Colombie-Britannique	1 (3 %)
Nouvelle-Écosse	1 (3 %)
Yukon, Territoires du Nord-Ouest, Nunavut	1 (3 %)

pour les professionnels de la santé (capacité du microsystème), à l'échelle organisationnelle (macrosystème et politiques), ainsi que dans les protocoles de soins, les cheminements et les normes de prestation des soins aux personnes atteintes du cancer (mésosystème; Howell et al., 2021). Au niveau de l'organisation et des politiques de santé, il faudra étudier davantage la question des remboursements de frais ou des mesures incitatives pour la participation au soutien à l'autogestion, son inclusion aux paiements groupés pour soins oncologiques et l'attribution de temps durant les interventions cliniques pour intégrer le soutien à l'autogestion aux soins de routine (Howell et al., 2021). En outre, il est essentiel d'accroître le rôle des infirmières en pratique avancée et celui des infirmières pivots pour que le soutien à l'autogestion soit fourni de manière efficace. Dans ce rôle, les infirmières de pratique avancée pourront faciliter les changements de pratique, aider le personnel infirmier à accomplir les principales tâches liées au soutien à l'autogestion, comme enseigner, demander d'expliquer et fermer la boucle, et assurer la continuité des soins de routine (Howell et al., 2021).

Les infirmières en oncologie sont appelées à jouer un rôle crucial dans l'aide aux patients à chaque phase de la trajectoire du cancer (Watson et al., 2021; Young et al., 2020). Elles sont capables d'amener les patients à se prendre en charge en leur donnant les outils, les ressources et l'information nécessaires pour les aider à gérer eux-mêmes une partie des soins (Watson et al., 2021; Young et al., 2020). Malheureusement, les interventions infirmières visant à soutenir l'autogestion font rarement partie des soins de routine aux patients atteints du cancer (Charalambous et al., 2018) et les infirmières n'ont pas souvent la formation et l'information essentielles pour fournir du soutien à l'autogestion efficace à cette population (Chan et al., 2020; Duprez et al., 2017). La formation des infirmières en oncologie doit aller au-delà de la simple acquisition de compétences. Elle doit englober l'enseignement de cheminements cliniques clairs, comme des cas exemplaires, où on explique comment appliquer le soutien à l'autogestion aux soins de routine aux personnes atteintes du cancer (Chan et al., 2023; Howell et al., 2021). Des études de cas, ou des cas exemplaires, peuvent aider les infirmières en oncologie à fournir du soutien à l'autogestion en enseignant d'importants aspects des soins infirmiers centrés sur la personne et comment mettre en pratique des cadres théoriques (Hackel et Fawcett, 2018). De telles stratégies pédagogiques permettraient aux infirmières et aux étudiants en soins infirmiers de développer leur pensée critique et des compétences pour la résolution de problèmes, ainsi que de rehausser leur confiance en soi et leur capacité à mettre en pratique leurs connaissances (Hackel et Fawcett, 2018; Herron et al., 2019).

Cet article présente le cas exemplaire exposé à l'atelier sur la survivance qui s'est tenu lors de conférence de l'ACIO de 2023. Cet atelier visait à enseigner aux infirmières en oncologie clinique des stratégies de soutien à l'autogestion qu'elles peuvent utiliser dans leur pratique et à souligner la place importante qu'elles occupent dans la fourniture de soutien à l'autogestion, à chaque étape de la trajectoire du cancer. Les résultats de l'évaluation semblent indiquer que notre atelier a

été une méthode appropriée et efficace pour enrichir les connaissances des infirmières en oncologie et aider les survivants du cancer à se prendre en charge. Nous recommandons la tenue d'autres ateliers ou séances de formation continue pour aider les infirmières en oncologie à apprendre des stratégies de soutien à l'autogestion destinées à aider les survivants du cancer à s'engager dans leurs soins et en fin de compte, améliorer leur qualité de vie et leur situation (Chan et al., 2023; Foster, 2022; Vinette et Bilodeau, 2021). Il convient de souligner que cet article présente un cas exemplaire réaliste et des stratégies de soutien à l'autogestion fondées sur des données probantes. Les formateurs peuvent s'en servir pour organiser des séances de formation pour les infirmières dans leurs établissements respectifs.

CONFLIT D'INTÉRÊTS

Aucun

RÉFÉRENCES

- Adams, K., Greiner, A., & Corrigan, J. (2004). Institute of Medicine (US). Committee on the Crossing the Quality Chasm: Next steps toward a new health care system. Report of a summit: *The 1st Annual Crossing the Quality Chasm Summit—a focus on communities*
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient education and counseling, 48*(2), 177–187. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(02\)00032-0](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(02)00032-0)
- Bilodeau, K., Henriksen, C., Lee, V., Vachon, M. F., Charpentier, D., Folch, N., Pepin, J., Pomey, M. P., Piché, L., & Fernandez, N. (2022). The experiential learning pathway of cancer survivors as they recover their lives post-treatment: A qualitative study. *Global Qualitative Nursing Research, 9*, 23333936221083026. <https://doi.org/10.1177/23333936221083026>
- Bilodeau, K., Lee, V., Pepin, J., Pomey, M. P., Sultan, S., Folch, N., Charpentier, D., Vachon, M. F., Dumont-Lagacé, É., & Piché, L. (2021). Learning through the experience of cancer survivorship: Differences across age groups. *J Psychosoc Oncol, 39*(4), 553–570. <https://doi.org/10.1080/07347332.2021.1878316>
- Boland, L., Bennett, K., & Connolly, D. (2018). Self-management interventions for cancer survivors: A systematic review. *Supportive Care in Cancer, 26*(5), 1585–1595. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3999-7>
- Budge, C., Taylor, M., & Curtis, C. (2021). Support for living well with long-term conditions: How people manage. *Journal of Clinical Nursing, 30*(3-4), 475–487. <https://doi.org/10.1111/jocn.15560>
- Canadian Cancer Statistics. (2023). *Canadian cancer statistics advisory committee in collaboration with the Canadian Cancer Society, Statistics Canada and the Public Health Agency of Canada*. Canadian Cancer Society; 2023. <https://cancer.ca/Canadian-Cancer-Statistics-2023-EN>
- Chan, R. J., Agbejule, O. A., Crawford-Williams, F., Yates, P. M., Koczwara, B., Erickson, J., So, W. K. W., & Howell, D. (2023). Development of an international competency framework for nurses in the provision of self-management support to cancer populations. *Cancer Nurs, 46*(6), 477–487. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000001143>
- Chan, R. J., Mayer, D. K., Koczwara, B., Loerzel, V., Charalambous, A., Agbejule, O. A., & Howell, D. (2020). Building capacity in cancer nurses to deliver self-management support: A call for

FINANCEMENT

(i) CML est soutenue en partie par une subvention accordée par le Conseil de recherches en sciences humaines (Réf. CRSH : 767-2021-1007) et une bourse d'études doctorales de la Nouvelle-Écosse. (ii) Karine Bilodeau détient une bourse de recherche accordée par le Fonds de recherche du Québec – Santé (numéro de subvention 283840).

REMERCIEMENTS

Les auteures désirent remercier les participants à l'atelier qui s'est tenu lors de la conférence de l'ACIO de 2023. CML désire remercier aussi la Dr^e Doris Howell de lui avoir fait part de ses réflexions et d'avoir partagé ses connaissances sur le soutien à l'autogestion aux personnes atteintes du cancer.

- action paper. *Cancer Nursing, 43*(5). <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000855>
- Charalambous, A. (2019). Individualised nursing care in cancer care. In R. Suhonen, M. Stolt, & E. Papastavrou (Eds.), *Individualized Care: Theory, Measurement, Research and Practice* (pp. 131–139). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-89899-5_12
- Charalambous, A., Wells, M., Campbell, P., Torrens, C., Östlund, U., Oldenmenger, W., Patiraki, E., Sharp, L., Nohavova, I., & Domenech-Climent, N. (2018). A scoping review of trials of interventions led or delivered by cancer nurses. *International Journal of Nursing Studies, 86*, 36–43.
- Coates, V. (2017). Role of nurses in supporting patients to self-manage chronic conditions. *Nurs Stand, 31*(38), 42–46. <https://doi.org/10.7748/ns.2017.e10742>
- Duprez, V., Beeckman, D., Verhaeghe, S., & Van Hecke, A. (2017). Self-management support by final year nursing students: A correlational study of performance and person-related associated factors. *Int J Nurs Stud, 74*, 120–127. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.06.010>
- El-Akhras, A., & Bilodeau, K. (2023). L'accompagnement infirmier personnalisé aux besoins des jeunes hommes atteints d'un cancer. *Can Oncol Nurs J, 33*(2), 231–238. <https://doi.org/10.5737/23688076332231> (L'accompagnement infirmier personnalisé aux besoins des jeunes hommes atteints d'un cancer.)
- Fitch, M., Zomer, S., Lockwood, G., Louzado, C., Shaw Moxam, R., Rahal, R., & Green, E. (2019). Experiences of adult cancer survivors in transitions. *Supportive Care in Cancer, 27*(8), 2977–2986. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4605-3>
- Foster, C. (2022). The need for quality self-management support in cancer care. *BMJ Quality & Safety, 31*(1), 1–4.
- Hackel, J., & Fawcett, J. (2018). Teaching and learning from case studies: The added value of using a nursing conceptual model to construct cases. *Nursing Science Quarterly, 31*(3), 263–271. <https://doi.org/10.1177/0894318418774872>
- Hassankhani, H., Orujlu, S., Rahmani, A., Sanaat, Z., Dadashzadeh, A., & Allahbakhshian, A. (2023). Enhancing cancer pain self-management: A holistic supporting model. *SAGE Open Nursing, 9*, 23779608231197581. <https://doi.org/10.1177/23779608231197581>
- Herron, E. K., Powers, K., Mullen, L., & Burkhart, B. (2019). Effect of case study versus video simulation on nursing students' satisfaction, self-confidence, and knowledge: A quasi-experimental

- study. *Nurse Education Today*, 79, 129–134. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.05.015>
- Howell, D., Mayer, D. K., Fielding, R., Eicher, M., Verdonck-de Leeuw, I. M., Johansen, C., Soto-Perez-de-Celis, E., Foster, C., Chan, R., Alfano, C. M., Hudson, S. V., Jefford, M., Lam, W. W. T., Loerzel, V., Pravettoni, G., Rammant, E., Schapira, L., Stein, K. D., & Koczwara, B. (2021). Management of cancer and health after the clinic visit: A call to action for self-management in cancer care. *J Natl Cancer Inst*, 113(5), 523–531. <https://doi.org/10.1093/jnci/djaa083>
- Howell, D. D. (2018). Supported self-management for cancer survivors to address long-term biopsychosocial consequences of cancer and treatment to optimize living well. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 12(1), 92–99. <https://doi.org/10.1097/spc.0000000000000329>
- Howell, D., McGowan, P., Bryant-Lukosius, D., Kirkby, R., Powis, M., Sherifali, D., Kukreti, V., Rask, S., & Krzyzanowska, M. K. (2023). Impact of a training program on oncology nurses' confidence in the provision of self-management support and 5As behavioural counseling skill. *Cancers*, 15(6), 1811.
- Jongerden, I. P., Slev, V. N., van Hooft, S. M., Pasma, H. R., Verdonck-de Leeuw, I. M., de Veer, A. J. E., van Uden-Kraan, C. F., & Francke, A. L. (2019). Self-management support in patients with incurable cancer: How confident are nurses? *Oncol Nurs Forum*, 46(1), 104–112. <https://doi.org/10.1188/19.Onf.104-112>
- Lewandowska, A., Rudzki, G., Lewandowski, T., & Rudzki, S. (2020). The problems and needs of patients diagnosed with cancer and their caregivers. *International journal of environmental research and public health*, 18(1). <https://doi.org/10.3390/ijerph18010087>
- Lorig, K. R., & Holman, H. R. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of behavioral medicine*, 26(1), 1–7.
- MacDonald-Liska, C., Bilodeau, K., & Baines, K. A. (2024). *How can I support cancer survivorship from diagnosis to discharge? A workshop for clinical oncology nurses*. Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie, 34(1). Niagara Falls. <https://canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/1455>
- Otero-Sabogal, R., Arretz, D., Ngo, V., McKown, J., Li, J., Lee, R., & Newman, J. (2008). Positive impact of a self-management program on improving asthma symptoms among inner-city children: St. Luke's healthfirst center for education and prevention. *California Association for Healthcare Quality Journal*, 32, 16–29.
- Ose, D., Winkler, E. C., Berger, S., Baudendistel, I., Kamradt, M., Eckrich, F., & Szecsenyi, J. (2017). Complexity of care and strategies of self-management in patients with colorectal cancer. *Patient preference and adherence*, 11, 731–742. <https://doi.org/10.2147/ppa.s127612>
- Poirier, A. E., Ruan, Y., Walter, S. D., Franco, E. L., Villeneuve, P. J., King, W. D., Volesky, K. D., O'Sullivan, D. E., Friedenreich, C. M., & Brenner, D. R. (2019). The future burden of cancer in Canada: Long-term cancer incidence projections 2013–2042. *Cancer Epidemiology*, 59, 199–207. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2019.02.011>
- Tharani, A., Van Hecke, A., Ali, T. S., & Duprez, V. (2021). Factors influencing nurses' provision of self-management support for patients with chronic illnesses: A systematic mixed studies review. *International Journal of Nursing Studies*, 120, 103983. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103983>
- van Dongen, S. I., de Nooijer, K., Cramm, J. M., Francke, A. L., Oldenmenger, W. H., Korfage, I. J., Witkamp, F. E., Stoevelaar, R., van der Heide, A., & Rietjens, J. A. C. (2020). Self-management of patients with advanced cancer: A systematic review of experiences and attitudes. *Palliative Medicine*, 34(2), 160–178. <https://doi.org/10.1177/0269216319883976>
- Vinette, B., & Bilodeau, K. (2021). Progression of self-management learning experiences of young adults following an allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs*, 52, 101951. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101951>
- Watson, L., Maheu, C., Champ, S., & Fitch, M. I. (2021). Empowering oncology nurses through knowledge and practice to improve transitions following treatment and survivorship care. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 8(5), 555–559. <https://doi.org/10.4103/apjon.apjon-215>
- Young, A. M., Charalambous, A., Owen, R. I., Njodzeka, B., Oldenmenger, W. H., Alqudimat, M. R., & So, W. K. W. (2020). Essential oncology nursing care along the cancer continuum. *The Lancet Oncology*, 21(12), e555–e563. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30612-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30612-4)