

Questions importantes en matière de pratique clinique: les perspectives des infirmières en oncologie

Par Margaret I. Fitch, Debra Bakker et Michael Conlon

Abrégé

À la fin des années 1990, le contexte des soins en oncologie est sous le signe d'une évolution rapide. Il existe, au sein de ce milieu complexe, de nombreuses questions qui pourraient faire obstacle à la prestation de soins infirmiers de qualité aux patients. Cette étude examinait les défis actuels que les infirmières en oncologie doivent relever dans le cadre de la pratique quotidienne. Une enquête a été envoyée par la poste aux membres de l'Association canadienne des infirmières en oncologie dans laquelle on leur demandait d'indiquer à partir d'une liste de 80 enjeux, quels étaient ceux qui leur posaient problème dans la pratique quotidienne. Les réponses de 249 infirmières en oncologie ont permis de dégager les dix principaux problèmes: anxiété, adaptation/gestion du stress, deuil/mort, fatigue, cancers métastatiques, confort, contrôle et gestion de la douleur, qualité de vie, récurrences de cancers primaires et, épuisement professionnel. On a effectué une analyse en composantes principales afin de déterminer si l'appréciation des problèmes était marquée par certaines tendances. Ainsi, cinq composantes expliquaient 42 % de la variance dans l'ensemble de données. Il s'agissait des soins intégrés en cancérologie, de la communication, de l'expérience de la perte, de la phase terminale du cancer et enfin, des signes et symptômes. On en a souligné les répercussions sur la pratique, la formation et la recherche infirmières.

Introduction

Les années 1990 tirent à leur fin et la prestation des soins infirmiers aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches continue de représenter un véritable défi dans l'ensemble du Canada. Il existe, dans le milieu complexe des soins en cancérologie, de nombreuses questions qui font de la prestation de soins infirmiers de qualité un défi de taille.

La demande des soins en cancérologie est en augmentation à cause de l'incidence accrue du cancer et du vieillissement de la population canadienne. On prévoyait qu'en 1998, 129 200 personnes y seraient diagnostiquées du cancer (INCC, 1997). Au cours de la dernière

décennie, le nombre de nouveaux cas a augmenté de près de 30 000, ce qui représente presque le tiers des 100 000 cas diagnostiqués en 1988. Et on s'attend à ce que cette croissance rapide se poursuive durant la prochaine décennie. Cette demande toujours croissante en matière de soins en cancérologie se traduira par une augmentation des coûts si on veut maintenir les services à leur niveau actuel. De plus, un grand nombre de nouveaux traitements présentement à l'étude, et qui devraient être disponibles sous peu, sont d'une administration onéreuse (D. Cowan, communication personnelle, octobre 1998).

Les inquiétudes portant sur l'avenir des soins de santé et les coûts connexes ont donné naissance à une activité fébrile dans le cadre de la réforme des soins de santé. La restructuration et la compression des effectifs qui ont suivi ont eu un impact multiforme. Des soins qui se prodiguaient jadis à l'hôpital sont désormais prodigués dans des services ambulatoires ou au domicile des patients. L'écourtement du séjour à l'hôpital et la fréquence élevée des interventions d'un jour signifient que les patients ont encore de nombreux besoins de santé lorsqu'ils rentrent chez eux. Le rapport patients-infirmière est élevé et il influe sur la capacité des infirmières soignant les hospitalisés à assurer l'enseignement de l'autosoins aux patients et à mettre en place des liens communautaires efficaces pour la période suivant le congé. D'ailleurs, les patients rapportent fréquemment que les soins sont fragmentés et que la coordination est insuffisante (Ministère de la Santé de l'Ontario, 1992-93).

Les progrès réalisés dans les domaines des connaissances et de la technologie se sont concrétisés par de nouveaux protocoles de traitement de plus en plus complexes. Il n'est pas rare d'avoir des patients qui reçoivent à la fois des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie. La gestion des symptômes et le soulagement des effets secondaires du traitement sont des questions toujours présentes à l'esprit des infirmières et des patients.

La nature du cancer et celle de son traitement compliquent également la prestation des soins. Un diagnostic de cancer a non seulement un impact physique mais encore un impact émotionnel, psychologique et spirituel. Nombreuses sont les personnes qui associent le cancer à une condamnation à mort. L'adaptation à la maladie veut dire qu'une personne se retrouve aux prises avec une multitude de sentiments et d'inquiétudes d'ordre pratique. Les patients expriment régulièrement la frustration ressentie au niveau des difficultés qu'ils rencontrent pour accéder, en temps opportun, à une information pertinente et compréhensible qui les aiderait à réagir à la situation (Ministère de la Santé de l'Ontario, 1992-93). Les patients signalent également le manque d'accès aux programmes ou aux services en soins de soutien.

Une autre tendance est venue compliquer davantage la prestation des soins en oncologie à savoir l'émergence du mouvement des survivants du cancer. Ces derniers sont partisans de changements relativement au système de soins en oncologie. Ils exigent qu'on leur fournisse un meilleur accès à l'information et que les patients participent davantage à la prise de décision portant sur les soins qu'ils reçoivent. Bien souvent, le personnel des services d'oncologie, dont l'emploi du temps est déjà bien chargé, perçoivent ces exigences comme autant de demandes qui rallongent les rendez-vous cliniques et entravent l'efficacité clinique. En outre, bon nombre de patients se tournent vers les thérapies complémentaires et les médecines douces afin d'exercer un contrôle sur leur situation et d'améliorer leur bien-être (Gray et al., 1997). Bien entendu, la plupart de ces thérapies parallèles ne reposent sur aucune preuve empirique, et il se peut que les infirmières en oncologie éprouvent des sentiments conflictuels lorsqu'elles sont amenées à les aborder avec les patients.

Les infirmières en oncologie ne sont pas à l'abri des changements

Margaret I. Fitch, Inf, PhD, est Directrice des soins infirmiers en oncologie au Centre régional de cancérologie de Toronto-Sunnybrook, Toronto, Ontario. Lors de la préparation de cet article, Debra Bakker, Inf, PhD, était infirmière chercheuse en oncologie. Quant à Michael Conlon, BSc, MSc, il est biostatisticien au Centre régional de cancérologie du Nord-Est de l'Ontario à Sudbury, Ontario.

qui ébranlent leur contexte professionnel. Elles doivent ainsi relever les défis qui se présentent lorsqu'elles s'efforcent de prodiguer des soins de qualité en dépit des contraintes et des pressions de leur milieu de travail. L'adaptation à ces nouveaux défis relevant de la pratique a des conséquences pour la formation, la recherche et l'élaboration de politiques.

Le but de notre étude était donc d'identifier les défis actuels que les infirmières en oncologie doivent relever dans la pratique quotidienne. Elle permettra d'apprendre quelles questions on pourra approfondir à l'avenir et comment on pourra orienter l'élaboration de programmes d'étude. En particulier, les défis les plus fréquents pourraient aider les chercheurs, administrateurs, éducateurs et associations professionnelles d'infirmières à établir avec précision les priorités d'action. Notre étude a donc examiné les perspectives des infirmières oeuvrant dans le contexte des soins en oncologie relativement aux questions cliniques et professionnelles qui leur posent problème dans la pratique quotidienne.

Tableau 1. Caractéristiques démographiques des répondantes (n=249) appartenant à l'Association canadienne des infirmières en oncologie.

Variable	Fréquence	
	Nombre de participantes	Pourcentage
Âge		
< 35	38	(15.3)
35-49	152	(61.0)
≥ 50	59	(23.7)
Nbre d'années en soins infirmiers		
≤ 5	12	(4.8)
6-15	61	(24.5)
16-25	108	(43.4)
≥ 26	66	(26.5)
d. manquantes	2	(0.8)
Nbre d'années en soins inf. en oncologie		
≤ 5	62	(24.9)
6-15	150	(60.2)
16-25	27	(10.8)
≥ 26	5	(2.0)
d. manquantes	5	(2.0)
Dernier diplôme obtenu		
Diplôme collégial/d'hôpital	98	(39.4)
Baccalauréat	81	(32.5)
Maîtrise/Doctorat	41	(16.5)
d. manquantes	29	(11.6)
Population de patients		
Adultes	199	(79.9)
Enfants	10	(4.0)
Les deux	39	(15.7)
d. manquantes	1	(0.4)
% de patients cancéreux parmi les patients quotidiens		
≤ 25%	37	(14.8)
26-50%	12	(4.8)
51-75%	16	(6.4)
76-95%	29	(11.6)
96-100%	153	(61.4)
d. manquantes	2	(0.8)
Milieu de travail		
Centre hospitalier	90	(36.1)
Soins ambulatoires	94	(37.8)
Soins communautaires	32	(12.9)
d. manquantes	33	(13.3)

Méthodologie

On a recueilli les données sur les questions importantes entourant la pratique clinique auprès d'infirmières oeuvrant dans les divers milieux des soins en cancérologie. On a envoyé par la poste huit cent dix questionnaires aux membres inscrits de l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO). On demandait aux répondantes de compléter le questionnaire et de le renvoyer anonymement dans les quatre semaines suivant réception. On leur a fait parvenir une lettre de rappel quatre semaines plus tard afin d'améliorer le taux de réponse.

Un formulaire de données démographiques et un questionnaire d'enquête ont été mis au point par les chercheurs. Le questionnaire comprenait une liste alphabétique de 80 items. Ceux-ci étaient tirés des sujets inclus dans des enquêtes précédentes de l'Oncology Nursing Society (ONS) portant sur les priorités de recherche (Mooney, Ferrell, Nail, Benedict, Haberman, 1991; Stetz, Haberman, Holcombe, Jones, 1995; Funkhouser et Grant, 1989). On a également déterminé de nouvelles questions à partir des écrits sur les soins infirmiers en oncologie. Ces items couvraient une vaste gamme de domaines notamment les aspects biophysiques (p. ex. contrôle et gestion de la douleur, stomatite et nutrition) et les aspects psychosociaux (p. ex. divulgation d'information au patient, communication) qui embrassent l'éventail complet des soins en cancérologie. La liste comprenait également des questions de nature professionnelle tels que les modèles de soins infirmiers et la satisfaction au travail des infirmières en oncologie. On a ajouté une catégorie "Autres réponses" afin que les répondantes puissent consigner les items qui, selon elles, auraient dû faire partie de la liste.

Pour chacun des items, on demandait aux répondantes de répondre à deux questions. La première leur demandait d'indiquer dans quelle mesure l'item posait problème dans la pratique quotidienne. On définissait le terme "problème" comme étant une "question ou une situation en quête de solution ou de meilleures informations". Pour ce faire, les répondantes utilisaient l'échelle d'appréciation suivante: Pas du tout, Parfois, Souvent, Toujours, Ne sait pas. Quant à la seconde question, elle proposait aux répondantes d'indiquer le degré d'attention que la recherche infirmière devrait accorder à chaque item selon l'échelle ci-contre: Aucune, Un peu, Beaucoup.

Le questionnaire comportait aussi des questions se rapportant aux perceptions des infirmières sur les priorités de recherche. Les données recueillies sur les questions de priorité de recherche ont été présentées séparément (Bakker et Fitch, 1998).

Résultats

Caractéristiques de l'échantillon

Sur les 810 questionnaires envoyés aux membres de l'ACIO, 249 nous ont été retournés, soit un taux de participation de 31 %. Le Tableau 1 présente les caractéristiques démographiques des

Tableau 2: Classement général des problèmes cliniques (N=249)

Item	Score total	Nbre de fois qu'il était "Toujours un problème"
Anxiété	503	66
Adaptation/gestion du stress	456	50
Deuil/mort	450	50
Fatigue	432	45
Cancers métastatiques	428	42
Confort	415	49
Contrôle et gestion de la douleur	406	33
Qualité de vie	405	45
Récidives de cancers primaires	401	34
Épuisement professionnel	400	44

participantes. La majorité d'entre elles (61 %) avaient entre 35 et 49 ans. Plus de 40 % travaillaient dans les soins infirmiers depuis 16-25 ans, et la plupart oeuvraient en oncologie depuis 6-15 ans. En termes de pratique clinique, les répondantes soignaient principalement des adultes dans des contextes hospitaliers ou ambulatoires. Soixante-treize pour cent des sujets ont déclaré que plus de 75 % de leur pratique concernaient les soins en cancérologie. Parmi les 16,5 % d'infirmières rapportant qu'elles possédaient un diplôme universitaire de cycle supérieur, la grande majorité étaient titulaires d'une maîtrise.

Sujets identifiés comme étant des problèmes cliniques importants

En vue de déterminer les problèmes cliniques importants dans l'optique des infirmières en oncologie, on a classé les 80 items par ordre de grandeur. Tout d'abord, on a calculé un score global pour chacun des items en fonction de l'appréciation des répondantes. On attribuait les points selon le barème ci-dessous: 3 points si c'était "Toujours" un problème, 2 points si c'était "Souvent" un problème, 1

Tableau 3: Classement des problèmes cliniques par groupe d'âge

Âge < 35 ans (n=38)		
Item	Score total	Nbre de fois qu'il était "Toujours un problème"
Anxiété	80	13
Deuil/mort	75	10
Communication patient-médecin	70	7
Contrôle et gestion de la douleur	70	7
Deuil anticipé	69	9
Fatigue	68	9
Confort	68	8
Nausée/vomissements	68	7
Adaptation/gestion du stress	66	8
Cancers métastatiques	65	7
Âge 35-49 ans (n=152)		
Item	Score total	Nbre de fois qu'il était "Toujours un problème"
Anxiété	314	44
Adaptation/gestion du stress	294	32
Deuil/mort	272	29
Fatigue	265	27
Confort	260	31
Cancers métastatiques	256	21
Contrôle et gestion de la douleur	255	22
Épuisement professionnel	249	26
Qualité de vie	248	29
Gestion des symptômes	248	26
Âge ≥ 50 ans (n=69)		
Item	Score total	Nbre de fois qu'il était "Toujours un problème"
Anxiété	109	9
Cancers métastatiques	107	14
Récidives de cancers primaires	104	10
Deuil/mort	103	11
Fatigue	99	9
Adaptation/gestion du stress	96	10
Qualité de vie	95	11
Nutrition	94	5
Nausée/vomissements	92	7
Deuil anticipé	88	7

point si c'était "Parfois" un problème, et 0 point si ce n'était pas un problème ou lorsque les répondantes choisissaient la réponse "NSP". Le rang d'un item particulier était défini par le nombre total de points qu'il avait ainsi reçus.

Le Tableau 2 dresse la liste des dix principaux problèmes cliniques correspondant à l'ensemble de l'échantillon de l'étude (n=249). On a indiqué à côté de chaque item, son score global et le nombre de fois (i.e la fréquence) qu'il a été décrit comme étant "Toujours" un problème. L'anxiété est le problème clinique qui occupe le premier rang. Selon 27 % de l'échantillon (66/249), cet item était "Toujours" un problème. Pour ce qui est du score global, l'anxiété avait accumulé 47 points de plus que l'item classé au deuxième rang alors que la différence des scores globaux entre le deuxième et le dixième rangs s'élevait seulement à 56 points (scores compris entre 456 et 400). Les autres items qui figuraient parmi les dix premiers problèmes cliniques comprenaient des sujets de nature psychosociale (adaptation et gestion du stress, deuil et mort, confort et qualité de vie, ainsi que des sujets d'ordre biophysique reliés soit à la gestion des symptômes (p. ex. la fatigue), soit au stade de la maladie (p. ex. cancers

Tableau 4: Classement des problèmes cliniques par le groupe d'âge des 35-49 ans, avec subdivision en fonction de la formation

Diplôme collégial/d'hôpital (n=62)		
Item	Score total	Nbre de fois qu'il était "Toujours un problème"
Anxiété	127	16
Adaptation/gestion du stress	121	15
Fatigue	111	13
Cancers métastatiques	108	11
Épuisement professionnel	106	15
Deuil/mort	103	11
Confort	100	12
Récidives de cancers primaires	100	8
Contrôle et gestion de la douleur	99	7
Gestion des symptômes	98	9
Baccalauréat (n=45)		
Item	Score total	Nbre de fois qu'il était "Toujours un problème"
Anxiété	89	11
Deuil/mort	89	10
Adaptation/gestion du stress	87	9
Compression des coûts	81	10
Confort	79	10
Contrôle et gestion de la douleur	79	8
Cancer chez les personnes âgées	78	5
Épuisement professionnel	76	7
Éthique	76	8
Qualité de vie	73	9
Maîtrise/Doctorat (n=32)		
Item	Score total	Nbre de fois qu'il était "Toujours un problème"
Anxiété	72	14
Mesure des résultats des interventions	69	12
Deuil/mort	65	8
Adaptation/gestion du stress	64	7
Communication patient-médecin	63	7
Confort	62	9
Qualité de vie	62	8
Éthique	60	9
Communication famille-infirmière	60	7
Gestion des symptômes	60	7

métastatiques). La seule question d'ordre professionnel qui figure dans cette liste est l'épuisement professionnel des infirmières, qui apparaît au dixième rang.

Afin de procéder à une analyse en profondeur des perceptions des infirmières en matière de problèmes cliniques, on a aussi établi un classement ordinal des problèmes cliniques importants pour des sous-groupes de l'échantillon d'infirmières en oncologie. Le Tableau 3 présente le classement des problèmes cliniques en fonction de l'âge des répondantes. On a retenu l'âge à titre de variable étant donnée l'influence possible que l'expérience de la vie de la personne exerce sur sa perception de ce qui constitue une question ou un problème. Chaque colonne dresse la liste des dix premiers problèmes. À côté de chaque item, on a indiqué le nombre total de points et le nombre de fois (la fréquence) qu'il a été décrit comme étant "Toujours" un problème. On remarquera que l'anxiété figure au premier rang, pour chacune des tranches d'âge. En ce qui concerne les différences parmi

ces listes, le groupe le plus jeune est le seul à avoir inclus un enjeu de communication (se rapportant à la communication patient-médecin) parmi les grands problèmes de pratique clinique. Le classement obtenu à partir des réponses du groupe d'infirmières d'âge mûr, révèle que ces dernières voyaient dans la maladie métastatique et les récidives de cancers primaires de plus graves problèmes que leurs plus jeunes collègues.

Dans leur majorité (61 %), les répondantes de l'étude appartenaient au groupe d'âge moyen (35 à 49 ans). La liste reflétant le classement des items selon ce groupe ressemble le plus à la liste définie pour l'ensemble de l'échantillon et comporte les mêmes items aux quatre premiers rangs. Puisque le classement ordinal des sujets cliniques était déterminé en fonction du nombre total de points obtenu, il est probable que les réponses de ce groupe d'âge moyen ait contribué, proportionnellement, plus que les autres au classement global des sujets pour l'ensemble de l'échantillon de l'étude. C'est la raison pour laquelle on a analysé ce sous-groupe séparément et qu'on a produit des listes de classement basées sur la formation et le lieu de travail des infirmières en oncologie âgées de 35 à 49 ans.

Le Tableau 4 illustre le classement des problèmes cliniques en vertu du niveau de formation des répondantes de ce sous-groupe qui ont entre 35 et 49 ans. Pour les trois niveaux de formation, le tout premier problème restait l'anxiété. Les groupes d'infirmières préparées au niveau du diplôme et d'infirmières préparées au niveau du baccalauréat sélectionnaient l'épuisement professionnel parmi les problèmes cliniques, en le plaçant au 5e et au 8e rang, respectivement. Quant au groupe des infirmières préparées au niveau de la maîtrise ou du doctorat, la mesure des résultats des interventions se plaçait au deuxième rang. En outre, ce sous-groupe faisait figurer dans sa liste de priorités des questions telles que l'éthique, la communication patient-médecin et la communication infirmière-famille alors que celles-ci étaient absentes de la liste des sous-groupes préparés au niveau du diplôme et du baccalauréat. Enfin, les infirmières préparées au niveau du baccalauréat étaient les seules à inclure la compression des coûts parmi les grands problèmes cliniques.

Pour ce qui est du milieu de travail, les répondantes appartenant au groupe d'âge des 35-49 ans et travaillant dans des milieux hospitaliers ou ambulatoires classaient l'anxiété comme le problème clinique numéro un (Tableau 5). On remarque d'autres similitudes entre les listes de classement des items établis à partir des réponses des infirmières travaillant dans ces deux contextes; ainsi, elles avaient inclus l'adaptation/la gestion du stress, le deuil/la mort, et l'épuisement professionnel parmi les sept premiers problèmes. En revanche, les répondantes de la même tranche d'âge qui oeuvrent dans les soins communautaires ont retenu la mesure des résultats des interventions comme problème clinique numéro un. Le groupe des soins communautaires a également incorporé dans sa liste des dix principaux problèmes cliniques la prise de décision par le patient, le cancer chez les personnes âgées et l'enseignement au patient.

Tendances au sein des principaux problèmes cliniques

On a effectué une analyse exploratoire des composantes principales afin de repérer les tendances au sein des perceptions en matière de problèmes cliniques importants. On a retenu cette technique parce qu'elle avait déjà démontré, à maintes reprises, à quel point elle était utile pour révéler les tendances parmi des variables ou des items (Ferketich et Muller, 1990; Norman et Streiner, 1994). Cette technique permet d'examiner les rapports qu'entretiennent les sujets et d'identifier le degré de corrélation entre les items et un nombre moindre de composantes sous-jacentes. Dans le cadre de cette étude, on s'est servi de l'analyse en composantes principales pour repérer les groupements d'items entretenant une forte corrélation, selon les réponses des infirmières en oncologie composant l'échantillon.

Avant de procéder à l'analyse en composantes principales, on a étudié l'ensemble de données afin d'en éliminer tous les items qui, de l'avis général, ne constituaient pas de problèmes. À cette fin, on a

Tableau 5. Classement des problèmes cliniques par le groupe d'âge des 35-49 ans, avec subdivision en fonction du milieu de travail

Centre hospitaliers (n=48)		Nbre de fois qu'il était "Toujours un problème"
Item	Score total	
Anxiété	101	18
Adaptation/gestion du stress	92	10
Confort	85	12
Deuil/mort	85	10
Contrôle et gestion de la douleur	84	7
Compression des coûts	82	14
Épuisement professionnel	81	8
Gestion des symptômes	80	8
Éthique	77	8
Counseling psychosocial	76	8

Soins ambulatoires (n=61)		Nbre de fois qu'il était "Toujours un problème"
Item	Score total	
Anxiété	124	14
Fatigue	116	12
Cancers métastatiques	110	9
Adaptation/gestion du stress	109	9
Épuisement professionnel	102	13
Deuil/mort	98	8
Survie au cancer	94	7
Confort	94	7
Récidives de cancers primaires	94	7
Communication patient-médecin	94	5

Santé communautaire (n=19)		Nbre de fois qu'il était "Toujours un problème"
Item	Score total	
Mesure des résultats des interventions	41	8
Deuil/mort	40	6
Confort	39	6
Adaptation/gestion du stress	39	3
Anxiété	38	4
Contrôle et gestion de la douleur	37	5
Participation des patients à la prise de décision	36	7
Cancer chez les personnes âgées	36	2
Enseignement au patient	35	6
Qualité de vie	35	4

effectué un nouveau tri des 80 items originaux proposés dans le questionnaire et on en a éliminé tous ceux qui appartenaient aux catégories "Pas un problème" et "NSP". Après réduction, l'ensemble de données sur les problèmes cliniques comprenait 41 items qui se retrouvaient régulièrement dans les catégories "Parfois un problème, Souvent un problème et Toujours un problème". L'ensemble de données final contenant ces 41 items pour un échantillon de 249 répondantes satisfaisait aux exigences relatives à l'analyse de la composante principale, puisqu'il y avait un minimum de 5 cas par item et de 100 sujets (Norman et Streiner, 1994).

Au départ, l'analyse a permis d'extraire 11 composantes ayant une valeur propre supérieure à un. L'utilisation du critère du Test Scree de Cattell a permis de retenir les cinq premières composantes. À elles cinq, elles expliquaient 42 % de la variance au sein de l'ensemble de données, et chacune des composantes expliquait au moins 4 % de la variance totale (Tableau 6).

Le Tableau 7 présente ces cinq composantes ainsi que les items qui exerçaient une influence importante sur chacune d'elles. En tout, 24 des 41 items de l'ensemble de données exerçaient une influence supérieure à 0.4 sur une des cinq composantes.

Lorsqu'il leur a fallu nommer les cinq composantes, les chercheurs ont étudié la correspondance conceptuelle entre les items de chaque composante et ont choisi des noms reflétant leur thème commun sous-jacent. La première composante qui a été baptisée "Soins intégrés en cancérologie" comprenait sept items décrivant des dimensions de la vie dont il faut tenir compte lorsqu'on soigne la personne considérée dans sa totalité. Ces items reflétaient à la fois la qualité et la quantité de vie, ainsi que les aspects physiques, psychologiques et sociaux de la vie du patient. La composante "Communication", quant à elle, comportait trois items décrivant les voies d'information existant entre les professionnels de la santé, les patients et les proches. La seule voie d'information qui ne soit pas mentionnée ici est la relation de

communication patient-infirmière. La troisième composante rassemblait cinq items qui décrivent les réponses ou les circonstances affectives associées à l'expérience de la perte. On trouve quatre items au sein de la quatrième composante qui se rapporte à la phase terminale de la maladie. Enfin, la dernière composante intitulée "Signes et symptômes" se composait de cinq items correspondant aux symptômes ou aux réactions face à la maladie cancéreuse et à son traitement.

Discussion

On a entrepris cette étude réalisée dans le cadre d'une enquête en vue d'identifier les problèmes auxquels les infirmières en oncologie sont confrontées dans la pratique quotidienne. Le contexte clinique des soins infirmiers en oncologie connaît actuellement une évolution rapide et les infirmières en oncologie en subissent obligatoirement l'influence. On s'attendait à ce que la détermination des questions cliniques qui posaient régulièrement problème ait des répercussions pour les praticiens, les chercheurs, les éducateurs et les administrateurs. Il s'agit de la toute première étude canadienne à explorer cette problématique en s'appuyant sur une liste détaillée d'items et en demandant aux répondantes de leur attribuer une cote, les forçant ainsi à examiner, par comparaison et par contraste, leur vécu de la pratique à la lumière des différents sujets proposés.

L'instrument élaboré pour l'étude avait certaines limitations. Il offrait une liste détaillée de sujets et permettait aux répondantes d'ajouter les sujets qui, d'après elles, auraient dû y figurer. Toutefois, l'instrument ne comprenait pas de définitions ni de descriptions des différents items et il se peut que les répondantes ne se soient pas fait exactement la même idée de la signification d'un item particulier lorsqu'elles en ont fait l'appréciation dans le cadre de l'enquête. L'instrument ne leur permettait pas non plus d'indiquer les raisons pour lesquelles un sujet particulier représentait un problème pour

Tableau 6. Valeurs propres et variance expliquée correspondant aux cinq composantes principales extraites.
Ces cinq composantes expliquaient 42 % de la variance totale dans l'ensemble d'items relatifs aux problèmes.

Composante principale	Valeur propre	Pourcentage de variance	Pourcentage cumulatif
PC1	9.7	24.2	24.2
PC2	2.0	5.1	29.3
PC3	1.9	4.7	34.0
PC4	1.6	4.0	38.0
PC5	1.6	4.0	42.0

Tableau 7. Grille des facteurs déterminés après une rotation Varimax et des pondérations des cinq premières composantes principales. Tous les items ont été classés en fonction de leur pondération, du plus haut au plus bas, y compris la valeur de pondération entre parenthèses, chaque item ayant une valeur supérieure à 0.4.

[PC1] Soins intégrés en cancérologie	[PC2] Communication	[PC3] Expérience de la perte	[PC4] Phase terminale	[PC5] Signes et symptômes
<ul style="list-style-type: none"> Qualité de vie (0.70) Qualité de la vie au travail (0.60) Soins de soutien (0.55) Réalisation du stade terminal (0.54) Sexualité (0.53) Gestion des symptômes (0.51) Soutien/counseling psychosocial (0.47) 	<ul style="list-style-type: none"> Communication - médecin/infirmière (0.79) Communication famille/infirmière (0.75) Communication patient/médecin (0.74) 	<ul style="list-style-type: none"> Deuil anticipé (0.73) Image corporelle (0.62) Anxiété (0.60) Deuil/mort (0.53) Colère 	<ul style="list-style-type: none"> Imminence de la mort (0.70) Décès d'un patient (0.62) Cancers métastatiques (0.61) Récidives de cancers primaires (0.53) 	<ul style="list-style-type: none"> Dépression (0.72) Déni (0.64) Rôle altéré (patient) (0.50) Fatigue (0.44) Élimination (0.44)

elles. Il n'en reste pas moins que le classement fournit une perspective d'ensemble sur les types de questions cliniques auxquels les infirmières en oncologie font quotidiennement face dans leur pratique.

L'échantillon de notre étude comprenait une proportion plus importante d'infirmières d'âge moyen (35-49 ans) que la population globale d'infirmières autorisées du Canada (Statistique Canada, 1993) et un nombre moindre de jeunes infirmières (moins de 35 ans). Il n'existe actuellement pas d'autres données statistiques de ce genre décrivant des sous-groupes d'infirmières oeuvrant dans des spécialités au plan de l'âge, de la formation et du milieu de travail. On ne sait donc pas si l'échantillon de l'étude représente fidèlement le profil d'âge des infirmières en oncologie du Canada. Si on considère les connaissances et les compétences requises pour exercer la profession d'infirmière en oncologie et la reconnaissance de cette dernière à titre de spécialité, il est fort probable que les exigences d'emploi comprennent une expérience de travail en soins infirmiers. Ceci expliquerait donc la surreprésentation des infirmières appartenant au groupe d'âge moyen. Cependant, il se pourrait aussi que les récentes mises à pied d'effectifs infirmiers moins âgés dans de nombreux milieux cliniques constituent un facteur contributif.

L'échantillon de l'étude représente un groupe d'infirmières qui possèdent une vaste expérience clinique. Les répondantes connaissent bien les soins en cancérologie et sont à même de dégager les grandes questions de pratique. Comme c'est le cas avec toutes les études qui se fondent sur une enquête, les répondantes expriment probablement les opinions des infirmières en oncologie qui s'intéressent au sujet de l'étude et ne représentent pas nécessairement les vues de l'ensemble de la profession.

Il est évident que les principaux problèmes cliniques dégagés correspondent au champ de la pratique des infirmières en oncologie (Tableau 2). Neuf d'entre eux sont axés sur les patients: cinq qui concernent les problèmes psychosociaux et quatre qui ont trait aux problèmes d'ordre biophysique. L'un des dix principaux problèmes se rapporte à l'infirmière en tant que telle. Les problèmes couvrent l'éventail des types possibles de problèmes cliniques. Les résultats obtenus rejoignent dans une large mesure ceux de la seule autre étude canadienne à avoir examiné les perceptions des infirmières relatives aux problèmes complexes des patients (Bramwell, 1989).

Bien que les données n'expliquent pas clairement pourquoi des problèmes particuliers figurent dans la liste des dix principaux, on pourrait avancer que les neuf problèmes axés sur les patients constituent tous des questions cliniques complexes comportant à la fois des dimensions physiques et psychosociales. Elles exigent toutes qu'on les examine en profondeur afin qu'on comprenne le vécu du patient et l'action réciproque des dimensions physiques et psychosociales, et qu'on choisisse ou élabore les interventions qui conviennent à la personne malade. Le classement traduit peut-être la fréquence à laquelle le phénomène clinique est observé chez les patients atteints de cancer et l'incapacité dans laquelle se trouvent les infirmières d'y répondre adéquatement. Cette incapacité peut trouver son origine dans le manque de temps pour effectuer l'évaluation initiale et concevoir l'intervention, dans le manque de connaissances sur l'intervention appropriée et dans l'application d'interventions qui ne donnent pas de bons résultats. Le manque de connaissances à propos d'un problème clinique particulier peut se produire soit parce qu'on n'est pas au courant des connaissances existantes soit parce que ces connaissances ne sont pas encore disponibles. On remédiera à la première situation en favorisant la formation tandis que la seconde exige des recherches expérimentales. Par contre, le manque de temps est probablement une réalité en cette période caractérisée par la surcharge au niveau de la pratique clinique et du volume de travail. Une telle question a des répercussions pour les administrateurs en ce qui concerne la disponibilité des ressources et des attentes relatives à la qualité des soins.

Le fait que l'épuisement professionnel fasse partie des dix principaux problèmes cliniques est peut-être lié au grand nombre de répondantes qui travaillent en première ligne. Lorsque nous avons effectué notre étude, la restructuration des établissements hospitaliers avait déjà commencé et des postes d'infirmières avaient été supprimés et les charges de travail augmentées. La perception d'une dissonance entre ce que l'infirmière pense qu'on devrait faire et ce qu'on peut faire de façon réaliste peut avoir contribué à l'inclusion de l'épuisement professionnel parmi les problèmes retenus (Bram et Katz, 1989). En ce qui a trait aux infirmières en oncologie, la détresse survient lorsque des problèmes tels qu'une mauvaise dotation en personnel, le recours excessif au personnel des agences de soins et les crises inattendues les empêchent de prendre soin des patients comme elles le voudraient (Cohen et Sarter, 1992).

L'étude des variations de classement en fonction de l'âge a donné naissance à des observations dignes d'intérêt. C'est ainsi qu'on a pu déceler que les moins de 35 ans constituaient le seul groupe à inclure la communication patient-médecin parmi les principaux problèmes. La majorité des infirmières appartenant à ce groupe travaillent dans des centres hospitaliers. Il est évident que les services internes et les services externes font face à des défis de nature différente relativement à la communication patient-médecin. Il est possible que les infirmières des services internes observent régulièrement les interactions patient-médecin et qu'elles soient témoins des frustrations des patients dans ce domaine. Il se peut également que ces infirmières aient été davantage sensibilisées, durant leur formation, aux questions de communication ou qu'elles développent encore leurs compétences afin de mieux aborder ce type de problème clinique.

À l'opposé de ces jeunes infirmières, les groupes d'âge moyen et mûr ont souligné des problèmes associés à la qualité de vie et ont accordé une place prépondérante à la maladie métastatique et aux récurrences. Ces résultats concordent avec les données d'une récente étude sur les perspectives des infirmières en oncologie en matière de qualité de vie (Fitch, 1998). Les infirmières expérimentées qui participaient à l'étude de Fitch ont décrit comment leurs propres expériences de la vie et leur vécu professionnel les avaient amenées à modifier radicalement leur position vis-à-vis de l'importance des questions relatives à la qualité de vie. Il en résultait souvent une sensibilisation accrue aux questions entourant la qualité de vie et le désir d'aider les patients à exaucer leurs souhaits dans ce domaine.

On a exploré l'impact de la formation et du milieu de travail sur le classement des dix principaux problèmes cliniques dans le cas du groupe d'âge moyen du fait de l'influence disproportionnée qu'il exerçait sur le classement global. Il est intéressant de noter que, lors de l'analyse par milieu de travail, les infirmières en santé communautaire n'ont pas identifié les soins à domicile comme posant problème. Pourtant, la liste des choix possibles incluait des questions reliées à la famille et aux soins à domicile. En fait le groupe communautaire était plutôt de petite taille (n=19), et il comprenait des infirmières oeuvrant en milieu universitaire et des éducatrices (n=13). Cela est dû à l'utilisation de la liste d'adresses de l'ACIO et au fait que relativement peu d'infirmières oeuvrant en santé communautaire sont membres de cet organisme. Il en ressort que les points de vue des infirmières en santé communautaire de première ligne n'occupaient pas une place primordiale au niveau des classements. Le classement pourrait refléter les intérêts de recherche ou professionnels des membres de ce groupe et peut également dépendre du soutien financier accordé à la recherche ou aux programmes d'études. Il faudra renouveler les efforts en vue de cerner les perspectives des infirmières en santé communautaire de première ligne sur les problèmes cliniques urgents dans l'ensemble du Canada.

La variation du classement en fonction de la formation pourrait aussi traduire l'influence du milieu de travail. Les infirmières préparées au niveau du diplôme et du baccalauréat ont identifié l'épuisement professionnel comme étant un problème, mais il faut aussi dire que ces deux groupes avaient la plus forte concentration

d'infirmières de première ligne oeuvrant dans des contextes hospitaliers. Le personnel de première ligne des centres hospitaliers peut courir un plus grand risque d'épuisement professionnel que les infirmières occupant d'autres types de postes (Bram et Katz, 1989). Quant au groupe rassemblant les titulaires d'une maîtrise et d'un doctorat, les questions mises en avant reflètent probablement leur préparation universitaire. Par exemple, ce groupe a cerné la mesure des résultats des interventions comme priorité clinique, ce qui pourrait refléter son exposition à la recherche dans les cycles supérieurs ou leur rôle actuel.

Analyse en composantes principales

Notre étude est la première du Canada à utiliser l'analyse en composantes principales pour dégager les tendances au sein des grandes questions cliniques. Cette méthode a été d'une grande utilité pour fournir une vue d'ensemble des perspectives des infirmières en oncologie. L'analyse porte sur le classement des items et sur les relations mutuelles que ceux-ci entretiennent. Essentiellement, on attribue des cotes à des groupes d'items considérés sur un plan d'égalité. On peut ainsi percevoir l'item comme appartenant à un concept, thème ou problème clinique sous-jacent plus vaste. Par exemple, le facteur des soins intégrés en cancérologie incorpore un nombre de questions primordiales ou de questions dont on devrait tenir compte lorsqu'on prodigue des soins globaux à cette population de patients.

Les cinq facteurs représentent des questions appartenant au tiers supérieur du classement général de la liste de 80 items. On estime donc que ces facteurs constituent des tendances en matière de problèmes cliniques importants tels que dégagés par les infirmières en oncologie. Prenons le cas de l'anxiété; elle fait partie du concept/thème intitulé "Expérience de la perte" et se rapporte à d'autres items tels que le deuil/la mort qui faisaient eux aussi partie du tiers supérieur du classement général.

L'analyse en composantes principales a mis en lumière la question de la communication, mais plutôt comme thème sous-jacent que haute priorité dans les listes des infirmières. Cela tient peut-être au fait que la communication n'était pas présentée comme sujet à part entière dans la liste originale mais plutôt sous la forme de quatre items individuels (p. ex. la communication infirmière-patient, la communication patient-médecin). Ceci peut avoir eu pour résultat d'atténuer l'importance accordée au sujet par les répondantes.

Bien que la variance expliquée par les cinq premières composantes soit peu élevée (42 %), on a dégagé des tendances qui expliquaient la variabilité au sein des données. Par contre, la majeure partie de la variation reste sans explication. De nouvelles recherches pourraient permettre de dégager les facteurs expliquant les tendances régissant l'importance des problèmes cliniques. Il importe qu'à l'avenir, les analyses portent sur des milieux cliniques individuels.

Répercussions pour les soins infirmiers

Les cinq facteurs dégagés couvrent des aspects significatifs des soins infirmiers en oncologie. Les données recueillies suggèrent que les infirmières en oncologie composant notre échantillon éprouvent des difficultés de manière régulière. Ces résultats invitent des actions.

Les données présentées dans notre étude pourraient servir de tremplin à des discussions impliquant des infirmières de chevet. On pourrait les présenter au niveau d'une unité ou d'un département. Dans ces débats, on pourrait chercher à savoir si le personnel infirmier partage les perspectives cernées dans l'étude et si tel est le cas, quelles sont, d'après lui, les facteurs sous-jacents qui expliquent ces perspectives. La détermination des facteurs sous-jacents pourra clarifier l'orientation des actions. De plus, il importe que le personnel identifie alors les facteurs sur lesquels il exerce un contrôle quelconque et qu'il fasse en sorte que les stratégies de changement ciblent ces domaines.

Des recherches plus approfondies peuvent être indiquées pour certains domaines (p. ex. la fatigue, l'anxiété et la communication), et

pas seulement en termes généraux, mais en termes d'interventions "brèves" qui pourraient être dispensées efficacement dans un environnement clinique surchargé. De plus, on pourrait recommander des interventions en formation du personnel visant l'évaluation et l'aiguillage approprié vers les programmes de counseling, de soutien et de santé communautaire.

Une autre possibilité est de mettre davantage l'accent sur la pratique fondée sur la recherche et sur l'utilisation des connaissances existantes. Par exemple, il ne fait aucun doute qu'on dispose de connaissances en matière de gestion de la douleur. Toutefois, il semblerait que ces connaissances ne parviennent pas au personnel de première ligne ou que nos milieux cliniques aient choisi des pratiques qui entravent quotidiennement l'utilisation de l'information actuelle (Howell, Fitch et Rechner). Cela pourrait aussi s'appliquer à d'autres domaines.

Enfin, on pourrait aussi suggérer qu'il convient de renforcer le rôle des infirmières en matière de défense des intérêts des patients. Il y a des fois où les services n'existent simplement pas pour faire face à des problèmes cliniques donnés. C'est fréquemment le cas en ce qui a trait aux services en soins de soutien (Fitch, 1997). L'élaboration de normes de pratique explicites en matière d'interventions de soutien et la réclamation de niveaux de service appropriés sont des actions que les infirmières doivent appuyer nécessairement si elles veulent voir des améliorations dans le domaine des soins en cancérologie. Les infirmières en oncologie occupent une position privilégiée pour réclamer que des services axés sur les patients soient offerts aux niveaux appropriés.

We are in the process of developing a **Canadian Cancer Patient Information website.**

The site will provide information on various cancers, their diagnoses, and the treatment options available. Furthermore, the site will have links to local support programs as well as information on local reimbursement options. Canadian cancer medical specialists will be involved in the development of the site. The site will be called **cancernavigator.com** and will be solely designed to assist Canadian cancer patients in an unbiased fashion. We would appreciate five to 10 minutes of your time in filling out a questionnaire on what you feel should be included in the website. You may fill out the questionnaire online at:
<http://www.cancernavigator.com>

Nous développons actuellement un site Web canadien d'information destiné au patient atteint de cancer.

Ce site fournira de l'information sur les différents types de cancer, leurs diagnostics et les traitements disponibles. De plus, le site sera relié à des programmes de soutien régionaux aussi bien qu'à de l'information sur les différents modes de remboursement des traitements. Plusieurs spécialistes canadiens en oncologie médicale seront impliqués dans le développement du site. Le but du site **cancernavigator.com** est d'informer de façon objective les Canadiens atteints de cancer. Nous apprécierions cinq à 10 minutes de votre temps afin de nous aider à mieux cibler les besoins qui vous semblent pertinents. Vous trouverez le questionnaire à l'adresse internet:
<http://www.cancernavigator.com>

Références

- Bakker, D.A. & Fitch, M.I. (1998). Oncology nursing research priorities: A Canadian perspective. **Cancer Nursing** 25, 394-401.
- Bram, P.J. & Katz, L.F. (1989). A study of burnout in nurses working in hospice and hospital oncology settings. **Oncology Nursing Forum**, 16(5):555-60.
- Bramwell, L. (The London Nursing Research Consortium). (1989). Cancer nursing: A problem-finding survey. **Cancer Nursing** 12, 320-8.
- Cohen, M.Z. & Sarter, B. (1992). Love and work: Oncology nurses' view of the meaning of their work. **Oncology Nursing Forum**, 19, 1481-6.
- Ferketich, S. & Muller, M. (1990). Factor analysis revisited. **Nursing Research**, 30(1), 59-62.
- Fitch, M.I. (1997). **Status report on supportive care in oncology**. Toronto: Ontario Cancer Treatment and Research Foundation.
- Fitch, M.I. (1998). Quality of life in oncology: Nurses' perceptions, values and behaviors. **Canadian Oncology Nursing Journal**, 8(1), 24-30.
- Funkhouser, S.W. & Grant, M.M. (1989). 1988 ONS survey of research priorities. **Oncology Nursing Forum**, 16, 413-416.
- Gray, R.E., Greenberg, M., Fitch, M., Parry, N., Douglas, M.S. & Labrecque, M. (1997). Perspectives of cancer survivors interested in unconventional therapies. **Journal of Psychosocial Oncology**, 15(3/4), 149-171.
- Howell, D., Fitch, M.I. & Rechner, M. (in review). **Oncology nurses' knowledge and attitudes regarding pain management**.
- McLeod, L. (1994). **Crisis in waiting: Report of the Lynn McLeod Task Force on cancer care**. Toronto: Queens Park.
- Mooney, K.H., Ferrell, B.R., Nail, L.M., Benedict, S.C. & Haberman, R.M. (1991). Oncology Nursing Society research priorities survey. **Oncology Nursing Forum**, 18(8), 1381-8.
- National Cancer Institute Canada (NCIC). (1997). **Canadian cancer statistics**. Toronto: Author.
- Norman, G.R. & Streiner, D.L. (1994). **Biostatistics: The bare essentials**. St. Louis: Mosby Year Book.
- Ontario Ministry of Health. (1992-3). **Ontario stakeholders in cancer care (Forum Notes)**. Toronto: Queen's Park.
- Statistics Canada. (1993). **Registered nurses management data 1993**. Ottawa: Author, Health Statistics Division.
- Stetz, K.M., Haberman, M.R., Holcombe, J. & Jones, L.S. (1995). Oncology nursing society research priorities survey. **Oncology Nursing Forum**, 22, 785-789.