

# Répondre au besoin d'information des personnes qui ont récemment reçu un diagnostic de maladie chronique

## Mise en perspective s'inspirant de l'oncologie

Par **Josiane Quirion**, inf., M. Sc. et **Lise Fillion**, inf., Ph. D.

Les maladies chroniques pouvant être définies comme « des maladies présentant un cours prolongé qui ne se résolvent pas spontanément et pour lesquelles une cure complète est peu souvent atteinte » (McKenna et Collins, 2010, traduction libre, p. 4), elles nécessitent une prise en charge différée des maladies dites aiguës.

Lorsqu'est posé un diagnostic de cancer, que plusieurs auteurs suggèrent de considérer comme une maladie chronique, les personnes atteintes de la maladie et leurs proches, que nous identifions comme les personnes soignées, s'inscrivent dans un processus d'adaptation global (McCorkle et al., 2011) et présentent de nouveaux besoins (Fitch, 2008). L'un de ces besoins se distingue des autres, puisque les infirmières et les autres professionnels de la santé auraient le potentiel d'y répondre dans le cadre de la plupart de leurs interventions : le besoin d'information (**Figure 1**).

Il est important de préciser que l'expression « personnes soignées » fait à la fois référence aux personnes diagnostiquées de la maladie et à leurs proches, ces derniers s'inscrivant aussi dans un processus d'adaptation et présentant des besoins qui, dans une pratique optimale, doivent être pris en considération au même titre que ceux des personnes ayant reçu le diagnostic.

Ce besoin d'information est présent de façon plus marquée au cours de la période suivant le diagnostic, mais précédant le début des traitements (Halkett et al., 2012; Matsumaya et al., 2013). Son importance ne doit pas être sous-estimée. Une réponse adaptée aux besoins d'information favoriserait d'ailleurs le recours à des stratégies d'adaptation actives et efficaces des personnes soignées (Chelf et al., 2001; Montgomery et McCrone, 2010). Divers modèles infirmiers soulignent l'importance de soutenir les personnes soignées dans leurs efforts d'autogestion (*self management*) par une éducation à la santé adaptée.



En ce sens, pour parvenir à une auto-gestion de leur condition, les personnes soignées doivent avoir accès à de nouvelles informations, développer de nouvelles habiletés et acquérir de la confiance (Wagner et al., 2001).

Les infirmières et infirmiers détiennent de nombreux savoirs, notamment en matière de soins centrés sur la personne et de besoins de la personne, ce qui leur permet d'éduquer et de soutenir les personnes soignées dans leur expérience de santé et dans leurs efforts d'autogestion. Plus encore, le personnel infirmier possède des compétences en interdisciplinarité. Au-delà de leur place privilégiée dans la relation de soin auprès des personnes soignées, elles sont souvent bien positionnées pour répondre aux besoins des personnes et assurer la coordination des soins auprès de divers professionnels, advenant la nécessité d'orienter les personnes soignées vers un service spécialisé.

Or, comment répondre de façon efficace et efficiente aux besoins d'information des personnes soignées dans la période qui suit le diagnostic de la maladie et précède le début des traitements? Cet article vise à amorcer une réflexion et à proposer différentes pistes de solution aux infirmières et infirmiers en vue de les aider à relever

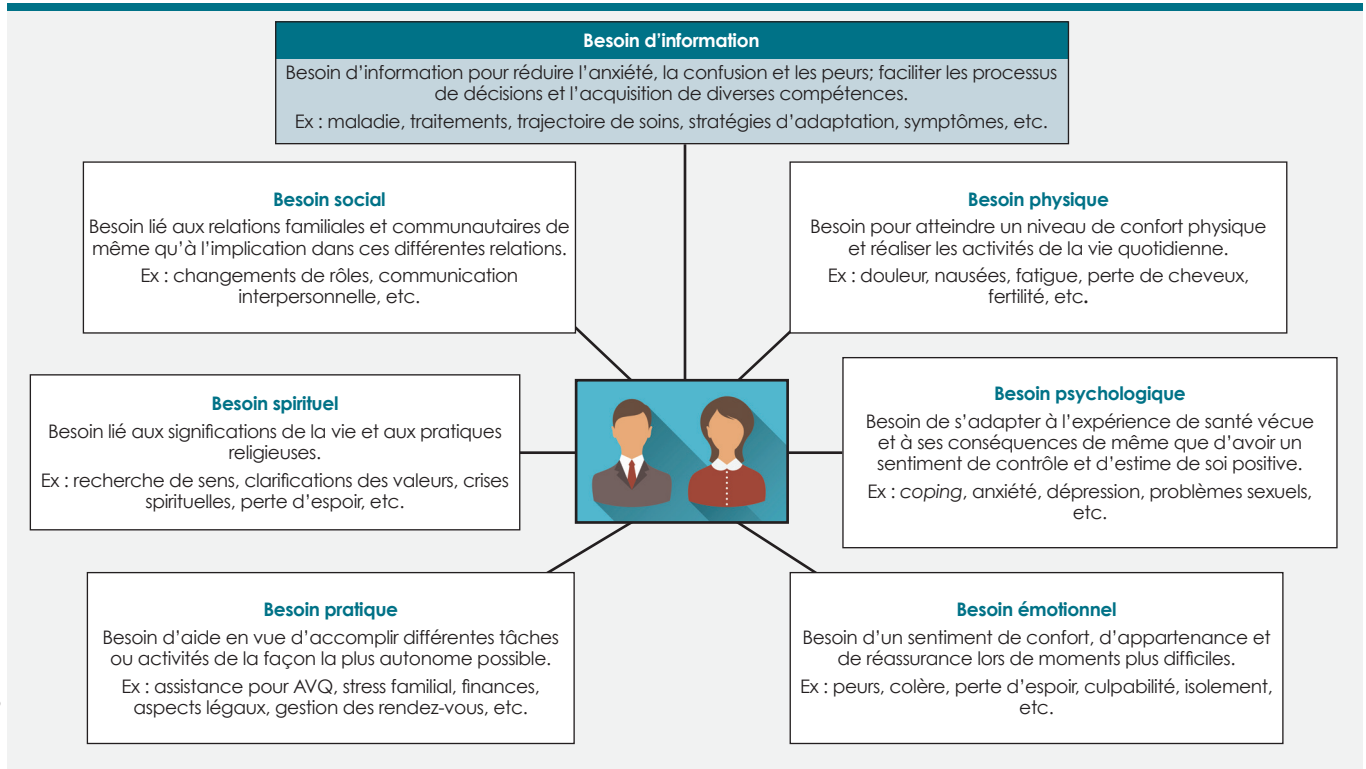
les principaux défis auxquels ils font face lorsqu'ils souhaitent répondre aux besoins d'information des personnes soignées.

### Défis

Dans un contexte où les trajectoires de soins sont complexes et où le mode de soins ambulatoire est répandu, il importe de revoir et d'adapter l'offre des services visant la réponse aux besoins d'information des personnes soignées. La trajectoire de soins en oncologie a l'avantage d'être définie de façon plus explicite que celle d'autres maladies chroniques (**Figure 2**). Le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) a établi cette trajectoire selon différents moments de transition importants, comme le premier diagnostic et le début des traitements (Howell et al., 2009). Ces moments, ciblés comme cruciaux pour le dépistage de la détresse (Groupe d'action pour l'expérience globale du cancer, 2012), devraient aussi être considérés dans l'offre de soins et de services visant à répondre aux besoins d'information des personnes soignées.

Les personnes soignées présentent différents besoins d'information qui leur sont propres et qui évolueront tout au long de la trajectoire de soins (Fitch, 2008). Ils concernent principalement le diagnostic, le traitement, l'espérance

Figure 1 Différents besoins pouvant être présents chez les personnes soignées



© Mad Dog / Shutterstock.com

Le graphisme des figures a été réalisé par Éric Morin, graphiste au service d'illustration médicale du CHU de Québec. Source : Adaptation et traduction libre de Fitch, 2008.

de vie et la trajectoire de soins globale (Clayman et al., 2008; Hart et al., 2015; Galloway et al., 1997; Luker et al., 1995). Les professionnels de la santé devraient accorder une attention particulière à la considération et à la réponse de ces besoins présentés par les personnes soignées, particulièrement lors de la période critique du diagnostic.

Une telle intervention comporte toutefois de nombreux défis. Compte tenu de l'unicité et de la réalité de chaque personne soignée, du professionnel et du contexte de pratique, il s'avère difficile pour les infirmières et infirmiers :

- de répondre adéquatement aux besoins d'information des personnes soignées;
- d'offrir des soins adaptés et centrés sur la personne;
- de systématiser la réponse aux besoins d'information dans la période qui suit le diagnostic et précède les traitements;
- d'assurer un suivi dans la continuité et la cohérence de l'information tout au long de la trajectoire de soins;
- d'optimiser le temps et les ressources disponibles.

En dépit de ces défis qui peuvent freiner les infirmières, il

se présente de nombreuses pistes de solution qui ont le potentiel d'optimiser la réponse aux besoins d'information au cours de la période entourant l'annonce du diagnostic, de réduire le niveau de détresse émotionnelle (Fitch, 2008) et d'encourager le développement des capacités d'autogestion des personnes soignées.

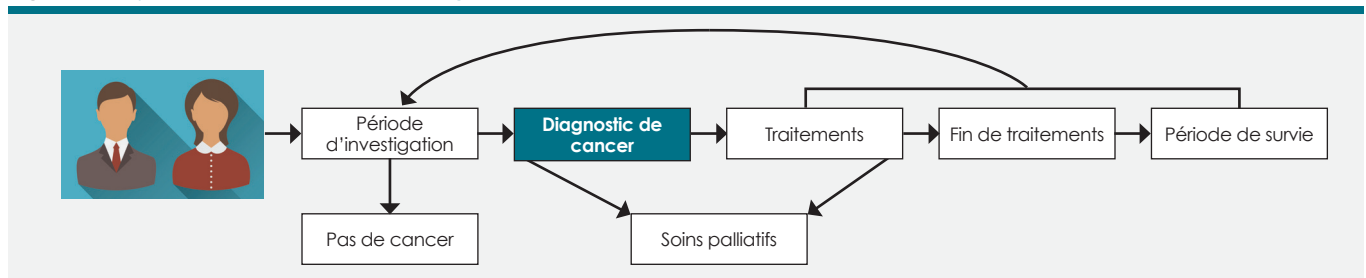
**Pistes de solution**

Afin de parvenir à répondre adéquatement aux besoins d'information des personnes soignées dans la période du diagnostic, les infirmières et les autres professionnels de la santé peuvent mettre en œuvre les pistes de solution suivantes.

**Avant l'intervention :**

- Déterminer des moments charnières dans leur trajectoire de soins pour évaluer les besoins d'information des personnes soignées et y répondre.
- Identifier, en collaboration avec la personne et l'équipe soignante, les ressources (humaines, matérielles et financières) qui devraient être mises à contribution pour optimiser l'intervention.
- Mettre au point une méthode systématique visant

Figure 2 Trajectoire de soins en oncologie



Adaptation de Fitch, 2008 et Howell et al., 2009.

l'évaluation et la réponse aux besoins d'information avec la participation des différents membres de l'équipe interprofessionnelle, de même que certains patients et proches partenaires.

- Développer une vision commune entre les différents professionnels quant à l'importance et à la façon d'évaluer les besoins d'information et d'y répondre, en vue d'assurer la continuité et la cohérence de cette information et des interventions.
- Concevoir un outil ou une stratégie qui permet d'assurer la continuité et la cohérence de l'information à la fois pour les professionnels de la santé et pour les personnes soignées.

#### **Au moment de l'intervention :**

- Répondre aux besoins d'information selon une approche centrée sur la personne (**Tableau 1**).
- Répondre aux besoins d'information en intégrant divers concepts d'éducation à la santé.
- Outiller les personnes soignées en vue de les aider à répondre à leurs éventuels besoins.
- Présenter différentes ressources pouvant être utiles pour aider et soutenir les personnes soignées tout au long de leur trajectoire de soins.
- Travailler en collaboration interprofessionnelle.

Ces pistes de solution peuvent aussi être intégrées dans une intervention de groupe (**Tableau 2**).

#### **Après l'intervention :**

- S'assurer que les personnes soignées sont orientées vers les ressources intra et extrahospitalières disponibles qui pourraient leur être utiles en réponse à d'éventuels besoins.
- Poser un regard critique sur l'intervention réalisée.
- S'engager dans un processus d'amélioration continue personnel, professionnel et organisationnel.

En somme, la considération des caractéristiques propres à chaque personne soignée (Akechi et al., 2011), de même que la précision des besoins combinés à un soutien psychosocial adapté, constituent des avenues à explorer dans l'offre des services (Wen et Gustafson, 2004). Le **Tableau 3** fait un résumé des pistes de solution proposées dans cet article.

Bien que les pistes de solution proposées ne soient pas exhaustives, elles peuvent servir d'inspiration afin de modifier ou de bonifier des structures et des interventions déjà mises en œuvre pour évaluer les besoins d'information des personnes soignées et y répondre, dans la période du diagnostic de la maladie chronique.

Produire une réponse adaptée aux besoins d'information des personnes soignées représente un défi important. Il s'avère donc inutile de miser sur la créativité, l'innovation et les forces des infirmières et des autres professionnels de la santé, mais aussi sur celles des personnes soignées. Ces aspects combinés à divers modèles infirmiers existants pourraient dès lors permettre d'améliorer l'expérience de santé des personnes soignées.

#### **Voies à explorer**

Et si l'outil de dépistage de la détresse utilisé en oncologie (Fillion et al., 2014) était utilisé de façon systématique lors de périodes critiques de la trajectoire de soins? Et s'il permettait aux personnes soignées non seulement de préciser leurs besoins d'information, mais aussi de s'engager activement dans leur expérience de soins et l'autogestion de leur condition? ■■■

**Tableau 1** Principes généraux d'une approche centrée sur la personne

<b>Le personnel infirmier et les autres professionnels de la santé sont invités à :</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Considérer l'unicité de la personne soignée (perspectives, besoins, expériences, contexte de vie, etc.).</li> <li>■ Adapter l'intervention selon les besoins de la personne soignée.</li> <li>■ Répondre aux émotions de la personne soignée.</li> <li>■ Soutenir la personne dans ses processus de décisions.</li> <li>■ Laisser l'occasion à la personne soignée de participer à son expérience de santé et de s'y investir activement.</li> <li>■ Miser sur le développement d'une relation de respect et de confiance entre la personne soignée et les professionnels de la santé.</li> <li>■ Développer diverses aptitudes en communication verbale et non verbale centrée sur la personne, telles que : <ul style="list-style-type: none"> <li>- adopter une attitude d'ouverture et d'écoute</li> <li>- être présent</li> <li>- maintenir un contact visuel</li> <li>- manifester la réception du message</li> <li>- utiliser un langage courant</li> <li>- offrir de l'information simple et claire</li> <li>- répéter et résumer l'information transmise</li> <li>- vérifier la compréhension de l'information transmise.</li> </ul> </li> </ul>

Source : Epstein et Street, 2007.

**Tableau 2** Principes généraux visant à optimiser une intervention de groupe

<b>Le personnel infirmier et les autres professionnels de la santé sont invités à :</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Prédéterminer le format de l'intervention (taille du groupe, temps alloué, contenu à aborder, type de participation souhaitée des personnes soignées, etc.).</li> <li>■ Prédéterminer le nombre et le type de professionnels nécessaires pour animer l'intervention (miser sur la collaboration interprofessionnelle).</li> <li>■ Répondre aux besoins d'information en adoptant un langage et une façon de s'exprimer qui soient accessibles pour toutes les personnes soignées présentes.</li> <li>■ Répondre aux besoins d'information selon une approche centrée sur la personne tout en considérant les différences individuelles, telles que le niveau de détresse, les préférences et les styles d'apprentissage de la personne soignée.</li> <li>■ Prévoir des moments pour que les personnes soignées puissent échanger avec les professionnels, seul à seul ou en groupe.</li> <li>■ Offrir un contenu structuré, mais adaptable selon les besoins des personnes soignées.</li> </ul>

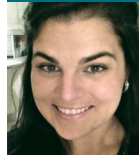
Sources : Epstein et Street, 2007; Hagan et Bujold, 2014; Turcotte et Lindsay, 2008.

Suite à la page 36 >

**Tableau 3** Pistes de solution en bref – Principaux points à retenir

Le personnel infirmier et les autres professionnels de la santé sont invités à :
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Développer une méthode systématique pour évaluer les besoins d'information des personnes soignées et y répondre dans la période qui suit le diagnostic et précède le début des traitements.</li> <li>■ Assurer une cohérence et une continuité dans la réponse aux besoins d'information des personnes soignées tout au long de leur trajectoire de soins.</li> <li>■ Répondre aux besoins d'information selon une approche de soins centrée sur la personne.</li> <li>■ Répondre aux besoins d'information en tenant compte des différences individuelles des personnes soignées.</li> <li>■ Considérer l'évolution et la modulation des besoins d'information tout au long de la trajectoire de soins.</li> <li>■ Miser sur la collaboration interprofessionnelle.</li> <li>■ Développer une vision commune entre tous les membres de l'équipe interprofessionnelle sur l'importance de répondre aux besoins d'information des personnes soignées.</li> <li>■ Optimiser les ressources pour assurer une réponse efficace et efficiente aux besoins d'information.</li> </ul>

## Les auteures



**Josiane Quirion** est infirmière clinicienne au CIUSSS de la Capitale-Nationale. Elle détient un baccalauréat et une maîtrise en sciences infirmières.



**Lise Fillion**, infirmière et psychologue, est professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval et chercheuse au Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ). Elle concentre ses recherches dans le domaine de l'oncologie, des soins palliatifs et du soutien aux soignants.

### Références

Akechi, T., Okuyama, T., Endo, C., Sagawa, R., Uchida, M., Nakaguchi, T., ... Furukawa, T. A. (2011). Patient's perceived need and psychological distress and/or quality of life in ambulatory breast cancer patients in Japan. *Psycho-Oncology*, 20(5), 497-505. Repéré à <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1757>

Chelf, J. H., Agre, P., Axelrod, A., Cheney, L., Cole, D. D., Conrad, K., ... Weaver, C. (2001). Cancer-related patient education: An overview of the last decade of evaluation and research. *Oncology Nursing Forum*, 28(7), 1139-1147.

Clayman, M. L., Boberg, E. W. et Makoul, G. (2008). The use of patient and provider perspectives to develop a patient-oriented website for women diagnosed with breast cancer. *Patient Education and Counseling*, 72(3), 429-435. Repéré à <http://doi/10.1016/j.pec.2008.05.032>

Epstein, R. M. et Street, R. L. (2007). *Patient-centered communication in cancer care: Promoting healing and reducing suffering*. Bethesda : National Cancer Institute. Repéré à [http://appliedresearch.cancer.gov/areas/pcc/communication/pcc\\_monograph.pdf](http://appliedresearch.cancer.gov/areas/pcc/communication/pcc_monograph.pdf)

Fillion, L., de Serres, M., Tremblay, A., Blais, M.-C., Robitaille, M.-A. et Boucher, S. (2014). Sensibiliser les équipes soignantes à la prise en compte de la souffrance psychique : l'expérience du dépistage de la détresse au CHU de Québec. *Psycho-Oncologie*, 8(1), 37-44. Repéré à <http://dx.doi.org/10.1007/s11839-014-0456-4>

Fitch, M. I. (2008). Supportive care framework. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18(1), 6-24.

Galloway, S., Graydon, J., Harrison, D., Evans-Boydén, B., Palmer-Wickham, S., Burlein-Hall, S., ... Blair, A. (1997). Informational needs of women with a recent diagnosis of breast cancer: Development and initial testing of a tool. *Journal of Advanced Nursing*, 25(6), 1175-1183.

Groupe d'action pour l'expérience globale du cancer. (2012). *Dépistage de la détresse, le 6<sup>e</sup> signe vital : guide d'adoption de pratiques exemplaires pour des soins centrés sur la personne*. Repéré à [https://content.cancerview.ca/download/cv/treatment\\_and\\_support/supportive\\_care/documents/guideimplimentsfdfrpdf?attachement=0](https://content.cancerview.ca/download/cv/treatment_and_support/supportive_care/documents/guideimplimentsfdfrpdf?attachement=0)

Hagan, L. et Bujold, L. (2014). *Éduquer à la santé – L'essentiel de la théorie et des méthodes*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Halkett, G. K., Kristjanson, L. J., Lobb, E., Little, J., Shaw, T., Taylor, M. et Spry, N. (2012). Information needs and preferences of women as they proceed through radiotherapy for breast cancer. *Patient Education and Counseling*, 86(3), 396-404. Repéré à <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2011.05.010>

Hart, T. L., Blacker, S., Panjwani, A., Torbit, L. et Evans, M. (2015). Development of multimedia informational tools for breast cancer patients with low levels of health literacy. *Patient Education and Counseling*, 98(3), 370-377. Repéré à <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2014.11.015>

Howell, D., Currie, S., Mayo, S., Jones, G., Boyle, M., Hack, T., Green, E., ... Digout, C. (2009). *Guide pancanadien de pratique clinique : Évaluation des besoins en soins psychosociaux du patient adulte atteint de cancer*. Toronto : Partenariat canadien contre le cancer (Groupe d'action pour l'expérience globale du cancer) et Association canadienne d'oncologie psychosociale. Repéré à [http://www.capo.ca/FRENCH\\_Adult\\_Assessment\\_Guideline.pdf](http://www.capo.ca/FRENCH_Adult_Assessment_Guideline.pdf)

Luker, K. A., Beaver, K., Leinster, S. J., Owens, R. G., Degner, L. F. et Sloan, J. A. (1995). The information needs of women newly diagnosed with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 22(1), 134-141.

Matsuyama, R. K., Kuhn, L. A., Molisani, A. et Wilson-Genderson, M. C. (2013). Cancer patients' information needs the first nine months after diagnosis. *Patient Education and Counseling*, 90(1), 96-102. Repéré à <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2012.09.009>

McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., Schulman-Green, D., Schilling, L. S., Lorig, K. et Wagner, E. H. (2011). Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 61(1), 50-62. Repéré à <http://dx.doi.org/10.3322/caac.20093>

McKenna, M. et Collins, J. L. (2010). Current issues and challenges in chronic disease control. Dans P. L. Remington, R. C. Brownson et M. V. Wegner (dir.), *Chronic disease epidemiology and control* (3<sup>e</sup> éd.) (p. 1-26). Washington, DC : American Public Health Association.

Montgomery, M. et McCrone, S. H. (2010). Psychological distress associated with the diagnostic phase for suspected breast cancer: Systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 66(11), 2372-2390. Repéré à <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05439.x>

Turcotte, D. et Lindsay, J. (2008). *L'intervention sociale auprès des groupes* (2<sup>e</sup> éd.). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur/Chenelière Éducation.

Wagner, E. H., Austin, B. T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J. et Bonomi, A. (2001). Improving chronic illness care: Translating evidence into action. *Health Affairs*, 20(6), 64-78. Repéré à <https://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.20.6.64>

Wen, K. Y. et Gustafson, D. H. (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(11), 1-12. Repéré à <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-2-11>