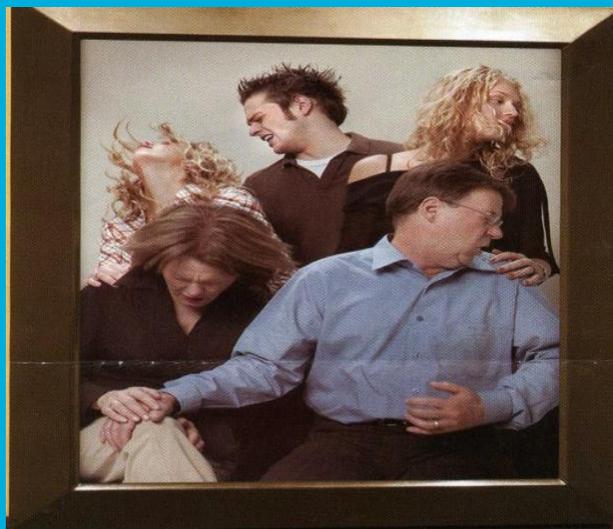


Programme d'information et de soutien du CICM

Ateliers et rencontres d'information comme ressources d'adaptation pour soutenir la clientèle en oncologie



Nancy Caron, infirmière au CICM
Louise Leblanc (personne atteinte de cancer)
Anne Plante, M. Sc. Inf. CSIO, CSIP
anne.plante@rrsss16.gouv.qc.ca

DÉCLARATION DE CONFLIT D'INTÉRÊTS

- Il n'y a aucun conflit d'intérêts en lien avec cette présentation

Points à partager

1. Besoin d'information et de soutien
2. Présentation du programme d'information et de soutien... ateliers d'information et sessions d'approches complémentaires
3. Patient partenaire/autosoins
4. Pensées administratives et créativité d'équipe
5. Avantage d'offrir plusieurs outils d'information et de soutien sous différentes formes
6. Défis/évaluation

Ensemble... beaucoup d'expériences de santé... une philosophie d'équipe



- « Les difficultés des patients qui vivent un diagnostic de cancer sont souvent sous-estimées. »

Gausson-Gélier (2011)

- Difficultés physiques/symptômes
- Difficultés à effectuer les activités de la vie quotidienne AVQ/AVD
- Difficultés cognitives/concentration
- Difficultés psychosociales/adaptation du réseau
- Difficultés affectives/relationnelles
- Insatisfaction/espoir
- Recherche de qualité de vie (problèmes financiers)
- Etc.

Symptômes possibles et évolution vers leur « pouvoir d'agir : Patient/partenaire et les autosoins...

Augmenter leur capacité de gestion de l'impact de la maladie

Différents exemples :

- Risk factors for continuous distress over a 12-month period in newly diagnosed cancer outpatients, Enns et coll. (2013).
- Insomnia among brain tumor patients: a population-based prospective study of tumor patients in northern Finland, Mainio et coll (2013).
- Exploring dimensions of coping in advanced colorectal cancer: implications for patient-centered care, Sterba et coll (2013).



L'Institut de la statistique du Québec : enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008.

Proportion des patients pour qui les professionnels de la santé ont évalué la capacité des proches à les aider selon le profil de traitement ____%



L'Institut de la statistique du Québec : enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008.

Proportion des patients pour qui les professionnels de la santé ont évalué la capacité des proches à les aider selon le profil de traitement 62,6 %



Proportion des patients à qui les professionnels de la santé ont tout à fait fourni l'information utile à propos des changements possibles concernant :

- l'apparence physique _____%
- la sexualité _____%
- les émotions _____%
- la relation de couple et familiale _____%
- les besoins alimentaires _____%
- le travail et les AVQ _____%
- les ressources communautaires _____%



Institut de la statistique
du Québec (2008)

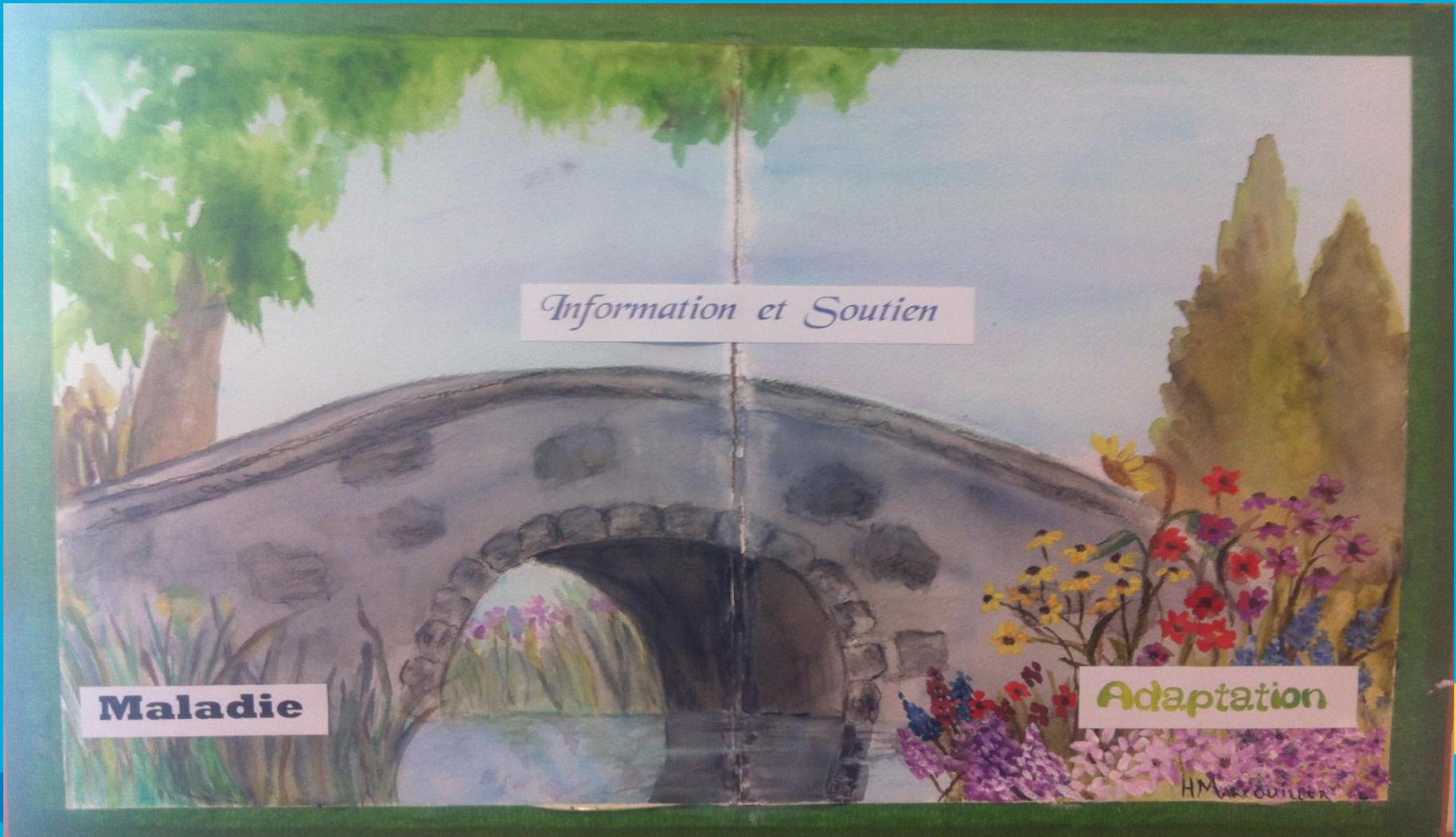
Proportion des patients à qui les professionnels de la santé ont tout à fait fourni l'information utile à propos des changements possibles concernant :

- l'apparence physique 65,6 %
- la sexualité 50,5 %
- les émotions 45,5 %
- la relation de couple et familiale 43,2 %
- les besoins alimentaires 57,4 %
- le travail et les AVQ 56,4 %
- les ressources communautaires 61,6 %



Institut de la statistique
du Québec (2008)

Aide à l'adaptation



Objectifs et orientation de tout programme de cancérologie

- Évaluation globale avec le patient (besoins/ressources)
- ↑ partenariat et collaboration avec le patient/famille
- ↑ mobilisation de leurs ressources
- prise en compte du contexte (ex. oncogériatrie, comorbidités)
- ↑ transfert de connaissances (diagnostic, traitement, effets secondaires, soins, stress et antidote, impact de la maladie et référence aux paraprofessionnels), observance pharmacologique
- ↑ aide à la décision
- ↑ espoir au quotidien
- ↑ compréhension des informations données
- ↑ implication du patient : « Capitaine du bateau »
- ↑ utilisation des ressources communautaires



Réalité contextuelle/vision

- ↑ diagnostics annuels
- ↑ patients en suivi
- ↑ situations complexes (comorbidités, etc.)
- ↑ demandes d'information (population impliquée)
 - Limite de ressources et d'intervenants
- ↑ de la mobilité des intervenants



Processus d'amélioration



Pensées administratives/analyse

- Définition et compréhension de la situation : _____
- Y'a-t-il un problème? _____
- Quelles sont les causes du problème? _____
- Quelle est la motivation des équipes? _____
- Quels besoins sont les plus criants? _____
- Le plan d'action nécessite-t-il un suivi? _____

Défi/processus d'amélioration



- Satisfaction de la clientèle
- Différents indicateurs
 - évaluation compréhension/PIII
 - offre de ressources/PIII
 - situations cliniques en suivi
- Institut de la statistique du Québec

Programme d'information et de soutien à la clientèle du Centre intégré de cancérologie de la Montérégie (CICM)

Documentation écrite	Ateliers d'information et de soutien	Groupes d'approches complémentaires
<ul style="list-style-type: none">▪ Brochures▪ Site Internet▪ Cartables/bibliothèque▪ Information dans la salle d'attente	<ul style="list-style-type: none">▪ 11 thèmes<ul style="list-style-type: none">- La vie après les traitements- Vivre avec une maladie avancée	<ul style="list-style-type: none">- La visualisation comme outil au quotidien- Mieux vivre ses relations à travers la maladie
<ul style="list-style-type: none">▪ Ressources communautaires	Entrevue avec pt/famille	<ul style="list-style-type: none">- Projet de yoga- Autohypnose

- Enseignement par tous les professionnels tout au long de la trajectoire de soins
- Information générale par l'équipe des bénévoles (clinique, étage, soins palliatifs)
- Projet fée clochette pour parents ou grands-parents
- Suivi de deuil (enveloppe avec ressources pour famille)
- Offre de chapeaux, foulards et couvertures en clinique externe

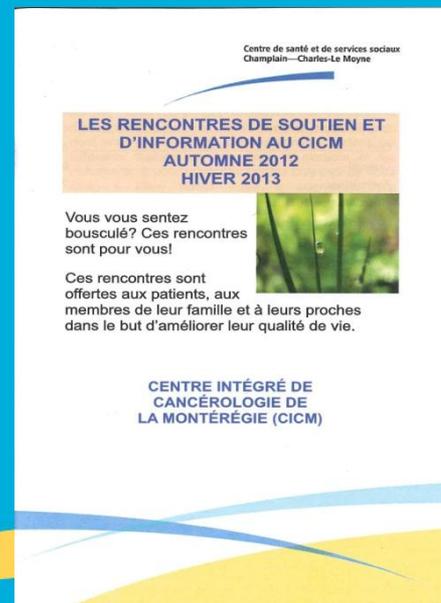
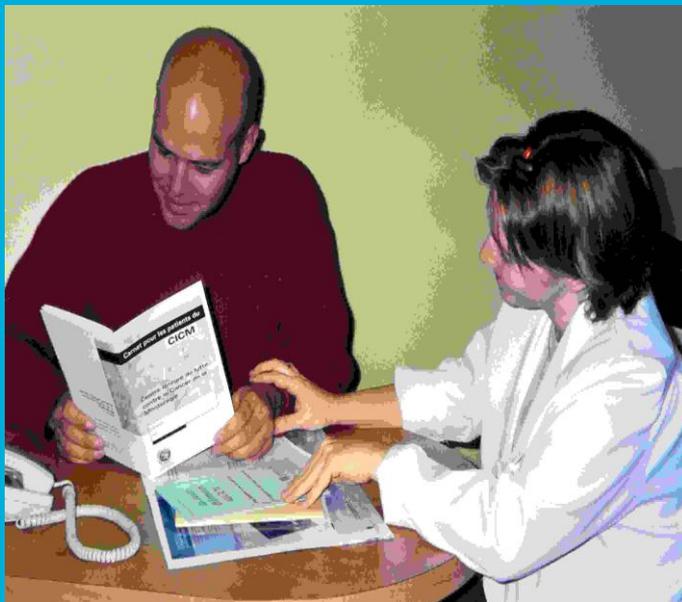
Rétroaction et évolution constante en équipe

- Toute information manquante, non homogène ou mal interprétée devient une cible d'amélioration
- Participation active de tous les professionnels à la mise à jour des outils (brochures, ateliers, etc.).
- Analyse et partage des trajectoires avec les équipes du CLSC



Avantage de plusieurs outils d'information et de soutien

- Enseignement à la clientèle
- Différentes offres tout au long de la trajectoire/rythme
- Soutien l'implication de différents types de professionnels



Deux ateliers prépondérants, deux temps déterminants dans la vie d'un patient

1. Session d'accueil pour personnes ayant un traitement intraveineux de chimiothérapie (1-2 fois/semaine)

↓ anxiété - ↓ incertitude ↑ participation et collaboration

2. Atelier : *La vie après les traitements* (dernier mardi de chaque mois)

Clinique:

- Documents remis à chaque patient/implication de la pharmacie et des bénévoles
- Lettre qui redéfinit le rôle de l'infirmière pivot/ressources communautaires
- Vérification de leur suivi et de leurs préoccupations

Atelier:

- Croyance que la fatigue aurait dû s'arrêter avec le dernier traitement
- Désir de retrouver leur vie « comme avant »
- Peur de la récurrence – souci face au retour au travail

Katz (2012)

Un atelier innovateur

Vivre avec une maladie avancée

- Mourir dans la dignité est un espoir universel
- À qui parle-t-on de ses peurs? De ses besoins?
- Comment trouver l'apaisement pour mieux comprendre les mois à venir?
- Peut-on trouver un sens à la perspective de parler de sa mort à venir avec ses proches?
- Comment mieux faire ses demandes à court et long terme?
- Comment mieux comprendre la réaction de ses proches?
- Comment mieux composer avec le quotidien?
- Mieux connaître les ressources et les services

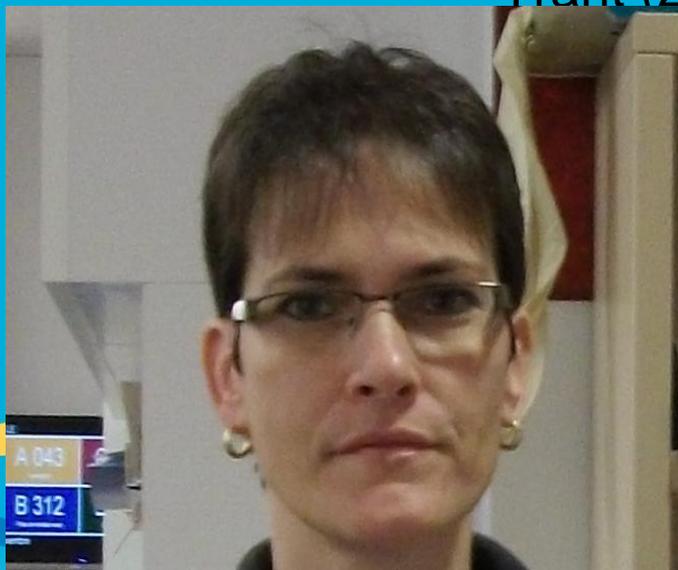
Renz et coll. (2012)



Défis de programme de soutien et d'information

- Gestion des mises à jour et innovation/brochures/traduction
- Gestion des ressources humaines (animatrices d'ateliers et des approches complémentaires)
- Gestion des locaux
- Gestion des rendez-vous/secrétariat
- Publicité et participation
- Formation des professionnels/soutien aux professionnels
- Valorisation de l'implication des pts/proches

Trant (2013)



Évaluation

Professionnels

- ↓ des omissions dans l'enseignement à la clientèle
- ↓ de l'attente pour une référence à l'équipe psychosociale, inf pivots
- Levier pour l'implication des professionnels dans l'approche patient-partenaire
- Levier pour identifier les besoins informationnels et les outils nécessaires
- Levier pour dépister les situations complexes en amont (survivance, maladie avancée)
- Coût/bénéfices

Clientèle

- > 700 présences session d'accueil
- > 300 présences ateliers et sessions
- ↑ rétention de l'information/QOL
- Évaluation :
 - objectifs totalement atteints à 4,5/5
 - partage du vécu
 - réponse à mes questions
 - donne espoir et outils
 - information très claire
- Soutien aux proches (apprentissage collectif)
- Facilite l'expérience de la maladie
- Différents outils pour différents types de personnes

Méthode d'introduction et analyse

- Applicabilité/partage des outils
- Analyse des trajectoires de la clientèle
- L'importance du travail d'équipe pour assurer une veille informationnelle pour soutenir une meilleure adaptation chez la clientèle
- Présence d'une responsable de projet
- La force cachée d'une équipe



Références

- Bell, K. et coll. (2013). *Is there an Ideal cancer support group? Key findings from qualitative study of three groups*, Journal of Psychosocial oncology, 28 (4), 432-449.
- Björnetklett, G.-H. et coll. (2012). *A randomized controlled trial of support group intervention after breast cancer treatment: results on anxiety and depression*, Acta Oncologicci, 51, 198-207.
- Dohan, D. et coll. (2012). *How a cancer education group serves the underserved : family ties and battling cancer*, Patient Education and Counselling, 87, 212-216.
- Fitch, M. (2008). *Supportive care framework, a foundation for person-centered care*, Ontario, Papin Communication.

Références (suite)

- Grant, P. et coll. (2013). *Family burden, skills preparedness, and quality of life in non-small cell lung cancer*, Oncology Nursing Forum, 40(4), 337-346.
- Karvinen, K. et coll. (2013). *Stress reactivity health behaviors and compliance to medical care in breast cancer survivors*, Oncology Nursing Forum, 40 (2), 149-156.
- Katz, A. (2012). *After you, ring the bell, 10 challenges for the cancer-survive*, Pittsburg, Oncology Nursing Societes.
- Klemm, P. (2012). *Effects of online support group format (moderated US pur led) on depressive symptoms and extend of participation in women wiith breast cancer*, Computers, Informatics, Nursing, 30, (1), 9-18.
- Martin, F. (2013). *Development and qualitative evaluation of self- management workshop for testicular cancer survivor-initiated follow- up*, Oncology Nursing Forum, 40 (1), 43.
- Menshadi, N., Barnay, S. (2013). *The relationship between learned resourcefulness and cancer-related fatigue in patients with non-Hodgkin lymphoma*, Oncology Nursing Forum, 40 (2), 133-138.

Références (suite)

- Mosher, C et coll. (2013). *Physical health mental and life changes among family caregiver of patients with lung cancer*, Oncology Nursing Forum, 40 (1), 53.
- Renz, M. et coll. (2012). *Dying is transition*, American Journal of hospice and palliative care, 30(3), 283-290.
- Schmidt, S. (2009). *Living with a chronic illness*, Minneapolis, Augsburg house.
- Van den Berg SW, Van Amstel FK, Ottervanger PB, Gielissen MF, Prins JB (2013). *The cancer empowerment questionnaire: psychological empowerment in breast cancer survivors*, Journal Psychosocial Oncology, 31(5), 565-83.
- Yoo, W. et coll (2013). *Predictors of the change in the expression of emotional support within an online breast cancer support group: a longitudinal study*. Patient education and counselling, 90, 88-95.
- Wylie W. et coll (2013). *Interpreting differences in pattern of supportive care needs between patients with breast cancer and patients with colorectal cancer*, Psycho-Oncology, 22, 792-798.