



Université de Montréal

Perceptions de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert par l'infirmière pivot en oncologie (IPO) dans la période entourant l'annonce du diagnostic

Par

Josée Dorval  
Faculté des Sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de

Maître ès sciences en sciences infirmières  
Option : expertise-conseil en soins infirmiers

Juin, 2014

©, Josée Dorval, 2014

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

Perceptions de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert par l'infirmière pivot en oncologie (IPO) dans la période entourant l'annonce du diagnostic

Présentée par :  
Josée Dorval

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Sylvie Dubois, inf., Ph. D. directrice de recherche

---

Chantal Cara, inf., Ph. D. présidente-rapporteuse

---

Louise Handfield, inf., M.Sc. membre du jury

---

## Résumé

L'annonce d'un diagnostic de cancer devrait être considérée par les professionnels de la santé, comme un processus comportant plusieurs étapes que doit traverser la personne atteinte, plutôt que comme un évènement en soi (Tobin & Begley, 2008). Lors de la période entourant l'annonce du diagnostic, la personne peut être confrontée à des difficultés reliées à la navigation dans un système de santé complexe, en plus des sentiments négatifs engendrés par la crainte de la maladie. Pour soutenir les personnes atteintes de cancer, le programme québécois de lutte contre le cancer (PQLCC) a instauré le rôle de l'infirmière pivot en oncologie (IPO) en 2000. À l'heure actuelle, peu d'études, à notre connaissance, se sont attardées au soutien de l'IPO dans cette période. La présente étude avait pour but d'explorer les perceptions de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert par l'IPO, durant la période entourant l'annonce du diagnostic. L'étudiante-chercheuse s'est inspirée du Cadre de soins de soutien de Fitch (1994) pour entreprendre cette étude qualitative descriptive. Des entrevues individuelles auprès de sept personnes atteintes de différents cancers ont été réalisées. L'analyse de données a été effectuée à l'aide de la méthode de Miles et Huberman (2003), par la transcription intégrale des entrevues. Elle a permis d'identifier trois thèmes soit : *Soutien formel requis pour faire face au chaos; Soutien informationnel et émotionnel à parfaire;* et enfin *Soutien disponible apportant sécurité et assurance.* Les résultats ont mis en évidence les perceptions de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert par l'IPO, soit la nécessité de rendre accessible les soins et services de l'IPO plus tôt dans la

période entourant l'annonce du diagnostic. Les personnes atteintes de cancer ont besoin d'être aidées à faire face aux difficultés rencontrées lors de cette période, notamment l'incertitude reliée aux résultats d'examens diagnostiques, l'incompréhension des informations reçues et aux sentiments négatifs engendrés par la menace de la maladie. Les résultats évoquent le souhait des participants, à l'effet que l'offre de soutien de l'IPO soit axée sur leurs besoins essentiellement dans les domaines informationnel et émotionnel. Ils auraient souhaité pouvoir partager leur expérience avec l'IPO, mieux comprendre le diagnostic de cancer et savoir davantage à quoi s'attendre au début des traitements. Par ailleurs, savoir que le soutien de l'IPO est disponible apporte aux personnes atteintes de cancer une assurance et une confiance en leur capacité à faire face aux traitements et leur apporte un sentiment de sécurité. Des recommandations sont aussi proposées au niveau de la clinique, la gestion, la formation infirmière et la recherche.

**Mots-clés :** annonce du diagnostic, cancer, trajectoire de soins, soins de soutien, besoins, perceptions, infirmière pivot en oncologie

## **Abstract**

The announcement of a cancer diagnosis should be considered by the Health Professionals as a process consisting of several stages that the person who is affected must go through, on an undetermined period of time, rather than an event per se (Tobin & Begley, 2008). During the period surrounding the announcement of the diagnosis, beside the negative feelings related to being scared of the cancer per se, the person may be faced with problems linked to navigating through a complex health system. To support people affected with cancer, the Québec Program on the Fight against Cancer (Programme québécois de lutte contre le cancer [PQLCC]) set up the role of the Oncology Nurse Navigator (ONN) in 2000. At this time, to our knowledge, very little studies have considered the support of the ONN during this period. The present study was aiming to explore people's perceptions pertaining to the support offered by the ONN, during the period surrounding the announcement of their diagnosis of cancer. The Student-Researcher was prompted by the Fitch Support Care Setting (1994) to undertake this descriptive qualitative study. Individual interviews with seven persons affected with different cancers were held. The data analysis was done on the integral transcription of interviews following Miles and Huberman Method (2003). It allowed the identification of the following three themes: formal support required to face chaos; the informative and psychological support to round off; and finally the available support producing security and assurance. The results highlighted the perceptions of people affected with cancer as to the support offered by the ONN, that is the need to make accessible the care

and services of the ONN earlier in the period surrounding the announcement of the diagnosis. The people affected with cancer need to be helped to face the difficulties met during this period, in particular the uncertainty linked to results of diagnosis examinations, the misunderstanding of given information as well as the negative feelings generated by the threat of the illness. The results evoke participant's wishes that the offer of support from the ONN be aimed at their needs, mainly in the informative and psychological fields. They would have preferred to better understand the diagnosis of cancer and know more what to expect at the start of treatment. Otherwise, to know that the support of the ONN is available gives some assurance and self-confidence to the people affected with cancer, in their capacity to face treatment and brings them a feeling of security. Recommendations for clinical, management, teaching, and nursing research are also proposed.

**Keywords:** announcement of diagnosis, cancer, care path, support care, needs, awareness, oncology nurse navigator

## Table des matières

|  |     |
|--|-----|
| Résumé.....  | iii |
| Remerciements .....  | xi  |
| Chapitre I : Problème de recherche.....  | 13  |
| But de l'étude.....  | 21  |
| Question de recherche.....   | 21  |
| Chapitre II : Recension des écrits.....  | 22  |
| Cancer : perspective générale.....   | 23  |
| L'expérience entourant l'annonce d'un diagnostic de cancer.....                | 26  |
| Besoin de soutien de personnes atteintes de cancer.....                        | 39  |
| Concept de besoin.....   | 39  |
| Concept de soutien.....  | 42  |
| Rôle de l'infirmière pivot en oncologie.....                                   | 53  |
| Historique et description du rôle de l'IPO.....                                | 53  |
| Impact des interventions de l'IPO auprès de personnes atteintes de cancer..... | 60  |
| Cadre de référence.....  | 65  |
| Besoins humains.....   | 66  |
| Évaluation cognitive.....  | 66  |
| Coping et adaptation.....  | 67  |
| Chapitre III : Méthode de recherche.....                                       | 69  |
| Approche méthodologique.....   | 70  |
| Milieu clinique de l'étude.....  | 71  |



|   |     |
|---|-----|
| Déroulement de l'étude.....                                     | 72  |
| Population cible et méthode d'échantillonnage.....              | 72  |
| Démarche de recrutement.....                                    | 74  |
| Collecte des données.....                                       | 75  |
| Questionnaire sociodémographique.....                           | 75  |
| Entrevue semi-structurée.....                                   | 76  |
| Notes de terrain.....   | 77  |
| Analyse des données.....  | 77  |
| Étape 1 : Condensation des données.....                         | 78  |
| Étape 2 : Présentation des données.....                         | 79  |
| Étape 3 : Élaboration et vérification des conclusions.....      | 79  |
| Critères de scientificité.....                                  | 80  |
| Considérations éthiques.....                                    | 82  |
| Chapitre IV : Résultats.....                                    | 84  |
| Le profil des participantes à l'étude.....                      | 85  |
| Présentation de l'expérience de chacun des participants.....    | 89  |
| Résultats de l'analyse.....                                     | 97  |
| Soutien formel requis pour faire face au chaos.....             | 99  |
| Ressource non disponible au début de la période.....            | 100 |
| Première rencontre dédiée à l'explication du rôle de l'IPO..... | 103 |
| Soutien informationnel et émotionnel à parfaire.....            | 106 |
| Besoin de clarifier et de confirmer l'information reçue.....    | 106 |
| Besoin de partager l'expérience vécu avec l'IPO.....            | 108 |

|   |     |
|---|-----|
| Besoins de savoir davantage à quoi s’attendre lors des traitements..... | 110 |
| Soutien disponible apportant sécurité et assurance.....                 | 112 |
| Réassurance par la disponibilité du soutien.....                        | 113 |
| Sentiment de sécurité sachant l’accès à une personne ressource.....     | 114 |
| Chapitre V : Discussion.....  | 117 |
| Recommandations.....  | 133 |
| Recherche en sciences infirmières.....                                  | 133 |
| Formation.....  | 135 |
| Gestion.....  | 136 |
| Pratique clinique.....  | 137 |
| Forces et limites de l’étude.....                                       | 138 |
| Conclusion.....   | 140 |
| Références.....   | 143 |
| Annexe A : Catégories de besoins de Fitch.....                          | 154 |
| Annexe B : Lettre à l’attention des participants potentiels.....        | 156 |
| Annexe C : Lettre de présentation du projet.....                        | 158 |
| Annexe D : Formulaire d’information et de consentement.....             | 160 |
| Annexe E : Questionnaire sur les données sociodémographiques.....       | 166 |
| Annexe F : Guide téléphonique pour le recrutement des participants..... | 170 |
| Annexe G : Guide d’entrevue.....  | 170 |

## **Remerciements**

À madame Sylvie Dubois, Ph. D., à titre de directrice de recherche, professeure à la Faculté des Sciences infirmières de l'Université de Montréal, pour sa confiance à mon égard, ses encouragements et l'excellence de son encadrement tout au long de la réalisation de la présente recherche.

À madame Chantal Cara, Ph. D. et madame Louise Handfield, M. Sc. inf., pour leurs commentaires constructifs lors du comité d'approbation et du jury.

À tous les participants de la présente étude, pour avoir accepté de partager leur expérience.

À l'équipe d'oncologie (gestionnaires et médecins), pour avoir facilité le recrutement des participants et avoir cru au projet de recherche.

Je désire également remercier la Direction des soins infirmiers du CHUM pour leurs encouragements et leur soutien financier. Un merci spécial à madame Nathalie Folch, madame Jacynthe Genesse et madame Sylvie Proulx pour leur aide technique et leurs conseils.

À ma famille, collègues et amies pour votre soutien.

Enfin, à Sylvain ainsi qu'à mes filles, Amélie et Laurianne, pour votre compréhension. Également, à mon copain Rémi, pour son soutien et ses encouragements.

## *Dédicace*

*À mes filles Amélie et Laurianne,  
Je vous dédie ce modeste travail,  
vous qui avez partagé avec moi  
les nombreuses heures consacrées à  
la rédaction de ce mémoire vous êtes  
pour moi les personnes les plus  
précieuses, ma raison d'être, mon  
inspiration.*

## **Chapitre I : Problème de recherche**

L'expérience entourant l'annonce d'un diagnostic de cancer se déroule, pour la personne atteinte, entre le moment où le médecin lui prescrit un ou des examens diagnostiques et le moment où elle entreprend des traitements (Tobin & Begley, 2008). Malheureusement, cette situation est très répandue et vécue péniblement par de nombreux canadiens. En effet, le cancer est une maladie de plus en plus diagnostiquée au Canada. Ainsi et selon le taux d'incidence de 2013, près de 41% des Canadiennes et 46% des Canadiens seront atteints d'un cancer au cours de leur vie (Comité directeur de la Société canadienne du cancer [CDSCC], 2013). De plus, le risque de développer un cancer croît avec l'âge, ce qui explique que 43 % des nouveaux cas de cancer et 61% des décès dus à cette maladie, surviennent chez les personnes de 70 ans et plus. Néanmoins, le cancer affecte des personnes de tous les âges. La prévalence des cancers entre 1998 et 2007 au Canada indique que les cancers du sein, de la prostate, colorectal et du poumon sont les plus présents, représentant près de 52% des diagnostics (CDSCC, 2013). Par exemple, en 2013, 187 600 nouveaux cas ont été diagnostiqués et environ la moitié de ces cas étant des cancers du poumon, colorectal, de la prostate et du sein (CDSCC, 2013).

Par ailleurs, selon CDSCC (2013), le Québec est parmi les provinces où le taux d'incidence de tous les cancers combinés demeure le plus élevé. En effet, l'estimation de nouveaux cas de cancer pour 2013 a été de 46 400 pour une population de 7 821 000; de ce nombre, 24 000 hommes et 22 500 femmes ont reçu un diagnostic de cancer.

En plus d'être une situation répandue, l'annonce d'un diagnostic de cancer s'avère, pour la personne qui le reçoit et sa famille, une mauvaise nouvelle et fait référence à l'annonce d'une maladie sérieuse, d'un mauvais pronostic ou d'un décès imminent (Randall & Wearn, 2005). Aussi, selon Dauchy (2008), l'annonce d'un diagnostic de cancer est rarement faite en un seul temps et entraîne généralement un enchaînement de phases. Celles-ci permettent de passer d'un sentiment d'inquiétude au doute, puis à la certitude de la maladie. Une fois cette certitude acquise, parfois en deux temps (radiographie suivie d'une cytologie, par exemple), il faudra dans certains cas attendre encore le résultat d'examens complémentaires pour confirmer la gravité de la maladie et préciser le traitement. Par conséquent, l'expérience de l'annonce du diagnostic peut varier en durée et en intensité, être influencée par les habiletés de la personne à assimiler l'information (Tobin & Begley, 2008), et par la façon dont le diagnostic lui est annoncé (Morita et al., 2004; Schofield, Butow, Thompson, Tattersall, Beeney, & Dunn, 2003; Takayama, Yamazaki, & Katsumata, 2001). Cette expérience engendre chez la personne un sentiment d'incertitude, de désespoir, une menace pour son bien-être physique ou mental, un risque de bouleversement de son style de vie ou la diminution de sa perspective de vie (Barnett, 2004).

En oncologie, la mauvaise nouvelle est interprétée de différentes façons (Baile, Palmer, Bruera, & Parker, 2011). Certains auteurs (Hagerty, Butow, Ellis, Dimitry, & Tattersall, 2005) la définissent comme étant toute information qui affecte gravement la santé et qui a des répercussions négatives sur la vision que se fait le patient de son

avenir. Pour d'autres (Baile et al., 2011), la mauvaise nouvelle provoque un écart entre les attentes qu'a le patient de son avenir et ce que lui réserve la réalité médicale. Pour Lepresle (2009), l'annonce d'un diagnostic de cancer demeure en soi une mauvaise nouvelle pour la personne qui la reçoit, puisque c'est le moment de l'annonce d'une rupture dans le processus de vie. Il y avait «un avant» ouvert à toutes les possibilités, perturbé par une période plus ou moins longue de doute qui conduit la personne à «un après» réduit, conditionné par la maladie, son traitement et la peur de la récurrence (Lepresle, 2009).

Pendant la période de doute, la personne vit plusieurs sentiments négatifs. Elle est propulsée dans une période d'attente, d'incertitude, d'angoisse, de peur et d'évitement au cours de laquelle elle rencontre plusieurs intervenants (Bettevy, Dufranc, & Hofmann, 2006). De plus, l'étudiante-chercheuse a souvent pu observer, lors de sa pratique clinique, que les patients sont parfois confrontés à des informations contradictoires, transmises par différents intervenants rencontrés lors de cette période. Ceci peut accroître les sentiments négatifs et d'incertitude chez certaines personnes. Toutefois, selon Thorne, Hislop, Stajduhar, & Oglov, (2009), ces sentiments ne sont pas que dommageables; ils préparent inconsciemment la personne à un événement difficile. Lors de cette période d'attente, le patient effectue un cheminement psychologique qui lui permet d'anticiper une issue dramatique ou positive.

Survient par la suite le moment tant redouté, soit celui de l'annonce du diagnostic de cancer. Il fait partie intégrante de cette expérience et est particulièrement critique puisque les personnes atteintes de cancer commencent à entrevoir ce qui les attend



(Khalili, 2007). Cette annonce peut être vécue, selon l'expérience antérieure de la personne, comme une menace psychique à l'équilibre de la personne et l'oblige à réaliser d'importants efforts d'adaptation pour intégrer ce qui vient de lui être dit (Dolbeault & Bredart, 2010). Le diagnostic de cancer peut également provoquer chez la personne atteinte des changements d'ordre émotionnel, social, psychologique, économique et spirituel (Ashbury, Findlay, Reynolds, & McKerracher, 1998; Comité directeur de la Société canadienne du cancer, 2010). Aussi, il peut générer des sentiments de détresse vécus sous forme de choc, de peur, d'anxiété, de colère et d'impuissance, et ce, tant chez le patient que chez sa famille (Fujimori et al., 2007; Houldin, 2007), d'où l'intérêt d'explorer cette période cruciale.

De plus, ces sentiments de détresse peuvent être exacerbés par deux facteurs extrinsèques. Le premier est relié au processus que doit suivre le patient afin de recevoir une confirmation du diagnostic et à la façon dont le médecin lui transmet le diagnostic de cancer (Morita et al., 2004; Schofield et al., 2003; Takayama et al., 2001). Le deuxième facteur correspond à la nécessité d'apprendre un nouveau langage médical, l'obligation de naviguer dans un système de santé complexe et la prise de décision critique sur une courte période de temps (Khalili, 2007).

Pour plusieurs, la prise de décision relative aux traitements provoque aussi de l'incertitude et de l'anxiété, principalement lorsque la personne doit choisir parmi plusieurs options thérapeutiques (Clark & Talcott, 2006; Jonsson, Aus, & Bertero, 2009; Saegrov & Halding, 2004). D'autres facteurs peuvent rendre cette expérience laborieuse pour le patient. Comme le rapportent la Victoria Hospice Society, Cairns, Thompson et

Wainwright (2003), l'abondance des informations transmises par les différents professionnels rencontrés lors de cette période, accable les personnes atteintes de cancer, et ce, même si elles en ont grand besoin pour faire face à cette expérience.

L'impact d'un diagnostic de cancer est donc considérable. Bien que certaines personnes gèrent les défis qu'occasionne un diagnostic de cancer, d'autres vivent de la détresse émotionnelle. Celle-ci peut provoquer un sentiment de crise chez la personne et porter atteinte aux mécanismes qu'elle utilise habituellement pour répondre à ses propres besoins (Fitch, 2008b). Pour contrer cette problématique, la personne devra accéder à de nouvelles habiletés, mobiliser de nouvelles stratégies d'adaptation ou chercher l'aide et le soutien d'autrui (Hébert & Fillion, 2011a). D'où l'importance de s'attarder à cette problématique importante.

De plus, la personne atteinte de cancer peut avoir différents besoins au cours de la maladie, pour lesquels elle aura besoin de soutien. Selon Fitch (2008b), tandis que les besoins de soutien émotionnel et spirituel peuvent demeurer constants tout au long de la trajectoire de la maladie, la nécessité de recevoir de l'information relative à la maladie et aux traitements se fait pressante pendant la période entourant l'annonce du diagnostic. Les personnes atteintes de cancer expriment souvent leurs attentes en regard du soutien des professionnels de la santé (Fitch, Porter, & Page, 2008). À cet effet, McCulloch (2004) confirme que l'annonce d'un diagnostic de cancer devrait être réalisée dans une perspective globale incluant autant un soutien psychologique qu'informationnel pendant cette turbulence émotionnelle. De plus, Caplan (1964), auteur reconnu pour sa théorie sur la résolution de crise, rapporte l'importance d'offrir du soutien lorsque la personne

vit une perte liée à un évènement stressant, afin qu'elle puisse retrouver rapidement un état d'équilibre.

Tobin et Begley (2008) affirment que l'augmentation du nombre de cas de cancer représente pour les professionnels de la santé un défi, non seulement pour la prévention et les traitements, mais aussi pour la façon d'annoncer le diagnostic et de soutenir le patient et sa famille à travers ce processus. Par conséquent, l'IPO détient une fonction clé pour offrir un soutien à la personne atteinte de cancer et a un rôle important au cours de cette période. Celui-ci vise à identifier les besoins de la personne et de sa famille de façon à les soutenir afin de favoriser l'adaptation aux changements qui leur sont imposés (Khalili, 2007). Pour ce faire, Duggleby et Berry (2005) rappellent que les interventions infirmières doivent être orientées vers la compréhension des nombreuses informations reçues sur la situation de santé et le soutien. Ainsi, la clé des interventions à cette étape consiste à présenter, clarifier, réitérer l'information au besoin et à offrir du soutien aux personnes en leur fournissant des opportunités cohérentes de parler et d'exprimer leurs perceptions et leurs sentiments.

À cet effet, Fitch (1994) a conçu un cadre nommé Cadre de soins de soutien, destiné entre autres, aux professionnels de la santé œuvrant auprès d'une clientèle atteinte de cancer, pour les aider à conceptualiser le type d'aide dont leur clientèle peut avoir besoin. Afin d'explorer les perceptions de patients atteints de cancer en regard du soutien de l'IPO, ce cadre de référence sera utilisé par l'étudiante-chercheuse comme perspective à la présente étude.

Basé sur les concepts de besoins humains, l'évaluation cognitive et des stratégies d'adaptation ( *coping* ) de la théorie intermédiaire du stress de Lazarus et Folkman (1984), le cadre de Fitch (1994) permet de conceptualiser la manière dont les êtres humains vivent le cancer et leur façon de s'y adapter. De plus, l'utilisation de ce dernier s'avère pertinent pour la présente recherche puisqu'il reconnaît la fonction de soutien comme étant l'évaluation des besoins faite par l'infirmière et la mise en place d'interventions appropriées afin de répondre à ces derniers. On y préconise une approche holistique où l'attention est portée à l'ensemble des besoins de la personne atteinte de cancer et aux besoins de ses proches.

Par ailleurs, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec a mis en place en 1998, le programme québécois de lutte contre le cancer (PQLCC) afin de soutenir les personnes atteintes de cancer. En 2000, il a contribué par ses recommandations, à l'instauration du rôle de l'IPO et à promouvoir l'accessibilité de cette ressource pour chaque personne atteinte d'un cancer (de Serres & Beaudesne, 2000).

Ainsi, l'IPO s'avère une personne ressource pour le patient et sa famille dès l'annonce du diagnostic et tout au long de la trajectoire de soins et de services (Direction de la lutte contre le cancer [DLCC], 2005). Son rôle consiste à soutenir le patient atteint de cancer et sa famille. Ses principales fonctions sont d'évaluer les besoins biopsychosociaux et spirituels de même que la capacité d'adaptation du patient et de sa famille, d'enseigner, d'informer sur la nature de la problématique et de l'impact, de référer aux ressources et finalement de coordonner les services (DLCC, 2005). Par le

biais de sa présence auprès du patient et de sa famille dans la période entourant l'annonce du diagnostic, l'IPO se trouve en position stratégique pour les soutenir et favoriser une adaptation optimale à cette nouvelle situation de santé. Or, selon les observations de l'étudiante-chercheuse et le type de cancer diagnostiqué, il est possible que la personne atteinte et sa famille n'aient pas accès à une IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic de cancer et au cours de l'épisode de maladie. Cette problématique peut être occasionnée par des facteurs organisationnels tels que le manque de ressources financières et humaines (Fillion et al., 2006). De plus, bien que la nécessité de recevoir du soutien pour la personne et sa famille dans la période entourant l'annonce du diagnostic soit bien documentée, peu d'études, à notre connaissance, se sont intéressées aux perceptions du patient et de sa famille, quant au soutien offert par l'IPO, dans cette période, d'où la pertinence de réaliser la présente étude.

### **But de l'étude**

Cette étude a pour but d'explorer les perceptions de personnes atteintes d'un cancer quant au soutien offert par l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic.

### **Question de recherche**

Quelles sont les perceptions de personnes atteintes d'un cancer quant au soutien offert par l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic?

## **Chapitre II : Recension des écrits**

S'intéresser aux perceptions de personnes atteintes de cancer en regard du soutien de l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic de cancer, nécessite une compréhension de l'expérience vécue par la personne exposée à cette maladie et de ses besoins. C'est dans cette perspective que nous présenterons dans ce chapitre les différents thèmes d'intérêt pour la réalisation de ce projet de recherche.

Dans la première partie, nous discutons du phénomène du cancer selon une perspective générale puis nous rapportons des écrits sur l'expérience de personnes ayant reçu un diagnostic de cancer. Nous poursuivons dans la deuxième partie avec des écrits qui ont documenté les besoins de soutien de personnes atteintes de cancer. Dans la troisième partie, les écrits portant sur le rôle de l'infirmière pivot en oncologie, l'IPO, sont présentés et finalement le cadre conceptuel utilisé dans cette étude, soit le Cadre de soins de soutien conçu par Fitch (1994), est présenté.

### **Cancer : perspective générale**

Le mot cancer est un terme générique appliqué à un groupe de maladies pouvant atteindre n'importe quelle partie de l'organisme. Il se caractérise par une prolifération cellulaire anormalement importante au sein du tissu normal, de telle manière que son fonctionnement est altéré (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2012). Cette prolifération cellulaire est responsable de l'apparition rapide d'une masse dont la

croissance peut s'étendre au-delà des limites habituelles et peut alors envahir la partie avoisinante du corps et se propager à d'autres organes. À partir de là, il s'agit de dissémination métastatique. Les métastases s'avèrent en grande partie responsables des décès reliés à cette maladie (OMS, 2012).

Bien que de nombreux progrès aient été réalisés au niveau du dépistage, du diagnostic précoce et des traitements (Markowitz, Dawson, Willis, & Willson, 2002; Zawacki, 2002), le cancer est toujours considéré comme une maladie potentiellement mortelle. En effet, selon l'OMS (2012), il demeure une cause majeure de décès dans le monde puisqu'il a été à l'origine de 7,6 millions de décès en 2008, soit environ 13 % de la mortalité mondiale. Au Canada, selon CDSCC (2013), le nombre de personnes ayant reçu un diagnostic de cancer a augmenté en 2013. Toutes les heures, vingt personnes en moyenne reçoivent un diagnostic de cancer et huit en meurent (CDSCC, 2013). Les hommes sont un peu plus nombreux que les femmes, selon CDSCC (2013), à recevoir un diagnostic de cancer, tous les types confondus (52 % contre 48 %) et à mourir de cette maladie (53 % contre 47 %). Les cancers les plus couramment diagnostiqués sont ceux de la prostate chez l'homme et du sein chez la femme; suivis par les cancers du poumon, du côlon et du rectum. Ces quatre derniers cancers représentent 54 % de tous ceux diagnostiqués au Canada en 2013 (CDSCC, 2013).

Au-delà des statistiques, le cancer, en dépit de son niveau d'envahissement et de propagation lors de sa découverte, peut avoir des répercussions importantes sur le vécu des personnes atteintes et de leur famille. Pour plusieurs personnes, l'expérience du cancer débute généralement bien avant l'annonce du diagnostic, soit dès le moment où



elles commencent à se douter que quelque chose ne va pas et cette expérience se poursuit bien au-delà de la fin des traitements (Howell, Fitch, & Deane, 2003). Pour d'autres, le cancer prendra soit la forme d'un évènement particulier ayant un début et une fin bien déterminés, soit la forme d'une maladie qui évoluera dans le temps et qui sera considérée comme étant une affection chronique ou une maladie incurable nécessitant des soins palliatifs (Fitch, 2008a). Peu importe les circonstances entourant la découverte du cancer, son impact sur la personne et sa famille peut être suffisamment considérable pour changer leur quotidien de façon importante. Rappelons qu'en plus des changements physiques induits par la maladie et son traitement, l'expérience du cancer entraîne d'importants bouleversements de tous ordres : émotionnel, social, psychologique, économique et spirituel (Mills & Sullivan, 1999; CDSCC, 2010). D'où l'importance de s'attarder à ce problème de santé.

Par ailleurs, le concept de transition se prête bien à l'expérience des personnes atteintes de cancer. Quelques auteurs (Bettevy et al., 2006; Thorne et al., 2009) l'associent à un processus de transition puisque l'expérience du cancer débute avec un bouleversement du quotidien de la personne atteinte et se poursuit à travers une série d'évènements inconnus et angoissants dont l'issue est incertaine. Donc, pour la personne, elle débute au moment de la découverte de signes ou de symptômes (période de doute) et se poursuit bien au-delà de la planification du plan thérapeutique. Observons maintenant de plus près l'impact de l'annonce d'un diagnostic de cancer.

### **L'expérience entourant l'annonce d'un diagnostic de cancer**

L'expérience entourant l'annonce d'un diagnostic de cancer représente pour plusieurs le début d'un parcours difficile qui perturbe le quotidien de la personne et de sa famille. De plus, chaque situation d'annonce est unique et son impact peut être influencé, entre autres, par le déroulement des événements conduisant à la confirmation du diagnostic. Selon le PQLCC (1998), toutes les phases de la maladie sont des sources d'anxiété et de bouleversement personnel et social profond. Dans la période entourant l'annonce du diagnostic, les appréhensions liées à un cancer touchent davantage la perte de la santé, la douleur et la crainte de la mort.

Peu d'auteurs, à notre connaissance, se sont intéressés à l'expérience de la personne atteinte de cancer, du début de ce parcours jusqu'à la confirmation du diagnostic et le commencement des traitements. La majorité des études sur le sujet s'attardent aux préférences des personnes atteintes de cancer et à leur satisfaction en regard de l'annonce du diagnostic. Dans cette partie, nous discuterons dans un premier temps de la trajectoire qui mène la personne à l'annonce du diagnostic, puis nous présenterons des études phénoménologiques qui ont exploré l'expérience de personnes ayant vécu un diagnostic de cancer et enfin, nous exposerons une étude longitudinale et une revue systématique du sujet.

Selon la Victoria Hospice Society et al. (2003), certaines personnes apprennent leur diagnostic de cancer à la suite d'un examen de routine, tandis que d'autres en sont informées alors qu'elles vivaient déjà une perturbation de leur condition de santé.

D'après Thorne et al. (2010), l'expérience entourant l'annonce du diagnostic peut être vécue comme un moment singulier durant lequel le spectre d'une maladie redoutée vient clarifier les symptômes ou les résultats d'examens passés. Pour d'autres patients, expliquent les auteurs, l'expérience vécue dans la période entourant l'annonce peut inclure une série de rencontres qui s'échelonnent dans le temps avec différents professionnels de la santé et au cours desquelles le diagnostic est envisagé, recherché et éventuellement confirmé.

À notre connaissance, seule une étude phénoménologique d'origine américaine, celle de Tobin et Begley (2008), met en lumière chacune des phases du processus, entourant l'annonce du diagnostic de cancer. Cette étude avait pour but d'explorer l'expérience de recevoir un diagnostic de cancer. Les données ont été recueillies à l'aide d'une entrevue individuelle auprès de 10 personnes, dont sept femmes et trois hommes souffrant de cancers (sein, ovaire, côlon et poumon), âgés de 35 à 60 ans. Suite à leur analyse des données, Tobin et Begley (2008) ont distingué trois phases interreliées, au cours de cette période.

La première phase, nommée «perturbation de l'univers quotidien», survient avant la confirmation du diagnostic. Elle est caractérisée par un sentiment d'incertitude qui perturbe le vécu au quotidien. Cette phase débute par l'étape du *Suspected-knowing*, soit dès le moment où la personne doute qu'un problème de santé menace son intégrité. De plus, cette phase est régulièrement marquée par un enchaînement d'examens diagnostics pour identifier la cause des symptômes. Les auteurs expliquent que tout au long de cette période, la personne peut être envahie par des sentiments d'anxiété, d'inquiétude et de

peur. Par ailleurs, durant cette phase d'attente les participants ont manifesté leur désarroi quant à la réaction des membres de leur entourage. En effet, plusieurs rapportent avoir vécu une banalisation du doute ou des soupçons par leurs proches, ce qui a été interprété par les participants comme étant de l'indifférence à leur égard. Cette phase se termine à l'étape de la confirmation du diagnostic, soit le *Truth-knowing*. Elle est aussi associée par les participants à un autre point déterminant considéré comme «l'avant», soit la vie précédant l'annonce du diagnostic et «l'après», soit la vie succédant au diagnostic. L'aboutissement de cette phase leur permet de corroborer leur suspicion ou de confirmer leur doute auprès d'une autre personne. Pour quelques participants de l'étude de Tobin et Begley (2008), le diagnostic survient au terme de ce processus; pour d'autres, il est le résultat inattendu d'un examen de routine.

La deuxième phase, intitulée «refaire surface dans le monde vécu», réfère à la période suivant la confirmation du diagnostic. Elle est associée à l'expérience existentielle de la vie après avoir reçu la mauvaise nouvelle et elle se caractérise par une impression de différence, de vivre dans «l'après» plutôt que dans «l'avant». Cette phase provoque une sensation de lutte, car les personnes atteintes de cancer, expliquent les auteurs, se redéfinissent à la lumière d'une maladie potentiellement mortelle. Cette expérience leur donne aussi l'impression de marcher aux côtés d'eux-mêmes. Elle évoque le processus à partir duquel une personne se redéfinit à la suite de son passage à travers la phase de «perturbation de l'univers quotidien» vers le moment où la personne a l'impression de «refaire surface dans le monde réel». Cette expérience symbolise la

croissance et le changement étant donné que la personne éprouve de l'impuissance provoquée par le diagnostic.

La troisième et dernière phase de la période entourant l'annonce du diagnostic telle qu'interprétée par Tobin et Begley (2008), s'avère «l'incarnation au sein du monde réel», laquelle réfère au processus de déplacement et de consolidation à travers une trajectoire de savoir et d'acceptation. Selon ces auteurs, c'est une phase importante pour la personne atteinte durant cette période d'annonce, caractérisée par la reconnaissance de l'émergence du soi dans «le monde vécu» qui est en constante évolution.

Les chercheurs ont rapporté, de façon détaillée, les critères utilisés pour assurer la rigueur scientifique, notamment la vérification des différents thèmes par les participants, ainsi que la vérification des résultats et leur justification par un chercheur indépendant pour assurer la fiabilité des données. Toutefois, il faut noter que les participants de cette étude ont partagé leur expérience cinq ans après avoir reçu un diagnostic de cancer. On peut se questionner si ce délai a pu influencer la fiabilité des résultats. De plus, la transférabilité des résultats est discutable puisque l'échantillon a été constitué à partir du réseau d'un groupe de soutien aux personnes atteintes de cancer. De fait, leur expérience peut être influencée par le soutien reçu et s'avérer différente pour quelqu'un n'y ayant pas eu accès. De plus, l'étude rapporte peu d'informations sur le profil démographique des participants.

Malgré tout, cette étude demeure intéressante pour l'étudiante-chercheuse puisqu'elle suggère que les infirmières et les médecins devraient reconnaître la trajectoire d'une mauvaise nouvelle comme un processus, plutôt que de le considérer

comme un seul événement. Les professionnels de la santé doivent admettre que pour certains patients, il s'agit d'une période de suspicion angoissante qui peut émerger bien avant l'annonce du diagnostic, comme le démontre cette recherche. Cela oblige les professionnels à reconnaître le besoin de soutien pendant cette trajectoire et la nécessité d'interventions appropriées permettant aux personnes atteintes de cancer de mieux gérer l'anxiété vécue afin de maintenir l'espoir. C'est pourquoi nous présenterons maintenant des études qui se sont attardées à l'expérience de personnes ayant reçu un diagnostic de cancer.

Saegrov et Halding (2004), des chercheurs norvégiens, ont entrepris une étude phénoménologique dans le but de comprendre l'expérience de vivre au quotidien avec un diagnostic de cancer. Les données ont été recueillies à l'aide d'entrevues individuelles réalisées auprès de cinq hommes et de sept femmes, âgés entre 43 et 70 ans. Les participants étaient atteints d'un cancer du sein, de la prostate ou du côlon, d'un lymphome non hodgkinien ou d'un myélome. Les auteurs ont identifié les différentes phases de la maladie traversées par les participants : le diagnostic, les traitements et la réadaptation. L'analyse des données a permis de dégager six thèmes, dont trois reliés à la période entourant l'annonce du diagnostic soit la longue période d'attente en solitaire, la façon d'annoncer le diagnostic et l'importance des relations humaines. Pour l'intérêt de la présente étude, nous ne nous attarderons qu'à ces thèmes.

Selon ces chercheurs, la période d'attente s'amorce dès l'apparition d'un doute à propos de la présence potentielle du cancer et se poursuit jusqu'à la confirmation du diagnostic. Lors de cette période d'attente, les participants ont rapporté avoir éprouvé

beaucoup de stress et avoir ressenti le besoin de parler de leur vécu avec un professionnel de la santé et avec une personne ayant subi un cancer. Ils ont souligné que les contacts avec les différents professionnels de la santé n'étaient pas toujours aidants au cours de cette période, surtout lorsqu'ils s'attendaient à recevoir de l'information précise qui s'avérait non disponible. Ensuite, selon les auteurs, la façon dont le médecin annonce le diagnostic a été dénoncée comme rendant cette expérience davantage traumatisante pour tous les participants de l'étude. Quelques participants ont rapporté avoir reçu une offre d'aide pour mieux faire face à leurs difficultés. Tous étaient cependant satisfaits de l'information dispensée au sujet du diagnostic et du traitement. Néanmoins, plusieurs ont souligné le peu de place accordée au pronostic positif et au maintien de l'espoir. Quant au thème de l'importance des relations humaines, les chercheurs indiquent qu'il se retrouve à toutes les phases de la maladie. Les répondants ont exprimé le besoin de parler de leurs préoccupations à quelqu'un qui peut les aider. Ils reçoivent beaucoup de soutien des membres de leur famille, mais ils souhaitent également les protéger en ne discutant pas de tout avec eux parce que ces derniers ont aussi besoin de soutien.

Cette étude demeure intéressante, puisque les participants ont partagé leur expérience six mois à trois ans après avoir reçu le diagnostic. En effet, elle met en lumière le vécu de personnes atteintes de cancer dans la période entourant l'annonce du diagnostic et la nécessité d'offrir du soutien avant même que le médecin leur annonce le diagnostic.

L'étude phénoménologique réalisée en Suisse, par Jonsson, Aus et Bertero (2009), quant à elle, avait pour but de comprendre comment le diagnostic de cancer affecte les hommes et leur situation de vie. Les entrevues individuelles ont été réalisées auprès de 10 hommes âgés de 54 à 88 ans ayant reçu un diagnostic de cancer avancé de la prostate et ce, au cours des deux à quatre semaines suivant le diagnostic. L'analyse des résultats a permis de dégager trois principaux thèmes : une prise de conscience de la mort, l'influence des émotions et l'influence sur la vie normale.

Selon ces chercheurs, au moment de recevoir le diagnostic de cancer de la prostate, les hommes plus âgés se sont dits plus ou moins bien préparés; ils ont encore envie de vivre comme auparavant. Les hommes plus jeunes ne s'attendaient pas à un tel diagnostic, mais ils affirment l'avoir accepté et devoir trouver un moyen de continuer à vivre. Tous les participants de l'étude ont ressenti de la tristesse au moment où ils ont pris conscience de leur mortalité et de la fragilité de la vie. Ils ont aussi été envahis par différentes peurs telles que la peur de mourir, l'atteinte à leur intégrité physique et une perturbation de leur bien-être et de leur stabilité. Ils ont commencé à réfléchir à leur avenir et ont tenté d'élaborer un plan pour le futur à propos de questions pratiques et ce, même si leurs pensées étaient constamment occupées par la mort.

Les participants de l'étude ont également évoqué avoir ressenti plusieurs émotions négatives telles que la peur, l'angoisse, la détresse et le désespoir engendrées par la menace à leur vie et par le bouleversement de leur quotidien. Ce diagnostic a suscité un sentiment d'impuissance et une sorte de vide émotionnel qui s'apparente à un choc, selon eux. Tous ont manifesté, affirment les auteurs, le besoin d'être soutenus à



travers cette expérience. Toutefois, une fois le choc passé, les participants ont dit ressentir un certain espoir, un optimisme quant à l'avenir et avoir l'esprit combatif. Ils ont mentionné que leur quotidien a été désorganisé par la situation et que le diagnostic a influencé leur rythme de vie normale. Cependant, tous les hommes ont clairement exprimé leur souhait de vivre aussi normalement que possible. Ils ont exprimé le désir de reprendre le contrôle de leur vie quotidienne dès que possible. Dans l'immédiat, les auteurs expliquent que toute leur attention était dirigée vers les problèmes liés à leur diagnostic de cancer tels que l'installation du cathéter, les choix thérapeutiques à faire, les effets négatifs éventuels du traitement, le pronostic et l'avenir incertain. Outre les décisions à prendre, leur plus grand problème constitue le risque de perdre le contrôle de leur vie.

Cette étude révèle l'expérience d'hommes d'âge variable atteints d'un cancer de la prostate avancé et met en lumière leur besoin de soutien dans la période entourant l'annonce du diagnostic. Elle permet aux professionnels de la santé de comprendre l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne. Par contre, les résultats doivent être interprétés avec prudence puisqu'ils proviennent d'un échantillon ayant une grande variabilité dans l'âge des participants.

Par ailleurs, da Costa Vargens et Bertero (2007) ont mené une étude phénoménologique dans le but de comprendre et d'expliquer l'expérience de vivre avec le cancer du sein. Leurs données ont été recueillies auprès de 11 Brésiliennes âgées de 43 à 72 ans vivant avec le cancer du sein depuis 6 ans et demi en moyenne.

Suite à leur analyse, les chercheurs ont identifié un thème principal soit : vivre avec le spectre de la mort. Ce thème a été reconnu suite à l'interrelation des quatre sous-thèmes : l'acquisition d'une attitude positive dans la vie; le désir d'être reconnue comme femme ayant certains besoins ; la considération de l'image corporelle/l'image de soi; et finalement, les efforts entrepris pour se cacher. Les participantes ont rapporté avoir vécu un véritable choc au moment où elles ont reçu le diagnostic, principalement lorsqu'elles ont entendu le mot «cancer». Puisqu'elles associaient le cancer à la mort, l'ensemble des participantes avait l'impression que la fin de leur vie approchait. Un autre fait intéressant, c'est que leur impression négative sur le cancer était renforcée par leur expérience antérieure de cette maladie et de la mort. Dès le début de l'expérience, elles ont ressenti de la peur et elles ont eu l'impression de commencer à mourir. En ce sens, elles se sont senties devenir une autre personne, ce qui a contribué à modifier leur vision de la vie.

Par ailleurs, toutes les femmes ayant participé à cette étude ont rapporté la nécessité de recevoir du soutien pour répondre à certains de leurs besoins dans les domaines pratique et affectif, engendrés par le diagnostic de cancer et les traitements. Par conséquent, l'impact du diagnostic de cancer du sein représente un changement majeur dans leur vie. Les auteurs expliquent que pour protéger leurs proches et se prémunir elles-mêmes, plusieurs patientes choisissent de dissimuler leur état de santé à l'entourage.

Bien que cette étude vise l'expérience de vivre avec un cancer du sein à travers toute la trajectoire de la maladie, elle permet également de comprendre davantage

l'impact qu'a eu le diagnostic de cancer sur les participantes. De plus, ces résultats sont susceptibles de guider et d'optimiser les soins infirmiers dispensés à cette clientèle. Toutefois, il faut noter que l'échantillon retenu comporte des participantes ayant une grande variabilité au niveau de l'âge et que celles-ci ont partagé leur expérience sept ans en moyenne après avoir reçu un diagnostic de cancer. On peut s'interroger à savoir si ces faits ont pu influencer la fiabilité des résultats.

L'étude qualitative de Thorne et al. (2009) a été réalisée, quant à elle, dans le but d'explorer la communication patient/soignant à travers la trajectoire de soins. À cette fin, ils ont suivi un échantillon de 60 Canadiens comprenant 43 femmes et 17 hommes, âgés de 30 à 80 ans. Les participants à cette étude sont atteints de différents cancers (sein, prostate, gynécologique, hématologique, gastro-intestinal et autres) nouvellement diagnostiqués et ont été suivis au fil du temps afin de déterminer, entre autres, l'évolution de leurs besoins de communication à travers la trajectoire du cancer. Pour les impératifs du présent projet de recherche, l'étudiante-chercheuse se concentrera sur les résultats obtenus dans la période entourant l'annonce du diagnostic.

Ces données révèlent que 42% des participants ont qualifié de négative leur expérience de communication durant la période entourant l'annonce du diagnostic. Bien que l'expérience de chaque participant soit unique, les auteurs de l'étude ont fait ressortir, dans un premier temps, quatre dimensions de ce qu'ils considèrent comme étant une communication négative. Ces dimensions se rapportent aux problématiques suivantes : a) apprendre que l'on est atteint d'un cancer de façon indirecte, b) se le faire annoncer de manière irrespectueuse ou non professionnelle, c) l'échec de la

personnalisation de l'information, d) la discordance entre la nature et la quantité d'informations reçues versus ce qui était estimé nécessaire par les patients.

Premièrement, selon Thorne et al. (2009), un grand nombre de participants ont pris conscience de façon détournée qu'ils étaient atteints de cancer en entendant par inadvertance des informations lors d'examens, avant de rencontrer le médecin. Dans plusieurs cas, les participants ont spécifié que l'utilisation de termes indirects par le médecin rendait difficile leur compréhension du diagnostic. Un autre type de message allusif qui compromet la communication du diagnostic, portait sur les processus et la dynamique du système. Par exemple, les auteurs expliquent qu'une participante a reçu l'appel d'une réceptionniste pour planifier un rendez-vous de traitement en radiothérapie, alors qu'elle n'avait pas encore reçu son diagnostic.

Deuxièmement, les résultats de l'étude indiquent une manière irrespectueuse ou non professionnelle de se faire transmettre le diagnostic de cancer. Le contexte le plus prévalent dans lequel la communication du diagnostic a été perçue comme négative par les participants est associé à la perception d'être identifié comme étant un «cas» ou un «numéro» plutôt qu'un individu unique.

Troisièmement, l'échec à personnaliser l'information peut caractériser les communications dédiées aux patients, même si elles sont généralement considérées comme étant respectueuses et professionnelles. Un certain nombre d'expériences négatives rapportées par les participants sont liées à leur perception de ne pas être reconnus en tant que personne ayant des besoins propres et différents des autres patients. Ils parlent d'un échec de la personnalisation des approches.

Quatrièmement, expliquent les auteurs, il y a discordance entre la nature et la quantité d'informations reçues et ce qui était jugé nécessaire par les patients. Dans un certain nombre de cas, les participants ont estimé ne pas avoir reçu toute l'information disponible sur leur condition de santé au moment du diagnostic. De leurs points de vue, cela est survenu soit à cause de l'insuffisance des compétences communicationnelles du médecin en matière de diffusion d'information, soit à cause de la manière de procéder pour annoncer le diagnostic.

Cette étude permet de documenter l'effet négatif qu'ont certaines procédures reliées à l'organisation des soins et des services et la communication entourant le besoin d'information sur leur situation de santé des personnes atteintes de cancer. De plus, les résultats de cette étude renforcent le besoin de recherche sur le soutien offert aux personnes atteintes de cancer, dans la période entourant l'annonce du diagnostic.

Par ailleurs, la recension des écrits réalisée par Shaha, Cox, Talman et Kelly (2008) confirme l'effet négatif de certains facteurs. Cette étude avait pour but de déterminer et d'explorer les principaux aspects reliés à l'incertitude que génère l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein, de la prostate ou du côlon chez la personne atteinte. Les auteurs ont identifié 40 articles publiés entre 1997 et 2007 qui s'intéressent au concept d'incertitude à travers la trajectoire de la maladie. De ce nombre, huit articles concernaient le cancer du sein, 26 le cancer de la prostate et six le cancer colorectal. Suite à l'analyse, trois différents facteurs ont été identifiés comme pouvant causer ou renforcer le sentiment d'incertitude chez les patients atteints de cancer : le manque d'information, les décisions quant aux traitements et l'adaptation à la maladie.

La moitié des articles concernant l'incertitude et le cancer de la prostate (n=13) ont dénoté l'importance de l'information en regard du processus de prise de décision, notamment en ce qui concerne le choix des traitements et les impacts chez le patient. Également, l'éducation, l'information et le soutien psychologique ont été identifiés par les auteurs de cette recension comme des interventions efficaces pour aider les femmes atteintes d'un cancer du sein à composer avec l'incertitude. De plus, l'information transmise au sujet du diagnostic et des effets du traitement aide les patients et leur famille à s'adapter à l'incertitude engendrée par la maladie, ainsi qu'à diminuer leur anxiété. Un autre résultat intéressant identifié par Shaha, Cox, Talman et Kelly (2008), démontre que l'incertitude est une expérience qui prévaut chez tous les patients diagnostiqués avec un cancer colorectal, du sein et de la prostate. Les auteurs concluent que l'incertitude apparaît comme un concept multidimensionnel qui agit sur la qualité de vie des patients et de leur famille.

En somme, Shaha et al. (2008) ont rapporté dans leur recension les résultats d'un bon nombre d'études récentes (N=40). Toutefois, les auteures mentionnent qu'elles ont pour la plupart des lacunes en termes de rigueur scientifique. De plus, aucune analyse critique des différents travaux cités n'est présentée. Cependant, cette recension soutient que la transmission d'informations est requise pour aider la personne atteinte à s'adapter à la maladie.

La prochaine partie discute du besoin de soutien de personnes atteintes de cancer dans la période entourant l'annonce du diagnostic.

### **Besoin de soutien de personnes atteintes de cancer**

Cette partie de la recension documente la notion du besoin de soutien de personnes atteintes de cancer à travers la trajectoire de la maladie. Pour bien comprendre cette notion, nous discuterons dans un premier temps du concept de besoin et du concept de soutien et ce, séparément. Par la suite, la notion des soins de soutien sera présentée. Nous poursuivrons avec les résumés d'une étude qualitative et de quatre études quantitatives qui se sont intéressées au besoin de soutien de personnes atteintes de cancer.

#### **Concept de besoin**

Comme le rapporte Hébert et Fillion (2011a), le concept de besoin marque le point de départ d'un centre d'intérêt spécifique à la discipline infirmière soit l'orientation vers la personne. Par ailleurs, les soins infirmiers centrés sur la personne sont à la base de cette discipline (Pepin, Kérouac & Ducharme, 2010) et leur point de départ consiste en l'évaluation des besoins de la personne et des facteurs qui peuvent les influencer (Richardson, Medina, Brown & Sitza, 2007). D'ailleurs, plusieurs théoriciennes en sciences infirmières associées à l'école des besoins se sont inspirées de ce concept pour élaborer leur modèle de soins infirmiers (Pepin et al. 2010), notamment Henderson (1966). Son modèle se base sur les quatorze besoins fondamentaux et sert de guide pour la pratique infirmière. Aussi, au sein de ce modèle, la personne est considérée comme un être biologique, psychologique et social qui tend vers l'indépendance dans la

satisfaction de ses quatorze 14 besoins fondamentaux. Il inclut la notion de satisfaction du besoin, c'est-à-dire la capacité et la motivation de la personne à combler une perte, de maintenir ou d'améliorer un état (Pepin et al., 2010).

Quant à la théorie de Maslow (1998), les besoins s'organisent selon une hiérarchie pyramidale où les besoins physiologiques se situent à la base et les besoins psychologiques et affectifs se trouvent au sommet. Les besoins primaires et fondamentaux sont liés à la survie, alors que les besoins secondaires et d'ordre supérieur se rapportent à la satisfaction et à l'épanouissement personnel (Maslow, 1998).

Fitch (2008b) conçoit également que les êtres humains ne sont pas uniquement des entités physiques et qu'ils sont en plus porteurs de facettes émotionnelles, psychologiques, sociales, et spirituelles. Or, chaque personne doit constamment agir pour combler ses besoins propres aux différentes facettes et doit déployer des stratégies d'adaptation lorsque des changements surviennent dans leur vie quotidienne (Maslow, 1998).

Lorsqu'une personne est confrontée à une situation grave qui menace son intégrité, comme dans le cas de l'annonce d'un diagnostic de cancer, sa capacité à répondre à ses besoins peut être compromise au point d'éprouver de la difficulté à les satisfaire. Cette expérience engendre chez les personnes atteintes de cancer un large éventail de besoins dans les différents domaines (psychologiques, physiques, émotionnels, sociaux, spirituels, informationnels et d'ordres pratiques) et ce, tout au long de la trajectoire de la maladie (Ashbury et al., 1998; Boberg et al., 2003; Fitch, 2008a; Hébert & Fillion, 2011a; Richardson et al., 2007; Sanson-Fisher et al., 2000). De plus,



les besoins sont plus importants à certains moments de la trajectoire de la maladie, selon les personnes (Fitch, 2000). Par ailleurs, Fitch (2008b) souligne que ces besoins peuvent varier d'une personne à l'autre, mais aussi chez une même personne au cours de la trajectoire de la maladie.

Cette trajectoire comporte différentes étapes ou périodes de transition soit : la période de temps consacrée à la recherche de la maladie, le moment de l'annonce du diagnostic, le temps des traitements, la phase de survie où le patient est considéré être en rémission, le moment d'une rechute, la période des soins palliatifs, les derniers moments de la vie et le moment du deuil des proches (Institute of Medecin [IOM], 2008). Ces périodes sont des phases critiques où le patient et sa famille peuvent être vulnérables à cause de besoins psychosociaux insatisfaits et de la détresse émotionnelle. C'est pourquoi ces périodes servent de point de départ pour l'évaluation et la réévaluation des besoins (Howell et al., 2009). Dans la période entourant l'annonce du diagnostic, les sentiments négatifs tels que l'incertitude, l'impression de choc, l'anxiété ou la détresse émotionnelle susceptible d'être vécus par la personne atteinte de cancer, peuvent provoquer la perturbation de ses capacités à combler ses propres besoins. Or, si ses besoins demeurent insatisfaits, la personne pourra éprouver une détresse émotionnelle et présenter des difficultés d'adaptation. Selon Hébert et Fillion (2011a), la personne confrontée à une telle situation devra développer de nouvelles habiletés, utiliser de nouvelles stratégies d'adaptation ou, à défaut, recevoir le soutien d'autrui, en l'occurrence celui de l'IPO.

Aussi, le *National comprehensive cancer network* (NCCN, 2012) laisse entendre que la reconnaissance et la gestion précoce des besoins présentent plusieurs avantages. L'accroissement de la qualité des soins et du niveau de satisfaction, une meilleure communication entre le patient et l'intervenant, une plus grande confiance et une conformité accrue du patient à son plan de traitement en sont quelques-uns. À l'inverse, les problèmes psychosociaux non résolus donnent lieu à des souffrances inutiles pour les patients et leur famille, en plus de faire obstacle aux soins de qualité, ce qui peut influencer négativement l'évolution de la maladie (IOM, 2008).

### **Concept de soutien**

Le concept de soutien réfère à l'ensemble des habiletés de communication comprenant l'écoute active, l'empathie, la clarification et l'exploration du vécu et des préoccupations du patient (DLCC, 2005). Son objectif, selon le Canadian association of psychosocial oncology (CAPO, 2009), consiste à comprendre l'expérience globale de la personne atteinte et de ses proches de même qu'à déceler leurs peurs, leurs craintes et leurs espoirs, ce qui contribue à réduire la détresse ou à en prévenir l'exacerbation. Le soutien permet également l'accompagnement des personnes et leurs proches afin de combler divers besoins dans les différents domaines (National Institute for Health and Clinical Excellence [NICE], 2004).

Le soutien se rapporte également à l'ensemble des soins et des services regroupés sous les concepts plus larges d'adaptation et de réadaptation, qui sont offerts à la personne atteinte de cancer et ses proches (DLCC, 2005). Ainsi, Fitch (2008b)

considère le concept de soutien comme un concept global qui décrit l'ensemble de l'aide permettant à la personne atteinte de cancer et à ses proches de répondre à leurs besoins.

Quant à la notion de «soins de soutien», plusieurs auteurs (Fitch, 1994; National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 2002; Gysels, Richardson, & Higginson, 2004) l'ont définie comme étant la prestation de services nécessaires aux personnes vivant avec le cancer et à leurs proches, pour répondre à leurs besoins. Ils réfèrent aux soins et aux services, visant spécifiquement à aider les personnes et leur entourage aux prises avec le cancer, à composer avec l'expérience de la maladie, du diagnostic au décès.

Par ailleurs, les soins et les interventions requis par les personnes atteintes de cancer doivent s'appuyer sur une théorie, de même que sur des résultats probants. Cependant, à notre connaissance, peu d'études mettent en lumière ce besoin de soutien pendant la période entourant l'annonce du diagnostic. Certaines recherches visent les conséquences vécues par la personne atteinte d'un cancer (Griffin & Fentiman, 2002; Pedersen & Zachariae, 2010; Steele & Fitch, 2008) et d'autres se rapportent aux besoins de soutien (Costelloe & Nelson, 2004; Hébert & Fillion, 2011a; Steele & Fitch, 2008) à travers la trajectoire de la maladie, mais plus précisément au cours et à la fin des traitements.

En ce sens, l'étude qualitative descriptive de Landmark, Bohler, Loberg et Wahl (2008) visait à décrire les perceptions de femmes nouvellement diagnostiquées d'un cancer du sein, en regard de leurs besoins reliés à leur vie quotidienne, dans un contexte de soins. Les données ont été recueillies auprès de sept femmes, âgées de 39 à 63 ans, au

moyen de groupes de discussion. Les participantes se sont réunies à six reprises pour une rencontre de 90 minutes, ayant lieu une fois toutes les deux semaines.

L'analyse des données a permis de constater que le besoin d'informations est à combler dans les domaines physique, émotionnel et psychosocial. Les participantes à l'étude affirment aussi avoir besoin d'informations détaillées pour les aider à comprendre davantage les changements physiques causés par les traitements. Elles rapportent avoir vécu, suite à l'annonce du diagnostic, une gamme de réactions émotionnelles qui nécessitait du soutien de la part d'un proche ou d'un professionnel de la santé (Landmark et al., 2008). Elles ont admis que le temps écoulé entre le moment de l'annonce du diagnostic et l'opération a influencé leurs réactions émotionnelles. Certaines ont mentionné que la période de temps avant l'opération était trop courte, ce qui ne leur permettait pas de se remettre du choc causé par le diagnostic. Comme elles ne se sentaient pas préparées émotionnellement, le choc de l'annonce s'est poursuivi après la chirurgie. Par contre, les chercheurs soulignent que celles qui ont attendu pour être opérées ont eu peur que le cancer se soit propagé. De plus, le manque d'informations sur les services de soutien et le peu de compréhension de leur vécu de la part du personnel hospitalier, sont rapportés régulièrement par les participantes. Les femmes ont eu l'impression d'être négligées, personne ne souhaitant les écouter.

En somme, la satisfaction des besoins informationnels de femmes récemment diagnostiquées d'un cancer du sein semble nécessaire pour gérer les défis de la vie quotidienne. Bien que la taille de l'échantillon soit restreinte et que la méthode de collecte des données (groupe de discussion) ait pu limiter la libre expression des

participantes, les résultats de la recherche de Landmark et al. (2008) mettent en lumière les besoins de soutien des femmes, suite à un diagnostic de cancer.

L'étude quantitative descriptive réalisée par Voogt, van Leeuwen, Visser, Van der Heide et van der Maas (2005) avait pour but de décrire le niveau de satisfaction de patients atteints de cancer, concernant l'information reçue au sujet de la maladie et son traitement. Les résultats de l'étude ont été obtenus auprès d'un échantillon de 128 personnes, dont 62 hommes et 66 femmes, à l'aide d'un questionnaire et d'une entrevue. Les participants étaient atteints des cancers suivants: du sein (n=31), du poumon (n=53), du côlon et du rectum (n=23), de l'ovaire (n=21) ou de la prostate (n=9).

La majorité des participants rapportent avoir reçu davantage d'informations sur les différentes options thérapeutiques incluant les effets secondaires (96%), les symptômes physiques (80%), les services d'aide (67%) et le régime alimentaire à suivre (56%). Toutefois, Voogt et ses collègues affirment que moins de la moitié des participants manquent d'informations à propos des causes de leur cancer (35%), des soins psychosociaux (29%), de l'impact du cancer sur la sexualité (28%), du milieu de soins (22%), de la médecine alternative (14%) et des soins complémentaires (7%).

La moitié des répondants affirment avoir rencontré plusieurs professionnels de la santé au cours des trois mois précédant l'entrevue. Ainsi, 100% des participants mentionnent avoir rencontré leur médecin-oncologue, 86% ont aussi vu un généraliste, 73% ont de plus été en contact avec l'infirmière spécialisée en oncologie (équivalent de l'IPO) et 79% avec une infirmière généraliste. Malgré ces rencontres, plusieurs participants (39%) rapportent avoir un besoin d'informations supplémentaires sur

l'euthanasie (21%), la médecine alternative (19%), les symptômes physiques (17%), l'alimentation (16%), les soins complémentaires (15%), la cause du cancer (13%), les options thérapeutiques et les effets secondaires (13%), le milieu de soins (13%), les soins psychosociaux (6%) ou d'autres sujets (19%).

De plus, les auteurs mentionnent qu'il n'y aurait aucune relation entre l'âge, le sexe, les croyances religieuses, le traitement reçu, le niveau de dépression, les stratégies d'adaptation utilisées et le besoin d'information des participants. Par contre, le fait de vivre seul serait relié à la nécessité de recevoir de l'information additionnelle. En effet, les chercheurs ont également rapporté que les participants vivant sans partenaire, ont rapporté plus souvent un besoin d'informations supplémentaires que les participants ayant un partenaire (59% versus 33%). D'autres facteurs seraient aussi associés au besoin d'informations supplémentaires, tels le niveau de scolarité, le type de cancer et le niveau d'anxiété vécue.

La force de l'étude de Voogt et al. (2005) est que les données ont été recueillies auprès de participants recrutés dans les deux mois suivant l'annonce du diagnostic de cancer. Les résultats doivent cependant être interprétés avec prudence puisque des 192 sujets éligibles, 64 ont décliné leur participation pour des raisons de santé ou parce qu'ils trouvaient trop pénible d'en parler. Ces facteurs peuvent avoir contribué à surestimer le niveau de satisfaction et à sous-estimer les besoins en information. Bien que les données de cette étude aient été recueillies auprès de patients ayant été diagnostiqués d'un cancer incurable, les résultats sont pertinents aux fins de la présente étude.

De leur côté, Templeton et Coates (2003) ont réalisé au Royaume-Uni, une étude quantitative de type descriptive exploratoire. Celle-ci a été entreprise dans le but d'évaluer les connaissances et les besoins d'information d'hommes ( $n = 90$ ) âgés de 71 à 80 ans, atteints d'un cancer de la prostate localement avancé. Les données ont été recueillies à l'aide d'une entrevue structurée. Ils ont répondu à un questionnaire validé explorant leurs connaissances de la maladie et du traitement, leurs besoins d'information et la façon dont ils ont été comblés.

Les résultats illustrent que les participants ont un manque de connaissances sur ces sujets, un besoin d'être informés et ce, sur plusieurs sujets reliés au cancer et aux traitements. Les besoins d'informations rapportés par les participants concernent entre autres, l'impact de la maladie sur leur vie future, les examens diagnostiques, leurs sensations pendant et après l'examen, la signification des résultats, les traitements et leurs effets secondaires. Il semble, selon les chercheurs, que les participants aient eu moins besoin d'informations à caractère psychologique. De plus, un décalage de priorités semble exister entre les besoins d'informations exprimés par ces hommes et la façon dont leurs besoins sont actuellement pris en considération. Les résultats de cette étude dévoilent également une variation significative du niveau des connaissances sur la maladie et ses traitements selon le groupe d'âge, le statut matrimonial et la classe sociale. Les hommes plus jeunes, mariés et issus d'une classe sociale supérieure possèdent plus de connaissances. Tous ces résultats vont de pair avec les observations de l'étudiante-chercheuse dans le cadre de ses activités cliniques à titre de d'infirmière clinicienne spécialisée en oncologie, à savoir que souvent l'information est transmise par

les professionnels de la santé sans tenir compte des réels besoins d'information des patients atteints de cancer tels qu'ils les perçoivent.

Li et Girgis (2006) ont entrepris une étude quantitative dans le but de comparer la prévalence et le type de besoins psychosociaux restés insatisfaits, tant pour des patients atteints de cancer du poumon que pour des patients atteints d'autres types de cancer. Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire validé, le *Supportive Care Needs Survey* (SCNS), auprès de participants atteints de cancer du poumon (n=888), du sein (n=276), du système digestif (n=144), de la prostate (n=74), de la peau (n=41) et d'autres types (n=290). Des 406 personnes vivant avec le cancer (tous types confondus) depuis moins de six mois, 56 d'entre elles vivaient avec la maladie depuis moins d'un mois.

Les résultats de cette étude démontrent que les participants atteints de cancer du poumon ont un nombre significativement plus élevé de besoins non comblés dans les domaines psychologique (7,6 versus 5,0) et physique (2,8 versus 1,4), comparativement à ceux atteints d'autres types de cancer. Par contre, le nombre de besoins insatisfaits dans les autres domaines tels que l'information, les soins quotidiens et la sexualité est similaire dans les deux groupes, rapportent les chercheurs. Dans le groupe des participants atteints du cancer du poumon, les trois besoins les plus fréquemment insatisfaits dans le domaine psychologique sont : les préoccupations occasionnées par l'expérience du cancer chez leurs proches (53,4%), la crainte de la propagation des cellules cancéreuses (52%) et la crainte d'une détérioration de leur condition de santé (49,5%). Dans l'autre groupe, les trois besoins insatisfaits sont : la crainte d'une



détérioration de leur condition de santé (36%), la crainte d'une réapparition du cancer (36,1%) et les préoccupations engendrées par l'expérience du cancer chez leurs proches (33%). En matière de besoins relevant du domaine physique, les trois besoins les plus souvent insatisfaits chez les patients atteints du cancer du poumon sont : l'incapacité de vaquer à ses occupations (53,3%), le manque d'énergie, la fatigue (48%) et la douleur (38,8%). Pour l'autre groupe, les chercheurs soulignent que les mêmes besoins ont été identifiés comme étant insatisfaits, mais avec un taux de prévalence beaucoup plus faible et classé dans un ordre différent.

Selon Li et Girgis (2006), les résultats de leur étude fournissent une importante comparaison des taux de prévalence et des types de besoins qui demeurent insatisfaits chez les participants sans toutefois en indiquer la cause. Par ailleurs, ils indiquent clairement une charge significativement plus lourde de besoins insatisfaits rapportés par les participants atteints d'un cancer du poumon par rapport à ceux atteints d'autres types de cancer. Une autre différence intéressante entre les deux groupes rapportée par les chercheurs est principalement attribuable à un nombre significativement plus élevé de besoins insatisfaits dans les domaines psychologique et physique, dans le groupe du cancer du poumon. La prévalence des besoins insatisfaits dans les domaines informationnels et au niveau de la sexualité est comparable dans les deux groupes. Cette étude met en lumière la nécessité d'offrir du soutien aux personnes atteintes de cancer, aux prises quotidiennement avec des besoins insatisfaits. De plus, une proportion importante des participants de l'échantillon ont rapporté leur expérience dans les trois mois suivant l'annonce du diagnostic.

Steele et Fitch (2008) ont entrepris une étude quantitative longitudinale afin de décrire les besoins de soins de soutien de Canadiennes (n = 103) atteintes d'un cancer gynécologique et pour déterminer si elles désirent du soutien. Les données ont été recueillies auprès de femmes âgées entre 33 à 84 ans à l'aide du même questionnaire le *Supportive Care Needs Survey* (SCNS) utilisé précédemment par Li et Grisi (2006). Ce dernier a été adapté pour y inclure à chacun des items du questionnaire original, la notion de désir de recevoir de l'aide. Il est à noter que 67% des participantes vivent avec le cancer depuis moins de deux ans et 63% d'entre elles avaient terminé leur traitement. Le questionnaire adapté par les chercheurs pour leur étude contient 67 items et couvre les sept domaines de soins de soutien (émotionnel, spirituel, psychologique, physique, informationnel, social et pratique) élaborés par Fitch (1994).

Les participantes avouent éprouver actuellement des besoins dans les sept domaines. Seuls les besoins les plus fréquents sont présentés ici. Dans le domaine psychosocial, la peur de la récurrence est identifiée par 69 participantes et 30 d'entre elles désirent du soutien dans ce domaine. Dans le domaine spirituel, l'incertitude au sujet du futur est vécue par 54 d'entre elles et 23 désirent du soutien. Dans le domaine social, leurs préoccupations et celles de leurs proches sont présentes chez 52 participantes et 22 nécessitent du soutien. Dans le domaine physique, 49 femmes avouent manquer d'énergie et 22 d'entre elles désirent du soutien. Dans le domaine émotionnel, le sentiment de tristesse est présent chez 45 participantes et 26 veulent du soutien. Dans le domaine pratique, le changement dans la routine et le mode de vie est considéré comme un élément nécessitant du soutien chez 20 des 37 femmes qui vivent

des difficultés associées. Finalement, dans le domaine informationnel, être renseignées sur les choses à faire pour aider la guérison est importante pour 23 participantes et 28 des 109 souhaitent du soutien.

Concernant le domaine émotionnel et la volonté de recevoir de l'aide, 24 participantes ont exprimé vouloir le soutien d'un professionnel pour parler de leurs sentiments négatifs et 22 d'entre elles en avaient déjà reçu. Aussi, le pourcentage de femmes qui ont manifesté le besoin de recevoir du soutien au niveau des 10 problèmes prévalant, varie de 35% dans le domaine physique (pallier à l'incapacité de faire les activités habituelles) et de 61,4% dans le domaine émotionnel (gestion de l'anxiété).

En résumé, les résultats de cette étude indiquent que les femmes avec un cancer gynécologique présentent des besoins insatisfaits dans les sept domaines de soins de soutien. Cependant, ce ne sont pas toutes les femmes qui veulent du soutien pour les satisfaire. Ces résultats sont pertinents, mais ils ont pu être influencés par leur échantillonnage accidentel et exclusivement féminin. Les besoins des hommes atteints de cancer et leur désir de soutien peuvent être différents de ceux des femmes. De plus, leur échantillon comporte une grande proportion de femmes dont le traitement est en cours ou déjà achevé. Les résultats ainsi obtenus ne permettent pas pour la présente étude de connaître l'expérience de personnes atteintes de cancer en regard du soutien dans la période entourant l'annonce du diagnostic.

Pour sa part, l'étude quantitative de Lintz et al. (2003) a été réalisée dans le but d'examiner entre autres, les besoins de soutien d'hommes atteints d'un cancer de la prostate, leur niveau de morbidité psychologique et leur qualité de vie. Les chercheurs

ont utilisé différents questionnaires afin de collecter leurs données, le *Support Care Needs Survey* et le *Support Care Preferences Questionnaire* auprès de 210 hommes, âgés de 39 à 92 ans. Les résultats démontrent que les participants ont des besoins de soutien à différents niveaux selon les domaines : psychologique (65%), système de santé / informationnel (59%), physique et vie quotidienne (58%), de la sexualité (49%), des soins aux patients (33%). Les besoins de soutien qui ont obtenu les plus hautes moyennes sont associés aux domaines de la sexualité (45%) et au système de santé et informationnel (41%). La crainte de la propagation du cancer (45%), les préoccupations reliées aux soucis vécus par les proches (43%) et les changements dans les sensations sexuelles (41%) étaient les éléments pour lesquels un besoin de soutien était plus fréquemment rapporté.

Les chercheurs ont aussi identifié quelques facteurs prédictifs des besoins de soutien dans les différents domaines. L'âge est un facteur significativement associé aux besoins de soutien dans les domaines suivants : psychologique, du système de santé et informationnel, physique, de la vie quotidienne et finalement de la sexualité. Les participants ayant une maladie plus avancée étaient plus susceptibles d'avoir besoin de soutien dans les domaines suivants : système de santé, psychologique, informationnel et de la sexualité. Finalement, les participants mariés semblaient avoir davantage besoin de soutien que les célibataires ou les divorcés dans le domaine psychologique (Lintz et al., 2003).

Bien que l'échantillon ne soit pas représentatif de la population de personnes atteintes de cancer (hommes atteints de cancer de la prostate hautement scolarisés et un

faible pourcentage de minorités ethniques), cette étude est tout à fait pertinente dans le cadre de la présente recherche. Les résultats démontrent que les hommes demeurent avec des besoins non satisfaits à travers la trajectoire de la maladie, sans toutefois préciser ceux dans la période entourant l'annonce du diagnostic. Pour la présente étude, elle renforce le fait qu'il est nécessaire de valider les perceptions de personnes atteintes de cancer en regard du soutien offert par l'IPO et ce, dans cette période précise de la trajectoire de soins.

En somme, les résultats des études rapportés dans cette deuxième partie mettent en lumière les différents besoins éprouvés par les personnes atteintes de cancer au cours de la trajectoire de la maladie et la nécessité d'offrir un soutien approprié, ce qui constitue notre objet de recherche.

Nous présenterons dans la section suivante, un bref historique de sa conception et la description du rôle de l'IPO et rapporterons les quelques recherches qui se sont attardées à l'impact de ses interventions auprès de personnes atteintes de cancer.

## **Rôle de l'infirmière pivot en oncologie**

### **Historique et description du rôle de l'IPO**

Le rôle de l'IPO est issu du PQLC créé en 1998 par le MSSS. Ce programme a été conçu, par un comité consultatif mandaté par le Ministère, dans une perspective favorisant l'union des efforts des professionnels et des décideurs dans tous les volets de la lutte contre le cancer : la promotion de la santé et la prévention de la maladie, la

détection précoce, l'investigation, le traitement et l'adaptation, les soins palliatifs ainsi que la recherche et l'enseignement (Plante & Joannette, 2009).

Par ses recommandations, ce programme vise à améliorer la continuité des services et l'offre de soutien tout au long des différentes étapes de la maladie et ce, afin de mieux répondre aux besoins exprimés par les personnes atteintes d'un cancer (PQLCC, 1998). L'une de ses recommandations consiste en la création, au sein de chacune des équipes interdisciplinaires, d'une fonction d'intervenant pivot qui pourrait être assumée par un clinicien, une infirmière ou un médecin. Il est entendu que ce professionnel doit être facilement accessible à la clientèle et doit coordonner l'ensemble des services nécessaires à la personne atteinte d'un cancer (PQLCC, 1998). De plus, cet intervenant pivot doit offrir la possibilité à chaque nouvelle personne atteinte de cancer et à ses proches d'être rapidement rencontrés et ce, dans la période entourant l'annonce du diagnostic (PQLCC, 1998). L'accès à cette ressource, durant cette période, est requis afin de permettre à la personne atteinte de comprendre la situation, de recevoir de l'information et du soutien, de faciliter les liens entre eux et les différents intervenants de tous les paliers de services et finalement, de construire dès le départ un plan d'interventions personnalisé, ajusté à leurs besoins et à leurs ressources (Plante & Joannette, 2009).

Au Québec, l'infirmière a été choisie comme la professionnelle répondant le mieux aux fonctions d'intervenant pivot en raison de sa formation, sa vision globale de la personne et son rôle d'évaluation et de surveillance clinique (de Serres & Beaudesne, 2000). Selon la DLCC (2005), l'IPO est une personne-ressource, pour le patient/famille,

dès l'annonce du diagnostic de cancer et tout au long de la trajectoire de soins et de services, incluant l'ensemble des traitements.

Son rôle consiste à soutenir le patient atteint de cancer et sa famille et ses principales fonctions sont : d'évaluer les besoins biopsychosociaux et spirituels et la capacité d'adaptation du patient/famille, d'enseigner, d'informer sur la nature de la problématique et son impact, de référer aux ressources et finalement de coordonner les services (DLCC, 2005). Depuis sa création en 2000 et son implantation dans différents milieux, on s'est intéressé principalement au processus d'implantation de ce rôle au sein des équipes et très peu à l'impact de l'intervention de cette ressource sur l'adaptation du patient atteint de cancer. De plus, la perception de personnes atteintes de cancer concernant la contribution de l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic de cancer est peu connue, d'où la pertinence d'entreprendre l'étude proposée.

À notre connaissance, seuls les travaux de Gilbert et al. (2011) et ceux de Leboeuf, Lachapelle, Dubois et Genest (2014) ont documenté l'implication de l'infirmière en tant qu'intervenant pivot dans la phase entourant l'annonce du diagnostic de cancer. De plus, notons qu'à notre connaissance, aucune étude n'a documenté l'intervention infirmière lors de la période entourant l'annonce du diagnostic. À l'aide d'une revue des écrits et d'une étude qualitative, Gilbert et al. (2011) se sont attardés à la définition de la fonction de pivot, aux avantages de l'utilisation de cette ressource, au rôle de l'infirmière comme intervenant pivot auprès de patients dans la période entourant l'annonce du diagnostic, à la formation nécessaire pour acquérir les connaissances et les compétences pour assumer cette fonction et finalement, à la collaboration avec les autres

membres de l'équipe de soins. Les données ont été recueillies au moyen de trois méthodes. Une revue des écrits a été réalisée dans le but de faire ressortir les avantages du recours à un intervenant pivot pour le patient atteint de cancer dans la période entourant l'annonce du diagnostic. Puis, une approche semi-structurée a été utilisée auprès de 17 Canadiens par l'entremise de trois groupes de discussion et de huit entretiens individuels. Cette approche leur a permis d'explorer l'expérience de ces personnes avec la fonction d'intervenant pivot, d'identifier l'objectif principal du rôle de ces intervenants et l'impact de l'accès à cette ressource pour la personne atteinte de cancer lors de ses traitements et particulièrement pendant la phase du diagnostic. Les participants à l'étude sont majoritairement des infirmières et autres intervenants tels médecins, gestionnaires et autres professionnels du programme d'oncologie détenant un rôle de leadership.

La recension des écrits a permis d'identifier un certain nombre de définitions qui permettent de décrire le rôle de l'intervenant pivot ainsi qu'un nombre limité d'études (N=5) expérimentales, quasi expérimentales et descriptives sur l'impact ou l'efficacité de ses interventions. Les définitions peuvent être classées en deux catégories. Celle dite fonctionnelle, c'est-à-dire que le rôle vise à faciliter l'accès aux services et aux ressources ainsi que la continuité et la coordination des soins (Sociobehavioural Research Centre BC Cancer Agency, 2005). L'autre, dite orientée sur le patient, c'est-à-dire qui offre l'assistance individuelle aux patients, à leur famille et aux soignants pour les aider à surmonter les obstacles du système et faciliter l'accès en temps opportun à des soins de santé et psychosociaux de qualité (Sociobehavioural Research Centre BC



Cancer Agency, 2005). Bien que certains professionnels de la santé puissent offrir quelques aspects reliés à la fonction de pivot, les auteurs ont fait ressortir les bénéfices reliés à l'utilisation d'une infirmière comme intervenant pivot. Celle-ci détient les connaissances approfondies, les compétences et le jugement clinique nécessaires pour évaluer, soutenir et préparer le patient à l'expérience de la maladie, offrir les soins de soutien, gérer la complexité et favoriser l'échange d'informations favorisant l'intégration du patient au sein de l'équipe interdisciplinaire (Gilbert et al., 2011).

L'analyse des données a permis d'identifier quatre thèmes principaux reliés au rôle d'intervenant pivot ainsi que son effet auprès du patient atteint de cancer. Le premier thème fait référence à la coordination des soins puisque cette fonction aide à diminuer la fragmentation des soins et les délais d'attente. Le deuxième est associé à l'amélioration des résultats chez le patient. Les participants ont identifié le niveau d'anxiété (diminué) et la satisfaction (améliorée) chez les patients comme étant les deux éléments où l'intervention de l'IPO a eu un plus grand impact. Le troisième concerne la création d'un partenariat, puisqu'une collaboration avec les différents intervenants impliqués au niveau des soins est favorisée par l'intervention de l'intervenant pivot. Le quatrième fait référence à l'amélioration du système de soins de santé dans lequel navigue le patient. L'IPO facilite l'évolution du patient à travers le parcours qu'il emprunte dans la trajectoire de la maladie.

L'autre thème rapporté par Gilbert et al. (2011) est relié à l'émergence d'un modèle sur lequel peut s'appuyer l'IPO pour offrir des soins de soutien. Bien qu'il n'y ait pas qu'un modèle qui puisse convenir à chacun des patients dans la période entourant

l'annonce d'un diagnostic de cancer, le modèle émergeant dans cette étude comprend deux sections : les différents niveaux de soutien que les patients peuvent nécessiter et les interventions qui pourraient être offertes. Ce modèle réfère au cadre conceptuel de Fitch et al. (1994) soit le Cadre des soins de soutien, lequel décrit l'intensité des services requis par les patients atteints de cancer dans le continuum de soins. Comme il s'agit du cadre de référence utilisé dans la présente recherche, la description du modèle sera faite dans la section dédiée à sa présentation.

Les résultats de l'étude de Guilbert et al. (2011) doivent être interprétés avec prudence puisque les données concernant l'impact des interventions de l'IPO ont été recensées auprès d'intervenants impliqués auprès de la clientèle et non auprès de personnes atteintes de cancer. Ce qui ne permet pas de connaître réellement les perceptions de ces personnes quant à l'impact de leurs interventions. Cette limite renforce la pertinence de la présente recherche qui vise à connaître le soutien offert par l'IPO selon la perspective des patients dans la période entourant l'annonce du diagnostic.

Quant aux travaux de Leboeuf et al. (2014), ceux-ci documentent la contribution de l'IPO dans l'expérience du patient atteint de cancer et de sa famille, lors de l'annonce du diagnostic (0 à 48h) et quatre à six semaines après l'annonce à l'aide d'une étude qualitative descriptive. Plus précisément, les auteurs ont documenté les perceptions des IPO en regard des éléments liés à l'accompagnement, au contexte et aux interventions favorables dans cette période de bouleversement. Les résultats ont été obtenus suite à deux entrevues semi-structurées auprès de 14 IPO, œuvrant auprès de patients atteints de

différent cancer, dans un centre hospitalier universitaire montréalais. Dans un premier temps, les auteurs rapportent le point de vue des IPO quant à l'annonce du diagnostic comme étant une confirmation de l'état de santé du patient. Dans un deuxième temps, les auteurs discutent de la contribution de l'IPO au moment de l'annonce (0 à 48h). Un fait intéressant est que seulement cinq (5) IPO sont présentes au moment où le patient reçoit l'annonce ou la confirmation du diagnostic alors que quatre (4) autres interviennent auprès du patient dans les heures suivant l'annonce. Or, elles affirment (n=11) détenir un rôle important de soutien et ce, afin de créer un lien de confiance, dès le début de la trajectoire. Aussi, leur contribution consiste à informer, à clarifier les informations auprès du patient et de ses proches, à coordonner les soins et les services et à évaluer les besoins biopsychosociaux et spirituels au moment de l'annonce. Elles disent offrir du soutien en fonction des besoins exprimés par le patient et ses proches afin de respecter l'individualité du patient. Dans un troisième temps, elles rapportent la contribution des IPO quatre à six semaines après l'annonce, période qui correspond à la préparation et au début des traitements. Les IPO affirment que le soutien offert aux patients et à leurs proches se traduit majoritairement par l'écoute, la réponse aux questions et à leurs inquiétudes, à clarifier les informations reliées aux soins et au plan de traitement à venir et à coordonner les services. Leurs interventions se font directement auprès du patient et par contacts téléphoniques. Forts intéressants, les résultats de cette étude font ressortir, outre la contribution de l'IPO dans cette expérience d'annonce, que pour ces infirmières, l'annonce du diagnostic est considérée davantage comme une confirmation de leur état de santé. Or, recevoir une confirmation laisse

présager que l'expérience de l'annonce du diagnostic a débuté pour le patient bien avant de recevoir un diagnostic de cancer.

Dans la prochaine partie, nous présentons des études qui ont documenté l'impact des interventions de l'IPO auprès de personnes atteintes de cancer.

### **Impact des interventions de l'IPO auprès de personnes atteintes de cancer**

À notre connaissance, peu d'études se sont attardées aux impacts des interventions, en l'occurrence du soutien offert par l'IPO, auprès de la clientèle dans la période entourant l'annonce du diagnostic de cancer. Cependant, suite à nos recherches, nous avons identifié deux études québécoises qui ont documenté l'impact des interventions de l'IPO et ce, au cours de la trajectoire de la maladie. Cette partie de la recension des écrits fait état des résultats de ces études soient celles de Fillion et al. (2009), de même que celles de Hébert et Fillion (2011a, 2011b).

Fillion et al. (2009) ont réalisé une étude quantitative dans le but de documenter, entre autres, l'impact des interventions d'une IPO sur la continuité des soins et la prise en charge de la maladie et ce, suite à l'introduction de cette ressource au sein d'une équipe interdisciplinaire dédiée à la clientèle atteinte du cancer de la tête et du cou. Les résultats ont été obtenus à l'aide d'un questionnaire auto-administré auprès d'un groupe contrôle (n=75), d'un groupe témoin (n=83) et de la base de données provinciales sur les hospitalisations et l'utilisation des services publics. Les participants du groupe contrôle dont 60 hommes et 15 femmes (âge moyen 64,1 ans) sont ceux qui ont eu accès à une IPO. Les participants du groupe témoin soient 55 hommes et 28 femmes (âge moyen

63,9) sont ceux qui ont reçu les soins des intervenants du centre hospitalier avant l'implantation du rôle de l'IPO. En ce qui concerne l'impact des interventions de l'IPO sur la continuité des soins, le niveau de satisfaction et le nombre d'hospitalisations ont été documentés par les chercheurs. Le niveau d'adaptation au cancer et la qualité de vie ont servi à rapporter l'effet des interventions d'une IPO sur la prise en charge de la maladie. Suite au contrôle des variables confondantes pour chacun des thèmes analysés les résultats démontrent que les participants du groupe témoin ont un niveau de satisfaction plus élevé et une meilleure satisfaction au niveau du temps d'attente et de l'utilisation des services. Aussi, selon les chercheurs, les participants du groupe contrôle ont manifesté plus de facilités à prendre en charge tous les impacts de la maladie et un meilleur fonctionnement émotionnel que les autres participants. Selon Fillion et al. (2009), les résultats de leur étude démontrent deux choses : l'effet positif des interventions de l'IPO auprès de la clientèle atteinte de cancer de la tête et du cou et une amélioration de la continuité des soins lorsqu'une IPO intervient auprès de la clientèle.

Cette étude transversale nous permet de constater que l'intervention d'une IPO a permis aux participants qui ont eu accès à cette ressource de bénéficier d'avantages, comparativement aux autres participants, du moins au moment où ils ont rempli le questionnaire. Par contre, les auteurs ne précisent pas le moment de la trajectoire de soins où l'IPO est intervenue et l'impact de son soutien dans la période entourant l'annonce du diagnostic. De plus, ces résultats doivent être interprétés avec prudence puisque les échantillons comportent un nombre restreint de participants.

L'étude qualitative de Hébert et Fillion (2011a) a été entreprise dans le but de mieux comprendre la fonction de soutien de l'IPO selon la perspective de personnes atteintes de cancer et selon la perspective des IPO. Pour conceptualiser cette fonction, les chercheuses ont utilisé le Cadre de soins de soutien de Fitch (1994). Dans un premier temps, elles ont exploré la nature des besoins de cinq personnes, âgées de 50 à 62 ans, atteintes de cancer (colorectal, poumon et foie) et le soutien qui leur a été offert par l'IPO durant la trajectoire de la maladie, sans toutefois s'attarder à la période entourant l'annonce du diagnostic de cancer. Les données ont été recueillies au moyen d'entrevues semi-structurées. L'analyse des données a permis d'identifier que les besoins émotionnels représentent plus de la moitié des besoins de soutien exprimés par les participants (56%). Les trois thèmes suivants y sont associés : l'importance de pouvoir parler à quelqu'un n'importe quand durant la trajectoire de la maladie, le besoin d'établir une relation privilégiée avec l'IPO et le besoin de se sentir écouté et rassuré dans les moments difficiles. Vient ensuite le besoin informationnel (20%), recevoir de l'information sur différents sujets reliés à la maladie et à son traitement et pouvoir poser des questions sont les principaux thèmes qui s'y rattachent. Concernant les besoins du domaine pratique (9%), l'intervention de l'IPO pour la coordination des multiples rendez-vous, pour aider les personnes à entreprendre les différentes démarches requises par la maladie et son traitement, et finalement pour favoriser les liens avec les différents intervenants sont les thèmes qui s'y relient. Pour le domaine des besoins physiques (9%), le thème associé est la nécessité d'avoir accès à une IPO pour mieux gérer les symptômes et recevoir des conseils selon leurs problèmes. En ce qui concerne les

besoins psychosociaux (4%) et spirituels (2%), les thèmes sont les suivants : le soutien de l'IPO est une aide essentielle afin de mieux composer avec la maladie et les aider à restructurer leur perception de certaines situations difficiles. En somme, selon les résultats de l'étude, l'accès à une IPO semble améliorer leur adaptation à la maladie.

Dans un deuxième temps, Hébert et Fillion (2011b) se sont intéressées aux soins de soutien réalisés auprès des personnes atteintes et leurs proches tout au long de la trajectoire de soins. Les données ont été recueillies auprès de 10 IPO âgées de 32 à 53 ans. L'analyse des données a permis de mettre en lumière la prévalence des soins offerts dans chacun des domaines des besoins de soutien soit: 35% dans le domaine pratique; 34% dans le domaine informationnel; 13% dans le domaine émotionnel; 10% dans le domaine physique; 6% dans le domaine psychosocial et 2% dans le domaine spirituel.

Il semble exister dans les différents domaines de besoins (informationnels, émotionnels et pratiques), un écart entre les soins de soutien offerts par les IPO et les besoins exprimés par les personnes atteintes de cancer. En effet, les IPO disent offrir davantage d'interventions pour répondre aux besoins informationnels (34%) alors que les besoins des participants dans ce domaine étaient moindres (20%). Un écart important est aussi documenté entre les soins de soutien offerts par les IPO pour répondre aux besoins émotionnels et pratiques et ceux exprimés par les participants dans ces domaines (13% contre 56% et 35% contre 9% respectivement). Les chercheuses soulignent leur étonnement concernant la disparité qui semble exister entre l'offre de soins et les besoins exprimés notamment dans les domaines émotionnel et pratique. La difficulté des IPO à

détecter la détresse vécue par les patients atteints de cancer pourrait, selon Hébert et Fillion (2011b), expliquer cet écart.

Finalement, lors de l'analyse des données, les auteures ont constaté l'importance qu'accordent les IPO à la relation d'aide et au lien de confiance pour préciser leur fonction de soutien. Afin de reconnaître les besoins de soutien et d'offrir les interventions appropriées, l'établissement du lien de confiance est décrit comme un élément essentiel du soutien.

Malgré l'échantillon de taille restreinte, les résultats de cette étude appuient l'hypothèse qu'une multitude de besoins de soutien, dans les différents domaines, sont éprouvés par les personnes atteintes de cancer. Les résultats nous permettent de constater qu'un écart peut être présent entre les besoins de soutien de personnes atteintes de cancer à travers la trajectoire de la maladie et le type d'interventions qui leur est offert.

En résumé, les résultats des différentes études recensées précédemment mettent en évidence, l'impact d'un diagnostic de cancer sur la personne atteinte et ses proches. Elles font également ressortir la présence de besoins dans les différents domaines (physique, informationnel, émotionnel, psychologique, social, spirituel, pratique) et la nécessité de recevoir des soins de soutien qui correspondent à leurs besoins. Cependant, à notre connaissance, aucune étude traitant des perceptions de personnes atteintes de cancer en regard du soutien de l'IPO, particulièrement dans la période entourant l'annonce du diagnostic, n'a été recensée, d'où la pertinence du présent projet.



La dernière partie de ce chapitre présente le cadre conceptuel qui sera utilisé pour la réalisation de ce projet de recherche, en l'occurrence le Cadre de soins de soutien élaboré par Fitch (1994).

### **Cadre de référence**

Le Cadre de soins de soutien de Fitch (1994) servira de toile de fond pour la présente étude. Il est tout à fait indiqué puisqu'il préconise une approche holistique où l'attention doit être portée à l'ensemble des besoins de la personne atteinte de cancer et ses proches (Hébert & Fillion, 2011a). En effet, selon Fitch (1994), les soins de soutien représentent la prestation des services nécessaires aux personnes vivant avec le cancer ou touchées par la maladie. Ils ont pour but d'aider les personnes atteintes par la maladie à s'adapter à ce qui leur arrive et à maintenir une qualité de vie, et visent principalement la satisfaction de leurs besoins d'ordre physique, émotionnel, social, psychologique, informationnel, spirituel et pratique durant l'ensemble de la trajectoire de la maladie (Fitch, 1994).

Ce cadre a été utilisé, entre autres, dans les travaux de Fitch et Steele (2003), et de Steele et Fitch (2008), pour documenter les besoins en soins de soutien de personnes diagnostiquées de cancer du poumon et des ovaires. Ces études ont permis de consolider la validité du cadre et de renforcer son utilité pour guider la recherche (Fitch & Steele, 2003). De plus, Hébert et Fillion (2011a, 2011b) l'ont également utilisé pour

conceptualiser la fonction de soutien de l'IPO et préciser les interventions concrètes répondant aux besoins de la clientèle tout au long de la trajectoire de soins.

Par ailleurs, ce cadre se base sur les concepts de besoins humains, d'évaluation cognitive, de *coping* et d'adaptation pour conceptualiser la manière dont les personnes vivent le cancer et y font face (Fitch, 2008b). Dans la section suivante, nous présentons ces différents concepts tels que définis par Fitch, (1994, 2008b,).

### **Besoins humains**

Selon le concept des besoins humains, la personne ne peut satisfaire ses besoins de la même façon lorsqu'elle est confrontée à une situation qui peut menacer son équilibre et menacer sa vie, telle l'expérience vécue dans la période entourant l'annonce d'un diagnostic de cancer. Selon Fitch (2008b), cette situation peut engendrer de nouvelles exigences, de l'anxiété, un sentiment de vulnérabilité ainsi qu'un sentiment de perte de contrôle associé à l'incertitude de ce qu'il lui convient de faire. Dans ce cas, la personne devra accéder à de nouvelles informations, apprendre de nouvelles habiletés ou recevoir l'aide d'autrui.

### **Évaluation cognitive**

Le concept de l'évaluation cognitive réfère à la démarche selon laquelle la personne, confrontée à un diagnostic de cancer, anticipe cette situation, la catégorise ainsi que ses conséquences potentielles et évalue l'effet qu'elle exerce sur son bien-être. De plus, l'évaluation cognitive est influencée par différents facteurs tels que les

connaissances actuelles de la personne, les expériences passées, le concept de soi, les besoins, les attitudes, la culture et les grands buts dans la vie. Par ailleurs, la réponse émotionnelle de la personne atteinte de cancer sera influencée par l'évaluation qu'elle fait de la menace générée par la maladie et de l'importance qu'elle y accorde, à la lumière de ses capacités de faire ce que la situation lui exige (Fitch, 1994).

### **Coping et adaptation**

Les concepts de *coping* et d'adaptation représentent tout ce que fait la personne pour gérer la situation et la détresse émotionnelle inhérente (Pearlin & Schooler, 1978). Il s'agit, selon Fitch (2008b), d'un processus dynamique qui concerne aussi bien les tracas quotidiens que les évènements menaçant l'existence tel un diagnostic de cancer. Les stratégies de *coping* sont de deux types, soit: 1) les stratégies axées sur la résolution de problèmes. Dans ce cas, la personne s'adapte en gérant ou en modifiant la situation qui engendre de la détresse; et 2) les stratégies axées sur les émotions. Celles-ci sont utilisées dans le but de régulariser la réponse émotionnelle (Lazarus & Folkman, 1984). Or, les stratégies de *coping* utilisées par la personne atteinte de cancer pour faire face au diagnostic, dépendent de l'évaluation que la personne fait de la situation ou de ce que l'expérience du cancer signifie pour elle (Fitch, 1994).

Pour que les soins de soutien soient efficaces, Fitch (1994) rapporte qu'ils doivent être basés sur les besoins de la personne atteinte de cancer et être personnalisés aux buts qu'elle recherche. Ce sont donc les besoins de la personne qui déterminent la nature des soins de soutien qui seront fournis et non pas le souhait des professionnels de

soins. De ce fait, il est primordial d'explorer avec la personne atteinte les options en matière d'interventions, son désir d'obtenir du soutien et la meilleure façon de lui fournir de l'aide. C'est ce que vise principalement à documenter l'étudiante-chercheuse par la présente étude, en sollicitant les perceptions de personnes atteintes de cancer en regard du soutien de l'IPO, dans la période entourant l'annonce du diagnostic. Donc, l'utilisation de ce cadre, notamment les catégories de besoins (Annexe A), nous sera utile afin de savoir si le soutien offert par l'IPO répond aux besoins des personnes atteintes de cancer dans la période entourant l'annonce du diagnostic. Il servira précisément à l'élaboration du guide d'entrevue et sera utilisé pour éclairer l'analyse des données.

Le prochain chapitre énonce les différents éléments de la méthode de recherche qualitative utilisés dans cette étude.

## **Chapitre : III : Méthode de recherche**

Dans ce chapitre, nous nous attardons à l'exposition de la méthode de recherche utilisée pour décrire les perceptions de personnes atteintes de cancer, quant au soutien offert par l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic. Dans un premier temps, nous exposons l'approche méthodologique choisie et le milieu clinique retenu pour la réalisation de la recherche. Dans un deuxième temps, nous présentons les éléments propres au déroulement de l'étude tels la population cible et la méthode d'échantillonnage incluant les critères d'inclusion et d'exclusion ainsi que la démarche de recrutement des participants. Dans un troisième temps, nous partageons les processus de collecte et d'analyse des données et nous terminons ce chapitre avec les considérations éthiques ainsi que les critères de scientificité.

### **Approche méthodologique**

Afin de recueillir des informations riches et approfondies sur les multiples aspects entourant le sujet à l'étude, une étude qualitative de type descriptif exploratoire est entreprise. Cette méthode de recherche s'inscrit dans le paradigme constructiviste puisqu'elle permet de décrire le phénomène, en tenant compte de l'expérience humaine de manière directe (Morse, 2012). Cette approche aide à décrire et à interpréter, les perceptions de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert par l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic, à partir de données analysées

systématiquement (Creswell, 2009; Denzin & Lincoln, 2005; Miles & Huberman, 2003; Patton, 2002). Puisqu'il existe peu de connaissances sur le sujet de l'étude, la nature exploratoire vise à décrire les perceptions et à répondre à la question de recherche (Creswell, 2009).

### **Milieu clinique de l'étude**

Ce projet de recherche s'est inspiré d'une étude en cours de réalisation, menée par une équipe de chercheurs (Leboeuf et al., 2014), d'un centre hospitalier universitaire (CHU) de la région de Montréal, à laquelle l'étudiante-chercheuse participe à titre de collaboratrice. Celle-ci a été réalisée dans le but de documenter, selon la perspective des IPO, leur contribution dans l'expérience du patient atteint cancer et de sa famille, lors de l'annonce du diagnostic. Afin d'étayer la contribution des IPO dans cette expérience, cette équipe de chercheurs s'est montrée très intéressée à un projet de recherche visant à connaître le point de vue des patients concernant le soutien offert par l'IPO dans cette période. Cet intérêt rejoignait les préoccupations de l'étudiante-chercheuse, fruit de son expérience personnelle et professionnelle en tant que conseillère en soins spécialisés en oncologie, dans un centre hospitalier universitaire de Montréal.

Le choix de ce milieu pour réaliser le recrutement de participants n'est pas fortuit. Il s'agit du même milieu d'où proviennent les participants (IPO) de l'étude, qui a inspiré l'étudiante-chercheuse pour la réalisation de la présente recherche. Ceci nous a permis d'en apprendre davantage sur la nature du soutien offert par l'IPO dans la

période entourant l'annonce du diagnostic dans ce centre. De plus, ce centre hospitalier universitaire de soins adultes est spécialisé en oncologie. Au Québec, cet établissement est identifié comme un centre de référence provincial qui accueille le plus grand nombre de personnes atteintes de cancer. Celles-ci proviennent du territoire montréalais ainsi que d'autres régions du Québec. On y retrouve 17 équipes interdisciplinaires composées de professionnels spécialisés en oncologie, incluant une IPO. Chacune des équipes est constituée en fonction des particularités associées aux différents types de cancer. Tous les patients atteints de cancer (tous types) peuvent avoir accès, tout au long de la trajectoire de la maladie, aux soins et aux services de professionnels d'une équipe, selon leurs besoins. En ce qui concerne l'accès à l'IPO, il diffère selon l'organisation et le fonctionnement des équipes et peut être disponible à différents moments de la trajectoire, selon le type de cancer et son évolution. Seules les équipes interdisciplinaires soignant les patients atteints d'un cancer du système endocrinien, de l'œil, du cerveau, de l'œsophage, de la tête et du cou, offrent les soins d'une IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic.

## **Déroulement de l'étude**

### **Population cible et méthode d'échantillonnage**

La population cible, d'où provient l'échantillon, correspond à l'ensemble des personnes atteintes d'un cancer nouvellement diagnostiqué ayant eu recours aux soins d'une IPO, dans la période entourant l'annonce du diagnostic. En recherche qualitative,



l'objectif est de faire ressortir une variété et une qualité maximales d'informations, ce qui détermine la taille de l'échantillon (Denzin & Lincoln, 2005). Pour atteindre cet objectif, l'étudiante-chercheuse a eu recours, pour la réalisation de cette étude, à un échantillon composé de sept participants. Le nombre est établi selon la qualité et la récurrence des informations recueillies sur le sujet (Denzin & Lincoln, 2005; Patton, 2002).

Un processus d'échantillonnage de type non probabiliste et de convenance a été utilisé afin de sélectionner des participants, qui nous ont permis d'atteindre le but et de répondre à la question de recherche (Patton, 2002). De plus, les participants répondent aux critères d'inclusion et d'exclusion suivants. Les critères d'inclusion sont : 1) être âgé de 18 ans et plus; 2) parler français; 3) avoir reçu un diagnostic d'un premier cancer; 4) avoir reçu les soins et services d'une IPO pendant la période entourant l'annonce du diagnostic; et finalement, 5) démontrer un intérêt à exprimer ses perceptions en regard du soutien de l'IPO. Quant aux critères d'exclusion : 1) être atteint de maladie chronique; 2) recevoir des traitements à visée palliative; et enfin 3) présenter des problèmes cognitifs ne permettant pas de partager leurs perceptions. Ces critères ont été retenus afin d'assurer que la perspective des participants reflète le mieux possible leurs perceptions, quant au soutien offert par l'IPO, dans la période entourant l'annonce du diagnostic de cancer.

## **Démarche de recrutement**

Avant de débiter la collecte, le projet de recherche a été présenté aux médecins des différentes équipes interdisciplinaires (du cancer du système endocrinien, de l'œil, de la tête et du cou, de la neuro-oncologie, de la chirurgie digestive haute), dont les services d'une IPO sont accessibles dans la période entourant l'annonce du diagnostic. Ils ont été invités à évaluer l'intérêt de leurs patients à participer à notre étude, selon les critères de sélection proposés. Les médecins intéressés par ce projet ont informé verbalement les patients, lors de leur consultation ou par écrit (Annexe B), que l'étudiante-chercheuse les contactera par téléphone pour leur proposer de participer au projet. Une lettre expliquant le projet (Annexe C), le formulaire d'information et de consentement (Annexe D) ainsi que le questionnaire sociodémographique (Annexe E) leur ont été remis. Les coordonnées des patients sollicités ont ensuite été remises à l'étudiante-chercheuse. Cette dernière a contacté par téléphone (Annexe F) les participants potentiels, afin de leur expliquer le projet de recherche, répondre à leurs questions et discuter des exigences liées à leur participation. Elle les a également informés que l'entrevue sera audio-enregistrée sur un support numérique. Suite à leur acceptation de participer, un rendez-vous a été fixé au moment et à l'endroit de leur choix.

Au début de la rencontre, les participants ont été invités à poser leurs questions, à signer le formulaire d'information et de consentement et à compléter le formulaire

sociodémographique. L'étudiante-chercheuse a pris soin de les informer, qu'à leur convenance, l'enregistrement pourra être arrêté à tout moment pendant l'entrevue.

### **Collecte des données**

Pour la réalisation de ce projet de recherche, nous avons eu recours à trois outils de collecte de données : un questionnaire sociodémographique, des entrevues semi-structurées et des notes de terrain.

#### **Questionnaire sociodémographique**

Le questionnaire sur les données sociodémographiques (Annexe E) a été complété pour permettre de recueillir le profil personnel des participants. Il contient les aspects suivants : l'âge, le sexe, l'origine ethnique, l'état matrimonial, la catégorie de revenu, le nombre de personnes à charge, le niveau de scolarité, l'occupation, le type de cancer et la date du diagnostic. D'autres aspects ont également été documentés : leur expérience antérieure avec le cancer, le type de traitements et les différents professionnels de la santé rencontrés. Ces informations nous permettent de contextualiser l'expérience de chacun des participants.

### **Entrevue semi-structurée**

Les données ont été recueillies au moyen d'entrevues individuelles semi-structurées. Celles-ci ont permis aux participants atteints de cancer de s'exprimer librement sur le soutien de l'IPO. Selon Morse (2012), ce type d'entrevue favorise l'obtention de données de meilleure qualité quant à la richesse des informations transmises. Aussi, afin de faciliter le déroulement des entrevues, un guide d'entrevue (Annexe G) inspiré du Cadre de soins de soutien de Fitch (1994), a été élaboré par l'étudiante-chercheuse. Ce guide a permis d'orienter la recherche d'informations dans le but de permettre à l'étudiante-chercheuse de répondre à la question de recherche et a servi d'aide-mémoire des sujets à aborder au cours de l'entretien. Il est composé de questions ouvertes et de sous-questions qui ont été utilisées afin de préciser certains aspects et de s'assurer ainsi que toutes les facettes du phénomène aient été discutées durant les entrevues (Patton, 2002).

Les entretiens se sont déroulés dans un lieu choisi par les participants. Pour la majorité d'entre eux (n=6), l'entretien a eu lieu à leur domicile; une entrevue s'est déroulée au centre hospitalier au moment de son rendez-vous. La durée des entrevues a été de 20 à 60 minutes.

### **Notes de terrain**

Dès le début du processus de la collecte des données, toutes les notes relatives au projet de recherche ont été consignées dans un journal de bord (Miles & Huberman, 2003). Ces notes comprennent non seulement la description factuelle du lieu, du contexte et des acteurs en présence lors de l'entrevue, mais aussi les réactions et les émotions des participants ainsi que les impressions et les questionnements de l'étudiante-chercheuse. Ces dernières offrent de précieux indices pour permettre de comprendre davantage la situation que seuls les faits laissent entrevoir (Deslauriers, 1991). Lors de l'analyse des données, ces informations ont aidé l'étudiante-chercheuse, à interpréter ses propres sentiments, à identifier les biais potentiels et à préciser sa pensée face aux perceptions décrites par les participants (Patton, 2002).

### **Analyse des données**

Pour effectuer l'analyse des données, l'étudiante-chercheuse a choisi la méthode offerte par Miles et Huberman (2003) qui comporte trois grandes étapes : la condensation des données, leur présentation sous forme de tableau et enfin l'élaboration et la vérification des conclusions. Par ailleurs, l'analyse des données a été effectuée en établissant des liens continuels avec le cadre conceptuel de Fitch (1994), plus précisément avec les catégories de besoins qui ont servi à la condensation des données. L'étudiante-chercheuse a aussi considéré des observations transcrites dans le journal de bord. Les différentes informations recueillies et générées au cours des entrevues ont été

transcrites intégralement à l'aide de QDA Miner 3.2, un logiciel de gestion de données soutenant l'analyse qualitative. Les trois étapes du processus d'analyse des données de Miles et Huberman (2003) sont présentées succinctement dans la prochaine partie.

### **Étape 1 : Condensation des données**

Cette étape s'est effectuée à partir des données brutes qui ont été obtenues lors de la transcription intégrale des entrevues. Selon les méthodologistes, elle comporte deux phases soit: la codification simple et la codification thématique.

La codification simple, expliquent les auteurs (Miles & Huberman, 2003), est un moyen servant à résumer les données. Cette étape sera effectuée suite à la transcription intégrale des entrevues. L'étudiante-chercheuse a identifié, à l'aide du logiciel, des portions de texte auxquels un code devra être attribué. Ce code permettra par la suite de synthétiser les propos des participants, de transformer le discours et d'en faire ressortir les idées essentielles. Selon Miles et Huberman (2003), « Un code est une étiquette qui désigne une unité de signification pour l'information descriptive ou inférentielle compilée au cours d'une étude » (p. 112). Les codes seront un moyen utile pour identifier et organiser les données rendant ainsi l'analyse plus rapide et plus puissante.

Une fois la codification simple réalisée, l'étudiante-chercheuse a procédé à la codification thématique. Celle-ci, selon Miles et Huberman (2003), est effectuée à l'aide d'un codage clair qui décrit les phénomènes et les événements présents dans les propos des participants. Les codes thématiques permettent d'identifier un thème ou une explication proposés par l'analyse de la codification simple. Il sert également à

regrouper ces résumés en un nombre plus restreint de thèmes ou en une synthèse d'éléments conceptuels. Selon Miles et Huberman (2003), trois fonctions importantes du codage thématique sont requises, soit: réduire de grandes quantités de données en un petit nombre d'unités analytiques, construire une carte cognitive et établir des thèmes communs.

### **Étape 2 : Présentation des données**

Cette étape est particulièrement importante dans ce processus puisqu'elle permet de présenter de façon systématique l'évolution de l'analyse. Miles et Huberman (2003) proposent différents formats de présentation pouvant être utilisés pour permettre une analyse qualitative rigoureuse. Pour la présente étude, l'étudiante-chercheuse a utilisé des tableaux qui ont permis de rassembler et d'ordonner les données, ce qui a facilité leur visualisation et favorisé l'émission des conclusions. L'organisation des données par l'entremise de tableaux a aussi permis, au cours de l'analyse, de faire des choix sur les éléments répondant spécifiquement à la question de recherche.

### **Étape 3 : Élaboration et vérification des conclusions**

L'élaboration et la vérification des conclusions forment le troisième élément de l'activité analytique. Pour Miles et Huberman (2003), il est primordial que dès le début de la collecte de données, le chercheur commence à chercher le sens des choses, à noter

les irrégularités, les explications, les configurations possibles et les propositions. Il doit garder un esprit ouvert et critique tout le long de l'analyse et ne pas tenter de formuler trop rapidement des conclusions prématurées. Miles et Huberman nous avisent que les conclusions ne surviennent qu'une fois la collecte de données et l'analyse terminées, même si elles peuvent être appréhendées avant. De plus, à mesure que les conclusions se sont précisées, elles ont été vérifiées par la directrice de recherche, à la demande de l'étudiante-chercheuse.

### **Critères de scientificité**

Tout au long du processus de recherche, les critères de scientificité identifiés ont été respectés. Ceux retenus par l'étudiante-chercheuse, pour la réalisation de la présente étude, sont proposés par Lincoln et Guba (1985) soit la crédibilité, la fiabilité, la confirmabilité et la transférabilité.

Selon Laperrière (1997) de même que Lincoln et Guba (1985), la crédibilité d'une étude réside particulièrement dans la justesse et la pertinence du lien établi entre les observations empiriques et leur interprétation. Elle réfère à une description qui se veut réelle et juste du phénomène à l'étude.

Différents moyens ont été utilisés dans cette étude afin d'assurer la crédibilité de la démarche, soit la confiance en la véracité des données (Lincoln & Guba, 1985). Des entrevues individuelles semi-structurées ont été réalisées jusqu'à l'obtention d'une redondance des informations à chacune des questions. Des questions ouvertes ont été



posées afin d'obtenir une compréhension globale et en profondeur des perceptions des participants (Lincoln & Guba, 1985). De plus, l'utilisation du journal de bord a contribué à la crédibilité des données. Aussi, comme suggéré par Lincoln et Guba (1985), l'étudiante-chercheuse a soumis pour validation les résultats obtenus à sa directrice de recherche, experte dans le domaine.

Selon Lincoln et Guba (1985), le deuxième critère devant être respecté pour assurer la véracité des résultats, est la fiabilité appelée aussi l'authenticité des données. Selon ces auteurs, il réside en la capacité d'un autre chercheur à faire des analyses comparables et ce, à partir des mêmes données. Pour s'en assurer, différentes activités ont été utilisées. L'étudiante-chercheuse a élaboré un guide d'entrevue en se basant sur le cadre de référence de Fitch retenu pour l'étude. Puis, l'enregistrement des entretiens, leurs transcriptions intégrales et la codification des données soutenue par le cadre conceptuel, ont été effectués à la lumière de la méthode proposée par Miles et Huberman (2003). De plus, l'étudiante-chercheuse a eu recours à des entretiens réguliers avec la directrice de recherche afin de s'assurer d'un processus rigoureux.

Inspiré par Lincoln et Guba (1985), le troisième critère respecté par l'étudiante-chercheuse dans cette recherche, est la confirmabilité des données. Il correspond au potentiel de correspondance entre les résultats obtenus par des sources indépendantes et l'exactitude, la pertinence ou la signification des données (Polit & Beck, 2009). Pour permettre la confirmabilité ou la congruence des données, différents moyens sont proposés par les auteurs (Lincoln & Guba, 1985), notamment, la prise de notes de terrain lors des entretiens ainsi que la tenue d'un journal de bord contenant les impressions de

l'étudiante-chercheuse, tout au long de la recherche. De plus, les significations des données ont été émises de façon indépendante (Polit & Beck, 2009) par l'étudiante-chercheuse et la directrice pour s'assurer de la similitude des résultats.

En dernier lieu, le critère de transférabilité se rapporte à l'application ou à la transposition des résultats à d'autres milieux, à d'autres populations ou d'autres contextes, comme l'expliquent Lincoln et Guba (1985). Pour respecter ce critère, l'étudiante-chercheuse a tenté d'être rigoureuse lors de la sélection des participants. L'appréciation de la transférabilité est possible si suffisamment de données descriptives sont fournies, de façon à permettre à autrui d'évaluer si les résultats s'appliquent à d'autres contextes (Lincoln & Guba, 1985). Par ailleurs, le devis utilisé permet une description en profondeur des perceptions de personnes atteintes de cancer relativement au soutien offert par l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic.

### **Considérations éthiques**

Lors de la réalisation de tout projet de recherche, les chercheurs doivent respecter certaines considérations éthiques et légales (Munhall, 2007). Dans le cadre de cette étude, nous avons d'abord obtenu l'approbation du comité scientifique de l'Université de Montréal, avant de soumettre le protocole au Comité d'éthique du centre hospitalier universitaire où s'est déroulée l'étude. Par la suite, comme proposé par Munhall (2007), chacun des participants ayant accepté de contribuer au projet, a été invité à prendre

connaissance du formulaire d'informations et de consentement relatif au projet de recherche.

Tout au long de l'étude, différentes mesures ont été considérées pour assurer la confidentialité des renseignements personnels notamment en remplaçant les noms des participants par des codes, sur tous les documents. Les enregistrements, la transcription des *verbatim* sont conservés sous clé dans une filière barrée pendant la durée de l'étude et pendant sept ans, selon les critères recommandés par le comité éthique de recherche du centre hospitalier.

Finalement, des ressources d'aide psychologique provenant du milieu où se déroule l'étude étaient disponibles et mises à la disposition des participants, pendant et après les entretiens, en cas de besoin (Paterson, 1994). À notre connaissance, aucun des participants n'a manifesté le besoin de recourir à ces ressources.

## **Chapitre : IV : Résultats**

Ce quatrième chapitre présente les résultats de la recherche visant à décrire les perceptions de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert par l'IPO, dans la période entourant l'annonce du diagnostic. Il expose d'abord le profil sociodémographique et clinique des participants, une brève description de leur expérience qui entoure l'annonce du diagnostic, et les thèmes et sous-thèmes émergeant de l'analyse des entretiens. Des extraits de *verbatim* sont présentés afin d'illustrer les résultats.

### **Le profil des participants à l'étude**

Dans le cadre de ce projet de recherche, sept participants, dont quatre hommes et trois femmes, tous d'origine canadienne-française ont accepté de participer à l'étude. Pour chacun des participants, les caractéristiques sociodémographiques (âge, statut marital, nombre de personnes à charge, niveau de scolarité et statut d'emploi) et cliniques (type de cancer, durée de la période entourant l'annonce du diagnostic, nombre de mois vécus depuis l'annonce, type de traitement et type de professionnels consultés) sont présentées dans les tableaux 1 et 2. L'ensemble des participants recevait différents traitements lors des entretiens et tous ont été en contact avec l'IPO quelques jours avant le début des traitements. Cinq d'entre eux ont reçu leur diagnostic de cancer dans un centre hospitalier autre que le CHU où ils ont été suivis pour leur cancer. La majorité s'est dite satisfaite de la façon dont le médecin a annoncé le diagnostic, à l'exception d'une participante, qui estime ne pas avoir eu assez de temps pour vivre l'instant

présent, et d'un participant qui n'avait pas compris le diagnostic avant de voir le radio-oncologue pour la planification du traitement. L'âge des participants varie entre 40 et 74 ans. L'âge moyen étant de 53 ans. Trois des participants hommes n'ont pas de personnes à charge; un est monoparental, responsable à mi-temps de trois enfants; une des participantes est monoparentale et s'occupe à plein temps d'un enfant; une autre a trois enfants et habite à mi-temps avec le père de ceux-ci; la dernière participante partage la charge de l'enfant de son conjoint, à temps plein. Tous bénéficient d'un congé de maladie pendant la période des traitements. En ce qui concerne les données cliniques, les participants sont atteints de différents types de cancer. Trois sont diagnostiqués d'un cancer des glandes surrénales, deux d'un cancer du cerveau, un du cancer de l'œsophage et le dernier d'un cancer de l'œil. La durée de la période entourant l'annonce du diagnostic, c'est-à-dire du moment où ils ont consulté le médecin pour un problème de santé et le moment du début des traitements du cancer, pour chacun des participants varie entre 15 jours et 9 mois. Au moment des entrevues, la durée de la maladie depuis le diagnostic de chacun des participants variait entre 12 et 31 mois. Finalement, chacun des participants a eu accès à différents types de professionnels dans cette période soit : psychologue, travailleur social, nutritionniste, intervenant en soins spirituels et infirmière du centre local de santé communautaire (CLSC). Voici un bref descriptif de l'expérience entourant l'annonce du diagnostic de chacun des participants identifiés par un code soit d'A1 à A7.

Tableau 1

*Caractéristiques sociodémographiques*

| Participants<br>(N=7) | Genre | Âge<br>(ans) | Statut marital | Personnes à charge               | Niveau de scolarité | Statut d'emploi                   |
|-----------------------|-------|--------------|----------------|----------------------------------|---------------------|-----------------------------------|
| A-1                   | M     | 57           | Divorcé        | Trois enfants 8, 15,<br>17 ans   | Collégial           | Congé de maladie<br>/ temps plein |
| A-2                   | M     | 60           | Marié          | Aucune                           | Universitaire       | Congé de maladie<br>/ temps plein |
| A-3                   | M     | 52           | Célibataire    | Aucune                           | Secondaire          | Congé de maladie<br>/ temps plein |
| A-4                   | M     | 74           | Divorcé        | Aucune                           | Collégial           | Retraité                          |
| A-5                   | F     | 40           | Célibataire    | Fille 9 ans                      | Universitaire       | Congé maladie /<br>temps partiel  |
| A-6                   | F     | 40           | Mariée         | Enfant de son<br>conjoint 15 ans | Universitaire       | Congé de maladie<br>/ temps plein |
| A-7                   | F     | 52           | Mariée         | Deux enfants, 17 et<br>18 ans    | Universitaire       | Congé de maladie<br>/ temps plein |

Tableau 2

## Caractéristiques cliniques

| Participants<br>(N=7) | Type de cancer           | Durée de la période<br>entourant l'annonce | Nombre de mois<br>avec la maladie | Type de contact<br>avec l'IPO  | Professionnels<br>rencontrés                                    |
|-----------------------|--------------------------|--|-----------------------------------|--------------------------------|---|
| A-1                   | Cerveau/<br>glioblastome | 8 à 10 semaines                            | 19                                | En personne et<br>téléphonique | Travailleuse sociale<br>Psychologue                             |
| A-2                   | Cerveau/<br>glioblastome | 6 à 7 semaines                             | 31                                | En personne et<br>téléphonique | Nutritionniste  |
| A-3                   | Œsophage                 | Environ 6 mois                             | 18                                | En personne et<br>téléphonique | Psychologue<br>Nutritionniste<br>Pharmacien                     |
| A-4                   | Mélanome de<br>l'œil     | 4 à 5 semaines                             | 12                                | En personne et<br>téléphonique | Aucun   |
| A-5                   | Adénome /<br>surrénale   | 8 à 10 semaines                            | 27                                | Téléphonique                   | Nutritionniste  |
| A-6                   | Adénome /<br>surrénale   | 48 heures                                  | 15                                | En personne et<br>téléphonique | Psychologue<br>Soins spirituels<br>Nutritionniste<br>Pharmacien |
| A-7                   | Adénome /<br>surrénale   | Environ 6 mois                             | 15                                | En personne et<br>téléphonique | Psychologue<br>Pharmacien                                       |



### **Présentation de l'expérience de chacun des participants**

**A-1** est un homme âgé de 47 ans, divorcé, vivant en appartement avec ses trois enfants de 8, 15 et 17 ans à mi-temps. Il se dit bien soutenu par son réseau familial. Ses frères et sa tante sont présents et disponibles pour l'aider et le soutenir dans les moments difficiles. Il a été diagnostiqué, en septembre 2012, d'un cancer du cerveau, un glioblastome. La période entourant l'annonce du diagnostic débute pour A-1 avec la perte graduelle de son héli champ visuel gauche et des céphalées intenses intermittentes qui l'amènent à consulter un médecin au CLSC de sa région, au printemps 2012. C'était le début d'une expérience qu'il qualifie de troublante. Suite à une consultation à l'urgence, un scanner cérébral a été fait avant que le médecin l'informe de la présence d'une tumeur importante. Afin d'identifier le type de tumeur, bénigne ou maligne, une craniotomie a été réalisée afin de retirer la masse et permettre une biopsie. Il a reçu la confirmation du diagnostic une semaine et demie après l'opération et a été référé au CHU pour recevoir des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie en concomitance. Outre le choc de l'annonce du diagnostic de cancer, le fait de devoir l'annoncer à ses enfants a été pour lui une situation très pénible. D'ailleurs, lors du récit de cette expérience, A-1 a parfois eu de la difficulté à s'exprimer devenant émotif en racontant ce vécu. Lors de sa première visite au CHU, il a rencontré l'oncologue, le radio-oncologue et une IPO pour la première fois depuis le début des symptômes. Les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie ont débuté quatre semaines après qu'A-1 ait reçu la confirmation de son diagnostic de tumeur maligne. Lors de sa première rencontre avec l'IPO, elle lui a donné de l'information verbale et écrite sur les

effets secondaires des traitements à recevoir, les différents services professionnels accessibles ainsi que ses coordonnées. C'est la seule rencontre formelle qu'il a eue avec l'IPO, pendant la période entourant l'annonce du diagnostic. Cependant, il a eu la chance de la rencontrer quelques fois dans les corridors lorsqu'il se présentait à l'hôpital pour rencontrer la psychologue. Il a profité de ces rencontres pour lui poser quelques questions en lien avec ses différents rendez-vous.

A-2 est un homme âgé de 60 ans, marié, père de deux enfants ayant quitté le domicile familial. Il vit avec son épouse. Celle-ci et ses filles sont présentes ainsi que ses collègues médecins pour le soutenir dans cette période difficile de sa vie. Il a été diagnostiqué, en août 2011, d'un glioblastome par un neurochirurgien du CHU, où se déroule l'étude. La période entourant l'annonce du diagnostic débute avec la présence de différents troubles mnésiques et la difficulté à suivre les conversations. Suite à la réalisation d'un scanner et d'une résonance magnétique cérébrale, le neurochirurgien identifie la présence de deux masses associées à des tumeurs. Une craniotomie est pratiquée dans le but de retirer les masses et de réaliser une biopsie. À ce moment, A-2, garde espoir que ces tumeurs soient bénignes. N'ayant jamais été malade, il se sent invincible. Lorsque le médecin lui annonce le diagnostic, il le reçoit comme une claque au visage. Il mentionne : « *Tu sais la publicité à la télévision, la femme qui tombe par en arrière là, ben c'est ça* ». Il est dirigé par la suite vers l'oncologue et le radio-oncologue pour la planification des traitements. Son premier contact formel avec l'IPO a lieu après la confirmation du diagnostic et quelques temps avant le début des traitements. Lors de cette rencontre, elle lui décrit les services offerts, les effets secondaires possibles et à

quoi s'attendre lors des traitements. Elle lui remet également ses coordonnées. Selon ses souvenirs, il l'a rencontrée à deux reprises pendant la période entourant l'annonce du diagnostic. Il est à noter que l'entrevue est écourtée car A-2 est peu loquace et a de la difficulté à s'exprimer verbalement des suites du cancer.

A-3 est un homme âgé de 52 ans, célibataire, vivant seul. Il a reçu un diagnostic de cancer de l'œsophage en septembre 2011. Son principal réseau de soutien est son conjoint et quelques membres de sa famille. Pour A-3, son cancer s'est manifesté par une dysphagie progressive (sur quelques mois) qui l'a amené à consulter son médecin de famille. Ce dernier l'a référé à un gastro-entérologue, d'un centre hospitalier en périphérie de Montréal, qu'A-3 a rencontré trois mois plus tard, lors de l'aggravation de sa dysphagie. Ce long délai serait dû à un problème de communication entre le médecin référent et le spécialiste. Suite à la réalisation d'une endoscopie, le gastro-entérologue l'informe qu'un polype probablement bénin situé près de l'estomac a été retiré et envoyé au laboratoire de pathologie. Trois semaines plus tard, le spécialiste lui annonce la mauvaise nouvelle, soit la présence d'un cancer de l'œsophage. Contrairement au participant précédent, A-3 rapporte « *Je n'ai pas fait comme dans l'annonce là, je ne suis pas tombé par en arrière, mais j'ai dit bon ok, qu'est-ce qu'on fait maintenant?* » Il mentionne que l'impact de l'annonce du diagnostic de cancer est plus grand pour son conjoint, ses frères et sœurs que pour lui.

Suite à l'annonce, A-3 subit la poursuite du bilan de santé soit deux endoscopies et un scanner au même hôpital pour déterminer l'étendue de la maladie avant d'être transféré au chirurgien du CHU, où se déroule la présente étude. Deux mois plus tard, il

rencontre le chirurgien qui lui explique la teneur du traitement à entreprendre et on lui présente l'IPO. Celle-ci lui explique son rôle, lui remet ses coordonnées et complète un questionnaire d'évaluation. Il devra recevoir, avant d'être opéré, un traitement de chimiothérapie et de radiothérapie en concomitance. Cette annonce fut plus difficile pour lui que d'apprendre le diagnostic de cancer. Il croyait que la chirurgie serait suffisante et, de plus dans le passé, il a été témoin des pénibles effets secondaires vécus par une de ses sœurs, suite à la réception de ces traitements. Entre-temps, il a passé un autre examen complémentaire, une tomographie par émission de positron (tep scan), afin de préciser l'étendue de la maladie, avant de débiter les traitements. Pendant cette période (environ un mois et demi), l'état de santé d'A-3 se détériore. Il n'est plus capable d'avalier et il perd du poids. L'installation d'un tube d'alimentation s'avère nécessaire afin de s'alimenter et lui permettre de reprendre du poids. Cette expérience est terrible pour lui, il mentionne : « *Ça a été l'horreur de ma vie, je ne pouvais plus me nourrir* ». De plus, le produit utilisé pour l'alimenter lui donnait beaucoup de nausées. Une fois l'étendue de la maladie connue, une référence à l'oncologue est faite pour le début des traitements. La période entourant l'annonce du diagnostic vécu par A-3 est d'une durée d'environ six mois. Il a rencontré l'IPO à une seule reprise, lors du premier contact avec le chirurgien, pendant cette période.

**A-4** est un homme âgé de 74 ans, divorcé et père de deux enfants, vivant à l'extérieur de la ville. Bien que ses filles habitent loin de chez lui, elles sont son principal soutien. Il a reçu un diagnostic de mélanome malin de l'œil en mars 2012. Un problème de vision à l'œil gauche, qu'il associait à la présence d'une cataracte, l'amène

à consulter un optométriste. Suite à l'examen, il est référé en ophtalmologie d'une clinique de son secteur. L'ophtalmologiste de la clinique l'informe qu'une anomalie est détectée et pour poursuivre l'investigation, il doit avoir recours à un spécialiste au CHU, de façon urgente. Quelques jours plus tard, il rencontre l'ophtalmologiste et passe quelques tests, suite auxquels le médecin lui annonce qu'il a une tumeur derrière l'œil. Cette annonce laisse A-4 plutôt indifférent, car pour lui le mot «tumeur» fait référence à un kyste et non à un cancer. C'est aussi à ce moment qu'il rencontre l'IPO pour la première fois. Présentation, offre de coordonnées pour la joindre et explication de son rôle sont principalement les sujets abordés lors de cette rencontre. Par la suite, elle le dirige dans l'établissement pour la réalisation des différents examens diagnostics qu'il doit faire. Bien qu'on le réfère à un autre spécialiste en oncologie et que l'IPO le dirige vers le département de radio-oncologie, A-4 prend conscience qu'il souffre d'un cancer seulement au moment où il se présente au département de radio-oncologie et rencontre des patients très malades, en salle d'attente. Il exprime cette expérience de la façon suivante : « *C'est dans la salle d'attente avant de voir le médecin, (...), que j'ai réalisé que j'ai un cancer. Tu sais, c'est grave* ». Il aurait souhaité comprendre ce qui lui arrivait d'une autre façon. Une semaine plus tard, une opération permet l'installation d'une pastille radioactive au niveau de l'œil, en guise de traitement. Le matin de l'opération il a rencontré l'IPO. Elle s'est assurée qu'A-4 avait bien ses coordonnées et a validé qu'il savait qu'il pouvait l'appeler au besoin.

A-5 est une femme âgée de 40 ans, célibataire et mère d'une petite fille de neuf ans, à temps plein. Elle a été diagnostiquée d'un cancer des surrénales en juin 2012. Sa

mère et ses collègues de travail (infirmières) sont un soutien précieux pour elle. La durée de la période entourant l'annonce du diagnostic a été d'environ six mois. Son périple débute avec un gain de poids important et une hypertension artérielle soudaine. Après avoir consulté son médecin de famille en avril, elle est référée rapidement à un endocrinologue de sa région. Suite à une investigation, prise de sang, échographie et scanner, elle reçoit le diagnostic par le médecin, mais celui-ci lui parle de la présence d'une masse et n'emploie pas le mot cancer. Par la suite, l'endocrinologue la réfère à un urologue, car une atteinte rénale est suspectée. Quelques semaines plus tard, lors d'une chirurgie effectuée dans un hôpital d'une région avoisinante, la masse, le rein et la glande surrénale sont retirés et une biopsie est réalisée. Suite à l'opération, A-5 croyait qu'une fois la masse enlevée elle serait guérie, car elle n'avait pas compris l'ampleur de son état. Or, pour avoir plus rapidement le résultat de la biopsie et établir clairement le diagnostic, A-5 et l'endocrinologue conviennent que madame aille chercher elle-même le résultat de la biopsie à l'hôpital. Une fois le rapport entre les mains, elle l'a consulté. Bien qu'elle ne connaisse pas la signification de tous les termes inscrits dans le rapport, elle a rapidement compris qu'elle souffrait d'un cancer grave. Par ailleurs, une référence en oncologie au CHU est demandée afin que les traitements (radiothérapie, hormonothérapie et chimiothérapie orale) requis par ce cancer rarissime soient entrepris. Avant de débiter les traitements, un examen complémentaire est réalisé pour connaître l'étendue de la maladie. Des nodules pulmonaires sont identifiés. Pour savoir s'il s'agit de métastases, une biopsie serait nécessaire, mais ne changerait pas la conduite thérapeutique. À la lumière de ces informations, A-5 refuse la biopsie et mentionne

qu'elle préfère croire qu'il s'agit de foyers infectieux, hypothèse aussi envisagée. Les coordonnées de l'IPO lui ont été remises par le médecin du CHU et c'est A-5 qui a communiqué par téléphone avec l'IPO, car elle avait des questions concernant son état de santé. Il y a eu plusieurs contacts téléphoniques avec elle avant qu'elle puisse la rencontrer.

A-6 est aussi une femme de 40 ans, mariée, vivant avec son époux et la fille de ce dernier, âgée de 14 ans. Ses parents, son mari ainsi que ses collègues de travail (infirmières) sont d'un grand soutien pour elle au cours de la maladie. Elle a reçu en janvier 2013, un diagnostic de cancer métastatique des surrénales. Elle consulte, en janvier 2013, l'urgence de l'hôpital de sa région (en quarantaine à cause d'une épidémie d'influenza) pour un problème d'œdème important aux membres inférieurs. Elle croyait, à ce moment, avoir un problème d'ordre rénal. Des analyses sanguines dénotent des enzymes hépatiques élevées. Le médecin décide alors de l'hospitaliser afin de poursuivre une investigation telle une échographie abdominale, le lendemain matin. Deux masses au foie sont découvertes. Un scanner révèle, par la suite, la présence d'une masse au niveau d'une surrénale et des nodules pulmonaires. Moins de 48 heures après son arrivée à l'urgence, seule sur une civière dans un corridor, elle reçoit le diagnostic de cancer. Stupéfaite et sous le choc, elle se questionne sur la façon dont elle l'annoncera à ses proches. Le lendemain matin une permission spéciale lui est accordée afin que son conjoint puisse entrer à l'urgence, qui était fermée aux visiteurs, afin de lui annoncer la mauvaise nouvelle. Par la suite, A-6 a bénéficié d'un congé temporaire afin de pouvoir aller l'annoncer à ses parents. Le lendemain de l'annonce, elle rencontre un chirurgien

qui doit lui faire une biopsie, afin de déterminer le type de cancer. Une fois le diagnostic établi, cancer des surrénales avec métastases hépatiques et pulmonaires, A-6 rencontre l'oncologue de l'hôpital de la région. Désespérée par le type de diagnostic rarissime, premier cas de ce type de cancer dans cette région, l'oncologue se réfère à un collègue d'un autre centre hospitalier afin de débiter le traitement de chimiothérapie orale, seul traitement possible. Hospitalisée pendant trois semaines pour entreprendre ce traitement qui lui sera administré de façon agressive et ce, afin de tenter de prolonger sa survie, elle mentionne se sentir démunie. Les médecins et le personnel infirmier l'abordent comme si elle était sur le point de mourir alors qu'elle se sent bien malgré les circonstances. A-6 refuse de se laisser aller à son sort. Elle a fait des recherches pour tenter de trouver un traitement qui pourrait la sauver et elle a découvert l'équipe de spécialistes au CHU qui traite le type de cancer dont elle souffre. Elle a demandé au médecin de la référer à cette équipe, ce qui a été fait. Bien que l'hôpital de sa région emploie une IPO, c'est au CHU que A-6 a rencontré une IPO pour la première fois, avant de débiter un traitement de chimiothérapie intraveineuse.

A-7 est une femme âgée de 52 ans, mariée et mère de deux enfants âgés de 17 et 18 ans. Elle a reçu un diagnostic de cancer des surrénales en janvier 2013, après une longue période d'investigation d'environ huit mois. Elle consultait déjà deux psychologues pour traiter une dépression majeure. Ils lui procuraient déjà, selon elle, un bon soutien avant son périple qui débute au printemps 2012. Une douleur à l'abdomen l'amène à consulter son médecin de famille, qui découvre la présence d'une masse sur une surrénale, suite à une échographie. Son médecin la réfère à un spécialiste de



médecine interne de sa région qui poursuit l'investigation. Par la suite, ce médecin l'envoie consulter un urologue au CHU qui, à son tour, lui prescrit d'autres examens diagnostiques. Suite à l'investigation, un cancer est suspecté, mais une opération s'avère nécessaire afin de retirer la masse et pratiquer une biopsie réalisée en début novembre. Des analyses de pathologie supplémentaires sont ensuite requises pour certifier le diagnostic, en janvier 2013. Pendant cette longue période d'investigation, A-7 est amenée à rencontrer plusieurs professionnels de la santé et se voit parfois confrontée à des informations contradictoires, à des difficultés liées à une transmission d'information incomplète, lui permettant de se préparer de façon optimale aux examens diagnostiques. Sa première rencontre avec l'IPO a été consacrée à la présentation, à l'échange de coordonnées et à la présentation des différents services disponibles.

En somme, les participants de la présente étude ont une expérience entourant l'annonce de diagnostic qui diffère les uns des autres. Toutefois, ils ont tous manifesté le besoin de recevoir du soutien dans cette période. Dans l'ensemble, ils semblent reconnaissants des soins et des services reçus par les membres des équipes d'oncologie. La prochaine partie présente les perceptions du soutien de l'IPO, à travers l'exposition des thèmes et des sous-thèmes qui ont émergé de l'analyse des entretiens.

### **Résultats de l'analyse**

Suite à l'analyse des entretiens et aux discussions avec la directrice de recherche, l'étudiante-chercheuse a extrait trois thèmes et sept sous-thèmes décrivant les

perceptions de personnes atteintes de cancer en regard du soutien offert par l'IPO, dans la période entourant l'annonce du diagnostic. Les thèmes sont les suivants : 1) *Soutien formel requis pour faire face au chaos*, 2) *Soutien informationnel et émotionnel à parfaire* et 3) *Soutien disponible apportant sécurité et réassurance*. Chacun de ces thèmes est constitué de sous-thèmes. Ils sont présentés dans le tableau 3 et exposés dans les pages suivantes.

Tableau 3

*Thèmes et sous-thèmes ayant émergé de l'analyse*

| Thèmes   | Sous-thèmes   |
|--|---|
| Soutien formel requis pour faire face au chaos     | Ressource non disponible au début de la période<br><br>Première rencontre dédiée à l'explication du rôle de l'IPO   |
| Soutien informationnel et émotionnel à parfaire    | Besoin de clarifier et de confirmer l'information<br><br>Besoin de partager l'expérience vécue avec l'IPO<br><br>Besoin de savoir davantage à quoi s'attendre lors de traitements |
| Soutien disponible apportant sécurité et assurance | Réassurance par la disponibilité du soutien<br><br>Sentiment de sécurité sachant l'accès à une personne-ressource   |

**Soutien formel requis pour faire face au chaos**

Ce premier thème, *Soutien formel requis pour faire face au chaos*, émerge suite à l'analyse des diverses expériences entourant la période de l'annonce du diagnostic de chacun des participants. Il contient le récit des parcours, jugés difficiles par les participants, ainsi que la nécessité de recevoir un soutien dans cette période d'instabilité émotionnelle. Plusieurs participants (n=5) reconnaissent que leur expérience aurait pu être facilitée s'ils avaient eu accès à l'IPO dès le début de leur parcours. Deux sous-thèmes ont guidé la réflexion et ont fait émerger ce premier thème : 1) Ressource non

disponible au début de la période et 2) Première rencontre avec IPO dédiée à l'explication du rôle.

### **1) Ressource non disponible au début de la période**

Le début du parcours pour la totalité des participants (n=7) s'est déroulé dans des établissements de santé de soins primaires et secondaires où ils n'avaient pas accès aux soins d'une IPO. La présence de symptômes amène l'ensemble des participants à consulter différents professionnels de la santé de leur région (médecin de famille, ophtalmologiste, médecin de l'urgence, physiothérapeute). Par la suite, ils ont rencontré d'autres professionnels et ils ont subi plusieurs examens diagnostiques (analyses sanguines, radiographies, scanner, endoscopies, etc.) résultant en l'annonce d'un diagnostic de cancer plus ou moins précis. Afin de poursuivre dans cette trajectoire, tous ont été référés au CHU soit pour confirmer le diagnostic ou l'étendue de la maladie et débiter les traitements. Outre les réactions émotionnelles qu'engendre le diagnostic, ils ont, pour certains, rencontré plusieurs difficultés associées au fait de naviguer dans un système de santé complexe et auraient souhaité recevoir du soutien de la part d'une IPO.

Pour A-3, la période d'investigation a été vécue très difficilement. Elle s'est traduite par une longue période d'attente reliée à un problème de communication entre le médecin de famille et l'oncologue. Puis, au moment de passer un scanner, A-3 a trouvé l'expérience très difficile, s'est senti « bousculé », ne savait pas en quoi consistait cet

examen; il savait que c'était requis pour confirmer ou infirmer la présence d'un cancer.

Il a été accueilli en radiologie de cette façon :

*Vous venez pour un cancer? C'est parce que je ne sais pas, c'est pour ça que je viens passer un scan, (...), puis à partir de là, je me suis senti, tu sais j'étais un peu comme, (...), perdu-là.*

Le soutien offert par une IPO dans la période d'investigation aurait pu être fort utile selon ce participant et la navigation dans le système aurait pu en être facilitée :

*Ça a pris presque trois mois avant que j'aie mon rendez-vous avec le gastro-entérologue, mais-là plus ça allait et plus j'avais de la misère, puis, (...). Il y a comme eu un manque de communication entre mon médecin et le gastro-entérologue parce que quand j'ai enfin réussi à le voir, il m'a dit si j'avais su que tu avais de la misère à avaler, je t'aurais vu avant, (...), si j'avais eu une personne-ressource à ce moment-là, j'aurais peut-être été moins inquiet, (...).*

L'expérience entourant l'annonce du diagnostic vécue par A-5 et A-7 reflète bien le manque de cette ressource au cours de cette période. Tout d'abord, ces deux participantes sont atteintes d'un cancer des surrénales envahissant d'autres organes et leur condition nécessite l'implication de plusieurs spécialistes, afin de préciser l'étendue de la maladie. Elles avaient plusieurs questions et inquiétudes en lien avec cette expérience et ne savaient pas à qui s'adresser comme le rapporte le *verbatim* d'A-5 :

*C'est toujours l'attente, le questionnement. Des fois les questions, puis je ne voulais pas appeler le médecin juste pour cela, (...), ils ont assez d'ouvrage comme ça sans les déranger pour (...).*

Dans la période d'investigation, elles n'avaient pas accès à une IPO. Elles ont consacré temps et énergie afin de comprendre comment fonctionne le système de santé, à chercher une réponse à leurs questions. C'est une collègue de travail qui a dit à A-5 :

*Tu devrais avoir une IPO qui elle va chapeauter tes rendez-vous, tu n'auras pas besoin de t'occuper de tout ça puis si tu as des questions, tu l'appelles, (...), c'est là qu'à un moment donné, j'ai rencontré le médecin, c'est lui qui m'a parlé de l'infirmière pivot et m'a remis ses coordonnées.*

De plus, le premier contact s'est fait par téléphone et a été initié par A-5, car elle avait besoin de réponses. Elle ajoute qu'elle aurait souhaité avoir un temps dédié pour rencontrer l'IPO avant le début des traitements :

*Ça a pris du temps avant que je la vois. J'aurais aimé la voir avant le début des traitements. Je ne l'ai pas vue au premier rendez-vous (RV), (...), ça a pris quelques rendez-vous avant que je la vois; quand je l'appelais je ne pouvais pas mettre de visage sur le nom. Un coup que je l'ai vue, après elle était là pratiquement à tous les RV.*

Quant à l'expérience d'A-7, elle fut empreinte de confusion reliée à une perception que, les informations reçues de la part des différents professionnels impliqués étaient parfois contradictoires. Le *verbatim* suivant reflète bien cette confusion :

*Bien j'ai trouvé que c'était plate un peu là, j'ai trouvé que c'était long parce que, un, je passais de mon médecin de famille qui disait que c'était probablement rien, (...), l'autre qui me disait, l'urologue spécialisé: Ah c'est sûr que c'est un cancer. Puis après ça j'ai vu un endocrinologue au mois d'août pour les tests de préadmission qui lui a regardé ça, puis lui il me disait : Bon bien, c'est 50-50. Bien là c'est comme : Bon, ok, on verra quand on sera rendu là mais, (...), c'est ça, physiquement je ne me sentais pas plus atteinte que ça là, tu sais?*

Elle rapporte aussi la nécessité d'un soutien pour clarifier les différentes étapes du processus de soins auxquelles elle fut confrontée :

*C'est plus au niveau des prises de sang là, à un moment donné, je me suis présentée pour un test. J'avais jeûné, je me suis présentée pour me faire dire qu'il fallait que je sois là à 7 h 30 le matin sauf que personne ne me l'avait dit. Il a fallu que j'aie trois fois puis, (...), je n'étais pas bien de bonne humeur cette fois-là. J'ai trouvé que ça faisait dur pas mal comme suivi, (...), si j'avais su qu'une IPO était disponible pour m'aider, me guider à*

*travers les différentes étapes et répondre à mes questions, oui ça m'aurait pris ça.*

L'expérience d'A-6 démontre l'impact de recevoir un diagnostic de cancer peu connu dans un centre hospitalier et la nécessité de recevoir du soutien d'une IPO dans la période entourant l'annonce :

*Aujourd'hui je réalise qu'il aurait été bon pour moi de discuter avec une IPO dans la période d'annonce au moment de mon hospitalisation où tout le monde me voyait déjà morte; j'aurais eu besoin d'elle pour ventiler, (...), à ce moment-là oui, avoir eu l'IPO du CHU car elle connaissait ce type de cancer, (...), c'est moi dans le fond qui a trouvé l'information sur internet par mes propres recherches, (...), j'avais personne à qui en parler personne ne connaissait ça ici, l'IPO de ma région n'aurait pas pu répondre à mes questions.*

En résumé, pour cinq participants à l'étude, le sous-thème Ressource non disponible au début de la période, reflète bien le besoin de rendre accessible plus tôt dans la trajectoire, les soins et services d'une IPO. D'après eux, tous y ont eu accès tardivement dans la période entourant l'annonce du diagnostic.

## **2) Première rencontre dédiée à l'explication du rôle de l'IPO**

Le deuxième sous-thème, Première rencontre dédiée à l'explication du rôle de l'IPO, souligne l'expérience vécue par au moins cinq participants à l'étude. Pour la majorité, ils ont rencontré l'IPO au moment où ils ont rencontré le spécialiste au CHU pour la première fois. Il semble que cette rencontre était davantage axée sur l'IPO que sur les besoins des participants. En effet, ils ont expliqué que, dans un premier temps,

l'IPO leur a été présentée, puis celle-ci a procédé à la remise de ses coordonnées, à l'explication de son rôle de soutien pendant les traitements à venir, à l'offre des différents services que l'équipe d'oncologie peut fournir, à l'exposition des effets secondaires possibles reliés aux traitements et finalement, quoi faire et où se présenter le soir, la nuit et les fins de semaines en cas de problèmes. A-1 et A-2 mentionnent respectivement :

*J'ai pu échanger avec elle. Elle m'a dit bon que je pouvais l'appeler, qu'est-ce qui arrivait si je faisais de la fièvre, si j'avais des signes, (...), s'il y avait un état qui marchait pas, quoi faire. Évidemment d'appeler si c'était le jour. Sinon ben de me rendre à l'urgence. Elle m'a donné de l'information des feuilles, des numéros de téléphone, elle m'a étalé les services aussi.*

*Lors de la première rencontre elle m'a décrit les services qu'elle donnait, les effets secondaires que je pourrais ressentir, à quoi s'attendre et quand la contacter.*

Pour A-5, l'expérience fut différente des autres participants. Elle n'a pas rencontré en personne l'IPO avant le début des traitements; c'est l'oncologue qui lui a remis les coordonnées et l'a invité à lui téléphoner au besoin :

*J'ai rencontré le médecin, au CHU c'est lui qui m'a parlé de l'infirmière pivot et m'a remis ses coordonnées, (...), mon premier contact s'est fait entre l'opération et les traitements de chimio, (...). J'ai communiqué avec elle parce que j'avais des questions, (...), c'était au sujet des effets secondaires des médicaments et des douleurs que j'avais. Aussi j'avais besoin de valider ce que le médecin m'avait dit car lorsque je touchais à ma coupure j'avais l'impression que c'était tout engourdi.*

Bien qu'A-7 ait rencontré l'IPO une première fois et que son rôle fût expliqué, cette participante rapporte la méconnaissance du rôle de l'IPO et de ce qu'elle pouvait lui offrir. Bien qu'elle avait un besoin d'information en plus d'être dirigée dans le



système de santé tout au long de la période d'investigation, elle n'a pas sollicité l'aide de l'IPO, par méconnaissance du rôle:

*Bien je ne sentais pas que c'était son rôle de, ou je ne sentais pas qu'elle avait les connaissances peut-être pour me fournir des réponses par rapport à ça tu sais, je sentais, moi dans ma tête à moi, l'infirmière pivot c'était plus comme un soutien peut-être émotionnel, spirituel ou, (...), nutritionnel, diététique, (...), groupe de support ou quelque chose comme ça là, je ne sais pas, peut-être que je suis dans le champ là.*

En résumé, les propos des participants font ressortir les multiples difficultés auxquelles sont confrontées les personnes atteintes de cancer lors des différentes étapes du processus : manque d'information sur la préparation aux examens, navigation dans un système de soins perçu complexe, contradictions dans les informations reçues, inquiétudes liées à l'évolution de la maladie, anticipation des effets des traitements, etc. L'impact engendré par l'annonce d'un diagnostic de cancer et l'annonce du traitement à venir engendrent chez la personne de multiples besoins qui nécessitent de l'aide. Plus précisément, cette aide se veut particulièrement un soutien informationnel et émotionnel qui devrait être structuré à travers ce parcours et offert de façon formelle. Il est à noter que les patients vont de plus en plus consulter internet pour chercher de l'information sur leur condition de santé et ils auraient avantage à être guidés dans cette démarche, puisque l'information accessible sur internet n'est pas toujours appropriée.

### **Soutien informationnel et émotionnel à parfaire**

Le deuxième thème, *soutien informationnel et émotionnel à parfaire* décrit l'insatisfaction de certains participants (n=6) en lien avec la présence de besoins informationnel et émotionnel malgré la rencontre préalable avec l'IPO au début des traitements. En effet, tel qu'identifié avec le premier thème, il semble que la première rencontre avec l'IPO soit axée davantage sur l'exposition de son rôle, l'échange de coordonnées, l'explication des effets secondaires possibles et les traitements, laissant ainsi peu de place à l'évaluation de leurs besoins et à la nécessité d'offrir un soutien personnalisé. Trois sous-thèmes soutiennent ce deuxième thème : 1) Besoin de clarifier et de confirmer l'information, 2) Besoin de partager l'expérience vécue avec l'IPO et 3) Besoin de savoir davantage à quoi s'attendre lors de traitements.

#### **1) Besoin de clarifier et de confirmer l'information reçue**

L'expérience des participants démontre à quel point les patients sont confrontés à de multiples informations données parfois en très peu de temps. Ils font face à un langage nouveau et scientifique alors qu'ils ne sont pas disposés à apprendre, compte tenu de l'état d'esprit qui les habite dans cette période d'instabilité émotionnelle. Voilà pourquoi la majorité des participants ont révélé, par leurs témoignages, l'importance de clarifier et de confirmer l'information reçue. La prochaine citation illustre bien ce sous-thème:

*Le docteur m'a appris que j'avais une tumeur en arrière de l'œil mais à ce moment-là on ne m'a pas dit que c'était une tumeur maligne ou cancéreuse, alors pour moi, (...), ça m'a laissé plutôt indifférent tout ça, (...), Quand c'est arrivé, quand je suis allé en oncologie, j'ai réalisé vraiment là que j'avais un cancer dans l'œil là! Ça m'a bouleversé pas mal à ce moment-là. J'ai vu plusieurs personnes qui étaient atteintes de cancer, tu sais, ça m'a vraiment frappé, bouleversé même. J'aurais aimé ça qu'on me le dise vraiment, pour moi on m'enlevait un kyste on ne m'enlevait pas un cancer...je suis entré dans la salle d'attente avant de voir le médecin puis là j'ai vu, il y avait au moins une dizaine de personnes. Il y en avait qui avaient vraiment des cancers désastreux, tu sais qu'on voyait dans leur figure ou hum, (...), là, j'ai dit : Diable là, j'ai un cancer, c'est grave. C'est là que j'ai réalisé que je pouvais perdre mon œil ou même la vie (A-4).*

Ce dernier n'ayant pas saisi l'ampleur de son problème de santé a constaté seul, dans une salle d'attente, son problème de santé. Pourtant, il avait rencontré l'IPO après avoir reçu le diagnostic de cancer par l'ophtalmologiste. A-4 aurait souhaité, suite à cette expérience traumatisante être accompagné pour recevoir ce diagnostic, du moins être en mesure de valider l'information sur sa condition de santé, pour ne pas avoir à vivre ce moment de bouleversement.

Par ailleurs, un autre participant s'est aperçu qu'il manquait d'information sur le déroulement des traitements immédiatement après la rencontre avec le médecin :

*Vous sortez de là en sachant que vous allez avoir des types de traitements, mais sans plus. Qu'est-ce qu'un traitement de radio exactement? Je ne le savais pas, je m'en allais dans un corridor noir entre guillemets.*

Pour A-1 et pour l'ensemble des participants une rencontre avec l'IPO, dédiée à la validation des informations entourant la condition de santé et les traitements à venir, constituerait un soutien informationnel et émotionnel indispensable. Beaucoup d'informations sont données en peu de temps pour A-1, trois jours seulement avant de

débuter les traitements ou encore de l'information contradictoire transmise par différents intervenants :

*On reçoit, (...), faut quand même absorber. C'est quand même, t'as toujours le choc aussi de la nouvelle qui fait que t'es pas là à 100% à dire qu'est-ce qu'on fait, (...), je pense parfois qu'il y a certaines mécompréhensions dans le système, il y a des choses qui se passent, (...), un dit une chose, pis l'autre dit autre chose, après faut que t'aïlles revérifier. Pis là finalement, il y a une erreur qui s'est glissée dans l'information.*

A-5, quant à elle, aurait souhaité rencontrer l'IPO à quelques reprises dans la période entourant l'annonce du diagnostic pour confirmer et clarifier l'information donnée par les médecins. Elle avait l'impression de ne pas toujours bien comprendre ce qu'ils lui disaient.

En résumé, les expériences partagées précédemment reflètent toutes un besoin de soutien dans les domaines informationnel et émotionnel au cours de cette période.

Cependant, au-delà de recevoir de l'information, ce soutien est requis par un besoin de comprendre l'information reçue et de se sentir émotionnellement soutenu, durant cette période de stress et de bouleversement. Par ailleurs, pour certains, l'expérience les amène à ressentir un besoin de partager celle-ci avec un professionnel qui peut les écouter et être en mesure de les soutenir, sujet du prochain sous-thème.

## **2) Besoin de partager l'expérience vécue avec l'IPO**

Ce deuxième sous-thème apparaît important surtout lorsque l'expérience semble se traduire par un sentiment de perte de contrôle et une difficulté à composer avec les réactions de l'entourage ou à composer avec les professionnels de la santé. Quelques

participants auraient souhaité pouvoir partager leur expérience avec l'IPO plus tôt dans la période entourant l'annonce du diagnostic. Ce fut le cas pour A-6 qui nous rapporte « *J'aurais eu besoin d'elle pour ventiler* ». La réaction des professionnels de la santé du centre hospitalier où elle a été hospitalisée a provoqué, chez elle, un sentiment de désarroi. Comme ils ne connaissaient pas le type de cancer dont elle était atteinte, elle a perçu leurs comportements comme si elle était en phase terminale :

*(...), les gens qui me regardaient comme si j'étais morte, (...), un médecin de l'étage est entrée dans ma chambre, mon conjoint et ma belle-fille étaient dans la chambre, elle me dit vous avez un bon moral. Elle ajoute vous savez, vous n'avez pas le rhume, vous devriez aller faire votre testament puis elle est sorti, (...). Dans la période où j'ai reçu le diagnostic et les jours qui ont suivi j'aurais aimé la voir pour ventiler pour parler de mes craintes parce que j'avais personne pour en parler, tu peux ventiler avec tes proches mais avec une certaine limite.*

L'expérience vécue par A-3 lors de la période d'investigation est empreinte d'incertitude puisqu'il est confronté à des informations contradictoires et il aurait souhaité en parler avec l'IPO :

*(...). J'ai vécu beaucoup d'inquiétudes pendant le moment où je faisais des examens complémentaires aussi, j'aurais souhaité en parler avec une personne-ressource.*

Lorsque le patient est suivi par plusieurs spécialistes dans la période d'investigation et que chacun s'occupe d'une seule partie du corps, la personne peut être aux prises avec une incompréhension de son état de santé global et nécessiter le besoin d'en parler avec une personne-ressource. Le *verbatim* suivant reflète l'expérience d'A-7 :

*(...). Une autre affaire qui m'a beaucoup frustrée, c'est qu'il y avait beaucoup de spécialistes dans mon affaire. Il y avait un chirurgien thoracique, il y avait l'urologue, puis là, il y avait un cardiologue, il n'y avait personne qui faisait la synthèse de cette affaire-là, tu sais. C'est comme : Bien, y a-t-il quelqu'un qui peut me donner le portrait? C'est comme, ça arrivait un petit bout ici, un petit bout là, (...). Est-ce qu'on peut me mettre ça un peu clair, faire le ménage puis faire un portrait global, organisé? Peut-être que si j'avais pu en parler avec l'IPO (...), elle aurait peut-être pu être celle qui m'explique davantage ma condition.*

### **3) Besoins de savoir davantage à quoi s'attendre lors des traitements**

Ce troisième sous-thème, Besoin de savoir à quoi s'attendre lors des traitements, reflète l'expérience jugée difficile par quelques participants lorsqu'ils ont eu à se présenter à l'hôpital pour y recevoir leur premier traitement et la nécessité d'être bien informé avant de le débiter. Bien que l'on ne doute pas que l'information ait été transmise par le médecin, le récit des participants laisse présager qu'une validation de la compréhension des informations reçues, en vue d'être mieux préparé, reste à parfaire.

Le témoignage d'A-4 reflète bien ce sous-thème :

*J'aurais apprécié d'avoir un contact comme ça pour recevoir de l'info sur les effets secondaires de l'opération, ce à quoi m'attendre, (...), si on prenait plus de temps pour expliquer, (...), peut-être que ce serait le rôle de l'IPO de le faire avant la chirurgie.*

Après l'opération, ce participant a ressenti beaucoup de douleur et sa vision de l'œil opéré était embrouillée. Il croit que le radio-oncologue lui a sans doute expliqué à quoi s'attendre après l'opération, mais nous rapporte ceci :

*J'aurais peut-être apprécié d'avoir une rencontre avec quelqu'un qui me dise clairement que c'est comme ça que ça va se dérouler, vous allez avoir probablement la vue embrouillée puis, (...), ça m'aurait rassuré peut-être*

*que j'aurais paniqué aussi mais je veux dire, tu sais, il n'y a pas eu de manque là.*

Aussi, il peut être très insécurisant de se rendre à un traitement sans trop savoir à quoi s'attendre. Bien que plusieurs intervenants soient impliqués auprès du patient en vue de le préparer pour la suite de sa trajectoire de soins, A-1 rapporte :

*Vous sortez de là en sachant que vous allez avoir des types de traitements, mais sans plus. Qu'est-ce qu'un traitement de radio exactement, je ne le savais pas, je m'en allais dans un corridor noir entre guillemets, (...), ça aurait pu être aidant d'avoir une rencontre très explicative et à ce moment-là les questions viennent, (...), sachant pas ce qui vient t'as pas toutes les questions et comment réagir.*

Cependant, pour un des participants, l'information préalable aux traitements donnée par l'IPO semble avoir été appréciée comme le laisse voir le *verbatim* d'A-2 :

*(...), il y a des choses que je ne savais pas, les traitements, pis combien de temps dureraient les événements. Plein de petits détails que je ne savais pas et c'est l'IPO qui m'a informé quand je l'ai rencontrée.*

Les propos des participants, illustrés sous ce thème, reflètent bien la nécessité de recevoir un soutien dans les domaines informationnel et émotionnel afin d'être mieux préparé à faire face aux traitements à venir. Pour certains, l'annonce d'un traitement de chimiothérapie est aussi pénible à recevoir que le diagnostic. Ce fut l'expérience d'A-3 parce que ce dernier avait compris du gastro-entérologue, qu'une opération serait suffisante, alors qu'on lui a annoncé que des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie seraient essentiels avant d'être opéré.

En résumé de cette section, bien que chacun des parcours soit unique, tous les participants auraient souhaité recevoir davantage de soutien dans les domaines informationnel et émotionnel et ce, afin d'amoindrir les effets néfastes engendrés par l'expérience de la maladie. Pour ce faire, une rencontre principalement dédiée à connaître les besoins des patients aurait sans doute aidé à les satisfaire selon les participants de l'étude. Tel que mentionné par Plante et Joannette (2009), l'accès à IPO, dans cette période, est requis afin de permettre à la personne atteinte de comprendre la situation, de recevoir de l'information et du soutien, de faciliter les liens entre eux et les différents intervenants de tous les paliers de services et finalement, de construire dès le départ, un plan d'interventions personnalisées, ajustées à leurs besoins et à leurs ressources. Malgré le fait que plusieurs participants (n=6) estiment être insatisfaits du soutien offert au début de la période entourant l'annonce du diagnostic, une fois qu'ils savent que l'IPO est accessible et disponible pour les aider à faire face aux difficultés rencontrées, tous les participants sont unanimes, ils ressentent sécurité et assurance, correspondant au dernier thème abordé.

### **Soutien disponible apportant sécurité et assurance**

Ce dernier thème, *Soutien disponible apportant sécurité et assurance* est le reflet des témoignages communs de tous les participants. Il souligne l'impact positif que l'accès à une IPO, dans cette période difficile, peut avoir chez la personne. Il repose sur les deux sous-thèmes suivants : 1) Soutien disponible est rassurant et 2) Accès à une ressource est sécurisant.



### 1) Réassurance par la disponibilité du soutien

Le sous-thème, Réassurance par la disponibilité du soutien, démontre à quel point l'accès à une IPO, donne confiance aux participants dans leur capacité à se prendre en charge. Que le recours à l'IPO soit pour calmer une inquiétude, demander conseil pour gérer un symptôme, se préparer à un examen ou encore obtenir une information leur permettant de se déplacer à l'hôpital, cela les rassure. Ce sous-thème est illustré par les *verbatim* suivants :

*Le fait de savoir qu'on a accès à quelqu'un et qu'on peut la contacter et qu'elle nous rappelle dans un délai raisonnable, c'est quelque chose qui peut être rassurant, (A-1).*

*Je me sentais rassuré de savoir que je pouvais appeler quelqu'un au besoin, (...). Rassuré, je pense que c'est ce dont on a le plus besoin dans ces cas-là, (A-4).*

*Je savais qu'il y avait une personne-ressource justement là qui fait le pivot, la relation c'est très rassurant à ce moment-là, (...), être rassuré, je pense que c'est ce dont on a le plus besoin dans ces cas-là, (A-2).*

A-5 a apprécié grandement la disponibilité de l'IPO qui se traduisait par des retours d'appels rapides :

*Quand j'avais des inquiétudes ou que je ne me sentais pas bien c'était quasi instantané je l'appelais et une heure après elle me rappelait, je trouvais ça génial. (...). C'était rassurant de savoir qu'une personne-ressource est disponible pour répondre à mes questions.*

Pour A-4, une aide était requise pour l'aider à naviguer dans le système. Le soutien de l'IPO lui a donné confiance en ses capacités à se déplacer dans l'hôpital entre le centre des prélèvements, le bureau du médecin et la radio-oncologie :

*Son aide a facilité de beaucoup mes déplacements pour circuler dans l'hôpital, c'est moins inquiétant on a une petite idée où on doit aller.*

A-1 s'est senti rassuré de savoir qu'il pouvait compter sur l'intervention de l'IPO lorsqu'il a été confronté à une ambiguïté dans la poursuite de la prise d'un médicament, suite à l'opération. Pour lui, avoir accès à cette ressource lorsqu'il a des questions à poser, c'est rassurant :

*Oui, c'est rassurant parce que justement euh, (...), à un moment donné il y a un antibiotique qui avait eu une erreur de prescription. Il y avait juste un renouvellement, mais pourtant je croyais qu'il fallait que je continue. Je l'ai appelée, je lui ai demandé, faut-tu que je continue ou j'arrête là? Elle a couru après le médecin et finalement il a renouvelé la prescription et elle l'a envoyé à la pharmacie. Ça m'a évité que je me déplace pis courir de mon côté.*

## **2) Sentiment de sécurité sachant l'accès à une personne-ressource**

Ce deuxième sous-thème, Sentiment de sécurité sachant l'accès à une personne-ressource, s'avère complémentaire au premier sous-thème. En effet, selon les participants, au-delà de la connaissance qu'une ressource soit disponible, l'expérience positive qu'apporte son recours se traduit par la sécurité. Il reflète l'état d'esprit plus calme et confiant dans lequel se trouvaient les participants après avoir contacté l'IPO pour surmonter les difficultés et tenter de satisfaire leurs besoins. C'est le cas d'A-1, qui au début des traitements, a été confronté à un problème de compréhension entourant le déroulement. Après avoir consulté l'IPO, voici comment il s'est senti :

*Une autre question lors de mon premier traitement de ma grande série. Le médecin ne me l'avait pas bien expliqué, il avait été très expéditif. J'avais l'impression que les séries de traitements commençaient à chaque 28<sup>e</sup> jour*

*alors que le 28 jour post traitement, c'est les prises de sang et après tu vois le médecin et tu recommences le 29<sup>e</sup> jour. J'étais vraiment inquiet, j'avais peur de me tromper, lorsque je l'ai appelée pour savoir ce qui en était au juste. J'étais vraiment mieux, ça m'a sécurisé, (A-1).*

L'expérience d'un autre participant renvoie aussi à ce que peut signifier le soutien d'une IPO, en termes de sentiment de sécurité. Pour une personne confrontée aux difficultés provoquées par son état de santé telles que vécues par A-3, se sentir en sécurité semble primordial. Ce dernier, pris en charge par l'équipe de chirurgie thoracique lorsque qu'il fut référé au CHU, a bénéficié au début, des services de l'IPO. Comme son état nécessitait des traitements de radiothérapie et de chimiothérapie avant d'être opéré, on l'a momentanément transféré à l'équipe pour être suivi par celles de l'oncologie et de la radiothérapie, qui n'ont pas d'IPO parmi leurs membres. Voici la citation d'A-3 qui illustre ce sous-thème:

*Si je n'avais pas eu l'infirmière pivot, j'aurais appelé où, à l'hôpital? J'aurais attendu une heure au téléphone, (...), regarde, même pour ma chimio parce que normalement en chimio hum, (...), ce n'est pas l'infirmière pivot que j'aurais été supposé d'appeler. J'aurais été supposé appeler le médecin qui me suivait pour ma chimio, mais j'appelais, puis c'est elle qui disait : Bien là, j'ai appelé le docteur, puis tatata, puis là on va faire ça, puis (...), tu sais, dans le fond, ce n'était pas, son rôle à elle, de s'occuper de moi pendant la chimio. C'était plus au niveau, elle, de la chirurgie, puis des suivis de la chirurgie ou le pendant ou l'avant de la chirurgie. Ça fait que, ça, ça me sécurisait vraiment beaucoup. Tu sais, je me sentais en sécurité d'avoir une personne à appeler quand ça n'allait pas bien.*

En d'autres termes, être rassuré et se sentir en sécurité sont deux types d'état d'esprit dans lesquels se sont retrouvés la majorité des participants lorsqu'ils ont eu accès aux soins et services de l'IPO. Ces états semblent leurs avoir permis, selon eux, de

vivre un peu moins difficilement certaines étapes du processus de soins et de ressentir un bien-être nécessaire.

En résumé de ce chapitre, les résultats de cette étude ont permis de documenter les perceptions de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert par l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic de cancer. Ce parcours a été jugé difficile par les participants, étant parsemé d'instabilité émotionnelle et d'un besoin important de comprendre l'information reçue. Or, bien que la première rencontre arrive tardivement dans le processus de soins et que les participants auraient souhaité un soutien qui répond davantage à leurs besoins, plusieurs participants ont reconnu que leur expérience aurait pu être facilitée s'ils avaient eu accès à l'IPO dès le début du processus de soins. Que ce soit pour les aider à naviguer dans un système de santé complexe, pour avoir des réponses à leurs questions, pour valider l'information contradictoire donnée ou pour composer avec l'impact de la maladie, le soutien de l'IPO a été grandement apprécié. Dans la prochaine partie, nous discutons des résultats de l'étude à partir des écrits, nous partagerons les retombées des résultats pour la recherche, la formation, la gestion et la pratique infirmière et présentons les forces et les limites de l'étude.

## **Chapitre V : Discussion**

Ce dernier chapitre présente la discussion des principaux résultats de l'étude avec les écrits scientifiques. Il présente également les retombées des résultats pour la recherche, la formation, la gestion et la pratique infirmière. Il se termine par les forces et les limites de l'étude. Celle-ci a été réalisée auprès de sept personnes (entretien individuel) qui ont été recrutées avec le soutien de médecins des différentes équipes en oncologie d'un CHU. L'étudiante-chercheuse s'est inspirée des travaux de Fitch (1994), soit du « Cadre de soins de soutien » comme toile de fond afin de guider la réalisation de l'étude. À notre connaissance, peu d'études ont documenté les perceptions de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert par l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic. Or, c'est le but poursuivi par la présente recherche.

### **Discussion**

La discussion réfère essentiellement aux études scientifiques recensées et présentées au deuxième chapitre. L'analyse des données présentée au chapitre précédent a permis de dégager sept sous-thèmes et les trois thèmes suivants : a) Soutien formel requis pour faire face au chaos, b) Soutien informationnel et émotionnel à parfaire et c) Soutien disponible apportant sécurité et assurance. Ceux-ci représentent la perception de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert par l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic.

Ainsi, la discussion des résultats de l'étude se fera à partir des thèmes et ces derniers sont discutés en lien avec les écrits sur le sujet.

### **Soutien formel requis pour faire face au chaos**

Les résultats de l'étude indiquent qu'un soutien formel est perçu comme requis dès le début de la période entourant l'annonce du diagnostic de façon à aider les personnes atteintes à faire face au chaos. Ils font ressortir un aspect peu discuté à ce jour, soit la nécessité de rendre accessible le soutien de l'IPO dès le début de cette période. En effet, la majorité des écrits sur le sujet font référence au soutien de l'IPO au cours des traitements. Seuls les travaux de Leboeuf et al., (2014), à notre connaissance, ont exploré la contribution de l'IPO dans cette période. Un fait intéressant qui ressort des résultats de leur étude, est que des 17 IPO interrogées, seulement neuf interviennent tardivement dans la période entourant l'annonce du diagnostic, soit au moment où le diagnostic de cancer est confirmé ou dans les heures suivant cette annonce. L'expérience des participants de la présente étude corrobore donc les conclusions de l'étude de Leboeuf et al., (2014), qui ont eu accès à une IPO tardivement dans la période entourant l'annonce du diagnostic.

Il s'avère intéressant de noter que, l'expérience de l'annonce du diagnostic de chacun des participants de notre étude varie en durée et en intensité et a pu être influencée par plusieurs situations qu'ils ont jugées difficiles. Celles-ci sont nombreuses et reliées au processus à suivre jusqu'au début des traitements à entreprendre. En plus d'avoir eu à composer avec les réactions émotionnelles qu'engendre le diagnostic, ils ont pour certains, rencontré plusieurs difficultés associées au fait de naviguer dans un système de santé complexe et ils auraient souhaité recevoir du soutien de la part d'une IPO lors de ces différentes étapes. Par conséquent, un soutien formel est souhaité par les

participants de la présente étude par l'entremise d'une première rencontre avec l'IPO beaucoup plus tôt, soit dès les premières étapes du processus de soins. Cette rencontre, selon les participants de l'étude, devrait être planifiée au début du processus de soins, lorsque la présence d'un cancer est suspectée. Ils pourraient ainsi avoir accès au soutien de l'IPO pour les aider à faire face aux exigences et aux effets engendrés par le parcours à emprunter jusqu'à ce que le diagnostic soit confirmé et l'étendue de la maladie connue. Les difficultés rencontrées, nécessitant les soins et services d'une IPO et rapportées par les participants sont de tout ordre : incertitude liée aux périodes d'attente pour rencontrer un spécialiste ou passer un examen complémentaire; incompréhension des informations reçues des différents professionnels ou intervenants rencontrés, nécessitant un soutien informationnel afin de comprendre ce qui se passe; apprendre de façon indirecte le diagnostic; ne pas savoir comment annoncer le diagnostic à ses proches, etc. Il nous apparaît difficile de comparer ces résultats aux écrits puisqu'à notre connaissance, peu d'études, ont documenté les besoins de personnes atteintes de cancer et la nécessité d'offrir du soutien dans la période entourant l'annonce du diagnostic.

En plus, ces difficultés peuvent apporter, selon les participants interrogés, des sentiments de détresse. Plusieurs écrits discutent également de cet aspect. Par exemple, les sentiments peuvent être exacerbés par deux facteurs extrinsèques selon Morita et al., (2004), Schofield et al., (2003), et Takayama et al., (2001). Le premier facteur est lié au processus que doit suivre le patient afin de recevoir une confirmation du diagnostic. Le deuxième facteur est la nécessité d'apprendre un nouveau langage médical, l'obligation de naviguer dans un système de santé complexe et la prise de décision critique sur une



courte période de temps (Khalili, 2007). Selon Dauchy (2008), l'annonce d'un diagnostic de cancer est rarement faite en un seul temps et entraîne généralement un enchaînement d'étapes. Celles-ci permettent de passer d'un sentiment d'inquiétude à la certitude de la maladie. Il faudra, dans certains cas, attendre encore le résultat d'examens complémentaires pour confirmer le stade de la maladie et déterminer les traitements. C'est précisément le parcours emprunté par la plupart des participants de la présente étude. Par conséquent, un soutien formel de la part de l'IPO est préconisé par les participants et si possible, dès les premières étapes du processus de soins incluant la période pré-diagnostic.

Ces résultats corroborent ceux de plusieurs recherches. Par exemple, comme le rapporte les écrits (Dauchy, 2008; Tobin & Begley, 2008; Thorne et al. 2009, l'expérience du cancer débute, pour les personnes atteintes, par le moment où elles ont dû naviguer dans le système de santé pour la réalisation de nombreux examens diagnostics, tout comme rapporté par les participants de la présente étude. En effet, l'expérience entourant l'annonce du diagnostic de cancer, pour les participants de notre recherche, a débuté bien avant le moment de la confirmation de l'étendue de la maladie et de la planification des traitements; étapes où ils ont pour la plupart rencontré l'IPO pour la première fois. Lors de cette période, les participants mentionnent avoir vécu un bouleversement de leur quotidien, car plusieurs événements inconnus et angoissants se sont succédés. Et ce, en plus de rencontrer différents professionnels de la santé et ne pas comprendre totalement l'information reçue. L'étude de Saegrov et Halding (2004), abonde dans ce sens, les participants ont rapporté avoir éprouvé beaucoup de stress et

avoir ressenti le besoin de parler de leur vécu et de leurs préoccupations avec un professionnel de la santé lors de la période d'investigation. Ils ont souligné également que les contacts avec les différents intervenants n'étaient pas toujours aidants, au cours de cette période. Tout comme les participants de la présente étude, ils ont aussi reconnu avoir rencontré certaines difficultés pour lesquelles ils auraient souhaité bénéficier des interventions de soutien de l'IPO pendant cette étape.

Par ailleurs, les résultats du sous-thème « Ressource non disponible au début de la période » sont opposés à ce qui est proposé par le PQLC (1998). En effet, comme le souligne le PQLC, l'IPO doit offrir la possibilité à chaque nouvelle personne atteinte de cancer et à ses proches, d'être rapidement rencontrés et ce, dans la période entourant l'annonce du diagnostic. De plus, l'accès à cette ressource, dans cette période, s'avère nécessaire pour permettre à la personne de comprendre la situation, de recevoir de l'information et de construire un plan d'interventions individualisé, ajusté à leurs besoins et à leurs ressources (Plantes & Joannette, 2009).

Les résultats de la présente étude révèlent plutôt que la majorité des participants n'ont été en contact avec l'IPO que quelques jours seulement avant le début des traitements, lors d'une brève rencontre, au moment du rendez-vous avec le médecin, pour la planification des traitements à venir. Cette rencontre a semblé davantage être axée sur ce que peut offrir l'IPO comme soins et services pendant la période des traitements, plutôt que sur les besoins des participants à l'étude. En effet, cinq d'entre eux ont rapporté que, dans un premier temps, l'IPO leur a été présentée puis que celle-ci leur a remis ses coordonnées. Par la suite, elle a expliqué son rôle ainsi que les différents

services offerts par l'équipe d'oncologie. Les participants ont aussi reçu de l'information sur les traitements à venir et la gestion des effets secondaires. Bien que l'IPO ait donné de l'information sur les traitements à venir, certains participants ont dit manquer d'information sur le sujet lorsqu'ils ont débuté ou subi leur traitement. Un autre a rapporté avoir reçu trop d'information en même temps, ne lui permettant pas de les assimiler. En effet, ce patient a rencontré l'IPO au moment de la rencontre de planification des traitements, soit trois jours avant leur début. Pour certains, ce manque d'information leur a fait subir du stress et de l'anxiété, car ils ne savaient pas à quoi s'attendre. Afin de s'adapter à cette situation, deux participants de l'étude ont rapporté avoir dépensé temps et énergie à essayer de trouver sur internet de l'information concernant la maladie et les traitements.

Pour un autre participant, le rôle de l'IPO dans le processus de soins au cours de cette période n'était pas bien compris. Celui-ci affirme, qu'il aurait pu bénéficier d'un soutien informationnel pour l'aider entre autres, à naviguer dans le système, lors la période d'investigation, s'il avait su que l'IPO pouvait l'aider sur ces aspects. Pourtant la DLCC (2005) mentionne que le rôle de l'IPO consiste à soutenir le patient atteint de cancer et sa famille, et que ses principales fonctions sont d'évaluer les besoins, d'enseigner, d'informer sur la nature de la problématique et son impact. Pour une des participants, c'est l'oncologue qui lui a parlé du rôle de l'IPO et lui a remis ses coordonnées. C'est la participante qui a pris l'initiative de l'appeler après avoir été opérée pour confirmer certaines informations reçues lors de son séjour à l'hôpital. Elle aurait souhaité rencontrer l'IPO plus tôt dans le processus, car elle a eu régulièrement de

l'information à clarifier ou à valider dans la période d'investigation. Cette expérience jugée négative se reflète bien dans les résultats de l'étude de Thorne et al. (2009). Par exemple, suite à leur rencontre pour l'annonce du diagnostic de cancer avec le médecin, deux participants de notre étude ont rapporté ne pas avoir saisi qu'ils étaient atteints d'un cancer puisque ce mot n'avait pas été utilisé lors de l'annonce. Dans l'étude de Thorne et al. (2009), plusieurs personnes ont spécifié que l'utilisation des termes indirects par le médecin rendait difficile la compréhension du diagnostic. Aussi, ils rapportent une discordance entre la nature et la quantité d'information reçue *versus* ce qui est jugé nécessaire par les patients. Ceci reflète l'expérience d'au moins un des participants à la présente étude. Celui-ci s'est senti accablé par la masse d'information transmise trois jours avant le début des traitements, mais ne savait pas en quoi consistait un traitement de radiothérapie. L'information non seulement transmise, mais aussi comprise des patients au sujet du diagnostic et des traitements à venir les aide à s'adapter à l'incertitude engendrée par la maladie et à diminuer l'anxiété (Shaha et al., 2008). Les résultats de Landmark et al. (2008) vont aussi dans ce sens. Les participantes rapportent avoir vécu une gamme de réactions émotionnelles dans la période entourant l'annonce du diagnostic qui nécessitait du soutien d'un professionnel de la santé.

En résumé pour cette section, l'expérience entourant l'annonce d'un diagnostic de cancer débute bien avant l'étape de la confirmation du diagnostic et du début des traitements. Par ailleurs, la période d'investigation associée à la recherche de la maladie, peut apporter à la personne un lot d'inquiétudes, d'incompréhensions et de contradictions rendant plus difficile l'expérience entourant l'annonce du diagnostic de

cancer. Or, un soutien formel est requis pour permettre aux personnes atteintes de cancer de faire face aux nombreuses difficultés associées au fait de naviguer dans un système de santé complexe. Tel que le recommande le PQLC (1998), ce soutien de l'IPO est souhaité par les participants de la présente étude lors des premières étapes menant à un diagnostic de cancer. Une rencontre planifiée avec l'IPO, au début du processus de soins, axée dans un premier temps, sur la validation des informations du diagnostic de cancer et sur l'évaluation des besoins; puis dans un deuxième temps, à l'explication du plan de soins et traitements, représente bien ce premier thème soit le soutien formel requis pour faire face au chaos. Ceci permettrait de répondre davantage aux besoins de soutien informationnel et émotionnel, sujet abordé lors de la discussion du deuxième thème.

### **Soutien informationnel et émotionnel à parfaire**

Les résultats de la présente étude révèle que les personnes atteintes de cancer requièrent une offre de soutien de la part de l'IPO qui répond davantage à leurs besoins informationnel et émotionnel et ce, dans la période entourant l'annonce du diagnostic. En effet, bien que la plupart des participants à l'étude (n=5) ait rencontré l'IPO une première fois avant le début des traitements, certains besoins sont demeurés insatisfaits notamment au niveau informationnel. Étonnamment, les résultats obtenus par l'étude de Leboeuf et al. (2014) portent à croire que la manière d'intervenir des IPO pendant cette période devrait satisfaire les besoins des patients. Selon les résultats de leur recherche, ces auteurs rapportent que la contribution de l'IPO, telle qu'elles la perçoivent, consiste

à informer, à clarifier les informations auprès du patient et de ses proches, à coordonner les soins et les services et à évaluer les besoins biopsychosociaux et spirituels au moment de l'annonce. Elles rapportent offrir du soutien en fonction des besoins exprimés par le patient et ses proches afin de respecter l'individualité du patient. Or, ce n'est pas ce qui est rapporté par les participants de notre étude. Ceci pourrait s'expliquer, entre autres, par une offre de soutien sans qu'au préalable, on ait évalué les besoins des patients.

Comme l'ont suggéré Hébert et Fillion (2011a), le concept de besoin marque le point de départ d'un centre d'intérêt spécifique à la discipline infirmière. Par ailleurs, selon Pepin et al. (2010), les soins infirmiers centrés sur la personne sont à la base de cette discipline et consistent en l'évaluation des besoins de la personne et des facteurs qui peuvent les influencer (Richardson et al., 2007). Les personnes atteintes de cancer ont de multiples besoins tout au long de leur expérience avec la maladie. Leur prévalence semble varier en fonction des étapes de la trajectoire que traverse la personne. Tandis que les besoins de soutien émotionnel et spirituel peuvent demeurer constants tout au long de la trajectoire de soins, la nécessité de recevoir de l'information relative à la maladie et aux traitements ainsi que du soutien émotionnel se font pressants pendant la période entourant l'annonce du diagnostic (Fitch, 2008b). Cette affirmation corrobore le fait que les participants de la présente étude ont manifesté entre autres, le besoin de clarifier et de confirmer l'information reçue et le besoin de partager l'expérience vécue avec l'IPO. La majorité d'entre eux ont été confrontés à la transmission de multiples informations données parfois en très peu de temps, dans la

période d'investigation ou dans la période de planification des traitements. Pour quelques participants, le manque d'information a pu contribuer soit à un manque de préparation pour la réalisation d'un examen diagnostique, soit à des inquiétudes liées au déroulement de l'examen ou des traitements. Par conséquent, cette façon de faire a pu occasionner des besoins dans le domaine émotionnel tels de l'insécurité, des craintes, de l'anxiété, de la culpabilité et surtout l'augmentation du délai avant la confirmation du diagnostic ou de l'étendue de la maladie. Pour un autre participant, l'expérience entourant le besoin de clarifier l'information reçue est tout autre. En effet, suite à sa rencontre avec le médecin, il n'avait pas saisi l'ampleur de ce que ce dernier venait de lui annoncer compte tenu du terme utilisé. Pour lui, le fait d'avoir une tumeur dans l'œil était comparable à un kyste. Lors de la rencontre avec l'IPO, la validation de la compréhension des informations transmises préalablement ainsi que l'évaluation de ses besoins, tel que stipulé par ce participant, ne semblent pas avoir été réalisées. Or, lors de cette rencontre, il aurait été souhaitable que l'IPO s'assure qu'il comprenne la situation, notamment par la validation de la compréhension des informations reçues en lien avec le diagnostic. Les conclusions de l'étude de Hébert et Fillion (2011b) vont dans ce sens. Elles rapportent qu'il semble exister, dans trois différents domaines de besoins (informationnels, émotionnels et pratiques), un écart entre les soins de soutien offerts par l'IPO et les besoins exprimés par les personnes atteintes de cancer, ce qui renforce la nécessité de parfaire le soutien offert. Aussi, tout comme le rapportent Victoria Hospice Society, Cairns, Thompson et Wainwright (2003), l'abondance des informations transmises par les différents professionnels rencontrés lors de cette période, peut

accabler les personnes atteintes de cancer et ce, même si elles en ont grand besoin pour faire face à cette expérience.

Pour d'autres participants, ils n'ont pas su comment composer avec certains symptômes induits par l'intervention effectuée pour la réalisation d'une biopsie ou d'un examen diagnostique. Les participants sont confrontés à de multiples informations et font face à un langage nouveau et scientifique qui nécessite un soutien informationnel adéquat pour favoriser leur compréhension et les aider à répondre à leurs besoins. Ces résultats vont dans le sens de ceux obtenus par Templeton et Coates (2003), lors de la réalisation de leur étude effectuée auprès de 90 hommes atteints du cancer de la prostate. Les participants ont rapporté un manque de connaissance sur plusieurs sujets et un besoin d'être informé sur leur cancer et son traitement. Plus précisément, les besoins d'information rapportés concernent l'impact de la maladie sur leur vie future, les examens diagnostiques, les effets ressentis pendant et après l'examen, la signification des résultats des traitements à venir et les effets secondaires. Tout comme les résultats de la présente étude, un décalage semble exister entre les besoins d'information exprimés par les participants et la façon dont leurs besoins sont pris en considération. Par contre, contrairement à la nécessité de recevoir un soutien émotionnel décrit par les participants de la présente étude, Templeton et Coates (2003) rapportent que les participants semblent avoir moins besoin de soutien émotionnel et psychologique lors de cette période. Cependant, selon les résultats obtenus par Hébert et Fillion (2011a) lors de l'étude réalisée auprès de cinq personnes atteintes de cancer, les besoins émotionnels représentent plus de la moitié des besoins exprimés par les participants, notamment



l'importance de parler à l'IPO n'importe quand durant les étapes du processus de soins, le besoin d'établir une relation privilégiée avec celle-ci et de se sentir rassuré dans les moments difficiles. Le besoin de partager l'expérience vécue exprimé par une des participantes de la présente étude corrobore les résultats d'Hébert et Fillion. L'expérience de celle-ci s'est traduite par un sentiment de perte de contrôle et une difficulté à composer avec les réactions de l'entourage dans les jours suivant l'annonce du diagnostic. Elle aurait souhaité pouvoir partager avec l'IPO son vécu et recevoir un soutien émotionnel de sa part. Tout comme les résultats obtenus par la présente étude, les besoins de soutien dans le domaine informationnel, soit recevoir de l'information sur différents sujets reliés à la maladie et à son traitement et pouvoir poser des questions, correspondent à des besoins de soutien estimés importants dans l'étude d'Hébert et Fillion (20011a).

Plusieurs participants au moment de la réalisation de la présente recherche ont rapporté avoir eu besoin de savoir davantage à quoi s'attendre lors des traitements à venir. La satisfaction de ce besoin, explique Fitch (1994), est primordiale dans cette période de bouleversement et ce, en vue de réduire la confusion, l'anxiété et la peur et d'éclairer la prise de décision de la personne et sa famille. Bien que l'ensemble des participants ait rencontré plusieurs intervenants (médecins, infirmières, technologues, pharmaciens, etc.) dans la période qui entoure l'annonce du diagnostic, notamment à l'étape de la planification des traitements, ils ont pour la plupart manifesté un manque d'information sur les traitements à venir. Un des participants s'est aperçu qu'il manquait d'information sur le déroulement des traitements à venir quelques temps après sa

rencontre avec le médecin dédié à la planification des traitements. La période entourant l'annonce du diagnostic, selon Howell et al., (2009), fait partie des phases critiques où le patient et sa famille peuvent être vulnérables à cause de besoins insatisfaits de tout ordre et de la détresse émotionnelle. C'est pourquoi, selon les auteurs, cette période doit être le point de départ pour l'évaluation des besoins de personnes atteintes de cancer.

En résumé de cette section, bien qu'une première rencontre avec l'IPO ait eu lieu lors du rendez-vous d'annonce du diagnostic et de la planification des traitements plusieurs participants ont manifesté des besoins insatisfaits dans les domaines informationnels et émotionnels, en ce qui concerne la compréhension du diagnostic et de son traitement ainsi que la façon de composer avec la maladie. Ces résultats corroborent ceux de Hébert et Fillion (2011b) qui rapportent un décalage entre les besoins exprimés par les participants et le type de soins de soutien offerts par l'IPO. Or, pour que les soins de soutien soient efficaces, ils doivent être basés sur les besoins de la personne atteinte de cancer. En effet, ce sont les besoins exprimés par la personne qui doivent déterminer la nature des soins de soutien à offrir et non le choix des professionnels de la santé (Fitch, 1994). Par conséquent, il est souhaitable que l'IPO prenne le temps d'explorer avec la personne ses besoins et la meilleure façon de lui fournir un soutien personnalisé.

### **Soutien disponible apportant sécurité et assurance**

Les résultats de l'étude font état des sentiments ressentis par le simple fait de savoir qu'on peut avoir accès à l'IPO au besoin, lors du début des traitements. L'accès à cette ressource dans cette période difficile et malgré le fait que l'offre de soutien soit à

parfaire, semble avoir eu des effets bénéfiques pour les participants à l'étude. En effet, savoir qu'un soutien s'avère disponible a été qualifié comme étant rassurant puisqu'il donne confiance aux patients atteints de cancer en leur capacité à faire face aux traitements pour au moins six des participants de la présente étude. L'étude de Hébert et Fillion (2011a), auprès de cinq patients, suggère que le recours à l'IPO s'avère apprécié car les participants se sont, entre autres, sentis écoutés et rassurés par ses interventions tout au cours de la maladie, particulièrement lorsque le recours à l'IPO visait la coordination des multiples rendez-vous et des démarches requises par la maladie et son traitement. Ceci reflète l'expérience d'au moins trois des participants de la présente étude, qu'ils ont qualifiée de rassurante. Un de ces participants a eu recours aux services de l'IPO pour la coordination et l'achat de matériel dédié à son alimentation et l'accès à des soins médicaux impromptus requis par la détérioration de son état de santé. Certains ont expérimenté, dans la présente étude, le recours aux services de l'IPO par appel téléphonique et se sont dit satisfaits des retours d'appels rapides. Ce service a contribué grandement, selon les participants, à diminuer leurs inquiétudes et à répondre à leurs questions. Ce résultat corrobore ceux obtenus par Gilbert et al. (2011) dans leur étude exploratoire, dont un des objectifs était de connaître les avantages de l'utilisation des soins et services de l'IPO. Les participants ont identifié un niveau d'anxiété diminué et une satisfaction améliorée chez leur clientèle ayant eu accès à l'IPO. Nos résultats indiquent aussi le recours aux services de l'IPO, notamment pour combler un besoin dans le domaine pratique, afin de faciliter les déplacements des participants de notre

étude, dans les différents services du centre hospitalier. Ce soutien s'est avéré rassurant et sécurisant.

L'expérience qualifiée de positive, engendrée par l'utilisation des soins et services de l'IPO, apporte aussi une certaine sécurité. Celle-ci se traduit par un sentiment de mieux-être après avoir reçu les soins de l'IPO. C'est le cas de quelques participants de la présente étude qui ont consulté l'IPO pour différents problèmes reliés à la compréhension d'information entourant le déroulement des traitements ou à la gestion de certains symptômes incommodants. Ces résultats corroborent ceux obtenus par Shaha et al. (2008) qui ont rapporté que la clarification des informations entourant le diagnostic et les effets des traitements offerts, contribue à diminuer l'incertitude et leur apporte un sentiment de sécurité.

En résumé de cette section, le simple fait de savoir que l'IPO est disponible au besoin apporte une sécurité et une assurance aux patients atteints de cancer. Le sentiment d'assurance semble leur donner confiance en leur capacité à faire face à la maladie et aux traitements, notamment lorsque le recours aux services de l'IPO visait la coordination des soins. De plus, le soutien de l'IPO s'avère bénéfique pour les personnes atteintes de cancer puisqu'elles en ont grand besoin dans cette période de bouleversement émotionnel. Être rassuré et se sentir en sécurité, c'est ce dont ont le plus besoin les personnes atteintes de cancer, selon les participants de notre étude.

En résumé, notre étude met en lumière le fait que les personnes atteintes de cancer requièrent un soutien formel se traduisant par un accès précoce à l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic, soit à l'étape de l'investigation. Peu d'études,

à notre connaissance, ont rapporté ce fait. Ce soutien pourrait permettre aux personnes atteintes de cancer de faire face aux difficultés engendrées, entre autres, par la nécessité de naviguer dans un système de soins complexe et par les multiples informations transmises. Cependant, notre étude révèle que le soutien doit répondre adéquatement aux besoins informationnels et émotionnels qui prévalent dans cette période. Pour ce faire, l'IPO doit prendre le temps de bien évaluer les besoins des personnes atteintes de cancer, afin de planifier les interventions appropriées qui les satisferont. Bien que ce soutien soit à parfaire, les résultats indiquent que de savoir qu'un soutien est disponible et d'y avoir accès apporte aux personnes atteintes de cancer une assurance et un sentiment de sécurité.

### **Recommandations**

Dans cette section, nous proposons des recommandations pour la recherche, la formation, la gestion et la pratique infirmière.

#### **Recherche en sciences infirmières**

Les perceptions de personnes atteintes de cancer, quant au soutien offert dans la période entourant l'annonce du diagnostic semblent peu explorées à ce jour. Le cheminement à parcourir entre la période d'investigation et le moment de l'annonce d'un diagnostic de cancer et le début des traitements, peut être vécu péniblement par la personne et l'empêcher de répondre adéquatement à ses besoins. Or, plusieurs études sur

l'impact de recevoir un diagnostic de cancer et sur les besoins des personnes atteintes de cancer au cours de l'expérience de la maladie ont été réalisées, particulièrement aux étapes du traitement, de la survivance et des soins palliatifs. La présente recherche a permis de constater un manque de connaissances sur les besoins des personnes atteintes de cancer, dans la période entourant l'annonce du diagnostic, et la nécessité pour elles de recevoir un soutien approprié. Nous croyons donc pertinent de poursuivre l'exploration des besoins engendrés par l'expérience entourant l'annonce d'un diagnostic de cancer à l'aide de méthodologies quantitatives ou qualitatives. Ces recherches contribueraient assurément à l'enrichissement des connaissances de la discipline infirmière et permettraient d'assurer des soins de soutien qui correspondent davantage aux besoins de cette clientèle, de prévoir les ressources nécessaires et surtout d'améliorer le savoir des professionnels de la santé afin de concourir au renouvellement des pratiques.

De plus, il serait intéressant d'étudier, à l'aide de la méthode phénoménologique par exemple, l'expérience vécue par différents groupes de personnes atteintes de cancer, en tenant compte du type cancer dont ils sont atteints. Le parcours et l'expérience d'un patient atteint d'un type de cancer peuvent être similaires à ceux d'un autre patient souffrant du même cancer et engendrer des besoins comparables. Ils peuvent aussi, être totalement différents pour une personne souffrant d'un autre type de cancer compte tenu des particularités de chacun des cancers. Ainsi, nous pourrions développer des soins de soutien pour l'IPO qui répondent mieux aux besoins des personnes atteintes de cancer.

## **Formation**

Les résultats de la présente étude nous renseignent sur un aspect positif du soutien de l'IPO, soit que son accessibilité et ses interventions apportent sécurité et assurance auprès de la personne atteinte de cancer. Toutefois, une insatisfaction concernant l'offre de soins de soutien est mise en lumière, notamment en ce qui a trait aux besoins informationnels et émotionnels des patients. Ce constat, selon l'étudiante-chercheuse, pourrait être dû à un manque d'outil et d'habileté des IPO à évaluer les différents besoins chez les patients. Une spécialisation propre aux IPO, dans laquelle pourrait être enseignée et pratiquée l'évaluation des différents besoins à l'aide d'outils tels le Cadre de soins de soutien de Fitch (1994), pourrait leur permettre d'être mieux préparées à intervenir auprès de cette clientèle.

Il serait tout à fait pertinent de communiquer les résultats de cette recherche aux IPO afin de leur transmettre les perceptions de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert par ces professionnelles de la santé dans la période entourant l'annonce du diagnostic et ainsi, possiblement concourir à leur pratique réflexive. Une activité de type dîner-conférence permettrait de diffuser les résultats de la recherche, de soulever des questions et de susciter les réflexions quant à la pratique de l'IPO réalisée auprès de cette clientèle. Ainsi, elles pourraient être sensibilisées à offrir un soutien qui répond mieux aux besoins des patients et leur famille.

## **Gestion**

Il nous apparaît pertinent de présenter les résultats de cette étude aux différents gestionnaires impliqués de près ou de loin dans les soins et services de personnes atteintes de cancer, incluant la DLCC et le centre intégré de cancérologie (CICC) du CHU où a été réalisée l'étude. Ceci pourrait sensibiliser les décideurs à l'expérience des patients et à l'importance de mettre en place des conditions qui pourraient favoriser un soutien adéquat. L'offre de soins et de services est souvent organisée en fonction de la disponibilité des différentes ressources (humaines et financières) et en fonction des besoins de la clientèle à desservir. Par ailleurs, selon l'expérience de l'étudiante-chercheuse et le type de cancer diagnostiqué, il est possible que la personne atteinte et sa famille n'aient pas accès à une IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic de cancer et au cours de l'épisode de maladie. Cette problématique peut être occasionnée, selon Fillion et al., (2006), par des facteurs organisationnels tels que le manque de ressources financières et humaines. Or, les résultats de notre étude nous ont informés sur le besoin de rendre accessible les soins et les services de l'IPO plus tôt dans la période entourant l'annonce du diagnostic. Par le biais de sa présence auprès du patient et de sa famille dans la période entourant l'annonce du diagnostic, l'IPO se trouve fréquemment en position stratégique pour les soutenir et favoriser une adaptation optimale à cette nouvelle situation de santé. Toutefois, il nous apparaît important que les gestionnaires rendent les soins et les services de l'IPO accessibles au patient et à sa famille dans cette période d'instabilité émotionnelle. La présentation des résultats obtenus lors de la



réalisation de la présente étude à ce groupe de gestionnaires pourrait susciter la réflexion sur la meilleure façon de rendre accessible les soins et services de l'IPO afin de répondre le mieux possible aux besoins de la clientèle.

### **Pratique clinique**

Nous croyons que les résultats de cette recherche peuvent guider la pratique clinique de l'IPO œuvrant auprès de patients dans la période entourant l'annonce du diagnostic de cancer. En effet, la pratique clinique de l'infirmière centrée sur la personne doit tenir compte des besoins exprimés par celle-ci (Hébert & Fillion, 2011b). Lorsqu'une personne est confrontée à une situation grave qui menace son intégrité, comme dans le cas de l'annonce d'un diagnostic de cancer, sa capacité à répondre à ses propres besoins peut être compromise, occasionnant ainsi une difficulté à s'adapter. L'utilisation de nouvelles stratégies d'adaptation aiderait la personne à faire face à la maladie, à défaut elle devra recevoir le soutien d'autrui, en l'occurrence celui de l'IPO (Hébert & Fillion, 2011a). Par conséquent, les IPO ont certainement avantage à se centrer sur la personne et ses besoins afin de pouvoir offrir un soutien approprié qui répond à ses préoccupations lui permettant ainsi de mieux s'adapter. Selon quelques participants de l'étude, un manque d'information concernant la compréhension de la maladie, son traitement et des effets du traitement a pu occasionner chez eux de la confusion, du stress, de l'incertitude, rendant ainsi encore plus pénible leur expérience. Les IPO pourraient améliorer, si elles avaient les conditions pour le faire, leur offre de

soutien en se basant sur les besoins des personnes atteintes de cancer pour une pratique clinique de qualité.

En conclusion pour cette section du chapitre, il convient de noter que cette recherche dans le cadre d'études de maîtrise, réalisée à l'aide d'une méthode qualitative descriptive, a permis d'explorer les perceptions de personnes atteintes de cancer, en regard du soutien offert par l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic. Dans le contexte du fléau de l'augmentation des taux d'incidence du cancer et de l'impact de l'annonce d'un diagnostic de cancer chez la personne atteinte et sa famille, les connaissances qu'apporte cette recherche nous semblent importantes. Par conséquent, les recommandations émises pour la recherche, la formation, la gestion ainsi que la pratique clinique pourraient concourir à l'amélioration de la qualité des soins et services offerts à cette clientèle. La prochaine partie aborde les forces et les limites de l'étude.

### **Forces et limites de l'étude**

Il est important de souligner que la méthode de recherche qualitative utilisée pour la réalisation de cette étude s'avère une force puisque peu d'études ont exploré ce sujet à ce jour. De plus, elle a permis aux personnes atteintes de cancer d'exprimer leurs perceptions quant au soutien de l'IPO pendant la période entourant l'annonce du diagnostic. Par ailleurs, l'étude présente des limites discutées dans les lignes suivantes : l'une d'elles est liée au type d'échantillon privilégié par l'étudiante-chercheuse. Seuls

les participants qui correspondaient aux critères d'inclusion ont été sollicités. Ainsi, le fait que seuls les participants francophones aient été recrutés a pu limiter la diversité des expériences. De plus, le recours aux médecins pour l'identification des participants potentiels a pu influencer les résultats de cette recherche. Également, les participants ont pu vouloir plaire à l'étudiante-chercheuse ou éviter qu'elle apprenne des détails concernant leur relation avec l'IPO, par crainte d'influencer négativement l'estime que cette dernière a pour eux ou d'affecter l'offre de soins (Bradburn, 1983). Pour ces raisons, les participants ont pu embellir leurs réponses et répondre par ce qui est socialement souhaitable ou omettre certaines informations (Bradburn, 1983). De plus, le temps alloué pour réaliser le travail d'un mémoire peut engendrer un nombre de participants insuffisant pour l'obtention d'une redondance des données (Benner, 1994). Somme toute, les résultats de cette recherche ont permis de contribuer à augmenter le corpus de connaissances dans le domaine et favoriseront, nous le souhaitons, l'amélioration du soutien offert par l'IPO.

## **Conclusion**

Guidée par le Cadre de soins de soutien de Fitch (1994), la présente étude avait pour but de décrire les perceptions de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert par l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic.

Cette étude, réalisée auprès de sept personnes atteintes de différents cancers, a permis de mettre en évidence que le soutien informationnel et émotionnel offert doit davantage être axé sur les besoins des patients. De plus, cette étude met en lumière la nécessité d'une première rencontre avec l'IPO plus tôt dans la période entourant l'annonce du diagnostic, élément peu discuté dans la littérature à ce jour. Une fois que les patients ont pu avoir recours aux soins et services de l'IPO, lors du premier contact, savoir que celle-ci est disponible au besoin, leur apporte sécurité et assurance dans cette période d'instabilité émotionnelle.

L'analyse des perceptions de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert par l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic pourrait permettre d'améliorer, nous le souhaitons, les soins de soutien pendant cette période bouleversante. Notamment, le fait de rendre accessible les soins et services d'une IPO plus tôt dans la période entourant l'annonce du diagnostic pourrait faciliter l'expérience de cette étape du processus chez la personne atteinte de cancer. Également, en se référant au Cadre de soins de soutien de Fitch (1994) et aux résultats de la présente

recherche, il apparaît impératif que les IPO prennent en considération, dans leur pratique quotidienne, les besoins de ces personnes afin de pouvoir offrir un soutien approprié.

## Références

- Ashbury, F. D., Findlay, H., Reynolds, B., & McKerracher, K. (1998). A Canadian survey of cancer patients' experiences: Are their needs being met? *Journal Pain Symptom Manage*, 16(5), 298-306. doi:S088539249800102X [pii]
- Baile, W. F., Palmer, J. L., Bruera, E., & Parker, P. A. (2011). Assessment of palliative care cancer patients' most important concerns. *Support Care Cancer*, 19(4), 475-481.
- Barnett, M. (2004). A GP guide to breaking bad news. *Practitioner*, 248(1659), pp. 392-394, 399-400, 403.
- Benner, P. (1994). The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness, and caring practice. Dans P. Benner. (Ed.), *Interpretive phenomenology: Embodiment, Caring and Ethics in Health and Illness* (pp. 99-127). Thousands Oaks, CA: Sage.
- Bettevy, F., Dufranc, C., & Hofmann, G. (2006). Critères de qualité de l'annonce du diagnostic: point de vue des malades et de la Ligne nationale contre le cancer. *Risque & qualité*, 3, 67-72.
- Boberg, E. W., Gustafson, D. H., Hawkins, R. P., Offord, K. P., Koch, C., Wen, K. Y., ... Salner, A. (2003). Assessing the unmet information, support and care delivery needs of men with prostate cancer. *Patient Education and Counseling*, 49(3), 233-242.
- Bradburn, N. M. (1983). Response effects. Dans P.H. Rossi, J.D. Wright & A.B. Anderson (Eds.), *Handbook of survey research* (pp. 289-328). New York: Academic Press.
- Canadian association of psychosocial oncology, standards of care (draft). 2009.
- Caplan, G. (1964). *Principles of preventive psychiatry*. New York: Basic Books.
- Clark, J. A., & Talcott, J. A. (2006). Confidence and uncertainty long after initial treatment for early prostate cancer: survivors' views of cancer control and the treatment decisions they made. *Journal of Clinical Oncology*, 24(27), 4457-4463. doi:10.1200/JCO.2006.06.2893
- Comité directeur de la Société canadienne du cancer (2010). *Statistiques Canadiennes sur le Cancer 2010*. Toronto: Société canadienne du cancer, 2010. Repéré à <http://www.cancer.ca/canada-wide/about%20cancer/cancer%20statistics/~media/CCS/Canada%20wide/Files%20List/liste%20de%20fichiers/PDF%20-%20Policy%20->



<http://www.cancer.ca/canada-wide/about%20cancer/cancer%20statistics/~/%20media/CCS/Canada%20wide/Files%20List/liste%20de%20fichiers/PDF%20-%20Policy%20-%20Canadian%20Cancer%20Statistics%20-%20French/Canadian%20Cancer%20Statistics%202010%20-%20French.ashx>

Comité directeur de la Société canadienne du cancer (2013). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2013*. Toronto: Société canadienne du cancer, 2013. Repéré à [http://www.cancer.ca/canada-](http://www.cancer.ca/canada-wide/about%20cancer/cancer%20statistics/~/%20media/CCS/Canada%20wide/Files%20List/liste%20de%20fichiers/PDF%20-%20Policy%20-%20Canadian%20Cancer%20Statistics%20-%20French/Canadian%20Cancer%20Statistics%202010%20-%20French.ashx)

[wide/about%20cancer/cancer%20statistics/~/%20media/CCS/Canada%20wide/Files%20List/liste%20de%20fichiers/PDF%20-%20Policy%20-%20Canadian%20Cancer%20Statistics%20-%20French/Canadian%20Cancer%20Statistics%202010%20-%20French.ashx](http://www.cancer.ca/canada-wide/about%20cancer/cancer%20statistics/~/%20media/CCS/Canada%20wide/Files%20List/liste%20de%20fichiers/PDF%20-%20Policy%20-%20Canadian%20Cancer%20Statistics%20-%20French/Canadian%20Cancer%20Statistics%202010%20-%20French.ashx)

Costelloe, M., & Nelson, L. (2004). The needs of recently diagnosed cancer patients. *Nursing Standard*, 19(13), 42-44.

Creswell, J. W. (2009). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. (3<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks: Sage.

da Costa Vargens, O. M., & Bertero, C. M. (2007). Living with breast cancer: its effect on the life situation and the close relationship of women in Brazil. *Cancer Nursing*, 30(6), 471-478. doi:10.1097/01.NCC.0000300157.83144.fb

Dauchy, S. (2008). L'annonce du diagnostic de cancer. *WWW. Docteur. WWW. Com.* Repéré à [http://www.docteurwww.com/upload/documents/Ann\\_Mauv\\_Nouvelle/ANNONCE\\_CANCER.pdf](http://www.docteurwww.com/upload/documents/Ann_Mauv_Nouvelle/ANNONCE_CANCER.pdf)

de Serres, M., & Beauchesne, N. (2000). L'intervenant pivot en oncologie: un rôle d'évaluation, d'information et de soutien pour le mieux-être des personnes atteintes de cancer. Québec: Conseil québécois de lutte contre le cancer, Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2005). *The Sage handbook of qualitative research*. (3<sup>e</sup> éd.). London: SAGE.

Deslauriers, J. P. (1991). *Recherche qualitative guide pratique*. Québec: McGraw-Hill.

Direction de la lutte contre le cancer (2005). *Le soutien, l'adaptation et la réadaptation en oncologie au Québec*. Édition produite par : La Direction des communication du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. Gouverneman du Québec.

- Dolbeault, S., & Bredart, A. (2010). Announcing cancer diagnosis: which communication difficulties from professional and from patient's side? Which possible improvements? *Bull Cancer*, 97(10), 1183-1194. doi:10.1684/bdc.2010.1197
- Duggleby, W., & Berry, P. (2005). Transitions and shifting goals of care for palliative patients and their families. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 9(4), 425-428. doi:10.1188/05.CJON.425-428
- Fillion, L., de Serres, M., Cook, S., Goupil, R. L., Bairati, I., & Doll, R. (2009). Professional patient navigation in head and neck cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 25(3), 212-221. doi:10.1016/j.soncn.2009.05.004
- Fillion, L., de Serres, M., Lapointe-Goupil, R., Bairati, I., Gagnon, P., Deschamps, G., Demers, G. (2006). Implementing the role of patient-navigator nurse at a university hospital centre. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 16(1), 11-17, 15-10.
- Fitch, M. I. (1994). *Providing supportive care for individuals living with cancer*. Toronto: Cancer Treatment and research Foundation.
- Fitch, M. I. (2008a). Living after cancer: challenges in being a survivor. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18(1), 47-50.
- Fitch, M. I. (2008 b). Supportive care framework. *Cancer Oncology Nursing Journal*, 18(1), 6-24.
- Fitch, M. I., Porter, H. B., & Page, B. D. (Dir.). (2008). *Supportive Care Framework: A foundation for person-centred care*. Ontario: pappin communications.
- Fitch, M.I., & Steele, R. (2003). Supportive care needs of cancer: looking beyond the obvious. *Supportive Care Cancer*, 11(6), 423.
- Fitch, M.I., & Steele, R. (2008). Supportive care needs of women with lung cancer. *Canadian oncology Nursing Journal*, 18(1), 1-8.
- Fujimori, M., Akechi, T., Morita, T., Inagaki, M., Akizuki, N., Sakano, Y., & Uchitomi, Y. (2007). Preferences of cancer patients regarding the disclosure of bad news. *Psychooncology*, 16(6), 573-581. doi:10.1002/pon.1093
- Gilbert, J. E., Green, E., Lankshear, S., Hughes, E., Burkoski, V., & Sawka, C. (2011). Nurses as patient navigators in cancer diagnosis: review, consultation and model design. *European Journal of Cancer Care*, 20(2), 228-236. doi:10.1111/j.1365-2354.2010.01231.x

- Griffin, I. S., & Fentiman, M. (2002). Psychosocial problems following a diagnosis of breast cancer. *International Journal of Clinical Practice*, 56(9), 672-675.
- Gysels, M., Richardson, A., & Higginson, I. J. (2004). Communication training for health professionals who care for patients with cancer: a systematic review of effectiveness. *Supportive Care in Cancer*, 12(10), 692-700. doi:10.1007/s00520-004-0666-6
- Hagerty, R. G., Butow, P. N., Ellis, P. M., Dimitry, S., & Tattersall, M. H. (2005). Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Annals of Oncology*, 16(7), 1005-1053.
- Hébert, J., & Fillion, L. (2011a). Gaining a better understanding of the support function of oncology nurse navigators from their own perspective and that of people living with cancer: Part 1. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 21(1), 33-38, 27-32.
- Hébert, J., & Fillion, L. (2011b). Gaining a better understanding of the support function of oncology nurse navigators from their own perspective and that of people living with cancer: Part 2. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 21(2), pp. 114-121, 106-113.
- Houldin, A. D. (2007). A qualitative study of caregivers' experiences with newly diagnosed advanced colorectal cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 323-330. doi:C985497047376462 [pii] 10.1188/07.ONF.
- Howell, D., Currie, S., Mayo, S., Jones, G., Boyle, M., Hack, T., ...Digout, C. (2009). A pan-Canadian Clinical Practice Guideline: Assessment of Psychosocial Health Care Needs of the Adult Cancer Patient, Toronto: Canadian Partnership Against Cancer (Cancer Journey Action Group) and the Canadian Association of Psychosocial Oncology, May 2009.
- Howell, D., Fitch, M. I., & Deane, K. A. (2003). Women's experiences with recurrent ovarian cancer. *Cancer Nursing*, 26(1), 10-17.
- Henderson, Virginia (1966). *The Nature of Nursing: A Definition and its Implications for Practice, Research, and Education*. New York: Macmillan Publishing. p. 15.
- Institute of Medicine (2008). *Cancer care for the whole patient: Meeting psychosocial health needs*. Washington, DC: The National Academies Press.

- Jonsson, A., Aus, G., & Bertero, C. (2009). Men's experience of their life situation when diagnosed with advanced prostate cancer. *European Journal Oncology Nursing*, 13(4), 268-273. doi:10.1016/j.ejon.2009.02.006
- Khalili, Y. (2007). Ongoing transitions: the impact of a malignant brain tumour on patient and family. *Axone*, 28(3), 5-13.
- Landmark, B. T., Bohler, A., Loberg, K., & Wahl, A. K. (2008). Women with newly diagnosed breast cancer and their perceptions of needs in a health-care context. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7B), 192-200. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02340.x
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. P. D. J. Poupart, L. H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. p. 365-389). Montréal Gaétan Morin.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leboeuf, I., Lachapelle, D., Dubois, S. & Genest, C. (2014). La contribution de l'infirmière pivot dans l'expérience de l'annonce d'un diagnostic de cancer chez la personne atteinte et les proches. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 24(3), 184-193. doi:10.5737/1181912x243189193
- Lepresle, E. (2009). Disclosing bad news, or the art of communication. *Soins*(736), 34-36.
- Li, J., & Girgis, A. (2006). Supportive care needs: are patients with lung cancer a neglected population? *Psycho-Oncology*, 15(6), 509-516. doi:10.1002/pon.983
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills: Sage.
- Lintz, K., Moynihan, C., Steginga, S., Norman, A., Eeles, R., Huddart, R.,... Watson, M. (2003). Prostate cancer patients' support and psychological care needs: Survey from a non-surgical oncology clinic. *Psycho-Oncology*, 12(8), 769-783. doi:10.1002/pon.702
- Markowitz, S. D., Dawson, D. M., Willis, J., & Willson, J. K. (2002). Focus on colon cancer. *Cancer Cell*, 1(3), 233-236.
- Maslow, A. H. (1998). *Toward a psychology of being*. (3<sup>e</sup> éd.). Mississauga, ON: John Wiley & Sons Canada Ltd.

- McCulloch, P. (2004). The patient experience of receiving bad news from health professionals. *Professional Nurse*, 19(5), 276-280.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. (2<sup>e</sup> éd.). Bruxelles.
- Mills, M. E., & Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 8(6), 631-642.
- Morita, T., Akechi, T., Ikenaga, M., Kizawa, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T.,... Uchitomi, Y. (2004). Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Annals of Oncology*, 15(10), 1551-1557. doi:10.1093/annonc/mdh386
- Morse, J.M. (2012). *Qualitative health research: Creative a new discipline*. Walnut Creek: Left Coast Press.
- Munhall, P. L. (2007). Ethical considerations and qualitative research. Dans P.L. Munhall (Éds), *Nursing Research, A Qualitative Perspective* (4e éd., pp. 501-511). États-Unis: Johns and Barlett.
- National comprehensive cancer network [NCCN] (2012). *Clinical Practice Guideline in oncology. Distress management. Version 2.2012*. Répertorié à [http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/distress.pdf](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf)
- National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services (2002). *Definitions of Supportive and Palliative Care: A Consultation Paper* London: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services.
- National Institute for Health and Clinical Excellence [NICE] (2004). *How to change practice: Understand, identify and overcome barriers to change*. London: Author.
- Organisation mondiale de la santé [OMS] (2012). Principaux repères sur le cancer. Repertorié à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/index.html>
- Paterson, B. L. (1994). *A framework to identify reactivity in qualitative research: Qualitative methods*. Maryland: Brady Communications Company.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. (3<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks: Sage.

- Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *J Health Soc Behav*, 19(1), 2-21.
- Pedersen, A. F., & Zachariae, R. (2010). Cancer, acute stress disorder, and repressive coping. *Scandinavian Journal of Psychology*, 51(1), 84-91. doi:SJOP727 [pii] 10.1111/j.1467-9450.2009.00727.x
- Pepin, J., Kerouak, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3<sup>e</sup> éd.). Laval: Groupe Beauchemin.
- Plante, A., & Joannette, S. (2009). Monterege Comprehensive Cancer Care Centre: integrating nurse navigators in Monterege's oncology teams: one aspect of implementing the Cancer Control Program--Part 1. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 19(1), 13-18.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2009). *Essentials of nursing research. Methods, appraisal and utilization* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Programme québécois de lutte contre le cancer [PQLCC] (1998). *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux.
- Randall, T. C., & Wearn, A. M. (2005). Receiving bad news: patients with haematological cancer reflect upon their experience. *Palliative Medicine*, 19(8), 594-601.
- Richardson, A., Medina, J., Brown, V., & Sitzia, J. (2007). Patients' needs assessment in cancer care: a review of assessment tools. *Supportive Care in Cancer*, 15(10), 1125-1144. doi:10.1007/s00520-006-0205-8
- Saegrov, S., & Halding, A. G. (2004). What is it like living with the diagnosis of cancer? *European Journal of Cancer Care (English Language Edition)*, 13(2), 145-153. doi:10.1111/j.1365-2354.2004.00442.x
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., & Cook, P. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. Supportive Care Review Group. *Cancer*, 88(1), 226-237.
- Schofield, P. E., Butow, P. N., Thompson, J. F., Tattersall, M. H., Beeney, L. J., & Dunn, S. M. (2003). Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Annals of Oncology*, 14(1), 48-56.

- Shaha, M., Cox, C. L., Talman, K., & Kelly, D. (2008). Uncertainty in breast, prostate, and colorectal cancer: implications for supportive care. *Journal of Nursing Scholarship, 40*(1), 60-67. doi:10.1111/j.1547-5069.2007.00207.x
- Sociobehavioural Research Centre BC Cancer Agency (2005). Patient Navigation in cancer care. Rapport final Répéré à [http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/42F7B8A8-6803-4E97-9A55-4EE6E0A79A32/14108/print\\_Final\\_Navigation.pdf](http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/42F7B8A8-6803-4E97-9A55-4EE6E0A79A32/14108/print_Final_Navigation.pdf)
- Steele, R., & Fitch, M. I. (2008). Supportive care needs of women with gynecologic cancer. *Cancer Nursing, 31*(4), 284-291.
- Takayama, T., Yamazaki, Y., & Katsumata, N. (2001). Relationship between outpatients' perceptions of physicians' communication styles and patients' anxiety levels in a Japanese oncology setting. *Social Science and Medicine, 53*(10), 1335-1350.
- Templeton, H., & Coates, V. (2003). Informational needs of men with prostate cancer on hormonal manipulation therapy. *Patient Education and Counseling, 49*(3), 243-256.
- Thorne, S., Armstrong, E. A., Harris, S. R., Hislop, T. G., Kim Sing, C., Oglov, V.,...Stajduhar, K. I. (2009). Patient real-time and 12-month retrospective perceptions of difficult communications in the cancer diagnostic period. *Qualitative Health Research, 19*(10), 1383-1394.
- Thorne, S., Oliffe, J., Kim-Sing, C., Hislop, T. G., Stajduhar, K., Harris, S. R.,...Oglov, V. (2010). Helpful communications during the diagnostic period: an interpretive description of patient preferences. *European Journal of Cancer Care, 19*(6), 746-754. doi:10.1111/j.1365-2354.2009.01125.x
- Thorne, S. E., Hislop, T. G., Stajduhar, K., & Oglov, V. (2009). Time-related communication skills from the cancer patient perspective. *Psychooncology, 18*(5), 500-507.
- Tobin, G. A., & Begley, C. (2008). Receiving bad news: a phenomenological exploration of the lived experience of receiving a cancer diagnosis. *Cancer Nursing, 31*(5), E31-39. doi:10.1097/01.NCC.0000305767.42475.7a
- Victoria Hospice Society, Cairns, M., Thompson, M., & Wainwright, W. (2003). Beginning the journey: Early diagnosis and treatment. Dans Auteurs (Dir.), *Transitions in dying & bereavement: A psychosocial guide for hospice and palliative care* (1<sup>e</sup> éd., pp. pp. 56-75): Health Professions Press.

Voogt, E., van Leeuwen, A. F., Visser, A. P., van der Heide, A., & van der Maas, P. J. (2005). Information needs of patients with incurable cancer. *Supportive Care in Cancer*, 13(11), 943-948. doi:10.1007/s00520-005-0823-6

Zawacki, K. L. (2002). Hereditary cancer syndromes of the gastrointestinal system. *American Association Critical-Care Nurses Clinical Issues*, 13(4), 523-539.



## **Annexe A : Catégories de besoins de Fitch**

## Catégories de besoins des différents domaines

| <b>Définition des catégories</b>  | <b>Exemples de besoins liés aux soins de soutien</b>   |
|---|--|
| <p><b>Domaine physique :</b><br/>Besoin de jouir d'un confort physique et d'une absence de douleur, d'une alimentation optimale et d'être capable d'exécuter ses fonctions journalières</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Douleur</li> <li>• Faiblesse</li> <li>• Fatigue</li> </ul>  |
| <p><b>Domaine de l'information :</b><br/>Besoin d'information en vue de réduire la confusion, l'anxiété et la peur, d'éclairer la prise de décision de la personne et sa famille et enfin, de favoriser l'acquisition d'habiletés</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Processus de soins et résultats d'examen</li> <li>• Communication avec les prestataires de soins</li> <li>• Aide à la prise de décision</li> </ul>  |
| <p><b>Domaine émotionnel :</b><br/>Besoin de se sentir bien, d'éprouver un sentiment d'appartenance, de la compréhension et d'être rassuré durant les périodes de stress et de bouleversement</p>                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Peur</li> <li>• Détresse</li> <li>• Anxiété</li> <li>• Culpabilité</li> <li>• Dépression</li> </ul>   |
| <p><b>Domaine psychologique :</b><br/>Besoin relié à la capacité de composer avec l'expérience de la maladie et ses conséquences, notamment le besoin d'éprouver un contrôle de soi optimal et une estime de soi positive</p>         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Changement dans le style de vie</li> <li>• Perte</li> <li>• Perte de contrôle de soi</li> <li>• Changement de l'image corporelle</li> </ul>         |
| <p><b>Domaine social :</b><br/>Besoin lié aux relations familiales, à l'acceptation sociale et à l'implication active dans ses relations</p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Changement de rôle</li> <li>• Difficulté à composer avec la réaction des membres de la famille</li> <li>• Communication interpersonnelle</li> </ul> |
| <p><b>Domaine spirituel :</b><br/>Besoin lié à la signification de la vie et à la raison d'être</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quête de signification</li> <li>• Désespoir existentiel</li> <li>• Sentiment de désespoir</li> </ul>  |
| <p><b>Domaine pratique :</b><br/>Besoin d'aide directe en vue d'accomplir une tâche ou une activité particulière et réduire ainsi les exigences placées sur la personne</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Déplacement entre le domicile et l'hôpital</li> <li>• Stress touchant la famille</li> <li>• Questions financières</li> </ul>                        |

Cadre de soins de soutien : un fondement pour les soins centrés sur la personne (Fitch, 2008)

**Annexe B : Lettre à l'attention des participants potentiels**



Montréal, le \_\_\_\_\_ 2012

Monsieur,  
Madame,

En tant que membre d'une équipe interdisciplinaire en oncologie au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), je sollicite votre participation au projet de recherche intitulé « Perceptions de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert par l'infirmière pivot en oncologie (IPO) dans la période entourant l'annonce du diagnostic » de madame Josée Dorval, conseillère en soins spécialisés au CHUM et étudiante à la maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Ce projet portant principalement sur le soutien offert par l'IPO aux personnes atteintes de cancer dans la période entourant l'annonce du diagnostic a reçu l'appui des membres de toute l'équipe et du comité d'éthique de la recherche de notre établissement.

Avec votre accord, je donnerai vos nom et numéro de téléphone à madame Dorval afin qu'elle entre en contact avec vous. Elle vous appellera d'ici une semaine afin de vous expliquer le projet plus en détail, pour répondre à vos questions et pour solliciter votre participation à cette étude. Vous êtes totalement libre de participer ou non à cette étude. Vous trouverez ci-joint une lettre de présentation du projet, le formulaire d'information et de consentement expliquant le projet de recherche ainsi qu'un court questionnaire sociodémographique à compléter.

Veuillez agréer, Monsieur, Madame, l'expression de nos sentiments distingués.

---

Médecin traitant

3 juillet 2012 – Version 1

**Annexe C : Lettre de présentation du projet**



Le 31 octobre 2012

**Objet :** Participation au projet de recherche portant sur le soutien offert par l’infirmière pivot en oncologie (IPO) dans la période entourant l’annonce du diagnostic.

Monsieur,  
Madame,

Je suis infirmière, conseillère en soins spécialisés, et je travaille au Centre hospitalier Universitaire de Montréal (CHUM). Dans le cadre de mes études de maîtrise, je m’intéresse particulièrement à l’expérience de personnes comme vous qui ont reçu le soutien de l’IPO dans la période entourant l’annonce du diagnostic de cancer. Cette période se situe entre le moment où vous avez douté d’être atteint d’un cancer et le moment où vous avez commencé les traitements. Un membre de l’équipe d’oncologie vous a informé de la tenue de cette recherche lors de votre visite ou par courrier et vous avez reçu de la documentation à cet effet.

Je vous prie de bien vouloir lire les documents expliquant l’étude. Votre collaboration à cette recherche pourrait contribuer à connaître les perceptions de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert par l’IPO dans la période entourant l’annonce du diagnostic. Les connaissances qui seront acquises lors de cette étude pourraient permettre aux infirmières de mieux répondre aux besoins engendrés par un diagnostic de cancer. C’est pourquoi je me permets de solliciter votre participation à ce projet de recherche. Je communiquerai avec vous d’ici une semaine afin de répondre à vos questions et pour vous demander si vous souhaitez participer à l’étude.

Pour de plus amples informations, vous pouvez me contacter au (514) 890-8000 poste 26915. Il est entendu que le fait de communiquer avec moi ne vous oblige d’aucune façon à participer à l’étude.

J’espère avoir l’opportunité de vous rencontrer sous peu.

Veuillez agréer, Monsieur, Madame, mes salutations les plus distinguées.

Josée Dorval, inf., conseillère en soins spécialisés, étudiante à la maîtrise à la Faculté des Sciences infirmières de l’Université de Montréal.

3 juillet 2012 – Version 1

**Annexe D : Formulaire d'information et de consentement**



## Formulaire d'information et de consentement

Perceptions de personnes atteintes de cancer en regard du soutien de l'infirmière pivot en oncologie (IPO) dans la période entourant l'annonce du diagnostic de cancer.

**Étudiante-chercheuse :** Josée Dorval, inf. M.Sc. (étud.)  
Conseillère en soins spécialisés, Direction des soins infirmiers  
Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)  
Étudiante à la maîtrise, Faculté des sciences infirmières  
Université de Montréal

**Chercheuse responsable :** Sylvie Dubois, inf. Ph.D. (Directrice de mémoire)  
Professeure associée, Faculté des sciences infirmières,  
Université de Montréal et directrice des soins infirmiers,  
Direction des soins infirmiers, Centre hospitalier de  
l'Université de Montréal

### PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche en sciences infirmières parce que vous eu recours aux services d'une IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic de cancer. Avant d'accepter de participer, veuillez prendre le temps de lire attentivement l'information qui suit ou demander qu'on vous le lise.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à l'étudiante-chercheuse, qui est une infirmière, afin de clarifier ce qui n'est pas clair pour vous. Si vous décidez de participer, nous vous demandons de signer ce formulaire et une copie vous sera remise.

### NATURE ET BUT DU PROJET DE RECHERCHE

L'annonce d'un diagnostic de cancer est une expérience traumatisante pour la personne et ses proches. Dans la majorité des cas, ce diagnostic engendre un déséquilibre et des changements dans plusieurs sphères de la vie pouvant nécessiter des soins de soutien.



Pour aider et soutenir la personne et sa famille dans la période entourant l'annonce du diagnostic, la direction de la lutte contre le cancer a créé en 2000 une fonction d'intervenant pivot au sein des équipes interdisciplinaires. Celle-ci a le mandat d'offrir des soins de soutien à toutes les personnes et à leur famille, éprouvées par le cancer, tout au long de la trajectoire de la maladie. Cette fonction a été dédiée aux infirmières puisqu'elles détiennent les connaissances et les compétences nécessaires pour assumer ce nouveau rôle.

Or, depuis sa création en 2000, peu d'études à notre connaissance se sont attardées au soutien offert, aux personnes atteintes de cancer, par l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic. Cette période est comprise entre le moment où la personne soupçonne que quelque chose ne va pas avec sa santé et le début des traitements du cancer.

Le but de l'étude vise donc à décrire, dans un premier temps, les perceptions d'une personne atteinte de cancer quant au soutien offert par l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic et de recommander au besoin, dans un deuxième temps, un ajustement dans l'offre de soins de soutien.

#### NOMBRE DE PARTICIPANTS ET SUJETS À L'ÉTUDE

Un minimum de six (6) participants sera recruté auprès des équipes interdisciplinaires du cancer du sein, du côlon et du rectum, du système endocrinien, de l'œil, de la neuro-oncologie, de la chirurgie digestive haute, de la chirurgie ORL et de l'hémato-oncologie. Au sein de ces équipes, l'IPO intervient auprès de la clientèle dans la période entourant l'annonce du diagnostic.

#### NATURE DE LA PARTICIPATION DEMANDÉE ET DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Dans un premier temps, votre médecin traitant en oncologie du CHUM aura consulté votre dossier afin de s'assurer que vous êtes admissible pour participer à l'étude. Par la

suite, vous serez sollicité par celui-ci, soit lors de votre visite ou par la poste. Une lettre de présentation du projet, le présent formulaire d'information et de consentement et un court questionnaire sociodémographique vous seront aussi transmis. Avec votre accord, l'étudiante-chercheuse vous contactera par téléphone, une semaine plus tard, pour répondre à vos questions. Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche, l'étudiante-chercheuse vous rencontrera seule à seule, au moment et à l'endroit qui vous conviendra le mieux. Ainsi, l'entretien pourra avoir lieu à votre domicile ou à l'hôpital. Dans ce dernier cas, l'entrevue pourra avoir lieu dans un endroit approprié à l'entrevue. De même, afin de respecter le moment le plus approprié pour vous, l'heure de l'entrevue sera fixée à votre convenance.

Au début de la rencontre, l'étudiante-chercheuse répondra à vos questions et vous demandera de signer le présent formulaire. Par la suite, votre participation consistera à remplir le court questionnaire sociodémographique (5 minutes) et à réaliser une entrevue d'environ 60 à 90 minutes. Celle-ci sera enregistrée sur bande audionumérique pour nous aider à nous rappeler notre échange et toutes les informations partagées lors de l'entrevue. L'enregistrement pourra être arrêté à tout moment. Nous prendrons alors vos réponses en notes. L'étudiante-chercheuse vous offrira de poursuivre l'entrevue à un autre moment si vous le désirez. Si une question s'avère plus difficile, vous n'aurez pas à y répondre. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. L'important pour nous, c'est ce que vous pensez du soutien offert par l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic de cancer.

### RISQUES, INCONVÉNIENTS ET INCONFORT

Il n'y a aucun risque connu à participer à cette étude. Par contre, votre participation à cette recherche peut vous apporter certains inconvénients liés aux émotions suscitées par le partage de vos perceptions en regard du soutien offert dans la période entourant l'annonce du diagnostic. Advenant le cas où vous auriez besoin de soutien, nous pourrions vous orienter vers une ressource capable de vous aider. De plus, le temps

nécessaire pour remplir le questionnaire et pour répondre aux questions durant l'entrevue peut représenter un inconvénient pour certains participants.

### Avantages

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances en sciences infirmières et à l'amélioration des soins et des services.

### Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est entièrement volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également cesser de participer à ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison, en faisant connaître votre décision à l'étudiante-chercheuse responsable du projet. Votre décision de ne pas participer ou de vous retirer de l'étude n'aura aucune conséquence sur vos soins actuels ou futurs ou sur vos relations avec votre médecin et les autres intervenants.

L'étudiante-chercheuse responsable du projet de recherche ou le comité d'éthique de la recherche du CHUM peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, notamment si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet. Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour assurer l'intégrité de l'étude et rencontrer les exigences réglementaires.

### Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, l'étudiante-chercheuse responsable recueillera et consignera dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant, mais sans jamais que votre nom soit mentionné. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Tous les renseignements demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Toutes les mesures seront prises pour s'assurer de la confidentialité des informations de votre dossier de recherche. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifiée que par un code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservé par l'étudiante-chercheuse responsable.

L'étudiante-chercheuse responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrit dans le présent formulaire d'information et de consentement. Les données consignées sur les différents documents et bande audio seront conservées sous clé, pendant sept (7) ans au maximum, par l'étudiante-chercheuse responsable dans un classeur dans son bureau au CHUM.

Les résultats pourront être publiés dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche, s'il y a lieu, pourra être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal. Cette personne adhère à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire modifier au besoin et ce, aussi longtemps que l'étudiante-chercheuse responsable du projet ou l'établissement détiennent cette information. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, vous pourriez n'avoir accès qu'à certains de ces renseignements, une fois votre participation terminée.

#### Droits du sujet de recherche

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

### Communication des résultats généraux

Les résultats de cette étude pourront être à votre disposition sur demande à la fin du projet. La demande devra être faite par écrit auprès de l'étudiante-chercheuse.

### Personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez être relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'étudiante-chercheuse responsable du projet de recherche :

**Josée Dorval, inf. M.Sc. (étud.)**  
**Université de Montréal**  
**Tél. : (514) 890-8000, poste 26915**

Vous pouvez également communiquer avec la chercheuse responsable :

**Sylvie Dubois, inf. Ph.D.**  
**Professeure associée,**  
**Faculté des sciences infirmières**  
**Université de Montréal**  
**Tél. : (514) 890-8071**

Si vous avez des questions au sujet de vos droits en tant que participante à une étude de recherche clinique ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec :

**Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CHUM**  
**(514) 890-8000, poste 12761**

### Surveillance des aspects éthiques

Le comité d'éthique de la recherche du CHUM a approuvé ce projet et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

## CONSENTEMENT

Avant de signer le présent formulaire de consentement, j'ai reçu des explications complètes sur les méthodes et les moyens qui seront utilisés dans le cadre de l'étude : **Perceptions de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert par l'infirmière pivot en oncologie (IPO) dans la période entourant l'annonce du diagnostic de cancer.**

J'ai lu et j'ai eu suffisamment de temps pour comprendre pleinement les renseignements présentés ci-dessus concernant cette étude. J'accepte de plein gré de signer ce formulaire de consentement. Je recevrai un exemplaire signé et daté de ce formulaire.

---

Nom (en lettres moulées)      Signature de la participante      Date

**Signature de la personne qui a obtenu le consentement, si différente de l'étudiante-chercheuse, responsable du projet de recherche.**

Je soussignée, ai expliqué de façon complète les détails de cette étude à la participante dont le nom apparaît ci-dessus et j'ai répondu aux questions qu'elle m'a posées.

---

Nom (en lettres moulées)      Signature de la personne      Date

### **Engagement de l'étudiante-chercheuse responsable**

Je certifie qu'on a expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au participant.

---

Nom (en lettres moulées)      Signature de l'étudiante-chercheuse      Date

**Annexe E : Questionnaire sur les données sociodémographiques**

Initiales de la patiente :

Code :



**Perceptions de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert  
par l'infirmière pivot en oncologie (IPO) dans la période entourant  
l'annonce du diagnostic de cancer**

Merci de bien vouloir participer à ce projet de recherche. Vos réponses nous permettront d'obtenir des données essentielles pour mener à bien cette étude. Nous vous demandons de répondre à toutes les questions de ce questionnaire, en suivant les instructions qui vous sont données. En cas de doute, répondez de votre mieux. Tous les renseignements recueillis resteront entièrement confidentiels.





|   |  |
|---|--|
| <p><b>12. Quels sont les types de traitements que vous recevez ou recevrez?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Chirurgie                      <input type="checkbox"/> Hormonothérapie</p> <p><input type="checkbox"/> Radiothérapie                <input type="checkbox"/> Chimiothérapie</p> <p><input type="checkbox"/> Curiethérapie                <input type="checkbox"/> Autres _____</p>   |  |
| <p><b>13. Avez-vous reçu du soutien de la part d'un autre professionnel de la santé?</b> <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui, si oui le(s)quel(s)</p> <p><input type="checkbox"/> Travailleur social</p> <p><input type="checkbox"/> Psychologue</p> <p><input type="checkbox"/> Sexologue</p> <p><input type="checkbox"/> Intervenant en soins spirituels</p> <p><input type="checkbox"/> Nutritionniste</p> <p><input type="checkbox"/> Pharmacien</p> <p><input type="checkbox"/> Autres _____</p> |  |

**Merci pour votre collaboration**

**Annexe F : Guide téléphonique pour le recrutement des participants**



## Guide téléphonique

Bonjour, je m'appelle Josée Dorval, je suis infirmière au Centre hospitalier Universitaire de Montréal (CHUM) et étudiante à la maîtrise à l'Université de Montréal.

Dr \_\_\_\_\_ vous a informé de la tenue d'une recherche, lors de votre visite ou par courrier, et vous avez reçu de la documentation à cet effet. Effectivement, dans le cadre de mes études de maîtrise, je conduis une recherche sur le soutien offert par l'infirmière pivot en oncologie aux patients atteints de cancer dans la période entourant l'annonce du diagnostic.

Je communique aujourd'hui avec vous afin de répondre à vos questions et pour vous demander si vous souhaitez participer à l'étude. Avez-vous des questions au sujet de l'étude?

Souhaitez-vous toujours participer à l'étude?

*(Si le participant accepte)*

Je tiens à vous remercier de bien vouloir participer à cette étude qui pourra contribuer à mieux répondre aux besoins de soutien de personnes atteintes de cancer dès le début de la maladie.

Je voudrais maintenant fixer un rendez-vous avec vous afin que l'on puisse se rencontrer et faire l'entrevue d'une durée de 60 à 90 minutes. Quelle est la journée de la semaine et l'heure qui vous conviennent le mieux?

Préférez-vous que je vous rencontre chez vous, à l'hôpital ou dans un autre endroit?

Je vous remercie de nouveau et au plaisir de vous rencontrer le \_\_\_\_\_ à \_\_\_\_\_.

*(Si le participant refuse)*

Je vous remercie d'avoir pris le temps de me répondre.

## **Annexe G : Guide d'entrevue**



## Guide d'entrevue

«Perceptions de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert par l'infirmière pivot en oncologie (IPO) dans la période entourant l'annonce du diagnostic»

### Introduction

Merci d'avoir accepté de participer à cette étude qui vise à connaître l'opinion de personnes atteintes de cancer quant au soutien offert par l'IPO dans la période entourant l'annonce du diagnostic c'est-à-dire du moment où vous avez soupçonné que quelque chose n'allait pas, au moment où vous avez commencé vos traitements.

Je vous rappelle que toutes les informations que vous me partagerez pendant l'entrevue resteront confidentielles. Pour nous aider à nous rappeler tous les détails partagés pendant l'entrevue, nous aimerions si vous acceptez, l'enregistrer sur bande audionumérique. Si vous en sentez le besoin, l'enregistrement peut être interrompu à tout moment.

Avant que nous débutions, avez-vous des questions ou des préoccupations à partager concernant l'étude?

**1. Pour vous, comment s'est passée l'expérience entourant l'annonce du diagnostic?** Décrivez- moi votre expérience, étape par étape, du moment où vous avez commencé à douter de la présence d'un cancer jusqu'à la confirmation du diagnostic.

1.1. Vous doutiez-vous déjà que vous étiez atteint d'un cancer?

1.2. Quelles ont été les répercussions de cette expérience sur votre vie et celle de vos proches au quotidien? Par exemple, à la maison, au travail, avec votre conjoint et vos amis.

1.3. Quels sentiments avez-vous éprouvé (vous et vos proches)?

1.4. Qu'est-ce qui a été le plus difficile? Avez-vous des exemples?

1.5. Qu'est-ce que vous et vos proches avez fait pour faire face à la situation?

1.6. Avez-vous été en contact avec l'IPO pendant cette période?

1.6.1 Si oui, qu'a-t-elle fait pour vous dans cette période? Avez-vous des exemples concrets?

1.6.2 Si non, croyez-vous que sa présence aurait pu être utile pour vous ou vos proches?

**2. Rappelez-vous maintenant le moment où l'on vous a annoncé ou confirmé que vous étiez atteint d'un cancer.** Décrivez-moi comment s'est déroulée l'annonce du diagnostic :

2.1. Quelles personnes étaient présentes?

2.2. Qu'ont-elles dit ou fait?

2.3. À quel endroit étiez-vous au moment de l'annonce?

2.4. Comment avez-vous réagi? Et vos proches?

2.5. Cette annonce aurait-elle pu être faite différemment? Si oui, comment aurait-elle pu être faite?

2.6. L'IPO est-elle intervenue à ce moment ou dans les jours qui ont suivi l'annonce ou la confirmation du diagnostic? Si oui qu'a-t-elle fait? Si non quand est-elle intervenue?

**3. Suite à l'annonce du diagnostic, on vous a parlé des traitements à entreprendre. Parlez-moi de cette expérience?**

3.1. À quel moment vous a-t-on parlé des traitements pour la première fois?

3.2. Qui vous en a parlé?

3.3. Aviez-vous l'impression de bien comprendre l'information donnée?

3.4. Aviez-vous à faire un choix parmi les traitements proposés? Si oui, qui vous a guidé dans votre choix?

3.4.1. Avez-vous parlé des traitements à venir avec d'autres personnes? Si oui, à qui? Croyez-vous qu'il aurait été bénéfique d'en parler avec l'IPO? Ou croyez-vous qu'il a été bénéfique d'en parler avec l'IPO?

**4. Parlez-moi maintenant de vos rencontres avec l'IPO et de son soutien dans la période entourant l'annonce du diagnostic, c'est-à-dire du moment où vous avez soupçonné que quelque chose n'allait pas, au moment où vous avez commencé vos traitements.**

4.1. Les interventions de l'IPO ont-elles été bénéfiques pour vous et vos proches pendant cette période? Pourquoi?



4.2. Selon vous, aurait-elle pu intervenir différemment pour répondre à vos besoins?  
Et ceux de vos proches? Si oui, pourquoi et comment? Donnez-moi des exemples.

4.3. Avez-vous des suggestions pour améliorer le soutien offert par l'IPO?

**5. Y a-t-il autre chose que vous aimeriez partager avec moi concernant l'expérience de votre situation actuelle?**