

# Canadian Oncology Nursing Journal

## Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

---

Volume 32, Issue 2 • Spring 2022  
eISSN: 2368-8076



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

## BRÈVE COMMUNICATION

# Dépister la détresse en milieu communautaire

par Kittie Pang, Alison McAndrew, Margaret Fitch

### RÉSUMÉ

**But de l'étude :** Le projet consistait à concevoir, perfectionner et tester une approche de dépistage de la détresse auprès des survivants du cancer qui fréquentent des organismes communautaires de soutien aux personnes atteintes du cancer.

**Méthodologie :** Le projet s'est décliné en plusieurs phases; on a notamment effectué une revue de la littérature récente et formé des groupes de discussion avec les survivants du cancer et le personnel d'organismes communautaires. Les données ont été collectées pour servir d'assise à la conception et à la mise en œuvre d'une nouvelle approche de dépistage adaptée aux organismes communautaires de soutien du cancer qui souhaitent identifier la détresse psychosociale de leurs membres.

**Résultats :** Les questionnaires normalisés utilisés dans les approches de dépistage de la détresse en contexte clinique n'étaient pas considérés comme appropriés par les survivants du cancer qui cherchaient du soutien en milieu communautaire. Une nouvelle approche de dépistage a été conçue et mise en œuvre en tenant compte des commentaires des survivants du cancer et du personnel des organismes communautaires. L'outil utilisé dans l'approche de dépistage était axé autour des problèmes pertinents des personnes en milieu communautaire. Si des problèmes étaient identifiés, le personnel suivait une trajectoire de soins personnalisée pour les résoudre. Les patients comme les employés ont trouvé l'approche de dépistage utile pour repérer les problèmes et les solutions afférentes.

**Conclusions :** Les approches de dépistage de la détresse peuvent être utiles dans un contexte de soutien communautaire aux survivants du cancer pour identifier les personnes très à risque de vivre des difficultés. Les données du dépistage peuvent servir aux organismes qui souhaitent faire état de l'efficacité de leurs services.

### AUTEURES



Kittie Pang, B.Sc., Gestionnaire de projet, Stratégie et Intégration, Centre des sciences de la santé Sunnybrook, Toronto, ON

Tél. : 416-480-6100, poste 87593



Alison McAndrew, B.A., RAP, Coordinatrice de la recherche, Centre de cancérologie Odette, Toronto, ON



Margaret I. Fitch, inf. aut., Ph.D., Professeure (auxiliaire), Faculté des sciences infirmières Bloomberg, Université de Toronto, Toronto, ON

**Auteure-ressource :** Margaret I. Fitch, 207, av. Chisholm, Toronto, ON M4C 4V9

[marg.i.fitch@gmail.com](mailto:marg.i.fitch@gmail.com)

DOI:10.5737/23688076322311318

### INTRODUCTION ET HISTORIQUE

Le cancer et le traitement du cancer n'ont pas que des conséquences physiques, mais aussi émotionnelles, psychosociales, spirituelles et pratiques (Fitch, Porter et Page, 2008). Ces conséquences peuvent susciter de la détresse pour les personnes et les membres de leur famille, et provoquer des expériences émotionnelles, psychologiques, sociales ou spirituelles déplaisantes qui nuisent à leur capacité de composer avec la maladie (Holland et al., 2015). La détresse se déploie sur un spectre dont les manifestations vont des sentiments normaux et habituels de vulnérabilité, de tristesse et de peur, aux problèmes handicapants (comme la dépression clinique, l'anxiété, la panique, le sentiment d'isolement et les crises existentielles). En outre, la détresse peut survenir n'importe quand sur le continuum de l'expérience du cancer.

La reconnaissance de cet enjeu a mené à l'élaboration de programmes pour dépister les émotions et symptômes de la détresse, le sixième signe vital (Bultz et al., 2011). En identifiant tôt la détresse, on estime qu'il est possible d'intervenir avant qu'elle s'intensifie et cause davantage de souffrance pour la personne. Le dépistage implique de cerner rapidement les principales préoccupations de la personne, puis d'enchaîner sur une discussion, une évaluation et une intervention adéquate (ou l'aiguillage vers un spécialiste) (Fitch, Howell, McLeod et Green, 2012).

Les programmes de dépistage de la détresse ont d'abord été mis en œuvre au sein d'environnements cliniques (comme les cliniques de cancérologie en ambulatoire, les unités dans les hôpitaux), des endroits où les personnes reçoivent leur diagnostic et leurs traitements contre le cancer. Toutefois, la majorité des personnes atteintes du cancer vivent dans leur communauté, à la maison avec leurs proches, et font face quotidiennement à la réalité de vivre avec la maladie et ses conséquences. Jusqu'à maintenant, le dépistage de la détresse a fait l'objet de peu d'attention formelle dans le milieu communautaire (c'est-à-dire à l'extérieur des murs des centres de cancérologie), où patients et survivants sont soutenus par des organismes communautaires.

Les organismes communautaires de soutien aux personnes atteintes du cancer ont vu le jour pour aider les personnes atteintes du cancer et leurs proches à faire face à la multitude de problèmes qui peuvent survenir. Ces organismes ont une philosophie axée sur la personne et offrent un environnement chaleureux aux personnes qui se rendent sur place. Les membres du comité consultatif de ce projet estimaient que les organismes communautaires de soutien accueilleraient favorablement une approche de dépistage de la détresse qui permettrait d'identifier rapidement et facilement les difficultés des patients et de soutenir la mobilisation d'un plan d'action.

## BUT

Le projet visait à concevoir, perfectionner et tester sur le terrain une approche de dépistage de la détresse auprès de survivants fréquentant des organismes communautaires de soutien aux personnes atteintes du cancer. Cette approche devait être adaptée à la population fréquentant ces organismes et facile à mettre en œuvre pour le personnel. Les approches (outils et procédures) utilisées dans les milieux cliniques ou hospitaliers ne sont pas nécessairement reproductibles en milieu communautaire. Pour les besoins de l'étude, nous devions répondre à quelques questions clés :

- Dans quelle mesure la mise en œuvre d'une approche de dépistage de la détresse dans un milieu communautaire est-elle réalisable?
- La mise en œuvre améliore-t-elle la situation des patients ou de l'organisme?
- Quelles leçons peuvent être apprises à partir de ce qui a fonctionné et de ce qui n'a pas bien fonctionné dans l'approche de dépistage de la détresse en milieu communautaire?
- Dans quelle mesure le programme de dépistage de la détresse en milieu communautaire est-il viable?

**Tableau 1**

*Critères appliqués à la sélection d'instruments à utiliser comme outil de dépistage dans un organisme communautaire de soutien au cancer. Les critères ont été élaborés par le comité consultatif du projet (comprenant des experts en conception d'outils, en recherche, en soutien communautaire, et en dépistage de la détresse)*

Aspect du critère	Questions d'évaluation	Caractéristique préférable pour le milieu communautaire
Longueur (nombre de questions), temps requis pour remplir l'outil	Combien de temps est requis pour remplir l'outil?	Courte durée pour le remplir
Coût	L'outil (et le guide pour l'évaluation des résultats) a-t-il besoin d'être acheté ou peut-il être reproduit à faible coût ou à coût nul?	Aucun coût; reproductible
Facilité d'utilisation	À quel point l'outil est-il facile à remplir (est-il facile d'attribuer les points)? Peut-il être rempli rapidement?	Facile à utiliser, rapidement rempli et compilation rapide des résultats (sur-le-champ, pas de calculs compliqués à faire), facile à comprendre et à interpréter
Fonctionnement	L'outil est-il facile à remplir soi-même ou par un évaluateur?	Les patients du cancer préfèrent l'auto-évaluation
Langue	Quel est le niveau de langue de l'outil?	Niveau de langue : fin du primaire
Physique	L'outil évalue-t-il l'état physique comme la douleur, la faiblesse, la fatigue, la nausée, et le vomissement?	Devrait évaluer l'aspect physique
Information	L'outil évalue-t-il les besoins informationnels, par exemple liés aux traitements du cancer, aux procédures ou résultats concernant les effets secondaires, aux façons de gérer les effets secondaires, aux processus de soins?	Devrait évaluer l'aspect informationnel
Social	L'outil évalue-t-il les besoins sociaux comme les changements de rôles, les relations sociales, les communications interpersonnelles?	Devrait évaluer l'aspect social
Psychologique	L'outil évalue-t-il les besoins psychologiques comme les changements de style de vie, les problèmes d'ordre sexuel, la diminution ou la perte des facultés cognitives?	Devrait évaluer l'aspect psychologique
Émotionnel	L'outil évalue-t-il l'état émotionnel comme la peur, la détresse, l'anxiété, la dépression, la colère, la culpabilité, la peine?	Devrait évaluer l'aspect émotionnel
Spirituel	L'outil évalue-t-il l'aspect spirituel comme la pratique des croyances religieuses, la recherche du sens de la vie, le désespoir existentiel?	Devrait évaluer l'aspect spirituel
Pratique	L'outil évalue-t-il les besoins pratiques comme l'aide à domicile quotidienne, les courses, le transport, le soin des enfants, les prothèses, les problèmes financiers, les aspects juridiques?	Devrait évaluer l'aspect pratique
Psychométrie	Les aspects psychométriques de l'outil ont-ils été vérifiés (comme la fiabilité [constance des mesures], la validité [mesure-t-il ce qu'il déclare mesurer?] et la sensibilité [capacité à détecter les problèmes et comportements pertinents])?	L'outil devrait être fiable et adéquat pour les survivants du cancer, et en mesure de détecter leurs problèmes.

## MÉTHODOLOGIE

On a d'abord formé un groupe consultatif constitué d'experts en soins de soutien pour le cancer, en dépistage de la détresse, en recherche et évaluation de programme, en soutien communautaire et en survivance au cancer. Le projet a été organisé en phases pour atteindre une série d'objectifs. Chaque phase est décrite ci-dessous.

1. *Conception et perfectionnement des outils* : Cette phase a commencé par une revue de la littérature afin de déterminer quels instruments pourraient être utilisés comme outils normalisés de dépistage de la détresse. Une sélection de plusieurs outils a été présentée à des groupes de discussion réunissant des survivants du cancer et des membres du personnel d'organismes communautaires (voir le tableau 1 pour les critères). Puis, une décision a été prise concernant l'outil final (format et éléments) et l'approche à privilégier (pour sa mise en œuvre) en fonction des commentaires du groupe de discussion.

2. *Conception et perfectionnement de la trajectoire de soins* : Dans cette phase, les groupes de discussion des survivants du cancer et membres du personnel des organismes communautaires ont échangé sur les façons d'orienter les personnes vers d'autres ressources selon les différents problèmes qui seraient identifiés grâce au nouvel outil de dépistage de la détresse. La trajectoire de soins devait être conçue spécifiquement pour le contexte local puisque les ressources recommandées seraient différentes pour chaque localité.
3. *Matériel de formation et préparation* : Dans cette phase, du matériel de formation à l'intention des membres du personnel des organismes communautaires a été mis au point pour les séances d'orientation devant aider à utiliser la nouvelle approche de dépistage de la détresse.
4. *Essai pilote de l'approche* : Au cours de cette phase, la nouvelle approche de dépistage de la détresse a été testée auprès des nouvelles personnes se rendant aux organismes communautaires. Puisque c'était un essai, le consentement éclairé de chaque personne était recueilli. L'approbation éthique du projet a été donnée par le comité d'éthique de la recherche du Centre des sciences de la santé Sunnybrook.

### Passage à l'action et résultats

#### *Conception et perfectionnement de l'outil*

La revue de la littérature sur le sujet a mené à l'identification de 34 outils qui pourraient potentiellement être utilisés comme instruments de dépistage pour identifier la détresse chez les survivants du cancer qui fréquentent un organisme communautaire de soutien. Les critères de sélection (voir Tableau 1) ont été appliqués à chaque outil par l'équipe du projet, et les membres du groupe consultatif devaient sélectionner les meilleurs en vue d'un usage potentiel. Les membres d'équipe et du groupe consultatif ont évalué de manière indépendante les outils par rapport aux critères, puis en ont discuté ensemble. Cinq outils ont été sélectionnés par consensus pour être révisés de manière approfondie dans les groupes de discussion : l'Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (ESAS) avec la liste canadienne de vérification des problèmes (CPAC, 2012); l'outil de dépistage concernant les soins de soutien (Steele et Fitch, 2008), le questionnaire d'auto-évaluation pour le patient (CAPO, 2020), le dépistage psychologique pour le cancer (PSSCAN) (Linden et al., 2009), et la liste de vérification du bien-être personnel (Cancer Control Alberta, 2020). Les cinq outils ont été présentés aux survivants du cancer et au personnel des organismes communautaires qui ont accepté de participer au projet pour qu'ils les évaluent et procèdent à une sélection.

Des groupes de discussion ont été organisés dans chacune des organisations partenaires : Gilda's Toronto, Gilda's Muskoka, et Maplesoft Ottawa. Plus de 50 survivants, bénévoles et membres du personnel ont participé. Les séances étaient animées par les membres de l'équipe du projet et on y explorait plusieurs aspects avec les participants : leur compréhension de la détresse et du dépistage de la détresse, leurs attentes envers un organisme communautaire de soutien aux personnes atteintes du cancer, et leur avis sur les cinq outils de

dépistage potentiels (clarté des instructions et des éléments, facilité à répondre aux éléments de l'outil, et pertinence des éléments pour eux).

Les survivants du cancer participant au projet n'étaient pas totalement familiers avec le terme « détresse ». Ils avaient surtout entendu quotidiennement le mot « stress », mais percevaient « détresse » comme un terme plutôt clinique. En outre, les survivants du cancer des groupes de discussion percevaient le dépistage de la détresse, et particulièrement l'utilisation d'un formulaire à remplir, comme « trop clinique » pour un contexte communautaire. Plusieurs fréquentaient le milieu communautaire en raison de son atmosphère chaleureuse et étaient à l'aise avec la façon dont le personnel interagissait avec eux. Ils percevaient le processus d'évaluation formel comme adéquat dans une clinique du cancer, mais pas en milieu communautaire.

Les survivants ont indiqué que, si une forme d'évaluation devait avoir lieu, il faudrait qu'ils soient clairement informés de son but et que l'approche soit conversationnelle. De plus, l'organisme communautaire souhaitant mettre en œuvre une telle approche devait être prêt à aider les survivants à résoudre les problèmes identifiés, soit directement, ou en les dirigeant vers une autre ressource. Il serait inacceptable d'identifier des problèmes avec les survivants pour ensuite ne rien faire avec. Le personnel des organismes était d'avis que le processus de dépistage pourrait être utile pour créer une base de données d'évaluation de leur travail, qui permettrait de valider leurs programmes auprès du conseil d'administration et des donateurs et d'identifier les failles dans leurs services aux patients et à leurs proches.

Au cours de l'analyse finale, aucun des cinq outils présentés au groupe n'a été considéré comme totalement pertinent pour le milieu communautaire, soit en raison de son format ou des éléments sélectionnés. Un nouvel outil a donc dû être conçu en fonction des commentaires des survivants du cancer concernant les éléments qu'ils considéraient comme pertinents et qui pourraient être réalisables en milieu communautaire. Cet outil comporte 18 éléments et est conçu pour être employé durant une conversation avec la personne (figure 1). Les éléments n'ont pas à être abordés dans un ordre particulier, mais en fonction des sujets dont la personne souhaite parler. L'outil est présenté sur une fiche aide-mémoire que la personne peut garder; le recto liste les éléments pertinents, et le verso, les questions de discussion (voir les figures 2 et 3). Le personnel utilise la feuille de documentation comme guide durant la conversation et pour prendre note des préoccupations de la personne.

#### *Conception et perfectionnement de la trajectoire de soins*

Une fois les éléments finaux choisis pour faire partie du nouvel outil, d'autres groupes de discussion avec des survivants du cancer et du personnel d'organismes ont été formés pour discuter des trajectoires de soins pour chaque problème potentiel figurant sur la liste. Durant ces discussions, on présentait le processus de dépistage de la détresse, y compris l'idée qu'il peut y avoir des niveaux de préoccupation (ex. faible, modéré, élevé) liés aux problèmes. Selon le niveau de préoccupation, différentes approches d'intervention seraient utilisées (voir figure 4).


**Figure 1**

*Nouvel outil de dépistage à l'usage des membres du personnel ou des bénévoles des organismes communautaires servant à consigner les préoccupations des membres évoquées lors de la conversation initiale de prise en charge*

Éléments	Est-ce une de vos préoccupations?		Si oui, à quel point êtes-vous préoccupé?							Aimeriez-vous obtenir de l'aide concernant cette préoccupation?	
	NON	OUI	Veuillez indiquer votre niveau de préoccupation (0 = aucune préoccupation; 5 = plus haut niveau de préoccupation)							OUI	NON (a = pas du tout; b = pas maintenant; c = je reçois déjà de l'aide)
Information nutritionnelle	1	2	0	1	2	3	4	5	1		
Information sur les effets secondaires	1	2	0	1	2	3	4	5	1		
Information sur la maladie	1	2	0	1	2	3	4	5	1		
Information sur les différentes ressources disponibles	1	2	0	1	2	3	4	5	1		
Fatigue	1	2	0	1	2	3	4	5	1		
Douleur	1	2	0	1	2	3	4	5	1		
Changement de poids	1	2	0	1	2	3	4	5	1		
Préoccupations d'ordre financier	1	2	0	1	2	3	4	5	1		
Gestion de la vie quotidienne	1	2	0	1	2	3	4	5	1		
Préoccupation d'ordre juridique	1	2	0	1	2	3	4	5	1		
Sexualité	1	2	0	1	2	3	4	5	1		
N'avoir personne à qui parler de ses sentiments	1	2	0	1	2	3	4	5	1		
Inquiétude	1	2	0	1	2	3	4	5	1		
Tristesse	1	2	0	1	2	3	4	5	1		
Sentiment de désespoir	1	2	0	1	2	3	4	5	1		
Problèmes d'image corporelle	1	2	0	1	2	3	4	5	1		
Gestion d'émotions	1	2	0	1	2	3	4	5	1		
Problèmes d'ordre spirituel	1	2	0	1	2	3	4	5	1		
Autre (veuillez spécifier) :	1	2	0	1	2	3	4	5	1		

**Figure 2**

*Recto de l'aide-mémoire présenté aux personnes qui fréquentent l'organisme communautaire; à utiliser durant la conversation et à rapporter à la maison*



**Sujets abordés :**

- Information nutritionnelle
- Information sur les effets secondaires
- Information sur la maladie
- Information sur les différentes ressources disponibles
- Fatigue
- Douleur
- Changement de poids
- Préoccupations d'ordre financier
- Gestion de la vie quotidienne
- Préoccupation d'ordre juridique
- Sexualité
- N'avoir personne à qui parler de ses sentiments
- Inquiétude
- Tristesse
- Sentiment de désespoir
- Problèmes d'image corporelle
- Gestion d'émotions
- Problèmes d'ordre spirituel
- Autre (veuillez spécifier)

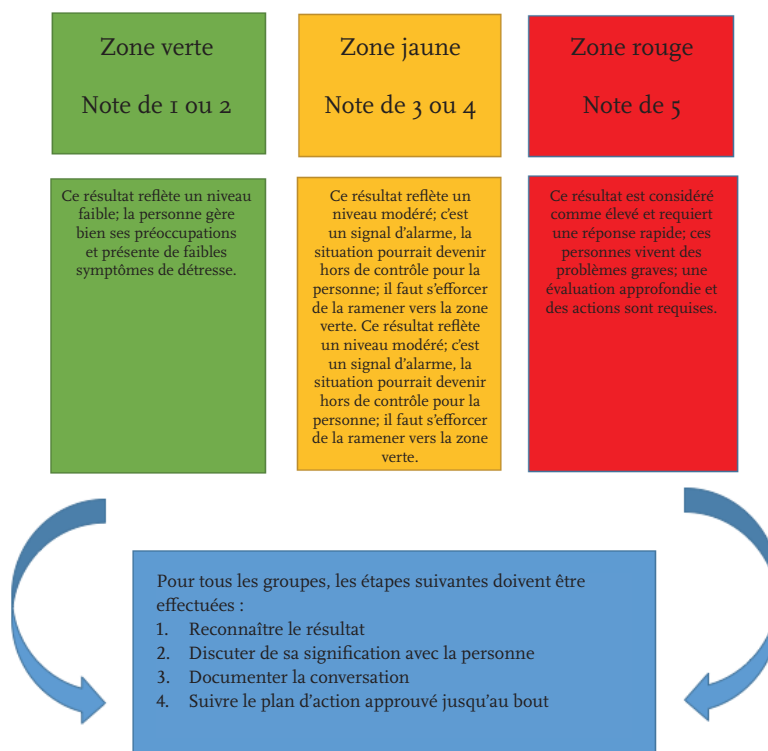
Figure 3

Verso de l'aide-mémoire donné aux personnes qui fréquentent l'organisme communautaire de soutien au cancer; à utiliser durant la conversation et à rapporter à la maison

<ul style="list-style-type: none"><li>• Ce sujet est-il une préoccupation en ce moment?</li><li>• Quel est votre niveau de préoccupation?</li></ul> <p>Aucune préoccupation / Grande préoccupation</p> <p>0      1      2      3      4      5</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Aimeriez-vous de l'aide concernant cette préoccupation?</li></ul> <p>Nom de l'organisation Adresse : Téléphone :                      Courriel :                      Site Web :</p> <p>Projet en collaboration avec le centre de cancérologie Odette de Sunnybrook Financé par l'Agence de la santé publique du Canada</p>
--

Figure 4

Schéma des actions selon le résultat de la personne (indique le niveau de préoccupation exprimé)



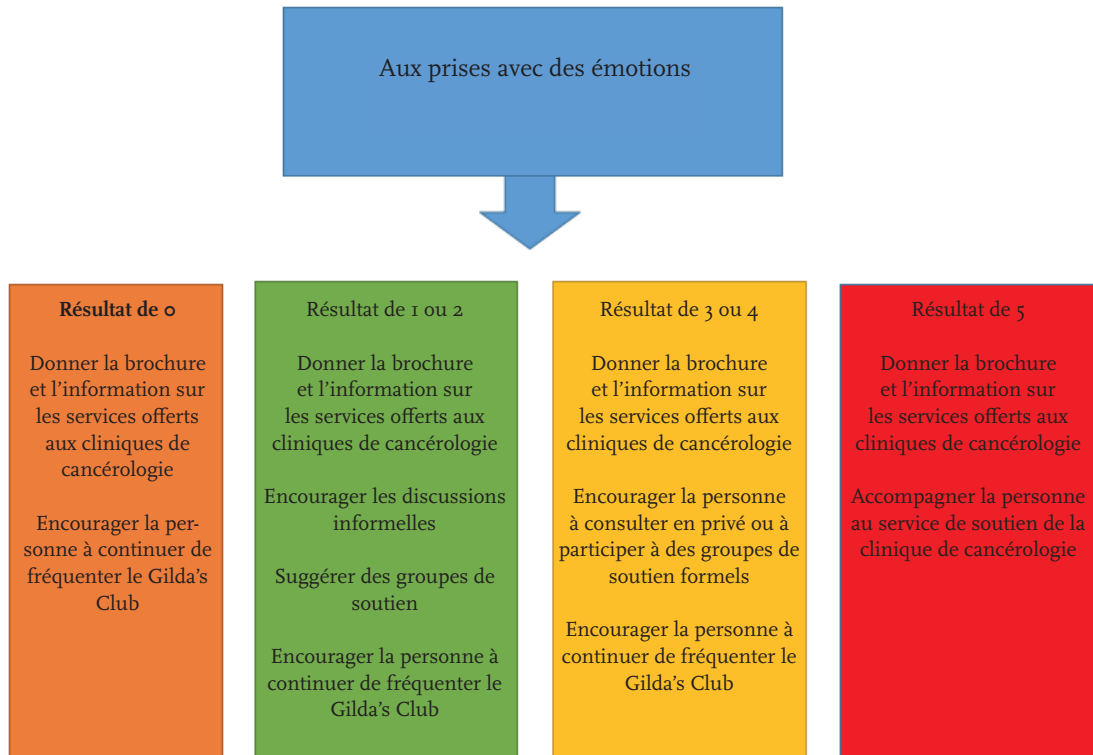
Les participants ont ensuite schématisé ce qu'ils considéraient comme des actions appropriées pour chaque problème potentiel en fonction des ressources disponibles dans leur localité (voir figure 5). Les diagrammes en résultant seraient utilisés par le personnel dans leurs discussions avec les personnes et un plan d'action serait conçu en commun. Un exemple de plan d'action se trouve à la figure 6. Ce document pourrait être donné aux personnes et conservé dans les dossiers de l'organisme.

#### Formation et orientation du personnel

Avant le lancement de la nouvelle approche de dépistage de la détresse, les six membres du personnel de l'organisme communautaire participaient à une formation sur le nouvel outil et la trajectoire des soins. Au cours d'un atelier de 5 heures, on abordait la détresse et le cancer, le dépistage de la détresse et les approches de dépistage en milieu communautaire. Les participants avaient l'occasion de simuler les interactions dans un jeu de rôle. Tous ont indiqué que cette étape préliminaire à l'utilisation de l'outil était utile.

**Figure 5**

Exemple de trajectoire de soins pour gérer les problèmes émotionnels ainsi que les participants du groupe de discussion en ont discuté (Note : une trajectoire similaire a été conçue pour chacun des problèmes figurant sur l'aide-mémoire)



**Figure 6**

Modèle de plan de soin à discuter entre la personne et le membre du personnel ou bénévole de l'organisme communautaire

**Plan de soins du membre**

Préoccupations	Plan/programme	Date de début	Coordonnées	Autres ressources

Rendez-vous de suivi :

Coordonnateur de prise en charge : \_\_\_\_\_ Nom du membre : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_ Heure : \_\_\_\_\_

(Coordonnées de l'organisme : adresse, numéro de téléphone, adresse courriel, etc.)

Projet en collaboration avec le centre de cancérologie Odette de Sunnybrook • Financé par l'Agence de la santé publique du Canada

### Essai pilote de la nouvelle approche de dépistage de la détresse

Un essai pilote de 3 mois a eu lieu dans les organismes communautaires de soutien pour tester la nouvelle approche de dépistage. Il avait été décidé que l'approche serait testée auprès des nouvelles personnes qui se présenteraient à l'organisme de soutien et qu'elle ferait partie de la conversation initiale de prise en charge. Le membre du personnel ou bénévole allait donner l'aide-mémoire à la personne et remplir la documentation de dépistage.

Au total, l'essai a été fait auprès de 17 personnes dans les trois organismes. Par exemple, à un endroit, 91 nouvelles personnes se sont présentées à l'organisme communautaire au cours de l'essai de trois mois, mais 54 ne satisfaisaient pas aux critères requis pour essayer l'approche de dépistage (44 étaient des membres de famille, 10 souffraient de détresse extrême); 33 ont refusé parce qu'elles étaient « trop occupées », « trop fatiguées » ou « pas intéressées »; et 4 ont donc testé l'outil de dépistage. Il a aussi été noté que parmi les personnes

fréquentant l'organisme de soutien, beaucoup étaient des patients (ou des proches) dont le diagnostic de cancer était récent ou qui étaient en traitement.

Des 17 personnes qui ont passé le dépistage de la détresse grâce au nouvel outil, 94 % étaient des femmes, 53 % étaient mariées et 59 % avaient un diplôme universitaire de deuxième cycle. L'âge moyen était de 53,5 ans (pour un intervalle allant de 41 à 65 ans). Toutes les personnes ont exprimé être préoccupées par au moins un des problèmes de la liste, et plusieurs avaient plus d'une préoccupation. Dans certains cas, la préoccupation était de niveau modéré à élevé. Les personnes ont exprimé des niveaux variés de préoccupation concernant les problèmes vécus, mais pas toutes ont émis le désir d'être aidées. Quelques-unes qui ont dit ne pas vivre d'inquiétude précise ont néanmoins exprimé le désir d'être aidées. Le tableau 2 présente la fréquence d'apparition de chaque élément de problème.

**Tableau 2**

*Dépistage des inquiétudes aux organismes communautaires de soutien (N=17) : résultats de l'essai*

Liste des problèmes	Nombre de personnes ayant indiqué être préoccupé	Nombre de personnes ayant indiqué un niveau élevé de préoccupation	Nombre de personnes ayant indiqué un niveau modéré de préoccupation	Nombre de personnes ayant demandé de l'aide concernant ce problème
Gestion d'émotions	13	2	9	10
Inquiétude	11	3	5	8
Préoccupations d'ordre financier	10	3	5	4
Information nutritionnelle	9	5	2	9
Information sur la maladie	9	0	7	–
Fatigue	9	3	5	6
Changement de poids	9	2	4	7
Image corporelle	9	2	4	4
Information sur les effets secondaires	8	1	3	3
Information sur les différentes ressources disponibles	7	3	2	4
Douleur	7	3	2	4
Sexualité	6	1	2	3
N'avoir personne à qui parler de ses sentiments	6	1	4	–
Tristesse	6	0	2	3
Gestion de la vie quotidienne	5	4	3	2
Préoccupation d'ordre juridique	4	1	1	2
Sentiment de désespoir	4	0	1	2
Problèmes d'ordre spirituel	3	0	2	–



## DISCUSSION : LES LEÇONS APPRISSES

Le projet a fourni une excellente occasion d'explorer le sujet du dépistage de la détresse (sixième signe vital) en milieu communautaire. Nous avons appris que certaines des approches utilisées dans les cliniques de cancérologie ne convenaient pas aux organismes communautaires de soutien. Les outils normalisés de dépistage utilisés en milieu clinique, en raison de leur forme et de l'impression qu'ils dégagent, n'étaient pas perçus comme « amicaux » alors que les organismes communautaires souhaitaient une approche chaleureuse. En milieu communautaire, une approche était approuvée et jugée adéquate lorsque les éléments de dépistage étaient évoqués durant une conversation et que les documents étaient remplis par le personnel ou les bénévoles. Les aide-mémoire ont été accueillis favorablement par les personnes ayant participé au processus de dépistage puisque l'information qui s'y trouvait les aidait à comprendre ce qu'elles vivaient. Le personnel et les bénévoles ont aussi mentionné qu'il fallait un peu de temps pour apprendre à utiliser l'approche de dépistage, devenir à l'aise de l'utiliser et l'incorporer dans leur pratique courante.

Le personnel et les bénévoles des organismes de soutien communautaire ont trouvé très utile l'idée de schématiser les services disponibles pour chaque type de problème. L'outil de trajectoire des soins était facile à suivre et permettait d'accéder rapidement aux références des approches suggérées afin de faire le suivi des différents problèmes qui pourraient survenir. En soi, l'exercice de concevoir une trajectoire de soins a aussi donné la possibilité aux organismes de repérer les lacunes potentielles parmi les ressources utilisées et les endroits où d'autres ressources devraient être créées.

Ce qui a moins bien fonctionné du point de vue du personnel et des bénévoles est la procédure de consentement de la recherche. Vu le contexte du projet, une telle procédure était nécessaire, mais le personnel et les bénévoles des organismes communautaires ont trouvé qu'en plus d'être lourde, elle interrompait le fil de leur conversation avec le nouveau membre. Selon eux, la procédure de consentement a donné lieu à des refus de participer au projet de dépistage. Ils ont aussi trouvé difficile d'exclure les proches du processus de dépistage et ont

pensé qu'une approche similaire devrait être conçue pour eux.

Le suivi des personnes dépistées durant la phase d'essai a été perçu comme une étape importante, mais il n'a pas été possible de le faire durant la période impartie au projet. Le dépistage en soi s'est fait plus tard que prévu et a retardé la capacité d'effectuer un suivi avant la fin du projet. Toutefois, tous les partenaires se sont engagés à effectuer les suivis et voulaient incorporer le processus de dépistage à leur procédure d'accueil. De leur point de vue, l'approche est utile pour identifier les personnes à haut risque, et pour les orienter vers les ressources adéquates. Ils ont aussi vu la possibilité d'utiliser les données créées au cours du dépistage dans les rapports à l'intention de leur conseil d'administration afin de décrire les besoins des membres qui fréquentent leur programme et les services offerts.

L'adaptation éventuelle d'autres outils a été recommandée. En plus de concevoir un outil pour les proches, il a été recommandé de créer un outil pour les conversations téléphoniques. En outre, on a mentionné que l'ajout de deux autres éléments serait important : le retour au travail, et le soutien des enfants et des adolescents.

## CONCLUSION

L'étape de conception et d'essai pilote de l'approche de dépistage de la détresse (sixième signe vital) dans les organismes communautaires qui soutiennent les patients et survivants du cancer et leurs proches a été perçue comme enrichissante par le personnel et les bénévoles des organismes. Le processus devait être inscrit dans une conversation avec la personne et être perçu comme faisant partie intégrante du processus d'accueil d'un nouveau membre de l'organisme. Les éléments de dépistage abordés durant la conversation devaient concerner cette population et mener à l'établissement d'une trajectoire de résolution par l'organisme communautaire. La trajectoire devait spécifier quels problèmes nécessiteraient que la personne soit dirigée vers le personnel de soins d'un centre de cancérologie ou d'une autre organisation. Les membres qui fréquentaient ces organismes communautaires voulaient être aidés au-delà de ce qu'ils considéraient des problèmes « cliniques ».

## RÉFÉRENCES

- Alberta Cancer Board. *Personal well-being checklist*. <http://www.personalwellbeing.ca/>
- Bultz, B., Groff, S. L., Fitch, M. I., Blais, M.-C., Howes, J., Levy, K., & Mayer, C. (2011). Implementing screening for Distress, the 6<sup>th</sup> Vital Sign: A Canadian strategy for changing practice. *Psycho-Oncology*, 20(5), 463–469, <https://doi.org/10.1007/s10269-011-2026.8>
- Canadian Association of Psychosocial Oncology (CAPO). *The emotional facts of life*. <https://www.capo.ca/The-Emotional-Facts-of-Life-with-Cancer>
- Canadian Partnership Against Cancer. (2012). *Screening for distress, the 6th vital sign: a guide to implementing best practices in person-centred care*. [https://content.cancerview.ca/download/cv/treatment\\_and\\_support/supportive\\_care/documents/guideimplementationsfdpdf?attachment=0](https://content.cancerview.ca/download/cv/treatment_and_support/supportive_care/documents/guideimplementationsfdpdf?attachment=0)
- Fitch, M. I., Porter, H. B., & Page, B. D. (2008). *Supportive Care Framework: A Foundation for Person-Centred Care*. Pappin Communications
- Fitch, M. I., Howell, D., McLeod, D., & Green, E. (2012). Screening for distress: Responding is a critical function for oncology nurses. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 22(1), 12–20.
- Holland, J. C., Breitbart, W. S., Jacobsen, P. B., Loscalzo, M. J., McCorkle, R., & Butow, P. N. (2015). *Handbook of Psycho-Oncology (3<sup>rd</sup> Ed)*. Oxford Press.
- Linden, W., Vodermaier, A. A., McKenzie, R., Barroetavena, M. C., Yi, D., & Doll, R. (2009). The Psychosocial Screen for Cancer (PSSCAN): Further validation and normative data. *Health Qual Life Outcomes*, 7, 16. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-16>
- Steele, R., & Fitch, M. I. (2008). Supportive care needs of women with gynecological cancer. *Cancer Nursing*, 31(4), 284-291.