

Implémentation du programme Symptom Navi

# Promotion de l'autogestion en cas de cancer

Les maladies oncologiques sont en augmentation en Suisse et les personnes concernées souvent confrontées à une évolution chronique de leur cancer. L'apprentissage de l'autogestion des symptômes devient alors essentiel. Les infirmières peuvent soutenir cette autogestion en encourageant l'auto-efficacité des personnes concernées dans le cadre d'entretiens éducatifs. Le programme Symptom Navi peut servir de base à cet égard.

Texte: Marika Bana, Sabin Zürcher-Florin, Manuela Eicher

La promotion de l'autogestion a été développée dans le contexte des maladies chroniques (Bodenheimer, Lorig et al., 2002, Lorig et Holman, 2003). L'autogestion englobe toutes les mesures prises par une personne pour faire face aux

symptômes ou aux problèmes causés par sa maladie ou ses traitements. Les réactions individuelles aux conséquences physiques et psychosociales de la maladie ainsi que les changements de comportement induits par la maladie en font

partie (Barlow, Wright et al., 2002). Etant donné que les maladies oncologiques peuvent aujourd'hui être diagnostiquées à un stade précoce grâce aux programmes de dépistage et que la durée de survie après le diagnostic s'est continuel-

iStock/SeventyFour



Il est plus facile de suivre des recommandations en matière d'autogestion des symptômes lorsqu'on a retrouvé confiance en soi.

## Utilisation dans la pratique

« Dans le service d'oncologie ambulatoire de l'Hôpital du Lindenhof, nous travaillons depuis quelques années avec le programme Symptom Navi (PSN). Souvent, nos patientes viennent ici pour la première fois et craignent les effets secondaires du traitement. Nous avons peu de temps pour leur transmettre des informations pendant leur thérapie. Lors des premiers traitements, elles reçoivent de nombreuses instructions de la part des médecins et du personnel soignant. Il est donc important d'aborder les entretiens de manière structurée, de les conseiller de façon ciblée et de ne pas distribuer trop de dépliants à la fois. Ce sont les personnes concernées qui décident des sujets sur lesquels elles souhaitent recevoir des informations. J'ai constaté que, grâce aux dépliants SN, elles savent mieux gérer leur peur des effets secondaires et se sentent moins seules. Elles peuvent identifier leurs symptômes de manière plus active et plus sûre, mieux évaluer leur situation et prendre elles-mêmes des mesures. Nous observons que les proches sont également motivés à lire les dépliants et à apporter leur soutien lors des interventions. De leur côté, les infirmières peuvent intervenir de manière plus ciblée et mieux soutenir les patientes dans la gestion de leurs symptômes. Les personnes concernées gagnent du temps lorsqu'elles ont conscience de ce qu'elles ressentent et peuvent décrire leurs symptômes avec plus de précision. Pour l'accompagnement, il est important de documenter quels dépliants ont été distribués ainsi que le contenu des discussions. Je ne pourrais plus me passer du PSN dans mon travail quotidien. »

*Caroline Elsässer,  
infirmière référente,  
service ambulatoire d'oncologie,  
Hôpital du Lindenhof, Berne*

s'appuient sur des guidelines concernant la gestion des symptômes et ont été évaluées aussi bien par des personnes atteintes de cancer, des proches que par des professionnels de la santé.

Compétences d'autogestion	Activités d'autogestion
Résoudre des problèmes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer une approche structurée de résolution de problèmes</li> <li>• Etablir des stratégies de coping et de gestion du stress</li> </ul>
Prendre des décisions	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acquérir des connaissances et clarifier les questions</li> <li>• Evaluer les options les unes par rapport aux autres</li> </ul>
Surveiller et adapter son propre comportement	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Surveiller la maladie et les symptômes</li> <li>• Adapter le comportement sur la base de l'auto-observation</li> </ul>
Fixer des objectifs et planifier des activités	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Planifier et réaliser des objectifs et des activités mesurables</li> <li>• Résoudre les problèmes et réduire les obstacles à la mise en œuvre</li> </ul>
Travailler avec des professionnels de la santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Créer des alliances thérapeutiques</li> <li>• Utiliser une communication efficace et participative</li> </ul>
Réduire les risques pour la santé et préserver la santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maintenir un style de vie et un comportement sain pour réduire les conséquences à long terme</li> <li>• Gérer les conséquences des traitements sur les comorbidités</li> </ul>

**L'apprentissage et le développement des compétences en matière d'autogestion se font de manière itérative. Ils doivent être soutenus de façon ciblée par les professionnels de la santé afin d'élargir et de renforcer la capacité d'action et l'auto-efficacité des personnes atteintes de cancer.**

Tableau: Compétences et activités d'autogestion en cas de cancer (selon Howell D. et al., 2020).

lement allongée, il est important de promouvoir les compétences d'autogestion en cas de cancer. Six compétences d'autogestion ont été définies pour les personnes concernées, avec les activités correspondantes pour leur mise en œuvre au quotidien (voir le tableau ci-dessus).

### Renforcer l'auto-efficacité

La réussite de l'autogestion au quotidien est liée à l'auto-efficacité des personnes. L'auto-efficacité est la confiance en la capacité de réaliser avec succès une activité ou une action planifiée, même si des défis ou des obstacles devaient sur-

commandations d'autogestion. Des études ont montré qu'une procédure structurée et standardisée est importante à cet effet (Howell, Harth et al., 2017). Le programme Symptom Navi a été développé à l'Hôpital du Lindenhof pour promouvoir de manière ciblée l'autogestion en tenant compte du soutien à l'auto-efficacité en cas de cancer. Il a fait l'objet d'une évaluation approfondie et a été perfectionné (Sailer Schramm, Kropf-Staub et al., 2016, Kropf-Staub, Sailer Schramm et al., 2017).

### Le programme Symptom Navi

Le programme Symptom Navi (PSN) se compose de trois éléments:

- 21 dépliants d'informations spécifiques aux symptômes (dépliants SN) avec des recommandations pour l'autogestion basées sur les preuves, trois dépliants avec des informations générales ainsi que cinq dépliants avec des recommandations pour le monitoring des symptômes à l'aide de médicaments spécifiques;
- entretiens d'éducation semi-structurés avec les dépliants SN;
- concept de formation standardisé pour l'introduction du programme.

Tous les dépliants ont une mise en page uniforme afin de faciliter l'évaluation de l'intensité des symptômes à l'aide d'un système de feux tricolores et de smileys (voir extrait, page 67). Les informations écrites devraient être combinées avec des interventions complémentaires afin de promouvoir l'autogestion de manière ciblée (de Silva, 2011). Les recommandations figurant sur les dépliants SN

“  
La réussite  
de l'autogestion  
au quotidien est liée  
à l'auto-efficacité  
des personnes.  
”

venir (Bandura, 1997). Un degré élevé d'auto-efficacité signifie avoir le contrôle sur un événement. Si une personne atteinte d'un cancer a confiance en elle et est convaincue qu'elle peut faire face aux symptômes attendus et les gérer si nécessaire, il est fort probable qu'elle parvienne à appliquer avec succès les re-



A l'aide d'entretiens éducatifs structurés, les infirmières encouragent les personnes atteintes d'un cancer à gérer elles-mêmes leurs symptômes.

Les infirmières et infirmiers mènent donc des entretiens éducatifs avec les personnes concernées, adaptés à leur situation individuelle. Lors des entretiens, ils sélectionnent les informations fournies par les dépliants SN en fonction des besoins et des capacités des personnes accompagnées et utilisent les cinq A (assess, advice, agree, assist, arrange – évaluer, conseiller, définir, assister, organiser) pour structurer les entretiens (Lawn and Schoo, 2010). Les cinq A donnent aux entretiens éducatifs un cadre flexible qui est également applicable au quotidien dans un contexte de soins très chargé. Les infirmières et infirmiers sont formés à l'utilisation des dépliants SN et à la conduite d'entretiens semi-structurés dans le cadre d'une formation de quatre heures. Ensuite, ils appliquent le PSN et acquièrent une première expérience. Environ deux

mois plus tard, une formation de suivi de deux heures est organisée au cours de laquelle les questions pratiques sur l'utilisation du PSN sont clarifiées. Les adaptations envisageables dans leur institution, département ou unité sont également discutées.

### Expériences avec Symptom Navi

La mise en œuvre du PSN dans quatre services ambulatoires d'oncologie de Suisse alémanique a été évaluée entre 2018 et 2019 dans le cadre d'une étude pilote (Bana, 2020; Bana, Ribl et al., 2021). Les formations sur le PSN ont répondu aux besoins du personnel infirmier et soutenu sa motivation à mener des entretiens éducatifs en utilisant les dépliants SN. Selon leur propre évaluation, les infirmières et infirmiers ont appliqué 92 pourcents (intervalle de confiance 87–95%) des contenus ensei-

gnés pendant les entretiens éducatifs. Les observations de six entretiens ont montré que le personnel infirmier informait en particulier sur la gestion et l'observation des symptômes. Néanmoins, les personnes atteintes de cancer ont été moins souvent encouragées à résoudre elles-mêmes leurs problèmes ou à prendre des décisions de manière autonome. De même, l'aide à la définition d'objectifs concrets ou à la planification d'activités ne figurait pas dans les entretiens observés. Or, ces aspects sont importants pour favoriser l'auto-efficacité (voir tableau, page 65).


### Création d'une association

Après plusieurs années de développement du PSN sous la forme de projets individuels, de thèses de master et d'une thèse de doctorat, l'Association suisse pour la promotion de l'autogestion (Schweizerischen Vereins zur Förderung des Selbstmanagements, VFSM) a été fondée en 2020. Cette association a pour mission d'assurer le développement à long terme du PSN. Le recrutement de nouveaux membres est important pour la VFSM, leurs cotisations servant à mettre à jour les dépliants SN et à développer le programme. Sur le site internet de l'association ([www.symptomnavi.ch](http://www.symptomnavi.ch)), tous les dépliants SN spécifiques aux différents symptômes sont accessibles aux personnes concernées ou intéressées. De courtes vidéos d'instructions sur la gestion de la dyspnée peuvent également y être visionnées.

Depuis 2020, la diffusion du programme Symptom Navi est soutenue par Promotion Santé Suisse. Dans le cadre de ce projet, le PSN est introduit dans trois ligues cantonales contre le cancer (Berne, Tessin et Vaud), dans l'équipe mobile d'oncologie et de soins palliatifs de Berne et dans certains cabinets de médecins de famille du canton de Vaud. D'autres dépliants SN seront développés, qui aborderont des thèmes relatifs à la survivance (survivorship), aux situations palliatives, aux proches et à la prévention. La survivance englobe toutes les phases d'une maladie cancéreuse, du diagnostic à la fin de vie (Hewitt, Greenfield et al., 2006); cette thématique élargit ainsi l'assortiment des dépliants SN au-delà des phases thérapeutiques. En outre, les contenus des



## Épuisement (fatigue chronique, asthénie)

Vous vous sentez ...	Ou vous constatez ...	Ce que vous pouvez faire vous-même...
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Légère limitation des performances</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Essayez de conserver vos activités. Ayez une activité physique régulière, p. ex. promenades (rapides), natation ou vélo.</li> <li>• En cas de besoin, prenez vos médicaments de réserve contre la douleur ou la nausée. Voir Symptom Navi: « Nausées et vomissements » et « Douleurs ».</li> <li>• Organisez une aide pour les travaux ménagers. Voir Symptom Navi: « Soutien à domicile ».</li> <li>• Essayez d'avoir une occupation qui vous fait plaisir.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nette limitation des performances</li> <li>• Troubles de la concentration</li> <li>• Troubles du sommeil</li> <li>• Dyspnée</li> <li>• Manque d'énergie</li> <li>• De plus en plus de difficultés à maintenir les activités quotidiennes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pour vous et vos proches, la fatigue chronique est difficile à gérer. Parlez-en avec eux. L'équipe soignante peut vous aider pendant cette phase.</li> <li>• Dans la journée, faites régulièrement des pauses, mais ne dormez pas plus de 45 minutes d'affilée pour ne pas perdre votre rythme de sommeil.</li> <li>• Essayez de bien répartir votre énergie. Prévoyez les activités fatigantes pour les heures de la journée où vous avez le plus de force et d'énergie. Établissez des priorités et prévoyez aussi des activités agréables.</li> <li>• Essayez des activités stimulantes comme écouter de la musique ou des exercices ciblés (relaxation musculaire progressive, exercices respiratoires, yoga). Faites-vous conseiller.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Très grande fatigue chronique</li> <li>• Aggravation des symptômes indiqués dans la partie jaune</li> <li>• Fièvre égale ou supérieure à 38 °C</li> <li>• Vous n'arrivez pratiquement plus à vous réveiller et à rester éveillé-e</li> <li>• Abattement durable, perte de la capacité à la joie et à la tristesse</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contactez l'équipe soignante.</li> </ul>

Extrait du dépliant de Symptom Nave sur l'épuisement.

dépliants ont été utilisés dans les outils numériques de plusieurs études afin de pouvoir couvrir, outre la saisie des symptômes, la gestion des symptômes par les participants.

Les infirmières et infirmiers peuvent apporter un soutien important aux personnes atteintes de cancer grâce à des entretiens éducatifs structurés et individualisés, en utilisant de manière ciblée des informations écrites faciles à comprendre et en mettant l'accent sur la promotion de l'auto-efficacité. Le PSN est le premier programme de soutien à l'autogestion du cancer standardisé et largement évalué qui a été conçu pour le contexte suisse. Les dépliants SN sont disponibles en français, allemand et italien. Le programme est complété et développé régulièrement sur la base des résultats de l'étude pilote et des réactions de la pratique.

Actuellement, dix institutions en oncologie, une équipe mobile de soins palliatifs et deux liges cantonales contre le cancer utilisent ce programme. Les infirmières et infirmiers, les assistants sociaux et les personnes atteintes de

cancer l'apprécient et soulignent l'utilité des dépliants dans la pratique. Grâce à la diffusion du PSN dans toutes les régions du pays et au site internet, les personnes concernées par le cancer en Suisse ont accès à des recommandations d'autogestion fondées sur des preuves. Ce sont des mesures importantes et utiles pour promouvoir l'autogestion en cas de maladie oncologique.

### Les auteures

**Marika Bana**, PhD, infirmière, MAS en soins oncologiques, professeure associée HES, Haute école de santé Fribourg HES-SO, membre de l'Association suisse pour la promotion de l'autogestion (VFSM), marika.bana@hefr.ch

**Sabin Zürcher-Florin**, MScN, responsable du développement professionnel à l'Hôpital du Lindenhof, Berne; membre du comité de VFSM,

**Manuela Eicher**, professeure Dre rer. medic., infirmière, directrice de l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS), Lausanne, membre du comité de VFSM.

### Références principales

Bana M., K. Ribi, S. Peters, S. Kropf-Staub, E. Näf, S. Zürcher-Florin, B. Stoffel, C. Blaeuer, M. Borner, D. Malin, R. Biber, D. Betticher, T. Kuhn-Bächler, N. Cantoni, T. Seeger, L. Bütikofer, M. Eicher (2021). «Pilot Testing of a Nurse-Led Basic Symptom Self-management Support for Patients Receiving First-Line Systemic Outpatient Anticancer Treatment: A Cluster-Randomized Study (Symptom Navi Pilot Study)» *Cancer Nursing*.

Howell D., T. Harth, J. Brown, C. Bennett, S. Boyko (2017). «Self-management education interventions for patients with cancer: a systematic review» *Supportive Care in Cancer* 25(4): 1323-1355.

Kropf-Staub S., M. Sailer Schramm, S. Zürcher, E. Näf, M. Eicher (2017). «Symptom Navi Program – Entwicklung 2011–2015» *Onkologische Pflege* 7(1): 21-27.



La bibliographie complète en lien avec cet article se trouve dans l'édition numérique sur [www.sbk-asi.ch/app](http://www.sbk-asi.ch/app)