




Les enjeux des proches aidants de personnes atteintes de cancer: Répondre à leurs besoins avec des interventions d'autogestion

Sylvie Lambert, Inf, PhD

Ingram School of Nursing, McGill University & St. Mary's Research Centre,
Montreal, Canada



Plan de présentation

- **Aperçu des rôles et responsabilités des proches aidants qui soutiennent les patients atteints de cancer**
- **L'impact sur leur propre santé**
- **Leurs principaux besoins en matière d'information et de soutien**
- **Les interventions développées par notre équipe**
 - **Faire face ensemble (Coping-Together)**
 - **TEMPO** 

faire face  ensemble

Les proches aidants : une extension essentielle du système de santé



- **Le fardeau des soins en oncologie n'est plus gérable uniquement par les services en milieu hospitalier, on constate une transition vers les soins ambulatoires.**
- **Les patients (et les professionnels de la santé) comptent de plus en plus sur les proches aidants pour gérer la maladie au quotidien.**
- **Le cancer se classe au 2^e rang des maladies nécessitant le plus fréquemment l'aide des proches aidants.**
 - **1 Canadien sur 10 est proche aidant pour quelqu'un atteint d'un cancer**

Responsabilités courantes (moyenne 10 heures/semaine)



Tâches de soins directs
(tâches médicales de type
soins infirmiers)
Gestion des médicaments



**Aide aux activités de la
vie quotidienne (AVQ)**
Transport
Bain



Tâches ménagères
Cuisiner
Faire les courses
Faire le ménage



**Interaction avec l'équipe de
soins de santé**
Communication avec l'équipe de
soins



Plaidoyer/prise de décisions
Défense pour les soins aux patients
Soins de fin de vie



Soutien social
Servir de médiateur entre le
patient, sa famille et ses amis



Soutien émotionnel
Accompagnement
Encouragement

Se sentir invisible pour les professionnels de la santé

- **Les interactions avec les professionnels de la santé font que les proches aidants se sentent invisibles et exclus du processus de soins.**
- **Malgré leur rôle essentiel, les proches aidants demeurent en grande partie une main-d'œuvre cachée fonctionnant avec peu ou pas de soutien formel.**



« À l'hôpital, nous ne sommes rien, mais je ne comprends pas, parce que si nous n'étions pas là, tout s'effondrerait.



« Je ne me souviens pas que quelqu'un m'ait vraiment déjà parlé en tant que proche aidant.



« Je sors de chaque rendez-vous en sentant que j'étais là uniquement pour être le chauffeur et écouter tout ce que le médecin a à dire à mon partenaire. Mais je ne suis jamais inclus dans le processus de guérison, ni dans la gestion de la maladie.



Impact sur la santé des proches aidants



L'implication des proches aidants, si elle réduit la demande qui pèse sur le système de santé et a généralement un impact positif sur l'adaptation du patient à la maladie, elle a un effet néfaste sur leur propre bien-être.

Étude sur les proches aidants (N = 547)



Questionnaire auto-administré incluant des mesures pour

- **Anxiété : Échelle d'anxiété et de dépression en milieu hospitalier**
- **Dépression : Échelle d'anxiété et de dépression en milieu hospitalier**
- **Besoins en matière de soutien et d'information**
- **Qualité de vie: SF-12**
- **Adaptation : Questionnaire (Brief Cope)**
- **Soutien social: Enquête sur le soutien social MOS**
- **Fardeau des proches aidants, rôles impliqués et difficultés financières**
- **Données démographiques, maladies des patients et caractéristiques du traitement**

Échelle d'anxiété et de dépression en milieu hospitalier / Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

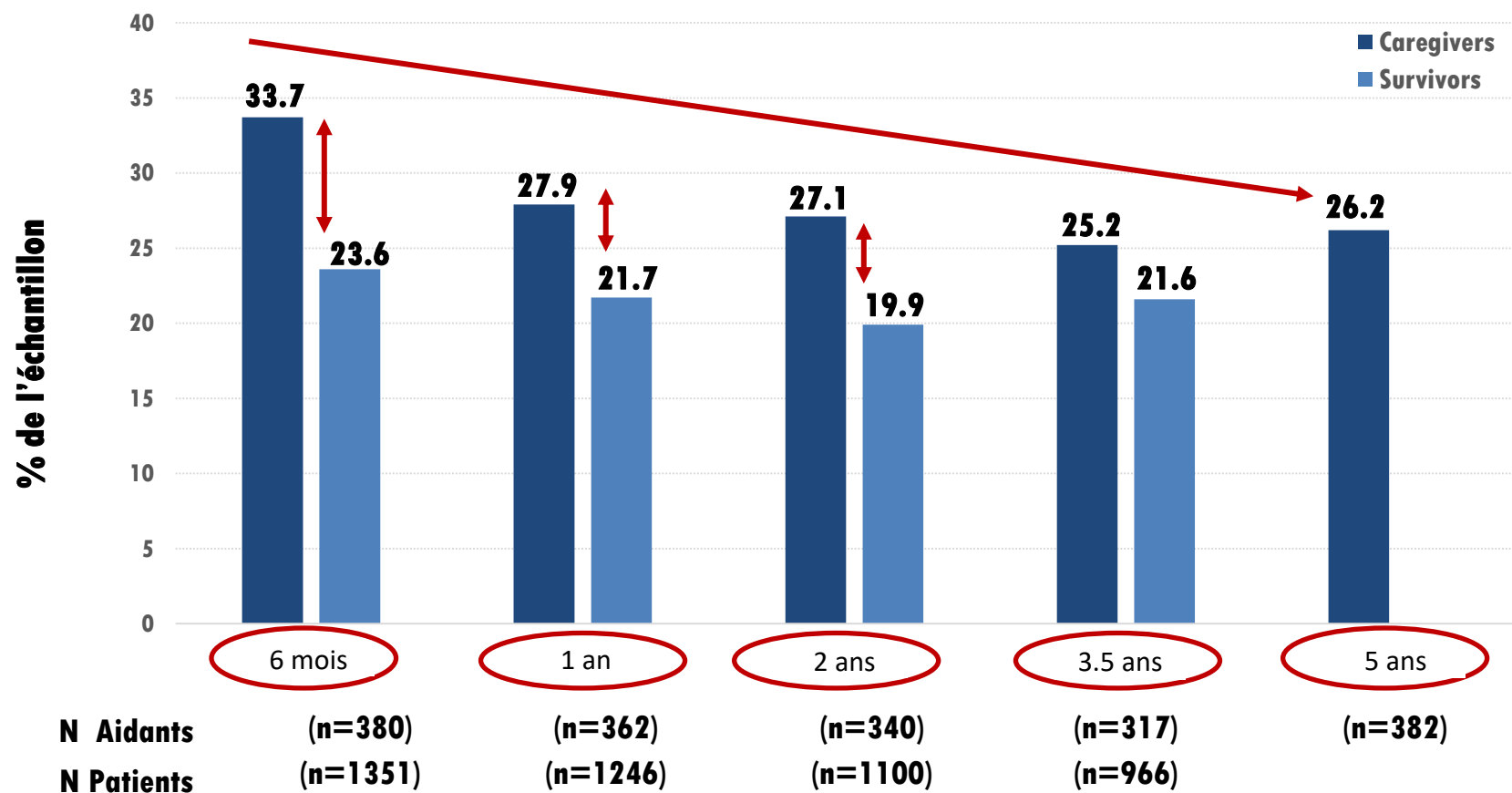
<p>(1-A) Je me sens tendu(e) ou énervé(e) :</p> <p>3 La plupart du temps</p> <p>2 Souvent</p> <p>1 De temps en temps</p> <p>0 Jamais</p> <input type="text"/>	<p>(8-D) J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :</p> <p>3 Presque toujours</p> <p>2 Très souvent</p> <p>1 Parfois</p> <p>0 Jamais</p> <input type="text"/>
<p>(2-D) Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :</p> <p>0 Oui, tout autant qu'avant</p> <p>1 Pas autant</p> <p>2 Un peu seulement</p> <p>3 Presque plus</p> <input type="text"/>	<p>(9-A) J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :</p> <p>0 Jamais</p> <p>1 Parfois</p> <p>2 Assez souvent</p> <p>3 Très souvent</p> <input type="text"/>
<p>(3-A) J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :</p> <p>3 Oui, très nettement</p> <p>2 Oui, mais ce n'est pas trop grave</p> <p>1 Un peu, mais cela ne m'inquiète pas</p> <p>0 Pas du tout</p> <input type="text"/>	<p>(10-D) Je ne m'intéresse plus à mon apparence :</p> <p>3 Plus du tout</p> <p>2 Je n'y accorde pas autant d'attention que je ne devrais</p> <p>1 Il se peut que je n'y fasse plus autant attention</p> <p>0 J'y prête autant d'attention que par le passé</p> <input type="text"/>
<p>(4-D) Je ris et vois le bon côté des choses :</p> <p>0 Autant que par le passé</p> <p>1 Pas autant qu'avant</p> <p>2 Vraiment moins qu'avant</p> <p>3 Plus du tout</p> <input type="text"/>	<p>(11-A) J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :</p> <p>3 Oui, c'est tout à fait le cas</p> <p>2 Un peu</p> <p>1 Pas tellement</p> <p>0 Pas du tout</p> <input type="text"/>
<p>(5-A) Je me fais du souci :</p> <p>3 Très souvent</p> <p>2 Assez souvent</p> <p>1 Occasionnellement</p> <p>0 Très occasionnellement</p> <input type="text"/>	<p>(12-D) Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :</p> <p>0 Autant qu'avant</p> <p>1 Un peu moins qu'avant</p> <p>2 Bien moins qu'avant</p> <p>3 Presque jamais</p> <input type="text"/>
<p>(6-D) Je suis de bonne humeur :</p> <p>3 Jamais</p> <p>2 Rarement</p> <p>1 Assez souvent</p> <p>0 La plupart du temps</p> <input type="text"/>	<p>(13-A) J'éprouve des sensations soudaines de panique :</p> <p>3 Vraiment très souvent</p> <p>2 Assez souvent</p> <p>1 Pas très souvent</p> <p>0 Jamais</p> <input type="text"/>

■ Sous-échelle de l'anxiété à 7 itèmes

Le pointage de la sous-échelle varie de 0 à 21

Les pointages entre 8 et 10 sont classés comme anxiété limite, ceux ≥ 11 comme anxiété clinique

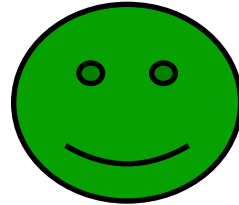
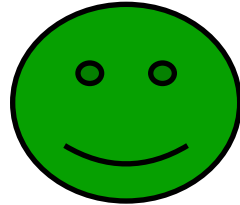
Anxiété (HADS pointage ≥ 8)



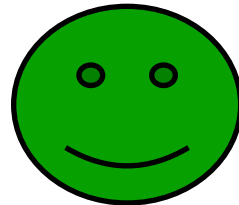
Changement dans le niveau d'anxiété au fil du temps

À 6 mois

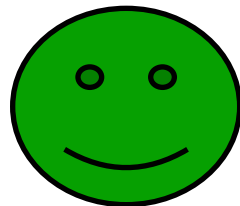
À 5 ans



FAIBLE



APAISÉE



DÉGRADATION

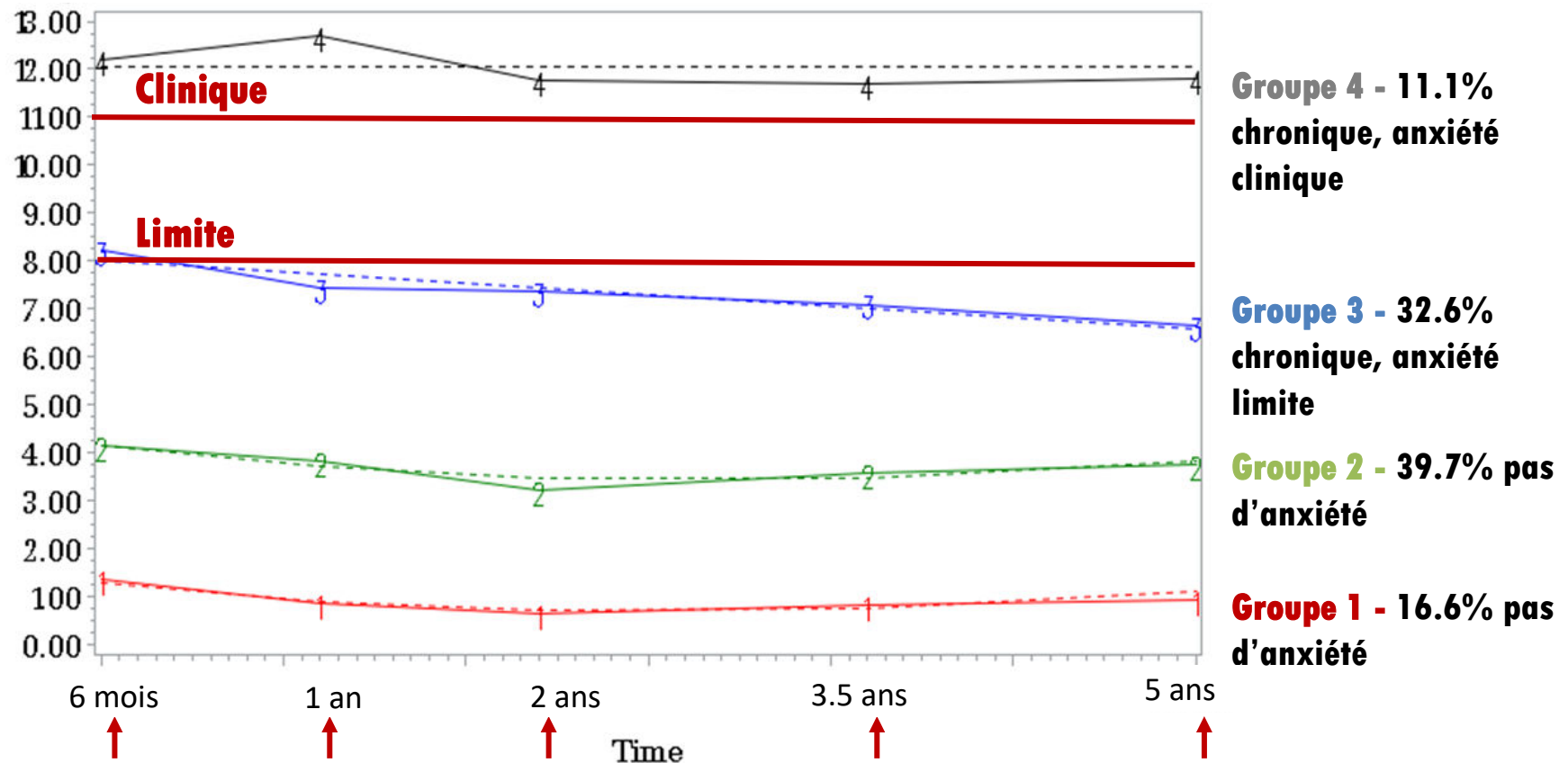


CHRONIQUE



Trajectoires différentielles de l'anxiété sur l'échelle HADS

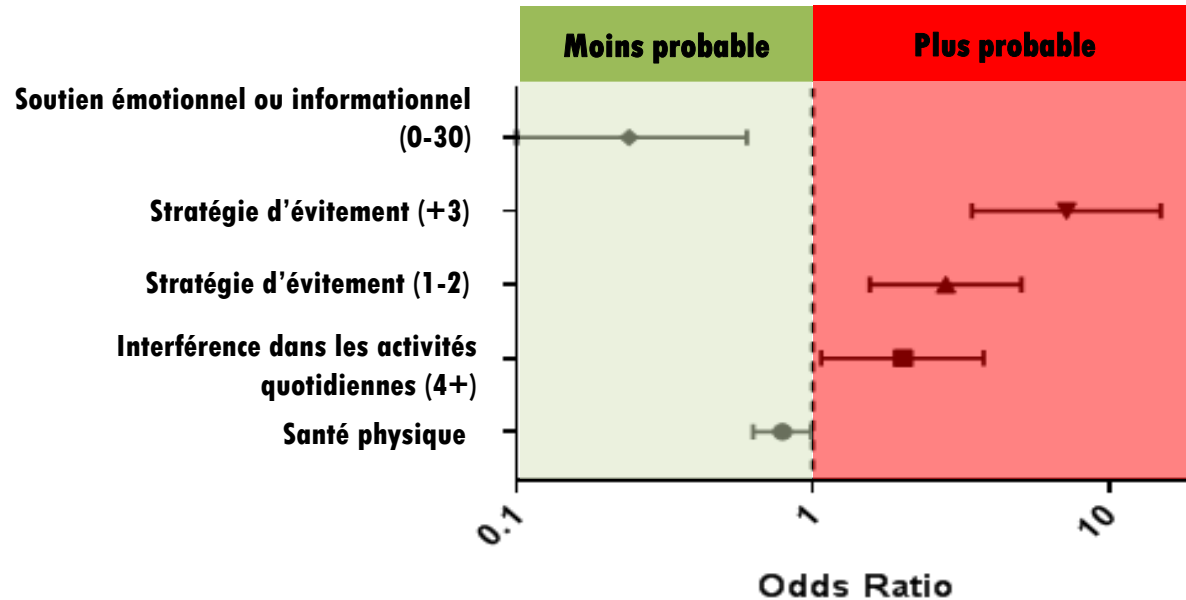
(Hospital Anxiety and Depression scale)



Variables associées à des niveaux plus élevés d'anxiété

- **Âge et sexe**
- **Pays de naissance**
- **État civil**
- **Éducation, emploi, revenu**
- **Relation avec le survivant**
- **Situation du proche aidant et du survivant dans le ménage**
- **Type de cancer**
- **Âge du survivant**

- **Stratégie d'adaptation (coping)**
- **Qualité de vie (physique)**
- **Besoin non comblé de soins de soutien**
- **Degré d'implication dans le rôle de proche aidant**
- **Frais à la charge du proche aidant**
- **Interférence dans les activités quotidiennes**
- **Soutien social**



- Dans un modèle multivarié contrôlé en fonction de l'âge, du sexe et du niveau de scolarité des aidants.
- Rapport de cotes : le rapport de cotes proportionnel est calculé à partir d'un modèle logistique multivarié ordinal.
- Groupe de référence sur le soutien affectif et informationnel : 90-100.
- Groupe de référence évitant : 0 Interférence dans les activités quotidiennes en raison du rôle d'aidant.
- Groupe de référence : 1.
- La santé physique est calculée pour une augmentation de 10 points.

Être proche aidant imprègne tous les aspects de la vie d'une personne



Préoccupations émotionnelles

- **anxiété, dépression, fatigue mentale, tristesse, peur, frustration, sentiment d'isolement, problèmes familiaux, changement des rôles familiaux**

Se sentir isolé

Fort sentiment d'isolement, car le partenaire n'est plus là ou disponible

« Vous êtes toujours avec cette personne et vous vous appuyez toujours sur elle depuis aussi longtemps que vous êtes ensemble. Puis, tout d'un coup, elle est là, mais elle ne l'est pas vraiment et il n'y a personne d'autre dans votre vie vers qui vous pouvez vous tourner. C'était bizarre de ne pas pouvoir discuter des problèmes avec quelqu'un à qui je parlais tout le temps. Vous vous sentez isolé.



Apprendre en le faisant

- **68 % des proches aidants ont besoin de plus d'information et de soutien**
- **43% prodiguent des soins médicaux complexes sans aucune formation préalable**

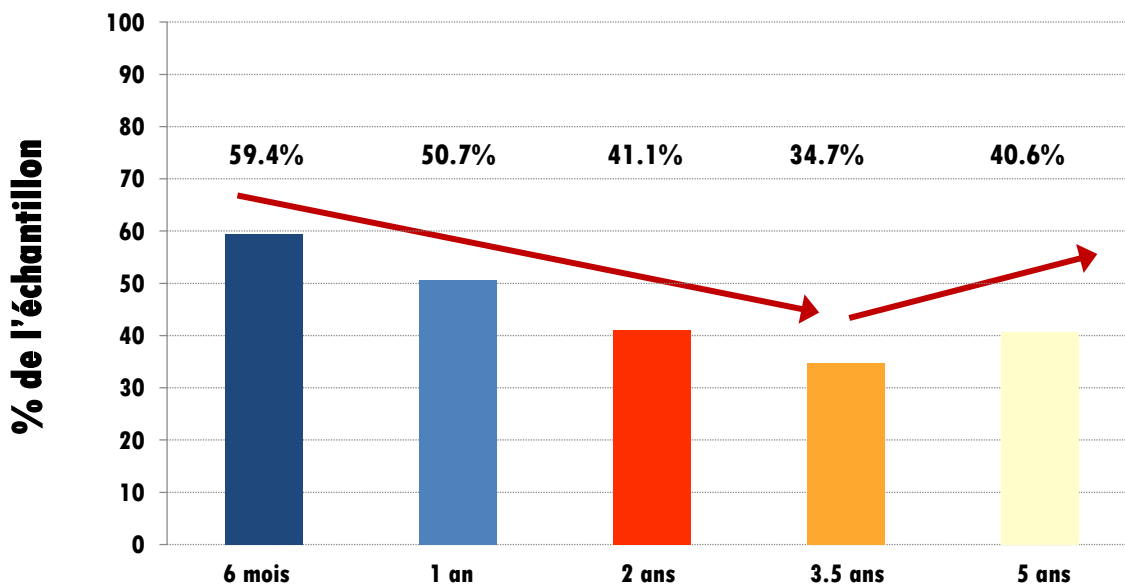
« Vous savez qu'on s'attend à ce que vous soyez l'équivalent d'un préposé aux bénéficiaires du jour au lendemain et personne ne vous dit comment bien le faire. »



Sondage en matière de soutien et d'information

	NO NEED		SOME NEED		
	Not applicable	Satisfied	Low need	Moderate need	High need
1. Accessing information relevant to your needs as a carer/partner	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Accessing information about the person with cancer's prognosis, or likely outcome	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Accessing information about support services for carers/partners of people with cancer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Accessing information about alternative therapies	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Accessing information on what the person with cancer's physical needs are likely to be	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Accessing information about the benefits and side-effects of treatments so you can participate in decision making about the person with cancer's treatment	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Obtaining the best medical care for the person with cancer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Accessing local health care services when needed	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Being involved in the person with cancer's care, together with the medical team	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Having opportunities to discuss your concerns with the doctors	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Feeling confident that all the doctors are talking to each other to coordinate the person with cancer's care	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Ensuring there is an ongoing case manager to coordinate services for the person with cancer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Quelle est la prévalence des besoins non satisfaits au fil du temps?

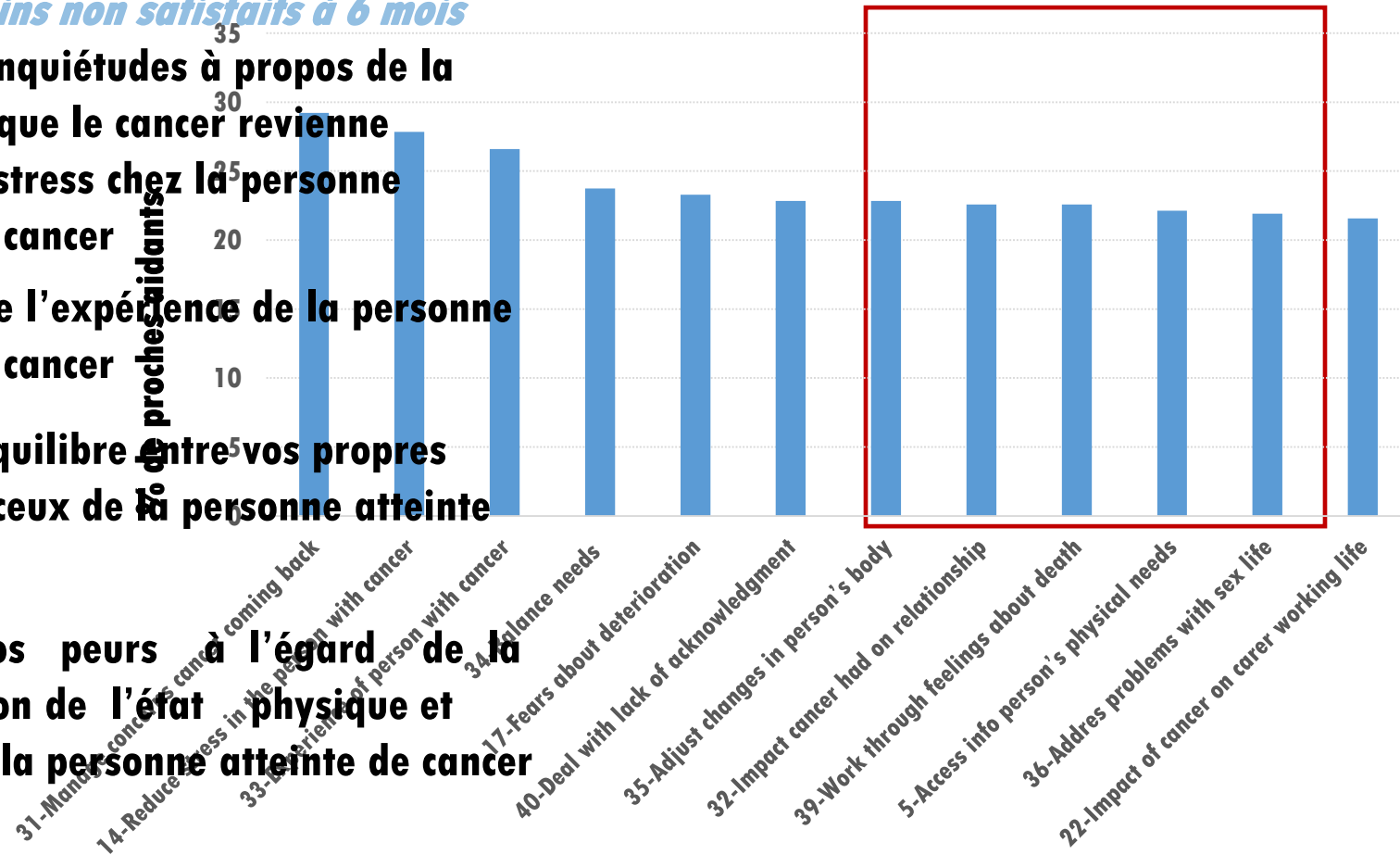


Nombre moyen des besoins non satisfaits	
6 mois	7.0
1 an	4.3
2 ans	3.2
3.5 ans	2.9
5 ans	4.2

De quel type de soutien les aidants ont-ils besoin?

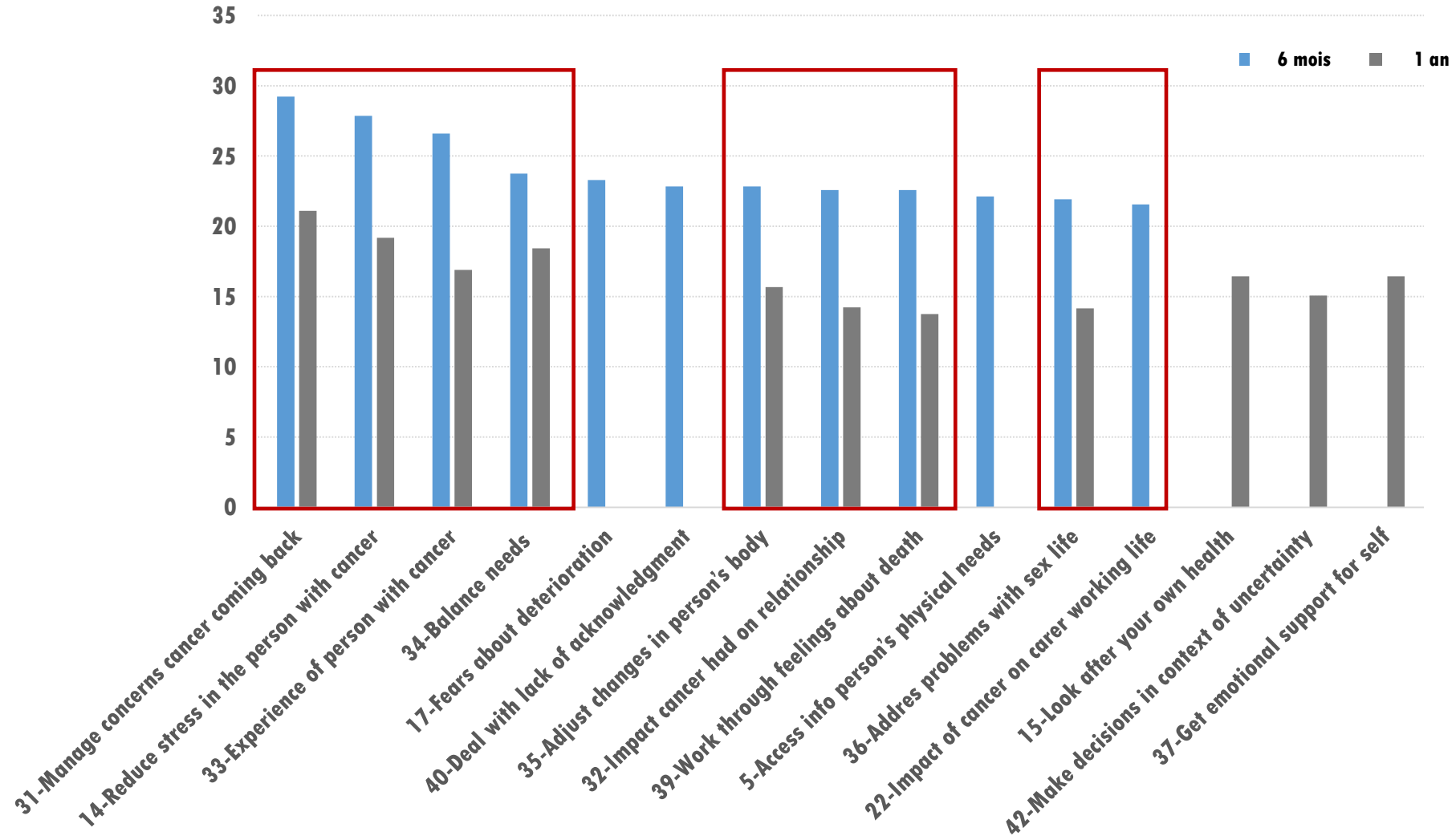
Top 5 des besoins non satisfaits à 6 mois

- Gérer des inquiétudes à propos de la possibilité que le cancer revienne
- Réduire le stress chez la personne atteinte de cancer
- Comprendre l'expérience de la personne atteinte de cancer
- Trouver l'équilibre entre vos propres besoins et ceux de la personne atteinte de cancer
- Adresser vos peurs à l'égard de la détérioration de l'état physique et mental de la personne atteinte de cancer



De quel type de soutien les aidants ont-ils besoin?

Comparaison des 10 principaux besoins non satisfaits à 6 mois vs. 1 an



Huit besoins fondamentaux non satisfaits au fil du temps



Réduire le stress chez la personne atteinte de cancer



Gérer des inquiétudes à propos de la possibilité que le cancer revienne



Gérer l'impact que le cancer a eu sur votre relation avec votre proche atteint d'un cancer

Comprendre l'expérience de la personne atteinte de cancer



Trouver l'équilibre entre vos propres besoins et ceux de la personne atteinte de cancer



S'ajuster aux changements du corps de la personne



Aborder les problèmes de votre vie sexuelle



Affronter vos sentiments lorsque vous pensez à la mort et au processus de fin de vie



Besoins non satisfaits au fil du temps

Plus axé sur la santé du proche aidant



Faire attention à votre propre santé

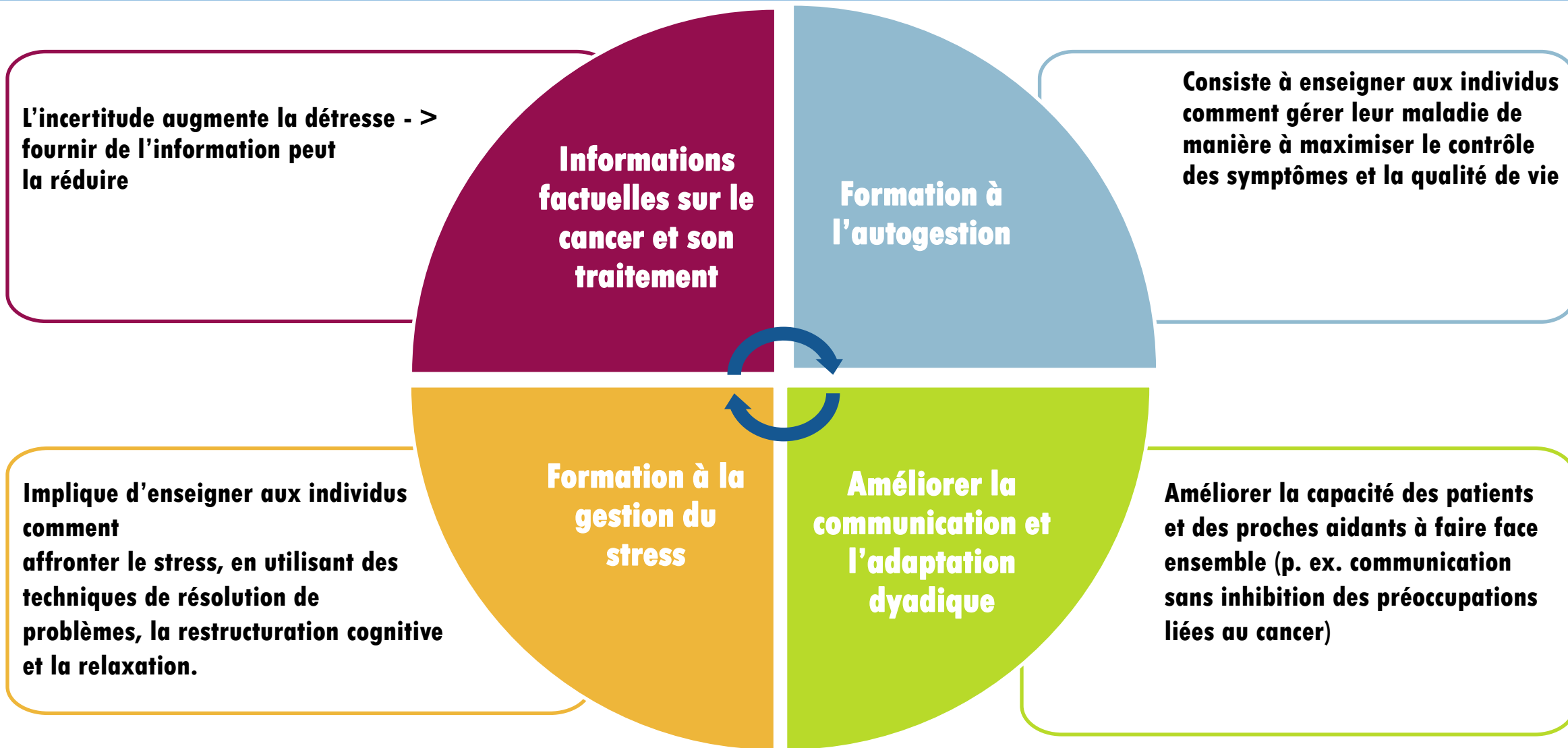


Obtenir un soutien émotionnel pour soi-même



Prendre des décisions à propos de votre vie dans un contexte incertain

Éléments clés des interventions utilisées auprès des proches aidants



Interventions de soutien pour les proches aidants

- **Plusieurs études ont démontré les avantages potentiels des interventions de soutien pour les proches aidants, notamment sur :**

↑ **La qualité de vie globale**

↑ **L'auto-efficacité**

↑ **La capacité à s'adapter et à résoudre les problèmes**

↑ **La communication et le fonctionnement des relations**

↑ **L'adaptation sur le plan social (maintien des rôles familiaux, professionnels et sociaux)**

↑ **L'évaluation positive de la maladie et des soins**

↓ **Les souffrances physiques**

↓ **La détresse psychologique**

Ces effets se sont montrés durables jusqu'à un an après l'intervention



Problèmes de mise en oeuvre et de pérennité

Malgré ces avantages, certaines limites doivent être mentionnées :

- **Ces interventions, menées par des professionnels de la santé hautement qualifiés, présagent une restriction dans la durée, en raison des coûts élevés et d'une disponibilité limitée de la ressource professionnelle**
- **Les gens qui pourraient bénéficier des interventions en présentiel n'y accèdent pas, soit par préférence, soit pour des raisons géographiques ou en raison de leur mobilité réduite**
 - **L'accès aux interventions pour les proches aidants est faible: 13 %**
(Regan, Lambert et al., 2013)
 - **Raisons des refus : les gens sont trop occupés, l'intervention ne répond pas aux attentes, aucun désir de se déplacer pour l'intervention**



Plan de présentation

- **Aperçu des rôles et responsabilités des proches aidants qui soutiennent les patients atteints de cancer**
- **L'impact sur leur propre santé**
- **Leurs principaux besoins en matière d'information et de soutien**

- **Les interventions développées par notre équipe**

- **Faire face ensemble (Coping-Together)**

faire face  ensemble

- **TEMPO**  **TEMPO**

faire face ensemble



Rappelez-vous que 11 % des participants présentaient un niveau d'anxiété nécessitant des soins spécialisés

= un grand nombre de proches aidants éprouvent de l'anxiété (et d'autres problèmes) dans la fourchette où nous savons que des interventions de faible intensité, mais de haute qualité peuvent être efficace

« Nous encourageons les gens à s'impliquer dans leur propre sauvetage »

faire face ensemble

Faire Face Ensemble est un programme qui offre des outils et des stratégies pratiques d'autogestion pour les patients atteints de cancer, et pour leurs proches aidants, avec l'objectif de faciliter la prise en charge de la maladie.

Il s'agit d'une série de **six livrets** qui présentent des exercices pratiques et des modes de collaborations efficaces, pour autogérer la maladie.

Chaque livret traite de l'un des défis suivants :

- ✓ **Gérer les symptômes;**
- ✓ **Vivre avec le stress et les inquiétudes;**
- ✓ **Se soutenir l'un l'autre;**
- ✓ **Obtenir ce dont on a besoin auprès de l'équipe de professionnels de la santé;**
- ✓ **Prendre ses propres décisions en matière de traitements;**
- ✓ **Obtenir le soutien nécessaire.**



Le contenu des livrets est axé sur les enjeux particuliers de l'autogestion de la maladie et propose des stratégies créées à partir de données probantes.

Ce diagramme est un extrait du livret qui traite des façons d'obtenir ce dont on a besoin auprès de l'équipe de professionnels de la santé



Défis que nous abordons...

...suivi d'une stratégie





Objectif : Évaluer la pertinence des livrets et le désir de les utiliser pour apprendre de nouvelles stratégies d'autogestion et d'adaptation



Échantillon : Individus ayant un diagnostic de cancer et leur partenaire (N = 27 patients et 14 proche aidants)



Collecte de données : Entrevues semi-structurées



Analyse des données : Entrevues enregistrées (audio) et transcription textuelle. Révision des transcriptions ligne par ligne et codage du contenu par rapport aux objectifs principaux de l'étude

- **La plupart des participants ont soutenu le choix du format autodirigé du programme; un sous-groupe a même préféré ce format au groupe de soutien.**
- **Deux aspects de la structure de l'intervention la distinguent particulièrement d'autres ressources :**
 - ✓ **La focalisation sur des stratégies pratiques de prise en charge**
 - ✓ **L'accent mis sur le patient ET proche aidant**
- **Avantages potentiels de *Faire Face Ensemble***
 - ✓ **Augmenter la sensibilisation face aux enjeux à venir**
 - ✓ **Favoriser l'autogestion et la prise en charge de façon autonome**
 - ✓ **Créer un sens de normalité**
 - ✓ **Mettre les patients et leurs proches aidants en contact avec d'autres personnes et services**
 - ✓ **Servir de complément au soutien offert par les professionnels de la santé**
 - ✓ **Donner de l'espoir : il est possible de faire quelque chose pour s'en sortir**

faire face ensemble



« Surtout pour les gens qui n'ont jamais abordé les problèmes de communication, les problèmes relationnels ou ceux qui n'ont jamais même pensé que la respiration profonde pourrait les aider [...] lire quelque chose comme ça et se dire « oh mon Dieu, wow, vous savez, vous pouvez faire ça! » Vraiment, vraiment utile. »

- Proche aidant



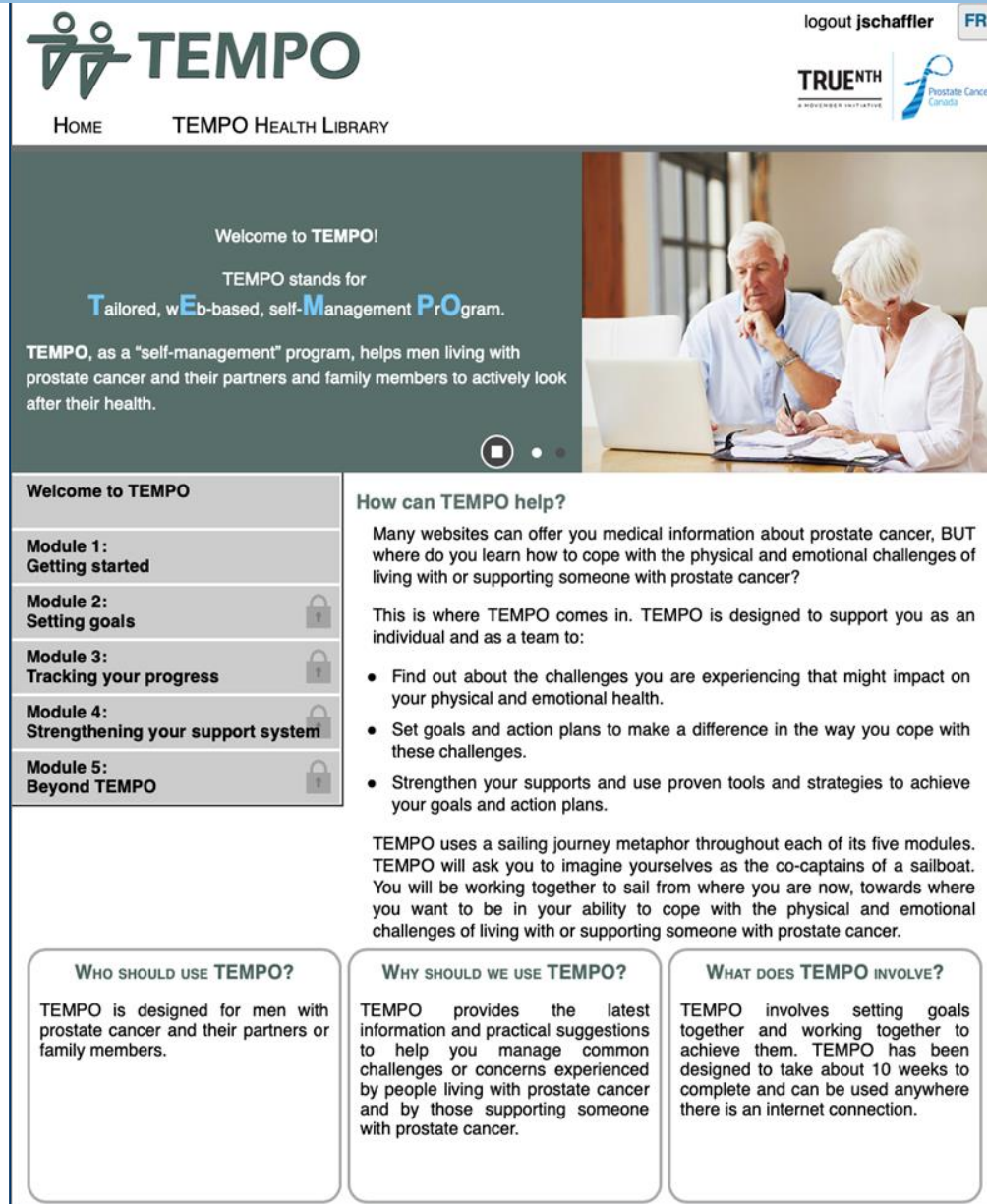
« Je pense que c'est bon, parce que les autres [ressources...] ne m'ont pas vraiment dit comment faire face à beaucoup de ces choses, alors que ces livres avaient tendance à donner beaucoup plus d'informations approfondies, et que je jugeais nécessaires. »

- Proche aidant

TEMPO – de l'anglais (Tailored, dyadic, wEb-based, psychosocial and physical activity self-Management PrOgram) qui se traduit en français par : Un programme dyadique en ligne (sur le Web), d'autogestion et d'activité physique, ici, pour les hommes avec un cancer de la prostate et leurs proches aidants

Objectifs :

- **Accroître le répertoire des stratégies d'autogestion des hommes atteints d'un cancer de la prostate et de leurs proches aidants pour relever les principaux défis psychosociaux.**
- **Augmenter (ou maintenir) l'activité physique pour suivre les recommandations.**



The screenshot shows the TEMPO website interface. At the top, there is a navigation bar with the TEMPO logo, a language selector for French (FR), and a login option for 'jschaffler'. Below the navigation bar, the main content area features a welcome message: 'Welcome to TEMPO! TEMPO stands for Tailored, wEb-based, self-Management PrOgram. TEMPO, as a "self-management" program, helps men living with prostate cancer and their partners and family members to actively look after their health.' To the right of this text is an image of an elderly couple sitting at a table with a laptop, looking at the screen together.

Below the main content area, there is a sidebar menu on the left with the following items:

- Welcome to TEMPO
- Module 1: Getting started
- Module 2: Setting goals
- Module 3: Tracking your progress
- Module 4: Strengthening your support system
- Module 5: Beyond TEMPO

The main content area continues with the heading 'How can TEMPO help?' and the following text:

Many websites can offer you medical information about prostate cancer, BUT where do you learn how to cope with the physical and emotional challenges of living with or supporting someone with prostate cancer?

This is where TEMPO comes in. TEMPO is designed to support you as an individual and as a team to:

- Find out about the challenges you are experiencing that might impact on your physical and emotional health.
- Set goals and action plans to make a difference in the way you cope with these challenges.
- Strengthen your supports and use proven tools and strategies to achieve your goals and action plans.

Below this, there is a paragraph explaining the sailing journey metaphor used throughout the program:

TEMPO uses a sailing journey metaphor throughout each of its five modules. TEMPO will ask you to imagine yourselves as the co-captains of a sailboat. You will be working together to sail from where you are now, towards where you want to be in your ability to cope with the physical and emotional challenges of living with or supporting someone with prostate cancer.

At the bottom of the page, there are three columns of text:

- WHO SHOULD USE TEMPO?**
TEMPO is designed for men with prostate cancer and their partners or family members.
- WHY SHOULD WE USE TEMPO?**
TEMPO provides the latest information and practical suggestions to help you manage common challenges or concerns experienced by people living with prostate cancer and by those supporting someone with prostate cancer.
- WHAT DOES TEMPO INVOLVE?**
TEMPO involves setting goals together and working together to achieve them. TEMPO has been designed to take about 10 weeks to complete and can be used anywhere there is an internet connection.

Défis moins stressants (évaluation primaire) et auto-efficacité accrue (évaluation secondaire), et compréhension du risque de ne pas se gérer.

Bibliothèque de santé : fiches d'information pour chaque défi (normalisation) + acquérir des stratégies d'autogestion (acquisition de connaissances)

Fortifier la volonté d'agir

Auto-efficacité d'adaptation

Résultats en matière de santé

- Anxiété
- Dépression
- Qualité de vie

Module 1

Identifier 1-2 défis

- 49 défis suggérés
- Communication avec les cliniciens
- Prise de décisions en matière de traitement
- Gérer le stress et l'inquiétude
- Se soutenir mutuellement
- Besoin de soutien
- Se sentir plus en forme et en bonne santé
- Gérer les symptômes

Module 2

Établissement d'objectifs et de plans d'action (amorcer un changement de comportement)

Identifier les compétences d'autogestion correspondant aux défis sélectionnés

Fixer les objectifs SMART
1 dyadique
1 activité physique

Plan d'action

Action

Utilisation de stratégies d'autogestion fondées sur des données probantes (y compris l'activité physique)

Module 3
Suivre les progrès et surmonter les obstacles (maintien du changement de comportement)

Module 4
Mobiliser le soutien nécessaire (maintien du changement de comportement)

Module 5
Célébrer les réussites
L'autogestion au-delà de TEMPO

Récupération

Facilitation sociale – Les patients et les proches aidants collaborent pour relever leurs défis.



Journal of
Clinical Medicine

Acceptability of a dyadic, tailored, web-based, psychosocial and physical activity self-management programme (TEMPO) for patients and caregivers dealing with prostate cancer

Lambert, S.D.^{1,2}, Duncan, L.R.¹, Ellis, J.^{3,4}, Robinson, J.W.⁵, Culos-Reed, N.^{5,6}, Matthew, A.^{3,7}, Santa Mina, D.^{3,7}, Pollock, P.⁸, Tanguay, S.¹, Kassouf, W.⁹, Katz, A.^{10,11}, Saha-Chaudhuri, P.¹², Peacock, S.^{8,13}, Goldberg, L.⁴, Schaffler, J.L.², Loban, E.^{1,2}

¹McGill University, ²St. Mary's Research Centre, ³University of Toronto, ⁴Sunnybrook Health Sciences Centre, ⁵University of Calgary, ⁶Tom Baker Cancer Centre, ⁷Princess Margaret Cancer Centre, ⁸BC Cancer, ⁹McGill University Health Centre, ¹⁰University of


Objectif : Évaluer l'acceptabilité de TEMPO

N = 19 hommes atteints du cancer de la prostate et leurs proches aidants

Entretiens semi-dirigés

Évaluation des besoins (Module 1)

- **Soutenir les patients et les proches aidants pour qu'ils tiennent des conversations approfondies et qu'ils cernent les défis qui les préoccupent.**


Déconnexion **test_account** EN


ACCUEIL
BIBLIOTHÈQUE SANTÉ TEMPO

Module 1, page 4 / 17
Précédent
Suivant (Sauvegarder)

Section 1 : Explorer vos défis ensemble

Pour quels défis concernant la communication avec l'équipe soignante avez-vous besoin d'aide?

	■ Pas besoin d'aide	● Un peu d'aide	▲ Beaucoup d'aide
Savoir à quoi s'attendre suite à un diagnostic ou un traitement pour le cancer	1	2	3
Poser des questions à l'équipe soignante	1	2	3
Connaître le rôle des divers professionnels de la santé impliqués	1	2	3
Obtenir les réponses à nos principales préoccupations pendant les consultations	1	2	3
Informers les professionnels de la santé de ce qu'il se passe dans votre vie	1	2	3
Comprendre ce que nous disent les professionnels de la santé	1	2	3


Déconnexion **test_account** EN

ACCUEIL
BIBLIOTHÈQUE SANTÉ TEMPO

Module 1, page 6 / 17
Précédent
Suivant (Sauvegarder)

Section 1 : Explorer vos défis ensemble

Pour la gestion de quelles émotions avez-vous besoin d'aide?

	■ Pas besoin d'aide	● Un peu d'aide	▲ Beaucoup d'aide
Tension ou colère	1	2	3
Anxiété ou stress	1	2	3
Inquiétude ou incertitude	1	2	3
Tristesse ou isolement	1	2	3
Baisse d'énergie ou manque de motivation	1	2	3
Découragement ou désespoir	1	2	3

Fixer des objectifs SMARTT (Module 2) et consulter la Bibliothèque de santé

- Fourni des étapes concrètes sur la façon de fixer des objectifs réalisables et d'élaborer un plan d'action réaliste.

Module 2, page 14 / 20

Part 3: Setting your SMARTT goals

Challenges	Suggested skills to address these
Telling the health care professionals what is going on	<ul style="list-style-type: none"> • Be clear and specific about your symptoms • Be honest and frank about your concerns • Manage your thoughts by doing regular physical activity
Having our main concerns addressed during the appointment	<ul style="list-style-type: none"> • Prepare for and take an active role in medical appointments • Be assertive to help you feel more satisfied with medical appointments • Use other methods to communicate with your health care professionals • Do regular physical activity to clear your mind so you will feel more ready for your appointments

Now you have the two challenges you will work on throughout TEMPO. Select "NEW" below to set your SMARTT goals. When you select "NEW", a worksheet will pop open to guide you in writing your SMARTT goal. There is a different worksheet for each SMARTT goal. TEMPO will focus on these two goals, but you can always set more goals in the future!
[Click here](#) to see examples of completed worksheets. Throughout TEMPO you can go back and edit your SMARTT goals.

SMARTT Goal #1	Telling the health care professionals what is going on	Edit	Delete
SMARTT Goal #2	Having our main concerns addressed during the appointment	Edit	Delete

Obtenir les réponses à nos principales préoccupations pendant les consultations

« Les oncologues disposent d'un temps précis à passer avec chaque patient. Si vous avez un rendez-vous de seulement 15 minutes, une fois que vous avez été examiné, le temps est écoulé. Alors, j'essaie d'arriver préparé à mon rendez-vous et d'identifier les autres personnes de mon équipe soignante à qui m'adresser en cas de besoin. »
 André, diagnostic de cancer de la prostate

Plusieurs personnes rapportent ne pas avoir obtenu ce qu'elles désiraient de leur rencontre avec leur professionnel de la santé, ou que l'information reçue était insuffisante ou peu utile en regard de leurs préoccupations.¹ Vos besoins et préoccupations sont uniques et votre équipe soignante en tiendra compte lorsqu'elle vous fera des suggestions relatives à votre traitement ou vos soins.² Ainsi, le fait d'être prêt à exprimer vos inquiétudes et de demander l'information dont vous avez besoin, aidera votre professionnel de la santé à mieux répondre à vos principales préoccupations.

Suggestions afin d'obtenir les réponses à vos principales préoccupations

1. Soyez prêt à participer activement à vos consultations médicales.
2. Affirmez-vous lorsque vous exprimez vos besoins pendant vos rendez-vous.
3. Ayez recours à d'autres modes de communication avec vos professionnels de la santé.
4. N'oubliez pas de vous informer au sujet de l'activité physique pendant votre rencontre

FEUILLE DE TRAVAIL DES OBJECTIFS « SMARTT »

DESCRIPTION :

À PARTIR DE : quand qui

JE FERAI :

quoi et comment (précisez les résultats attendus et assurez-vous que votre objectif est mesurable) :

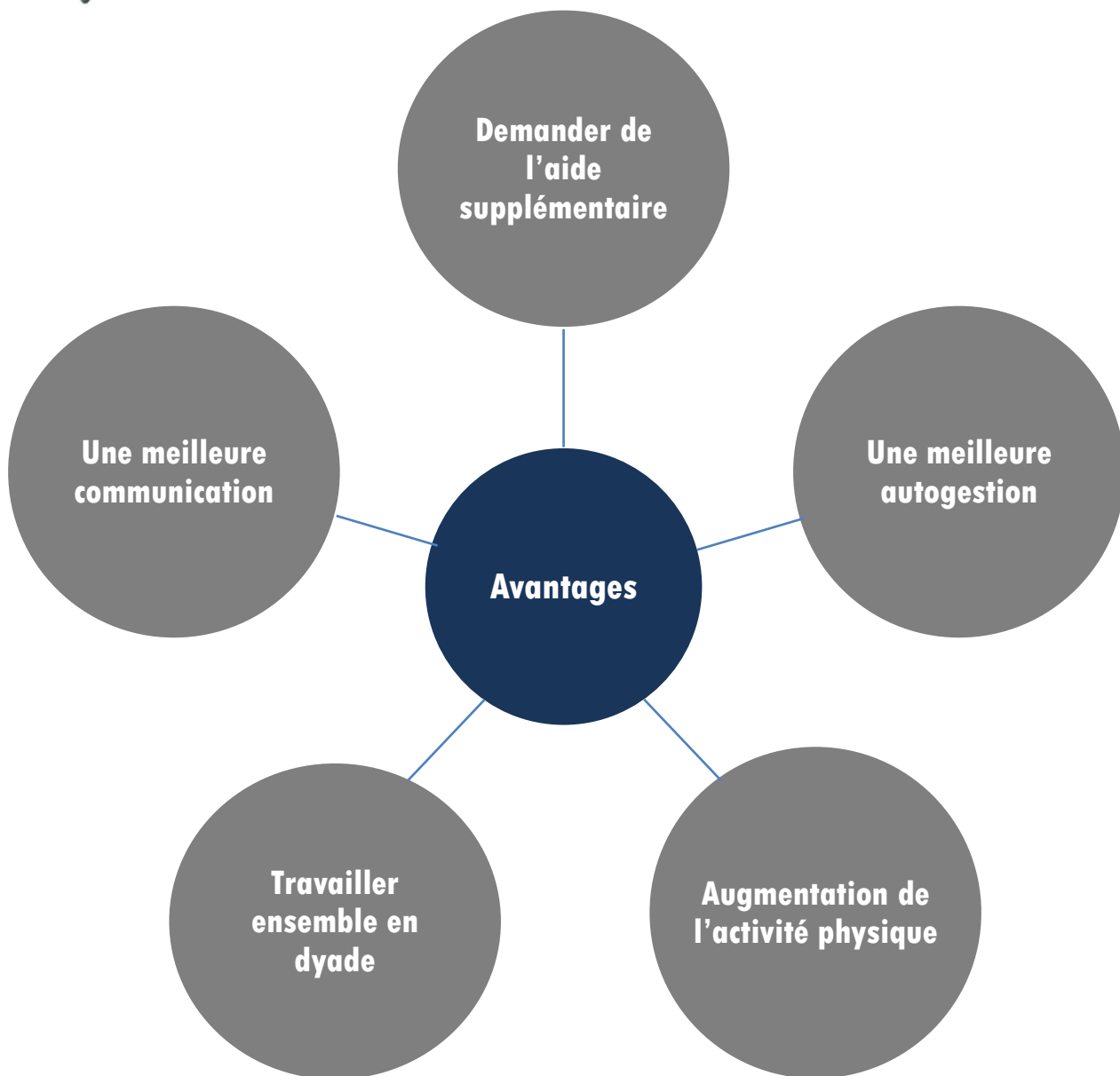
AVANTAGES À ATTEINDRE CET OBJECTIF :

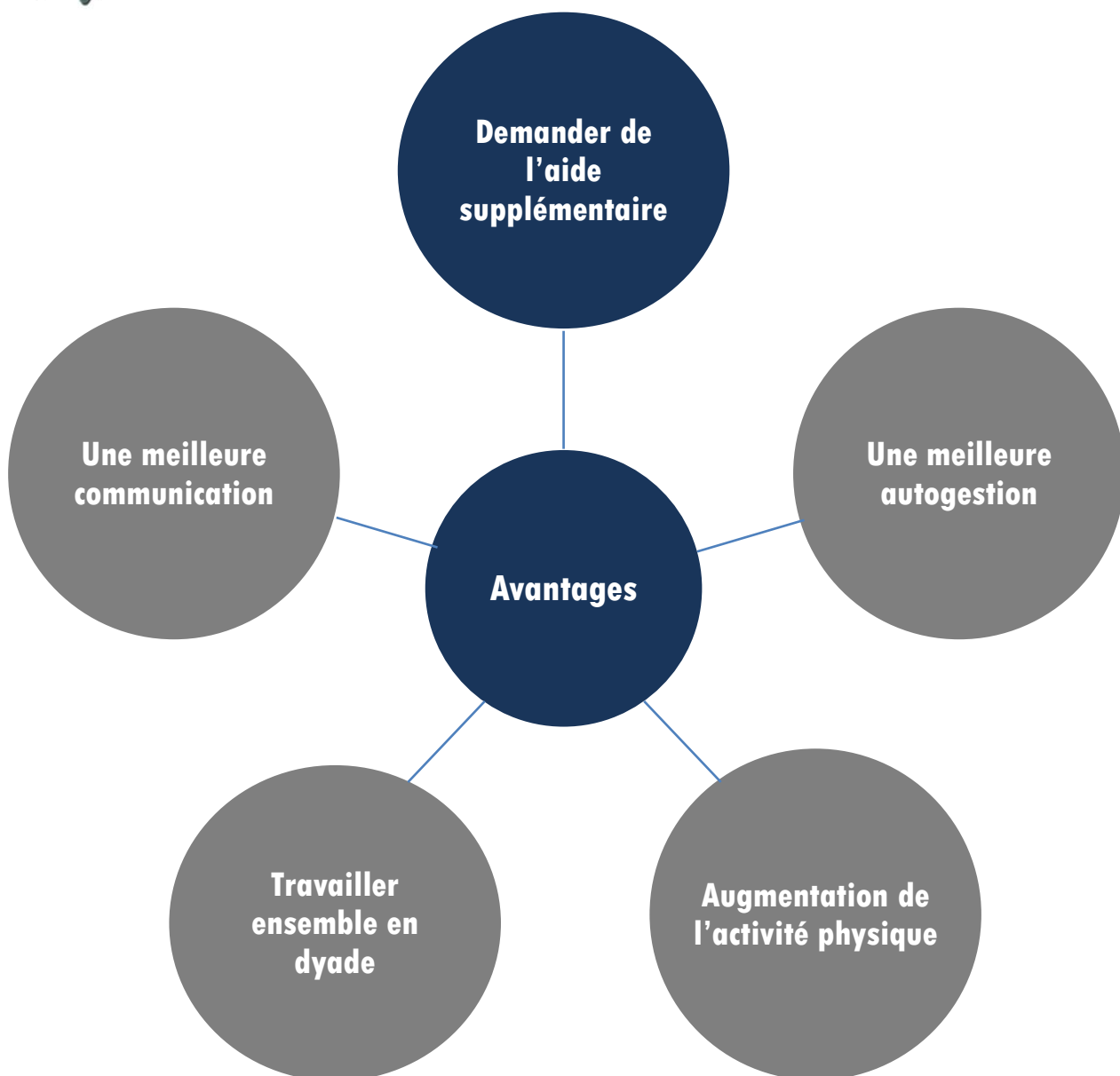
Spécifique : Que ferons-nous exactement? Si vous n'êtes pas certains, consultez la bibliothèque santé pour y voir des exemples d'activités physiques et d'habiletés à développer pour surmonter votre défi. [Consultez la bibliothèque santé](#)

Mesurable : Quelle quantité d'effort devons-nous fournir pour atteindre notre objectif?

Atteignable : Notre objectif représente-t-il un défi qui est tout de même atteignable?

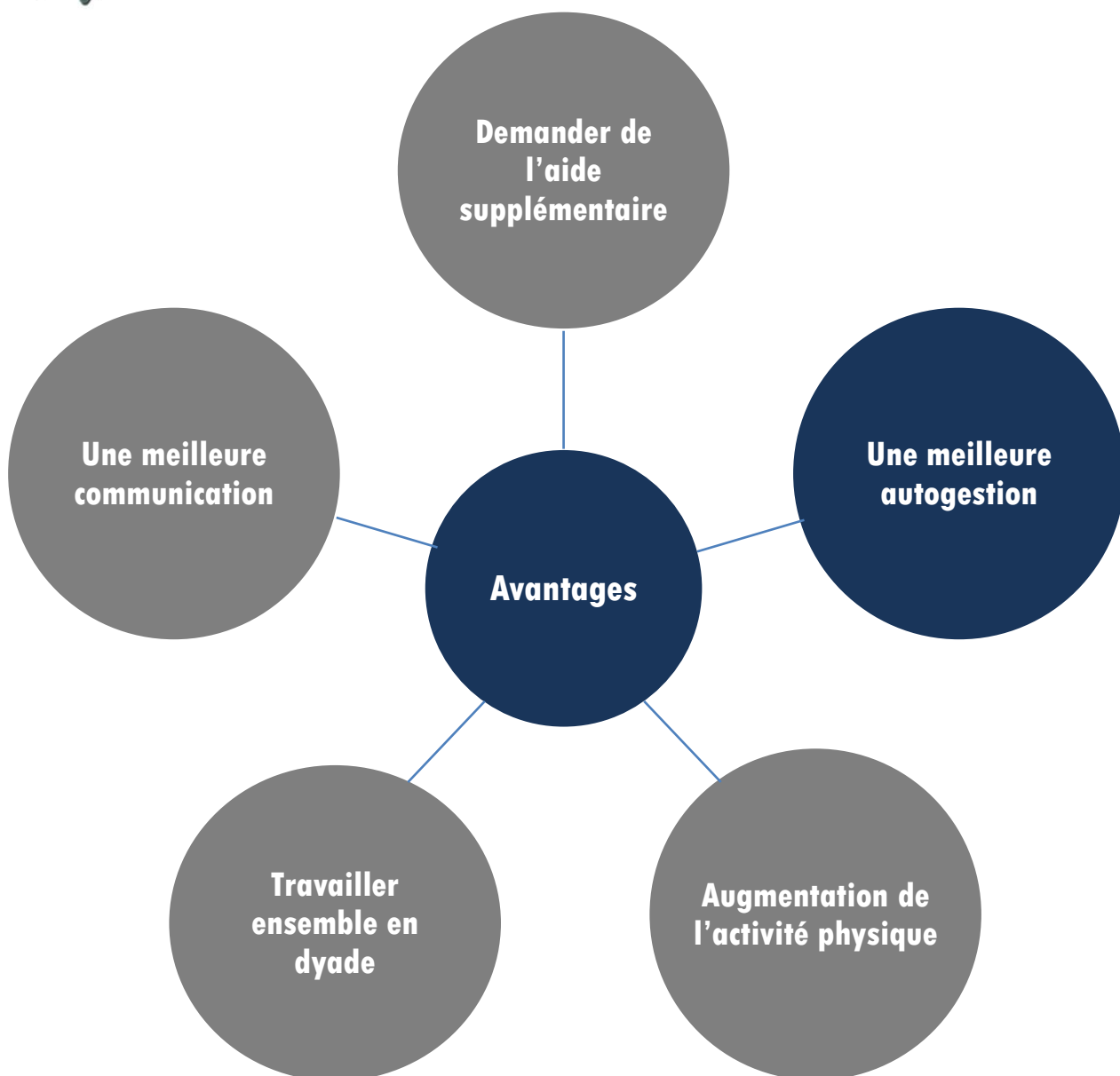
Réaliste : Cet objectif nous importe-t-il



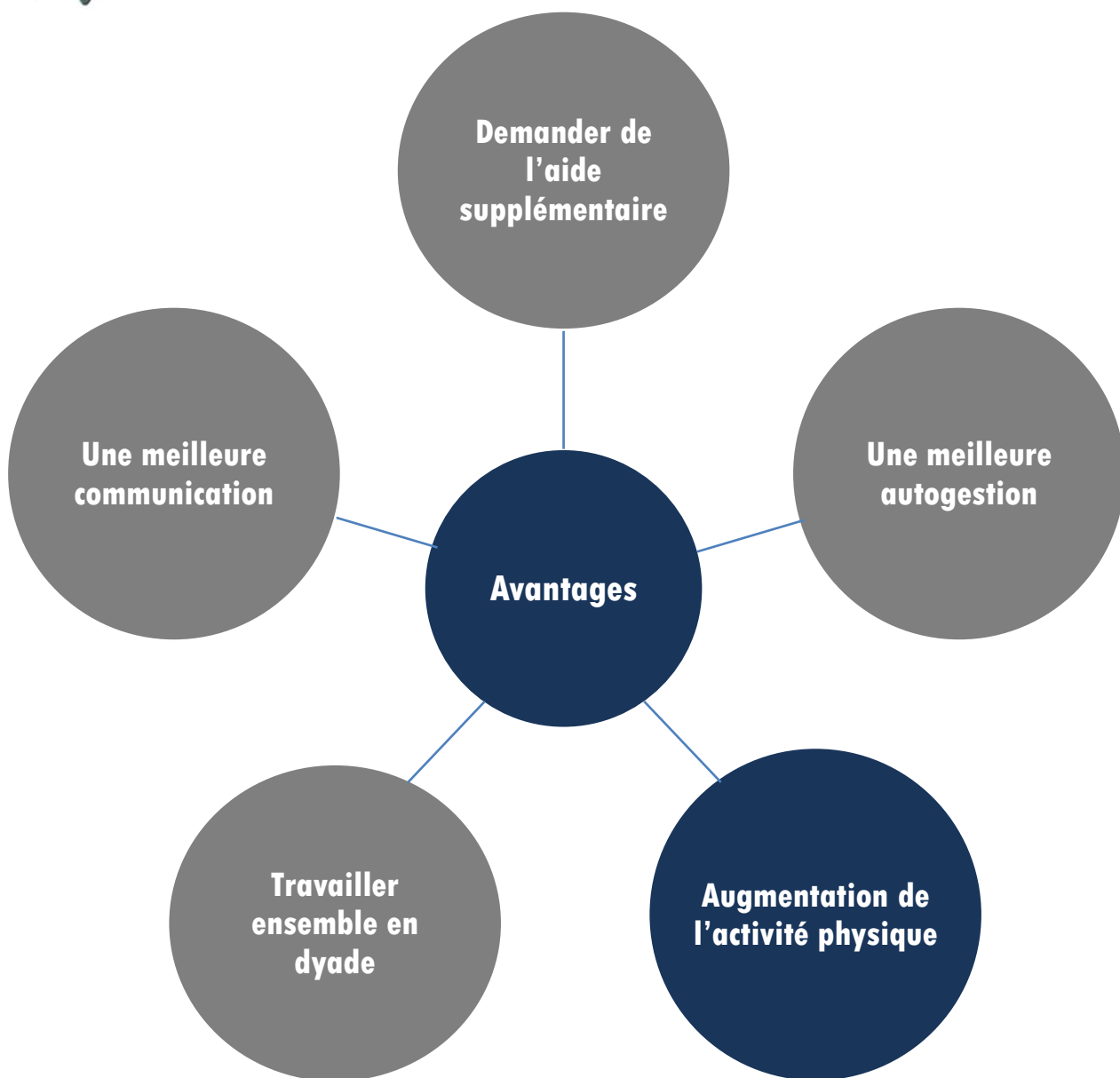


« Une chose pour laquelle TEMPO m'a aidé, c'est qu'il m'a poussé à aller chez le médecin. [...] Elle m'a prescrit des antidépresseurs, une faible dose. [...] Quand j'ai regardé ce [...] graphique, celui qui parle des humeurs [...] Je me sentais dépassée, et je suis allée en discuter avec elle et cela a presque changé ma vie.
(proche aidant)

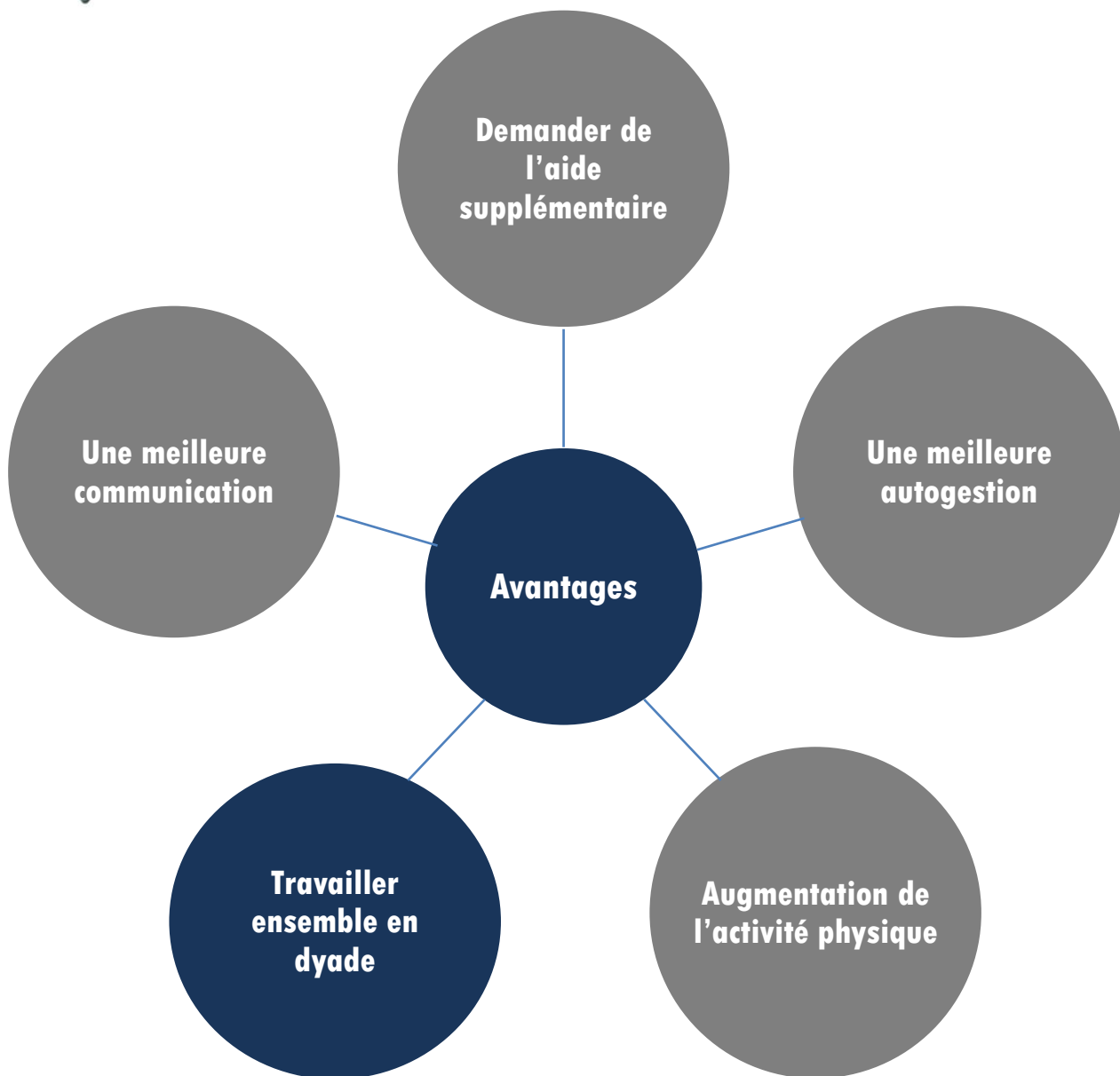




« Il y avait tellement d'anxiété au début de l'étude, ce n'est pas complètement parti, mais je dirais que 95 % ou 90 % ont disparu [...] cette étude nous a aidés, et ils mettaient l'accent sur l'activité physique pour réduire l'anxiété, et c'est tellement vrai (patient) »

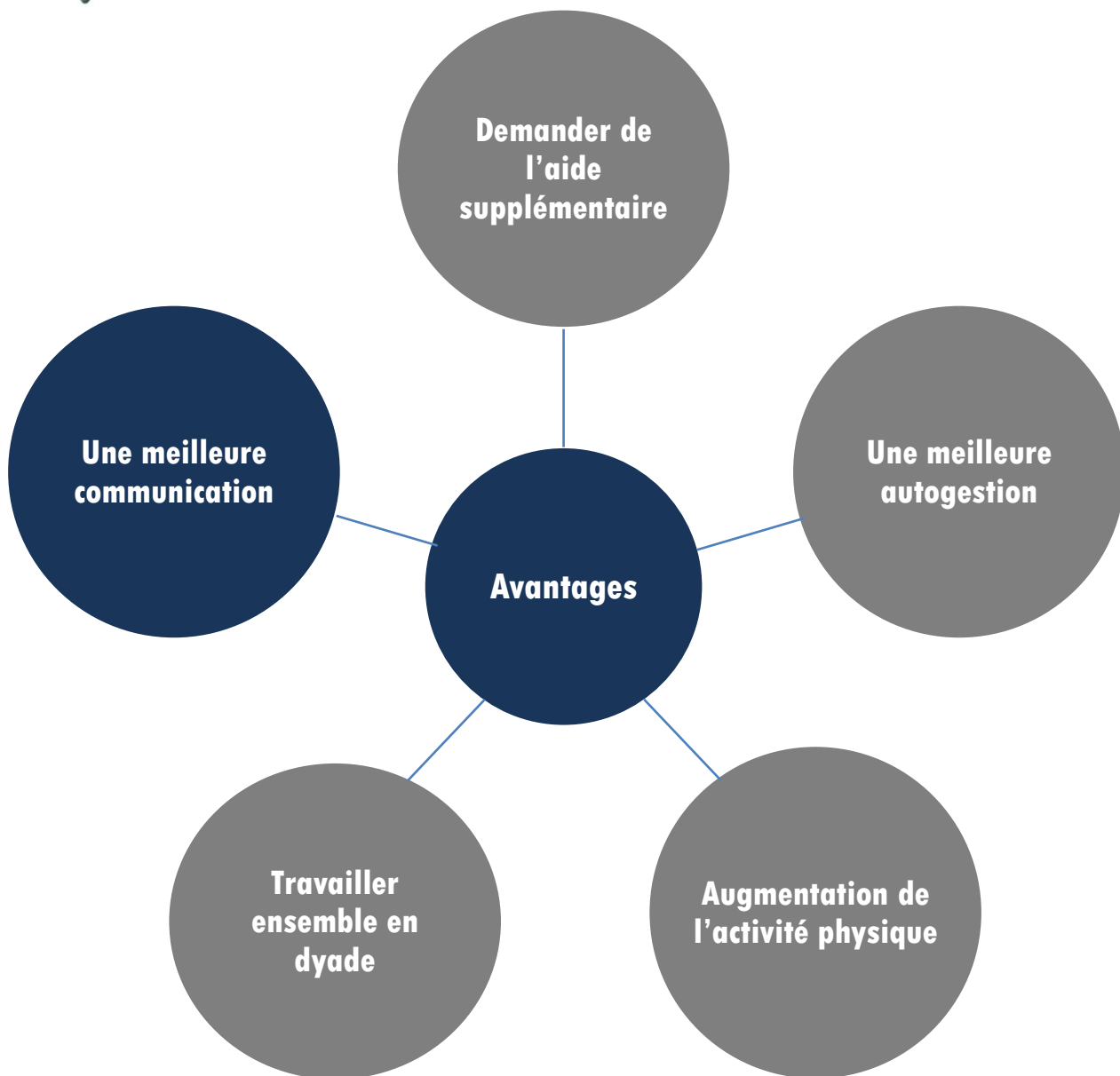


« **TEMPO nous a vraiment poussés à envisager de faire de l'exercice ensemble. On l'a toujours su, mais ça nous a, en quelque sorte, concentrés sur le fait de le faire, vous savez.** »
(proche aidant)



**Mais, je pense que la chose que nous avons le plus appréciée avec TEMPO, c'est que [...] nous faisons toujours les choses de manière indépendante, et pour la première fois en 45 ans de mariage, nous faisons des choses ensemble.
(proche aidant)**





« Nous parlons plus ensemble lorsque nous nous promenons que lorsque nous sommes assis l'un en face de l'autre en train de souper, par exemple. Donc, pour nous, la marche est probablement le meilleur moyen de soulager le stress et un outil de communication. Simple-
ment, il semble que nous soyons tous les deux plus à l'aise lorsque nous marchons. »
(proche aidant)



Article

Feasibility, Acceptability, and Clinical Dyadic, Web-Based, Psychosocial and Self-Management Program (TEMPO) Needs of Men with Prostate Cancer and Their Caregivers: A Multi-Center Randomized Pilot Trial

Sylvie D. Lambert^{1,2,*}, Lindsay R. Duncan³, S. Nicole Culos-Reed, Ekaterina Loban^{1,7}, Anne Katz⁸, Manon De Raad¹, Janet Ellis⁹, Cindy Ibberson¹, Lauren Walker¹², Eric Belzile¹, Paramita Saha-Cook¹³ and Stuart Peacock¹⁴

¹ St. Mary's Research Centre, Montreal, QC H3T 1M5; manon.deraad@ssss.gouv.qc.ca (M.D.R.); cindy.loban@ssss.gouv.qc.ca (E.L.); eric.belzile@ssss.gouv.qc.ca (E.B.)

² Ingram School of Nursing, McGill University, Montreal, QC H3T 1M5; lindsay.duncan@mcgill.ca (L.R.D.); laura.hall@mcgill.ca (L.H.)

³ Department of Kinesiology and Physical Education, McGill University, Montreal, QC H3T 1M5; lindsay.duncan@mcgill.ca (L.R.D.); laura.hall@mcgill.ca (L.H.)



Figure 1. Flow diagram of recruitment and enrollment in TEMPO.

Objectif : Évaluer la faisabilité, l'acceptabilité et la signification clinique de TEMPO

- **Points de références a priori**

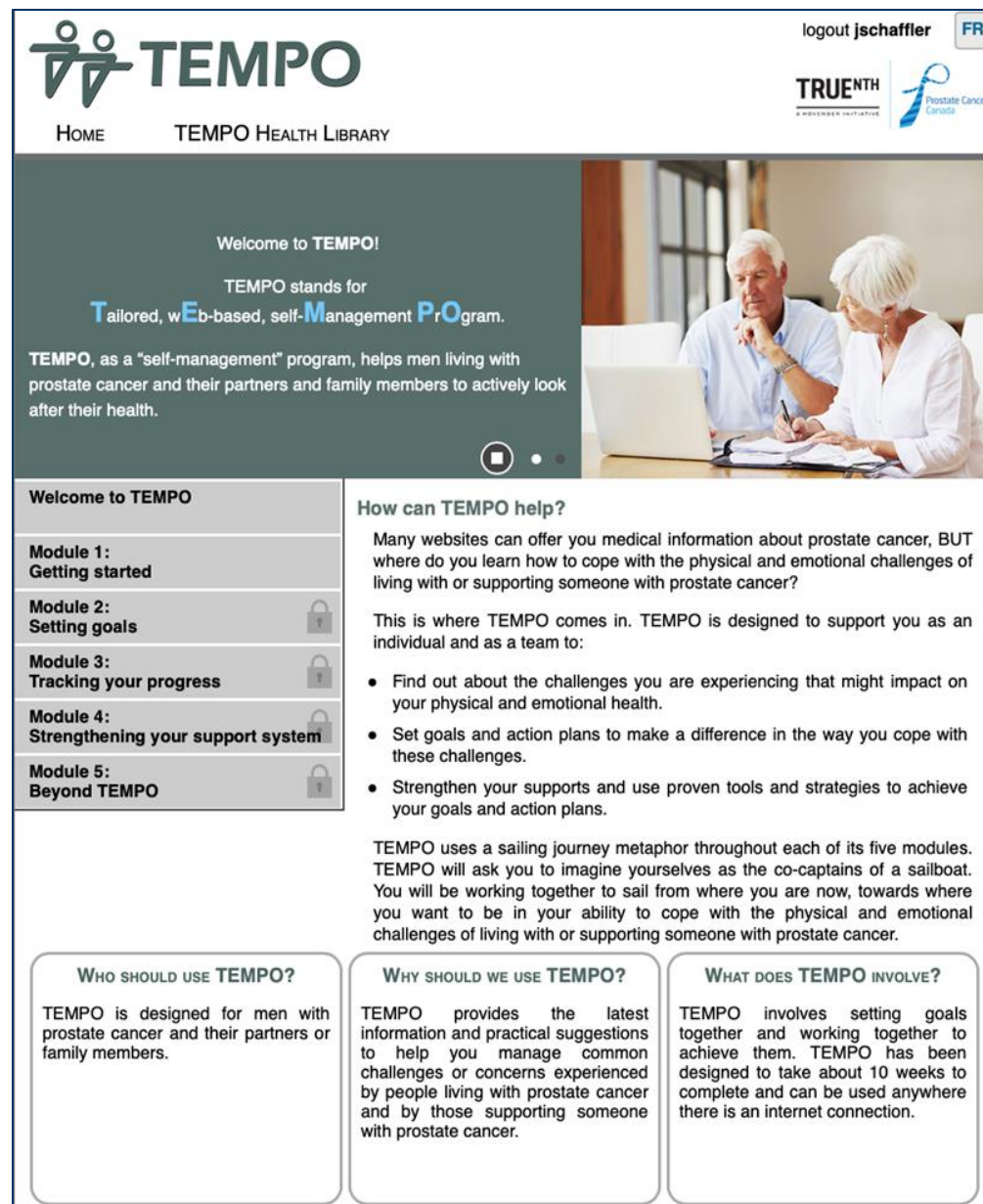
Critères	Points de référence et résultats
Recrutement	Objectif : 8 dyades/mois sur différents sites Non atteint : 6.1 dyades/mois
Taux de refus	Objectif: ne pas dépasser 45% Atteint : 34%
Données manquantes	Objectif : n'excède pas 10 % Atteint : <10 %
Changement au protocole	Objectif : pouvoir changer Atteint : Aucun

- Points de références a priori

Critères	Points de références et résultats
Facilité d'utilisation du système	<p>Objectif : une grande facilité d'utilisation du système</p> <p>Atteint : TEMPO est facile d'utilisation</p>
Adhésion	<p>Objectif : 75 % de dyades</p> <p>Non atteint : 45 %</p>
Attrition	<p>Objectif : ne dépasse pas 25 % dans tous les groupes</p> <p>Atteint : 19%</p>
Portée clinique	<p>Objectif : taille de l'effet > 0,2</p> <p>Atteint : Anxiété 0,24; Qualité de vie mentale = 0,38 et qualité de vie physique = 0,30</p>

« Nous avons eu de la difficulté à nous fixer un objectif et à surmonter cet obstacle. »

- **Évaluer l'ajout de guides non-professionnels de la santé pour faciliter l'adhésion (subventions des IRSC en cours d'examen)**
- **Continuer à améliorer la navigation dans l'application TEMPO**
- **Intégrer le programme dans les offres de ressources des centres de cancérologie et des organismes communautaires**
- **Généraliser l'offre pour des personnes touchées par d'autres cancers**



The screenshot shows the TEMPO website interface. At the top, there is a navigation bar with the TEMPO logo, a 'HOME' link, and 'TEMPO HEALTH LIBRARY'. On the right, there are links for 'logout jschaffler' and 'FR', along with logos for 'TRUEENTH' and 'Prostate Cancer Canada'. The main content area features a 'Welcome to TEMPO!' message, a definition of TEMPO as a self-management program, and a list of five modules. A sidebar on the left contains a table of contents for these modules. Below the main text, there are three informational boxes: 'WHO SHOULD USE TEMPO?', 'WHY SHOULD WE USE TEMPO?', and 'WHAT DOES TEMPO INVOLVE?'.

TEMPO

HOME TEMPO HEALTH LIBRARY

logout jschaffler FR

TRUEENTH
A NOVEMBER INITIATIVE

Prostate Cancer
Canada

Welcome to **TEMPO!**

TEMPO stands for
Tailored, **w**eb-based, **s**elf-**M**anagement **P**rogram.

TEMPO, as a "self-management" program, helps men living with prostate cancer and their partners and family members to actively look after their health.

How can TEMPO help?

Many websites can offer you medical information about prostate cancer, BUT where do you learn how to cope with the physical and emotional challenges of living with or supporting someone with prostate cancer?

This is where TEMPO comes in. TEMPO is designed to support you as an individual and as a team to:

- Find out about the challenges you are experiencing that might impact on your physical and emotional health.
- Set goals and action plans to make a difference in the way you cope with these challenges.
- Strengthen your supports and use proven tools and strategies to achieve your goals and action plans.

TEMPO uses a sailing journey metaphor throughout each of its five modules. TEMPO will ask you to imagine yourselves as the co-captains of a sailboat. You will be working together to sail from where you are now, towards where you want to be in your ability to cope with the physical and emotional challenges of living with or supporting someone with prostate cancer.

Welcome to TEMPO
Module 1: Getting started
Module 2: Setting goals
Module 3: Tracking your progress
Module 4: Strengthening your support system
Module 5: Beyond TEMPO

WHO SHOULD USE TEMPO?

TEMPO is designed for men with prostate cancer and their partners or family members.

WHY SHOULD WE USE TEMPO?

TEMPO provides the latest information and practical suggestions to help you manage common challenges or concerns experienced by people living with prostate cancer and by those supporting someone with prostate cancer.

WHAT DOES TEMPO INVOLVE?

TEMPO involves setting goals together and working together to achieve them. TEMPO has been designed to take about 10 weeks to complete and can be used anywhere there is an internet connection.

faire face ensemble

Chercheurs : Sylvie Lambert, Afaf Girgis, Jane Turner, Karen Kayser, Patrick McElduff et Cathy Mihalopoulos

Gestionnaire de projet : Janelle Levesque **Assistante à la recherche :** Hayley Candler

Étudiant au doctorat : Timothy Regan **Superviseur :** Brian Kelly

Chercheurs associés : Suzanne Chambers, Charles Douglas, Jon Gani, Dorothy Keefe, Toni Musiello, Stephen Smith, Paula Vallentine, Lisa Beatty, Peter Chong, Brian Draganic, Grantley Gill, Michelle Marven, Susan Neuhaus, John Stubbs, Richard Wells, Robert Carter, Charles Douglas, David Clarke, John Friedsam, Alexander Grant, Scott Menzies, Christobel Saunders et Peter Sutherland

Évaluateurs experts : Ben Britton, Catalina Lawsin, Paula Vallentine, Jemma Gilchrist, Kendra Sundquist, Suzanne Chambers et les coordonnateurs de soins en oncologie de Hunter Valley

Économistes de la santé : Sophy Shih et Cathy Mihalopoulos



The Team

Sylvie Lambert
Principal investigator

Lindsay Duncan
Co-principal investigator

Anne Katz
Co-investigator

Paramita Saha-Chaudhuri
Co-investigator

Wassim Kassouf
Co-investigator

Andrew Matthew
Co-investigator

Janet Ellis
Co-investigator

John Robinson
Co-investigator

Lauren Walker
Co-investigator

Nicole Culos-Reed
Co-investigator

Larry Goldenberg
Co-investigator

Stuart Peacock
Co-investigator

Daniel Santa-Mina
Co-investigator

Phil Pollock
Collaborator

Suzanne O'Brien
Collaborator

Arman Aprikian
Collaborator

Simon Tanguay
Collaborator

Charles Catton
Collaborator

John Oliffe
Collaborator

Teresa Higano
Collaborator

Helen McTaggart-Cowan
Collaborator

Melissa Korman
Recruitment

Carly Sears
Recruitment

Eugenia Wu
Recruitment

Cindy Ibberson
Recruitment

Manon de Raad
Study coordinator

Vanessa Gibbs
Research assistant

Elina Fila
Research assistant

Lauren Goldberg
Research assistant

Niall Johal
Research assistant

Amber Chan
Research assistant

