

Gestionnaire de cas

Un modèle en clinique de maladies neuromusculaires

Par **Maud-Christine Chouinard**, inf., Ph.D., **Mélissa Lavoie**, inf., M.Sc., **Cynthia Gagnon**, erg., Ph.D., **Nadine Leclerc**, inf., B.Sc., **Aline Larouche**, inf., B.Sc., **Nancy Bouchard**, inf., B.Sc., et **Geneviève Lafleur**, B.Sc.

À Jonquière, une recherche définit neuf fonctions et huit compétences pour optimiser la contribution de l'infirmière auprès d'une clientèle atteinte de maladies chroniques.



© Sentavio / Dreamstime.com

peuvent ainsi jouer un grand rôle dans la gestion de cas dans une clinique spécialisée ou un centre de référence en maladies rares. Au Québec, la *Loi sur les infirmières et les infirmiers* prévoit plusieurs actes essentiels au suivi des personnes atteintes de MC.

Par ailleurs, plusieurs des défis que doivent relever les malades chroniques, par exemple l'adoption de comportements de santé, l'autosurveillance et le développement de leurs capacités d'autogestion, font directement appel à l'éducation à la santé, une compétence propre aux infirmières (Chambers et Grohman, 2011). Également, la présence d'un intervenant unique, généralement d'une infirmière, pour coordonner les interventions entre les professionnels et les services est l'un des éléments-clés de l'efficacité d'un programme interdisciplinaire de gestion des maladies chroniques (Santé Canada, 2007). Ainsi, les personnes ayant des situations de santé complexes retirent

Les maladies chroniques (MC) représentent un défi majeur pour notre système de santé en raison de leur prévalence et des autres problèmes de santé qui y sont souvent liés (CSBE, 2010). Plusieurs professionnels de la santé sont appelés à offrir des services aux personnes atteintes de MC selon leur expertise et leur champ d'exercice.

Parmi eux, les infirmières qui interviennent autant en première ligne que dans les services spécialisés (AIIIC, 2005). Les infirmières cliniciennes

Encadré 1 Méthodologie

Cette étude a été réalisée selon une démarche évaluative des interventions de l'infirmière à la CMNM de Jonquière. La démarche vise à évaluer si une intervention apporte les bénéfices attendus et les stratégies utilisées pour atteindre les objectifs (Rossi et al., 2004). La méthodologie est décrite en détail dans l'article de Gagnon et al. (2010).

Voici les principales étapes : 1) analyse de documents non publiés (programmation clinique de la CMNM, documents administratifs) ; 2) recension des écrits scientifiques sur les rôles infirmiers dans le suivi des personnes ayant des maladies chroniques, en réadaptation, comme infirmière pivot en oncologie et gestionnaire de cas ; 3) entrevues semi-dirigées avec les détenteurs d'enjeux, soit des GC-MNM en fonction ou retraitées (n = 6), un coordonnateur médical et un gestionnaire de la CMNM ; 4) discussions de groupe et observations dans le cadre des réunions de programmation de la CMNM avec les membres de l'équipe interdisciplinaire.

Encadré 2 Neuf fonctions de l'infirmière gestionnaire de cas en maladies neuromusculaires (GC-MNM)

1. Accueil
2. Évaluation et surveillance de l'état de santé
3. Détermination des besoins et références aux différents professionnels
4. Orientation et navigation
5. Coordination des soins et services
6. Éducation à la santé, autogestion et counseling
7. Soutien à la personne et à la famille
8. Dépistage de la détresse psychologique et techniques d'intervention psychosociale
9. Recherche et application de connaissances

plusieurs avantages d'un suivi étroit par une infirmière gestionnaire de cas au sein d'une équipe interdisciplinaire (Epping-Jordan *et al.*, 2004).

Pour répondre aux besoins des clientèles ayant des maladies neuromusculaires (MNM), la Clinique des maladies neuromusculaires (CMNM) du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Jonquière, devenu depuis le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Saguenay-Lac-Saint-Jean, a développé, au cours des 25 dernières années, un modèle d'organisation des soins et services centré autour d'infirmières expertes en maladies neuromusculaires dont le rôle s'inspire de celui de l'infirmière pivot en oncologie (De Serres et Beauchesne, 2000). Ce modèle d'organisation des services permet de faire le suivi de plus de 1 500 personnes annuellement au cours de cliniques ambulatoires spécialisées, de visites à domicile ou au moyen de relances téléphoniques par les infirmières cliniciennes gestionnaires de cas en maladies neuromusculaires (GC-MNM) (Gagnon *et al.*, 2010).

Le processus de gestion de cas intègre les services dans une approche collaborative, dynamique et systématique pour assurer et coordonner les soins et services offerts à une clientèle définie. Selon ce processus, l'infirmière évalue, planifie, implante, coordonne et détermine les options et les services pour répondre aux besoins de santé des personnes (ANA, 2010). Cette approche est particulièrement indiquée pour les personnes vulnérables ou ayant des maladies complexes (Smith, 2011), ce qui correspond bien à la réalité des personnes ayant une MNM.

Ce rôle de GC-MNM comprend plusieurs fonctions permettant d'accompagner les personnes dans la prise en charge de leur santé alors qu'elles doivent faire face à plusieurs défis : maladies dégénératives rares, besoins variés et multiples, vulnérabilité psychosociale et économique, participation sociale compromise, manque d'expertise de la part des intervenants (Chouinard *et al.*, 2009).

Ces fonctions, qui témoignent du rôle central de l'infirmière dans l'équipe interdisciplinaire de la CMNM, ont été revues à la lumière de celles attribuées dans la littérature à l'infirmière pivot en oncologie, à l'infirmière en réadaptation et en santé mentale, à l'infirmière experte en maladies neurogénétiques et à l'infirmière gestionnaire de cas

(De Serres et Beauchesne, 2000 ; Hanna et Wood, 2002 ; Jester, 2007 ; Mahn-DiNicola et Zazworsky, 2005). Cette étude avait comme objectif de décrire les fonctions et compétences des GC-MNM de la CMNM du CSSS de Jonquière.

Neuf fonctions

Les données obtenues à la suite des entrevues et de la recension ont révélé neuf fonctions de l'infirmière dans son rôle de GC-MNM (voir Encadrés 1 et 2).

1. Accueil. La fonction d'accueil est le plus souvent assurée par téléphone. Elle consiste à établir un premier contact. L'infirmière procède à une évaluation sommaire de la situation de la personne et de ses attentes, ce qui correspond à une évaluation de préadmission au programme (Jenkins et Lea, 2005). Elle permet de vérifier l'admissibilité de la personne, de prioriser la demande et d'établir quels professionnels devront être impliqués lors de sa visite à la CMNM (Williams et Burnett, 2012).

2. Évaluation et surveillance de l'état de santé. Cette fonction s'exerce dans le cadre de l'évaluation initiale de la personne et ensuite, pendant le suivi proactif établi sur une base régulière selon ses besoins, à l'occasion de rencontres à la CMNM, de visites à domicile ou de suivis téléphoniques. L'infirmière peut évaluer la condition de santé physique et mentale (Lévesque-Barbès, 2010) en vue d'établir les besoins physiques et psychosociaux (Pryor, 2007). Divers outils peuvent guider son évaluation qui requiert une expertise et un jugement clinique avancés puisqu'elle est souvent réalisée sans la présence physique de la personne.

3. Détermination des besoins et références aux différents professionnels. À la suite de son évaluation globale, l'infirmière devient répartitrice des services. Cette fonction met l'accent sur la surveillance clinique et l'identification de problèmes potentiels, par exemple un risque de chute ou une alimentation déficiente pour lesquels des services peuvent être offerts. L'évaluation sert à déceler des complications, à établir des priorités et des interventions, à mettre en place des mesures préventives, notamment pour réduire les facteurs de risque liés à l'environnement (Leprohon et Bellavance, 2009) et faciliter des stratégies d'adaptation efficaces (Pryor, 2007).

4. Orientation et navigation. L'infirmière guide la personne et la dirige dans le réseau de la santé en faisant le lien entre elle et les ressources. Elle l'aide d'abord à utiliser et à accroître son répertoire personnel de ressources de façon à maintenir ou à améliorer sa santé et son bien-être (Lévesque-Barbès, 2010). Elle conseille la personne et sa famille sur les ressources offertes par le réseau, les organismes communautaires et le secteur privé. Elle les soutient pour qu'ils puissent avoir accès aux services.

5. Coordination des soins et services. La coordination des soins et services est au cœur du suivi assuré par la GC-MNM (Lavoie, 2010) en raison de l'information qu'elle possède sur les besoins de la personne ainsi que sur les services offerts (Dallaire et Dallaire, 2008). Cette fonction comprend la planification et l'organisation des soins et services selon les besoins (Villeneuve, 1999),

l'acquisition, la négociation et la coordination des soins, des services et des ressources (McCollom, 2007), la liaison entre les différents professionnels et services (Lévesque-Barbès, 2010), la recherche et l'évaluation des ressources financières et communautaires (Boylan, 2007), la représentation de la personne et la défense de ses intérêts dans ses relations avec les partenaires (*advocacy*) (Cohen et Cesta, 2005). L'infirmière assure la liaison et un leadership avec les différents professionnels de la santé et les organisations (AAACN, 2010).

6. Éducation à la santé, autogestion et counseling. Cette fonction comprend trois parties : 1) *L'éducation à la santé*, principalement l'éducation thérapeutique du patient (ÉTP). L'infirmière donne de l'information sur la maladie, les traitements et leurs conséquences, les moyens de faire face aux difficultés et les ressources afin de susciter une participation active de la personne et une prise de décision partagée concernant sa santé (Farrell et Raptosh, 2012 ; Leprohon et Bellavance, 2009). Cette ÉTP est un volet essentiel du suivi dans lequel l'infirmière établit des objectifs d'apprentissage réalistes. Dans un système fragmenté impliquant de nombreux partenaires, l'infirmière agit également comme coordonnatrice des activités d'ÉTP entreprises par les autres membres de l'équipe (Bulet, 2012). 2) *Le soutien à l'autogestion* consiste à accompagner la personne dans l'apprentissage et la prise en charge de ses autosoins. L'infirmière l'aide à exploiter son potentiel et à retrouver son autonomie en planifiant ses activités de soins selon ses besoins, ses attentes, ses ressources et celles de son environnement (Leprohon et Bellavance, 2009). L'infirmière déploie également des interventions pour promouvoir l'adoption de saines habitudes de vie et de principes de sécurité (Pryor, 2007). 3) Dans le cas d'une maladie héréditaire, le *counseling* porte particulièrement sur le counseling génétique. L'infirmière vérifie les connaissances de la personne sur la transmission de la maladie et sur l'importance d'en informer sa famille et l'oriente vers les ressources appropriées et lui apporte du soutien (Jenkins et Lea, 2005). L'infirmière peut également faire du counseling sur d'autres aspects comme la cessation tabagique.

7. Soutien à la personne/famille. L'infirmière aide la personne et sa famille à s'adapter à ses problèmes actuels et à déceler les problèmes potentiels. Elle accompagne la personne lors de ses pertes fonctionnelles (Leprohon et Bellavance, 2009), la soutient pour qu'elle retrouve un équilibre et intègre une nouvelle image d'elle-même (Lévesque-Barbès, 2010). L'infirmière occupe une place privilégiée pour influencer positivement la perception du patient et de sa famille (Pryor, 2007).

8. Dépistage de la détresse psychologique et techniques d'intervention psychosociale. Dépister la détresse psychologique des personnes atteintes de MC est un volet de la surveillance de plus en plus reconnu (Howell, 2011), notamment parce que cette détresse risque d'entraîner des problèmes de santé mentale qui deviendraient un fardeau supplémentaire. L'infirmière

Encadré 3 Mise en situation clinique des neuf fonctions de l'infirmière gestionnaire de cas

L'infirmière GC-MNM reçoit une demande de services au nom de M^{me} Major pour l'évaluation d'une possible dystrophie myotonique de type 1 (DM1), une maladie neuromusculaire dégénérative. Au cours d'un entretien téléphonique, elle évalue la situation de M^{me} Major (*accueil, évaluation et surveillance de l'état de santé*) et son réseau personnel (*soutien à la personne et sa famille*). Cet entretien a deux objectifs : établir le caractère prioritaire de cette demande et déterminer les professionnels qui devront contribuer à l'évaluation initiale (*détermination des besoins et références*).

M^{me} Major se présente à la CMNM pour l'évaluation initiale par la GC-MNM et le neurologue. Cette évaluation vise à établir les atteintes visuelle, cardiaque, respiratoire, métabolique, endocrinienne, gastro-intestinale, neurologique, musculaire et des appareils génito-urinaire et reproducteur. Les facteurs de risque, la participation sociale de la personne et ses besoins éducationnels sont aussi évalués (*évaluation et surveillance de l'état de santé / détermination des besoins et références*). L'éventualité qu'un diagnostic confirme cette maladie rend M^{me} Major anxieuse. Il bouleverserait sa vie personnelle, familiale et professionnelle. La GC-MNM évalue son degré d'anxiété (*dépistage de la détresse psychologique et intervention*), lui explique la procédure d'analyse de l'ADN et amorce un counseling génétique (*enseignement, autogestion et counseling*).

Quelques semaines plus tard, M^{me} Major revient à la clinique pour recevoir ses résultats. Le neurologue lui apprend qu'elle est atteinte de la DM1. Elle rencontre ensuite l'infirmière GC-MNM qui observe son découragement. M^{me} Major lui explique comment la maladie a déjà commencé à toucher sa vie. Elle lui raconte que son conjoint vient de la quitter et qu'elle devra trouver un nouveau logement et déménager rapidement. Elle affirme se sentir seule avec sa maladie, car son réseau s'est écroulé avec le départ de son conjoint (*dépistage de la détresse psychologique et intervention*). La GC-MNM lui propose divers services et ressources pour l'aider à trouver un logement (*orientation et navigation*) et instaure un suivi psychosocial, infirmier et médical (*dépistage de la détresse psychologique et techniques d'intervention psychosociale / coordination des soins et services*). L'infirmière croit qu'un groupe de soutien serait utile à M^{me} Major, mais il n'en existe aucun actuellement. Elle discute avec l'équipe de recherche de la possibilité de mettre sur pied et d'évaluer les effets d'un groupe de soutien et d'autogestion, des situations comme celle de M^{me} Major étant trop fréquentes (*recherche et application des connaissances*).

Après avoir vérifié que M^{me} Major recevra les services, elle l'invite à communiquer avec elle si un besoin particulier se présente et l'informe qu'elle la contactera pour son prochain suivi.

Encadré 4 Huit compétences justifiant le choix de l'infirmière pour la prise en charge des maladies chroniques

1. Évaluation de l'état de santé physique et mentale d'une personne
2. Utilisation d'une approche écologique, centrée sur la personne et sa famille
3. Connaissances découlant de la complexité des expériences de santé et jugement clinique
4. Connaissances des milieux cliniques et communautaires
5. Accès rapide pour la prise en charge de problèmes de santé
6. Suivi clinique des personnes présentant des problèmes de santé complexes
7. Coordination des soins et services
8. Éducation à la santé

effectue ce dépistage en évaluant l'état de santé mentale de la personne. Elle se sert des paramètres liés aux aspects cognitifs, perceptifs, émotifs et relationnels de la personne (Durand *et al.*, 2010). L'infirmière peut offrir du soutien psychosocial à la personne si elle estime que cela facilitera son adaptation à sa maladie (Howell, 2011). Elle la dirigera vers les ressources appropriées (Jenkins et Lea, 2005).

9. Recherche et application des connaissances. L'infirmière participe aux activités de recherche (Lavoie, 2010) et d'application des connaissances. D'abord, elle collabore au repérage de problèmes pouvant conduire à des propositions de recherche, au développement de directives cliniques interdisciplinaires basées sur des données probantes et au renouvellement des pratiques de soins (Lévesque-Barbès, 2010). L'infirmière contribue à l'élaboration d'outils de suivi clinique avec l'équipe de recherche et au transfert des connaissances par des formations, des conférences et la rédaction d'articles professionnels ou scientifiques.

Huit compétences

Après avoir établi les fonctions d'une GC-MNM, l'équipe a précisé pourquoi l'infirmière, avec ses compétences particulières, est l'intervenante de choix pour tenir le rôle de gestionnaire de cas. Huit compétences ont été établies (voir Encadré 4).

Bien que certaines compétences ne soient pas exclusives à la profession infirmière, le fait qu'elle les possède toutes justifie qu'elle soit la mieux placée pour exercer ce type de suivi (Chouinard *et al.*, 2015).

1. Évaluation de l'état de santé physique et mentale d'une personne. Le rôle d'une infirmière GC-MNM s'appuie grandement sur ses compétences en évaluation de la santé. Évaluer la condition de santé physique et mentale d'une personne symptomatique est une activité de l'infirmière conférée par la « Loi 90 ». L'infirmière est donc en mesure de procéder à l'évaluation de plusieurs aspects de l'expérience de santé d'une personne, soit sa santé physique et mentale, son environnement

physique et social, ses ressources personnelles, ses facteurs de risque et ses besoins d'apprentissage. Elle peut aussi évaluer les effets des soins et traitements reçus (Lévesque-Barbès, 2010). En réadaptation, les infirmières sont les plus efficaces pour évaluer l'expérience de santé (Jester, 2007).

2. Utilisation d'une approche globale et écologique centrée sur la personne et sa famille. L'approche écologique reconnaît l'interaction de la personne avec son environnement (Dallaire et Dallaire, 2008). La complexité des problèmes de santé dans la communauté requiert la mise en place de stratégies thérapeutiques fondées sur une approche globale de la santé (Villeneuve, 1999). Elle s'inspire de l'approche centrée sur la personne (*person centredness*). Bien que cette approche soit commune à plusieurs professions, elle est centrale dans la discipline infirmière (Manley *et al.*, 2011) et dans le suivi des personnes atteintes de MNM (Greenfield *et al.*, 2006). Essentiellement, cette approche globale est axée sur la personne et sa famille ; plutôt que le contrôle, elle priorise l'indépendance et l'autonomie grâce à un partenariat entre la personne, ses proches et les dispensateurs de soins. Elle a, comme point de départ, la perspective de la personne et ses besoins ; elle met l'accent sur l'accessibilité, la flexibilité et la collaboration des dispensateurs de soins et des services ainsi que sur l'intégration des services selon le point de vue de la personne (Albano *et al.*, 2010 ; McCormack et McCance, 2010). L'approche familiale est également au cœur de la profession infirmière et un élément-clé du suivi des malades chroniques.

3. Connaissances découlant de la complexité des expériences de santé et jugement clinique. Le suivi des personnes atteintes de MC requiert des connaissances approfondies, notamment de l'anatomie et des maladies, du comportement humain, des traitements et des examens diagnostiques. Les connaissances de l'infirmière et son jugement clinique lui permettent de comprendre l'expérience de santé de la personne, d'établir des relations fondées et documentées entre sa condition clinique et les interventions à réaliser (Leprohon et Bellavance, 2009).

4. Connaissance des milieux cliniques et communautaires. Les soins et les services offerts aux malades chroniques sont dispensés par plusieurs professionnels, services et organisations. De par sa pratique, l'infirmière connaît à fond le fonctionnement du système de santé et des services sociaux (Lévesque-Barbès, 2010). Elle connaît les services offerts par les établissements de santé, les liens entre les départements et programmes (Leprohon et Bellavance, 2009), ainsi que les ressources communautaires de son territoire (Villeneuve, 1999). Ce savoir lui permet de renseigner la personne et de faire le lien entre les partenaires pour faciliter l'accès aux services (Snoddon, 2010).

5. Accès rapide à la prise en charge de problèmes de santé. L'infirmière, comme première intervenante, donne un accès rapide au traitement de problèmes de santé grâce à sa formation de base (MacDonald *et al.*, 2005).

Sa présence tout au long du suivi en fait une source principale de référence pour la clientèle. Sa proximité avec les ressources médicales et sa compréhension des besoins de la personne et des options de traitements font qu'elle peut répondre rapidement aux préoccupations exprimées (Schuetze, 2005).

6. **Suivi clinique des personnes présentant des problèmes de santé complexes.**

Au Québec, assurer le suivi infirmier de personnes présentant des problèmes de santé complexes constitue l'une des activités réservées aux infirmières (Durand *et al.*, 2010). Cette activité confirme l'infirmière dans son rôle d'assurer la continuité des soins. Elle comprend toutes les interventions soutenues et régulières, déterminées, mises en œuvre et ajustées par l'infirmière, dans le but de surveiller la condition physique et mentale d'une personne, de lui prodiguer les soins et traitements requis par son état de santé et d'en évaluer les résultats.

7. **Coordination des soins et services.** Intégrée à ses fonctions quotidiennes, la coordination par l'infirmière assure la continuité des soins par l'équipe (Leprohon et Bellavance, 2009). L'infirmière coordonne les interventions de l'équipe interdisciplinaire pour assurer la sécurité, la continuité et la qualité des soins en tenant compte de la situation de santé de la personne. L'importance de ce rôle de coordination a été observé dans le contexte des MC (Forbes et White, 2009), des MNM (Greenfield *et al.*, 2006 ; Hill et Phillips, 2006) et en réadaptation (McCollom, 2007).

8. **Éducation à la santé.** Le rôle de l'infirmière comme éducatrice est profondément ancré dans l'héritage et le développement de la profession (Bastable et Alt, 2014). D'ailleurs, les infirmières sont les professionnels de la santé le plus souvent cités dans les écrits scientifiques quant à l'application et à l'évaluation de programmes d'ETP en MC (Albano *et al.*, 2008 ; 2010). L'infirmière occupe une position privilégiée pour mener à bien l'ÉTP : elle est la dispensatrice de soins la plus proche de la personne et de sa famille et elle est généralement la source d'information la plus accessible et à laquelle ils font confiance (Bastable et Alt, 2014). De par sa formation, l'infirmière est apte à leur donner un enseignement, notamment sur les autosoins et à leur fournir du soutien à l'autogestion (Leprohon et Bellavance, 2009).

Les observations réalisées dans le cadre de cette recherche ont permis de décrire une pratique infirmière vaste et importante auprès des personnes atteintes de MC complexes. Ce rôle a été développé dans un contexte de MNM où les conditions ont permis d'optimiser la contribution des infirmières. Un premier facteur est sans aucun doute lié aux caractéristiques d'une clientèle atteinte d'une maladie incurable et dégénérative. Pour avoir un impact sur le rétablissement et la qualité de vie de cette clientèle, l'infirmière doit nécessairement dépasser les aspects de santé physique et être sensible aux besoins de ces personnes dans toute leur globalité et leur complexité.

Plusieurs autres facteurs sont en cause, notamment une ouverture et un engagement des équipes médicales, une collaboration interprofessionnelle établie de longue date, le soutien des gestionnaires et le leadership des infirmières qui, au fil des ans, ont occupé ce rôle.

Néanmoins, nous sommes convaincues que la plupart des fonctions et des compétences observées sont présentes dans d'autres milieux de soins de MC. Notre modèle pourrait servir de catalyseur pour explorer de nouvelles opportunités dans le suivi des MC et dans l'intérêt des personnes atteintes. En définitive, il s'avère essentiel, selon nous, de reconnaître ce type d'expertise des infirmières afin de mettre en valeur leur contribution vaste et unique ■

Les auteures



Maud-Christine Chouinard est professeure au module des sciences infirmières et de la santé de l'Université du Québec à Chicoutimi et chercheuse au sein du Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires (GRIMN).



Mélissa Lavoie est professeure au module des sciences infirmières et de la santé de l'Université du Québec à Chicoutimi et étudiante au doctorat en sciences cliniques (spécialisation sciences infirmières) à l'Université de Sherbrooke.



Cynthia Gagnon est professeure à l'École de réadaptation de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke et chercheuse au sein du GRIMN.



Nadine Leclerc est infirmière clinicienne à la CMNM du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean.



Aline Larouche est infirmière clinicienne à la CMNM du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean.



Nancy Bouchard est infirmière clinicienne à la CMNM du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean.



Geneviève Lafleur est infirmière clinicienne à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus de Québec. Elle était étudiante au baccalauréat en sciences infirmières (formation initiale) à l'Université du Québec à Chicoutimi au moment de la rédaction de cet article.

Références

- Albano, M.G., C. Crozet et J.F. d'Ivernois. « Analysis of the 2004-2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: Results and trends », *Acta Diabetologica*, vol. 45, n° 4, déc. 2008, p. 211-219.
- Albano, M.G., J.S. Giraudet-Le Quintrec, C. Crozet et J.F. d'Ivernois. « Characteristics and development of therapeutic patient education in rheumatoid arthritis: Analysis of the 2003-2008 literature », *Joint Bone Spine*, vol. 77, n° 5, oct. 2010, p. 405-410.
- American Academy of Ambulatory Care Nursing (AAACN). *Scope and Standards of Practice for Professional Ambulatory Care Nursing* (8^e éd.), Pitman (NJ), AAACN, 2010, 46 p.
- American Nurses Association (ANA). *Nursing's Social Policy Statement* (3^e éd.), Silver Spring (MD), ANA, 2010, 178 p.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIIC). *Les maladies chroniques et les soins infirmiers : résumé des enjeux*, Ottawa, AIIIC, oct. 2005, 7 p.
- Bastable, S.B. et M.F. Alf. « Overview of education in health care », in S.B. Bastable (ss la dir. de), *Nurse as Educator: Principles of Teaching and Learning for Nursing practice* (4^e éd.), Burlington (MA), Jones & Bartlett Learning, 2014, chap. 1.
- Boylan, L.N. « Neuromuscular Disorders », in S.P. Hoeman (ss la dir. de), *Rehabilitation Nursing: Prevention, Intervention and Outcomes* (4^e éd.), St Louis (MO), Mosby Elsevier, 2007, chap. 21.
- Burlet, B. « Soins en fiche : l'éducation thérapeutique du patient », *Soins*, vol. 763, n° 4, mars 2012, p. 1-20.
- Chambers, P. et C. Grolman. « The emerging role of disease management nurses for chronic disease care », *American Academy of Ambulatory Care Nursing Viewpoint*, vol. 33, n° 1, janv./févr. 2011, p. 4-6.
- Chouinard, M.C., M.E. Poitras, M. Lavoie, J. Godbout, I. Boulianne, M. Bouchard et al. *Avis : le rôle de l'infirmière en maladies chroniques*, Alma, Commission infirmière régionale du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 2015.
- Chouinard, M.C., C. Gagnon, L. Laberge, C. Tremblay, C. Côté, N. Leclerc et al. « The potential of disease management for neuromuscular hereditary disorders », *Rehabilitation Nursing*, vol. 34, n° 3, mai/juin 2009, p. 118-126.
- Cohen, E.L. et T.G. Cesta. *Nursing Case Management: From Essentials to Advanced Practice Applications* (4^e éd.), St-Louis (MO), Elsevier Mosby, 2005, 640 p.
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2010 : état de situation portant sur les maladies chroniques et la réponse du système de santé et de services sociaux*, Québec, CSBE, 2010, 28 p.
- Dalloire, C. et M. Dallaire. « Le savoir infirmier dans les fonctions infirmières », in C. Dallaire (ss la dir. de), *Le savoir infirmier : au cœur de la discipline et de la profession*, Montréal, Gaëtan Morin, 2008, p. 265-312.
- De Serres, M. et N. Beauchesne. *L'intervenante 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, nov. 2000, 35 p.
- Durand, S., F. Laflamme et H. D'Anjou. *Le champ d'exercice et les activités réservées des infirmières : mise à jour du guide d'application publié en 2003*, Montréal, Québec, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2010.
- Epping-Jordan, J.E., S.D. Pruitt, R. Bengoa et E.H. Wagner. « Improving the quality of health care for chronic conditions », *Quality & Safety in Health Care*, vol. 13, n° 4, août 2004, p. 299-305.
- Farrell, P. et R. Raptosh. « Educating clients and families », in K.L. Mauk (ss la dir. de), *Rehabilitation Nursing: A Contemporary Approach to Practice*, Valparaiso (IN), Jones & Bartlett, 2012, chap. 13.
- Forbes, A. et A. While. « The nursing contribution to chronic disease management: A discussion paper », *International Journal of Nursing Studies*, vol. 46, n° 1, janv. 2009, p. 120-131.
- Gagnon, C., M.C. Chouinard, M. Lavoie et F. Champagne. « Analyse du rôle de l'infirmière dans le suivi des personnes atteintes de maladies neuromusculaires », *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, vol. 32, n° 4, 2010, p. 22-29.
- Greenfield, J., C. Treacy et P. Giunti. « Centres of Excellence for the care of people with progressive ataxias », *British Journal of Nursing*, vol. 15, n° 17, sept. 2006, p. 932-936.
- Hanna, M.G. et N.W. Wood. « Running a neurogenetic clinic », *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, vol. 73, suppl. 2, déc. 2002, p. ii2-ii4.
- Hill, M.E. et M.F. Phillips. « Service provision for adults with long-term disability: A review of services for adults with chronic neuromuscular conditions in the United Kingdom », *Neuromuscular Disorders*, vol. 16, n° 2, févr. 2006, p. 107-112.
- Howell, D. « Psychological distress as a nurse sensitive outcome », in D. Doran (ss la dir. de), *Nursing Outcomes: State of the Science* (2^e éd.), Sudbury (MA), Jones & Bartlett, 2011, p. 285-358.
- Jenkins, J.F. et D.H. Lea. *Nursing Care in the Genomic Era: A Case Based Approach*, Sudbury (MA), Jones & Bartlett, 2005, 411 p.
- Jester, R. *Advancing Practice in Rehabilitation Nursing*, Oxford (UK), Blackwell Publishing, 2007, 218 p.
- Lavoie, M. *Exploration du sentiment de compétence et d'autonomie professionnelle des infirmières cliniciennes avant et après l'implantation d'un outil de gestion intégrée de la santé chez les personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1* (mémoire de maîtrise), Chicoutimi, Université du Québec à Chicoutimi, 2010, 248 p.
- Leprohon, J. et M. Bellavance. *Mosaïque des compétences cliniques de l'infirmière : compétences initiales* (2^e éd.), Montréal, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2009, 48 p.
- Lévesque-Barbès, H. *Perspectives de l'exercice de la profession d'infirmière*, Montréal, Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec, 2010, 28 p.
- Loi sur les infirmières et infirmiers*, L.R.Q., c. I-8.
- MacDonald, M., R. Schreiber et L. Davis. *Exploring New Roles for Advanced Nursing Practice*, Ottawa, Canadian Nurses Association, juin 2005, 69 p. [En ligne : https://cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/exploring_new_roles_anp-05_e.pdf]
- Mahn-DiNicola, V.A. et D.J. Zazworsky. « The advanced practice nurse case manager », in A.B. Hamric, J.A. Spross et C.M. Hanson (ss la dir. de), *Advanced Nursing Practice: An Integrative Approach*, St-Louis (MO), Elsevier Saunders, 2005, p. 617-679.
- Manley, K., V. Hills et S. Marriot. « Person-centred care: Principle of Nursing Practice D. », *Nursing Standard*, vol. 25, n° 31, avril 2011, p. 35-37.
- McCullom, P.L. « Case Management », in S.P. Hoeman (ss la dir. de), *Rehabilitation Nursing: Prevention, Intervention and Outcomes* (4^e éd.), St Louis (MO), Mosby Elsevier, 2007, chap. 13.
- McCormack, B. et T. McCance. *Person-centred Nursing: Theory and Practice*, Oxford (UK), Wiley-Blackwell, 2010.
- Pryor, J. « Client and family coping », in S.P. Hoeman (ss la dir. de), *Rehabilitation Nursing: Prevention, Intervention and Outcomes* (4^e éd.), St Louis (MO), Mosby Elsevier, 2007, chap. 22.
- Rossi, P.H., W.L. Mark et H.E. Freeman. *Evaluation: A Systemic Approach* (7^e éd.), Thousand Oaks (CA), Sage Publications, 2004, 480 p.
- Santé Canada. *Fons pour l'adaptation des soins de santé primaires : résumé des initiatives* (Dernière édition), Ottawa, mars 2007, 148 p. [En ligne : www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/hpb-dgpps/pdf/phctf-fassp-initiatives-fra.pdf]
- Schuetz, K. « Social work and nursing », in D. Huber (ss la dir. de), *Disease Management: A Guide for Case Managers*, St Louis (MO), Elsevier, 2005, p. 237-251.
- Smith, K. « Case management for chronic illness/disability and the family », in M. Craft-Rosenberg et S.R. Pehler (ss la dir. de), *Encyclopedia of Family Health*, Thousand Oaks (CA), Sage Publications, 2011, p. 144-145.
- Snoddon, J. *Case Management of Long-Term Conditions: Principles and Practice for Nurses*, Oxford (UK), Wiley-Blackwell, 2010, 224 p.
- Villeneuve, L. *Le suivi systématique de clientèles dans la communauté*, Montréal, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 1999, 48 p.
- Williams, D. et S.D. Burnett. « Nursing roles », in K.L. Mauk (ss la dir. de), *Rehabilitation Nursing: A Contemporary Approach to Practice*, Valparaiso (IN), Jones & Bartlett Learning, 2012, chap. 6.