Les intervenants pivots solutionneront-ils le problème?

Les soins infirmiers en oncologie en transition

par Sally Thorne et Tracy Truant

Abrégé

L'accès aux soins et leur équité dans l'ensemble du système de soins contre le cancer étant devenus des préoccupations grandissantes, on constate un enthousiasme toujours plus vif pour divers types de postes d'intervenants pivots afin de faciliter la coordination des soins. Bien que l'intention soit digne de louanges, plusieurs stratégies les plus populaires d'implantation risquent d'accentuer les pressions sur le système et de compliquer encore plus le problème de coordination. Les auteures de cet article affirment qu'il est possible de reformuler les motivations sous-tendant le mouvement en faveur de l'aide à la navigation des patients en reconnaissant la valeur du travail du personnel infirmier lorsque ce dernier est déployé de façon optimale pour offrir aux patients du soutien tout au long de leur expérience du système de soins contre le cancer. Cet article incite les infirmières en oncologie du Canada à faire la critique des stratégies d'aide à la navigation, à les remettre en question et à adopter uniquement celles qui correspondent aux importantes réformes nécessaires pour rendre le système de soins contre le cancer si efficace qu'il n'aura plus besoin de faire appel à des intervenants pivots externes.

Un grand nombre des patients canadiens vivant avec le cancer—ou y ayant survécu—ont décrit clairement et régulièrement l'expérience qu'il avait faite du système canadien de soins en cancérologie comme étant fragmentée, parfois inaccessible et « un labyrinthe » (Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, 2002). À ce manque de continuité des soins s'ajoutent des niveaux élevés de détresse psychosociale causée par la non-satisfaction des besoins d'information, la déficience du soutien ou le manque de communication, autant de problèmes qui peuvent avoir une incidence négative sur la qualité de vie et accroître le fardeau des souffrances tout au long de l'expérience du cancer (Bultz & Carlson, 2006; Bultz & Holland, 2006; Doll et al., 2003; Fillion et al., 2006; Fitch, Cook & Plante, 2008). Diverses solutions ont été proposées afin de régler ces problèmes, y compris les modèles d'aide à la navigation des patients dans le système, et donc d'améliorer le vécu du cancer chez les patients et leur famille tout au long de la trajectoire de la maladie.

État de la question

Depuis que l'ardente volonté de bien comprendre « l'expérience globale du cancer » a trouvé la place qu'elle méritait au sein des objectifs politiques, on a constaté une soudaine poussée d'intérêt envers le concept des « intervenants pivots » afin d'assurer un accès équitable et efficace aux services liés au cancer et de combler les lacunes de soins au long de la trajectoire du cancer (Fitch, Cook et al., 2008). Le concept des intervenants pivots dans le domaine des soins aux personnes atteintes de cancer a vu le jour il y a environ une vingtaine d'années dans des hôpitaux de Harlem en tant que mécanisme permettant de corriger des écarts inacceptables en matière de mortalité par cancer entre la minorité afro-américaine et d'autres groupes de population (Darnell, 2007). L'idée sous-tendant l'implantation des intervenants pivots était d'identifier les populations ayant une « mortalité par cancer excessive » et de fournir aux patients appartenant à ces groupes une « assistance personnelle en vue d'éliminer les barrières empêchant ces patients d'obtenir, en temps opportun, un diagnostic et un traitement adéquats »

(Freeman, 2004, p. 76) [traduction libre]. Le concept des intervenants pivots représentait donc une tentative véhémement d'éliminer des obstacles culturels, économiques, sociaux et logistiques—déclarés tout à fait inacceptables—à un diagnostic opportun et à un traitement adéquat—de manière à ce que tous les patients bénéficient des meilleures avancées scientifiques et des meilleurs soins de santé.

Aux États-Unis, où l'accès aux services de santé demeure décidément bien inégal, le concept des intervenants pivots proposé par Freeman a été adopté par divers réformateurs et a fini par être inséré dans le programme politique national. En 2002, le National Cancer Institute a commencé à financer des programmes de recherche ciblant cette approche dans le cadre de son Cancer Disparities Research Partnership Program [Programme de recherche concertée sur les disparités liées au cancer] (Dohan & Schrag, 2005) et a autorisé l'affectation de sommes importantes à l'appui de la vaste expansion d'initiatives similaires (Davenport-Ellis, 2007). Le Dr Freeman, le créateur du concept d'intervenant pivot, a été recruté pour diriger les efforts nationaux. Cette initiative a donné naissance à divers projets, ce qui fait que la littérature recèle d'un corpus croissant de connaissances relatives au coût, à l'efficacité et aux résultats pour le patient d'un éventail d'approches et de modèles axés sur les intervenants pivots.

Le contexte canadien

Quoique les disparités fondamentales inhérentes au système de soins de santé américain ne constituent pas le défi le plus important dans le contexte canadien, une sensibilité multiculturelle à la fois commune et puissante a amené de nombreuses équipes de recherche canadiennes à documenter les enjeux entourant les disparités de groupe que nous continuons d'observer dans notre pays. Ainsi, une vive inquiétude envers la « politique de la différence » (Browne & Tarlier, 2008) a amené bon nombre de partisans de la réforme du système de santé canadien à se faire les champions du concept des intervenants pivots comme solution optimale afin de fournir un soutien aux patients les plus vulnérables. Étant donné que tous les systèmes reconnaissent qu'il y a des individus dont les besoins sont si complexes que leurs soins consomment une proportion démesurée du temps et des ressources du système, il est évident que le concept d'intervenants pivots prêtant attention à leurs besoins a de quoi séduire. Seulement, le système de soins de santé canadien se fonde sur l'accès équitable de tous les membres de sa population fortement diversifiée à un système subventionné par l'État. Décider quelles variations particulières peuvent justifier quels types de droits et privilèges particuliers au sein du système est un problème de politique à la fois complexe et susceptible de susciter la division.

Au sujet des auteures

Sally Thorne, inf., Ph.D., FCAHS, Professeure et directrice
Pour correspondance : École de sciences infirmières, UBC,
T201-2211 Wesbrook Mall, Vancouver, C.-B. V6T 2B5
Tél. : 604-822-7748; Téléc. : 604-822-7423; Courriel :
sally.thorne@nursing.ubc.ca

Tracy Truant, inf., M.Sc.inf., BC Cancer Agency, Vancouver, C.-B.

À peu près en même temps que les National Institutes of Health (NIH) des É.-U. ont commencé à mettre en place le financement de la recherche en 2002, des fonds fédéraux ont été consacrés, au Canada, au développement de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer (SCLC), dont un des buts était d'assurer un accès équitable aux services et ressources à l'ensemble des Canadiens atteints de cancer ou à risque de l'être. La SCLC, qui est devenue le Partenariat canadien contre le cancer (PCC) depuis, a institué divers « groupes d'action » afin d'élaborer la stratégie permettant de répondre aux besoins des Canadiens atteints de cancer ou à risque de l'être. Le groupe d'action Réorientation des efforts (qui s'appelle dorénavant Expérience globale du cancer) a été établi afin que les soins de cancérologie ne se limitent plus seulement aux enjeux liés au diagnostic et au traitement de la maladie et qu'ils répondent mieux aux besoins informationnels, physiques, psychosociaux, affectifs, spirituels, nutritionnels et pratiques des patients et de leurs proches tout au long de la trajectoire des soins du cancer, depuis le prédiagnostic jusqu'à la survivance, aux soins palliatifs et au deuil (Fitch, 2008). Durant les discussions de ces groupes d'action d'envergure nationale, le rôle d'intervenant pivot en cancérologie a été dégagé à titre de stratégie qui permettrait éventuellement de satisfaire les besoins des patients et de leurs familles en matière de soins de soutien dans un système de soins de cancérologie fragmenté, complexe et parfois même inaccessible (Fitch, Cook et al., 2008).

Dans cet article, nous nous appuyons sur des résultats précis tirés de la recherche et de notre expérience de la pratique pour réaliser une analyse critique des conséquences, à la fois pour les infirmières et pour les patients, du soutien non critique du virage actuel vers de nouveaux systèmes fondés sur les intervenants pivots. La première de nous deux a développé sa perspective d'une implication de longue date dans la recherche axée sur le consommateur et mettant en jeu des individus en quête de soins pour leur cancer dans notre système de soins de santé. La seconde d'entre nous apporte le point de vue d'une clinicienne et dirigeante de systèmes de pratique infirmière en oncologie et ce, depuis bien des années. Nous avons privilégié le point d'intersection de ces perspectives distinctes en vue d'éclairer une nouvelle conceptualisation du problème de la fragmentation, de réfléchir de manière critique sur l'actuel programme axé sur les intervenants pivots et de proposer des orientations stratégiques de rechange pour les soins infirmiers en oncologie dans le contexte canadien des soins aux personnes atteintes de cancer.

La perspective des patients

Quoique d'un point de vue historique les maladies chroniques et le cancer aient été considérées comme des spécialités infirmières cliniques fondamentalement distinctes, on reconnaît de plus en plus qu'elles touchent les mêmes populations et ont de nombreux points communs concernant la prévention, les soins de soutien et la survivance. Lorsqu'on demande aux patients ayant le cancer ou des maladies chroniques de raconter leur expérience globale du système de soins de santé et des interactions qu'ils ont eues avec ses travailleurs, il n'est guère surprenant de voir qu'ils décrivent des tendances plutôt similaires relativement à ce qui constitue des problèmes essentiels de navigation dans le système. De plus, ils signalent un ensemble étonnamment similaire de barrières, de problèmes et de défis et ce, non seulement selon des études auprès de populations vulnérables du fait d'un désavantage socioculturel ou économique, mais aussi auprès de l'éventail complet des patients (Decter & Grosso, 2006). Ainsi, même si certains groupes linguistiques ou ethniques—à titre d'exemples—font face à des défis additionnels bien réels, s'y retrouver dans le dédale des soins de santé semble constituer un défi de taille pour l'ensemble de la population canadienne. C'est un sujet qui mérite une attention particulière dans le contexte de l'expérience globale des patients touchés par le cancer.

Un récent programme de recherche qualitative portant sur l'expérience des patients relativement à la communication dans les soins en cancer, un programme élaboré par la première auteure et publié ailleurs, nous a donné l'occasion d'examiner les récits de 260 patients de Colombie-Britannique atteints de cancer qui représentaient une vaste gamme de sites tumoraux, de modalités de traitement et de caractéristiques démographiques. Les motifs thématiques relatifs à la question des intervenants pivots qui se sont dégagés de cet ensemble de données ont été discutés en profondeur avec la seconde auteure, dont l'engagement expérientiel au sein des systèmes de la chaîne des opérations relatives aux soins en cancer durant cette même période nous faisait profiter de la perspective d'une fournisseuse dans un même espace temporel. Une analyse poussée des résultats de l'étude dans le contexte des perceptions émanant de l'expérience nous a permis de développer et d'exposer plus en détail les tendances se dégageant de la recherche et d'explorer des interprétations additionnelles. Les idées présentées ci-dessous sont le prolongement de ce dialogue analytique.

Où les besoins d'aide à la navigation se font-ils sentir?

Les lacunes des soins primaires

Bien qu'il soit largement reconnu qu'un système coordonné de soins contre le cancer dépend fondamentalement de soins primaires de haute qualité, tous les Canadiens ne disposent pas d'un médecin de famille et ceux qui en ont un peuvent se heurter à d'énormes difficultés en matière d'accès (Decter & Grosso, 2006). Quoique des réformes du système aient été lancées en vue d'étendre le système de soins primaires au-delà du médecin de famille traditionnel, lequel exerce le plus souvent en solo, pour passer à des réseaux communautaires interprofessionnels et intégrés (Institut canadien d'information sur la santé, 2008), le processus de réforme a été excessivement long et pénible (Murray et al., 2008). Là où il existe des soins primaires efficacement coordonnés, les personnes atteintes de cancer reçoivent l'appui dont elles ont besoin pour accéder aux services de prévention, de dépistage, de détection précoce ainsi qu'aux références aux ressources spécialisées. Mais bien trop souvent, les soins primaires sont fournis dans le contexte des cliniques sans rendez-vous axées sur les épisodes de soins d'urgence sporadiques plutôt que sur le suivi des patients et sur la continuité des soins. Les services d'urgence sont devenus le lieu de prestation des soins primaires par défaut pour ceux et celles qui sont oubliés par le système. Si nous admettons que l'organisation actuelle de notre système global repose sur l'hypothèse du bon fonctionnement de notre système de soins primaires, nous commençons à saisir l'omniprésence et l'envergure du problème de navigation—et à comprendre que les démarches visant à l'aborder dans le contexte des soins aux personnes ayant le cancer doivent débuter longtemps avant que le patient ne reçoive son diagnostic de cancer.

Fragmentation des soins spécialisés

Une fois qu'ils accèdent au système de soins spécialisés contre le cancer, les patients continuent d'éprouver des défis sur le plan de la continuité et de la collaboration entre leur équipe de soins contre le cancer et les spécialistes. On reconnaît de plus en plus, dans toutes les disciplines, que ce qui a poussé la science conventionnelle vers l'adoption d'une spécialisation toujours plus poussée a créé dans un même temps des lacunes majeures dans notre aptitude à voir les situations dans leur ensemble et à comprendre les enjeux au niveau du système (Dorr et al., 2006). Quoique la spécialisation ait sans aucun doute amélioré notre capacité d'aborder certaines questions, elle a aussi engendré de nouveaux problèmes. Comme les détenteurs de l'expertise d'une spécialité donnée s'investissent fondamentalement dans l'avancement de sa primauté au sein du système et comme la dépendance de la société vis-à-vis des services associés

à l'expertise débouche sur le pouvoir de persuasion sociale ou sur l'influence politique, des conflits de pouvoir et des guerres de territoire ont éclaté et ont influencé les décisions politiques concernant la conception et le remaniement du système de soins de santé (McKay & Crippen, 2008; McMurtry & Bultz, 2005).

Bien que l'on tende de plus en plus à reconnaître que les systèmes adaptatifs complexes tels que celui des soins de santé exigent, aux tables de discussion des politiques, une coordination et une réflexion au niveau du système global, le système de soins de santé canadien continue de souffrir de la dépendance historique envers la pensée réductionniste avancée par les spécialistes œuvrant dans des systèmes basés sur des sièges de maladie particuliers, des modalités de traitement particulières ou des services particuliers. Tandis que nous déclarons régulièrement la valeur que nous accordons à la coordination des soins et aux résultats pour le patient, la plupart des membres de l'équipe de soins de santé traditionnelle ne sont redevables, du point de vue fonctionnel, que de leur propre composante au sein de la constellation des services, et très peu d'entre eux ont reçu un quelconque mandat officiel de remarquer, voire d'influencer, ce qui arrive aux patients d'un service à un autre ou d'un secteur à un autre. Pourtant, nous savons fort bien que le problème de la coordination des soins est tenace et qu'il nuit grandement aux résultats pour les patients et à leur vécu des soins.

« L'équipe » de soins contre le cancer

Même au sein des équipes interprofessionnelles et spécialisées dans les soins contre le cancer, le manque de collaboration et la fragmentation des soins constituent des problèmes réguliers, les patients étant laissés à eux-mêmes pour s'y retrouver dans ce labyrinthe (Reid Ponte, Gross, Winer, Connaughton & Hassinger, 2007). Afin que les patients bénéficient d'une continuité dans les soins fournis par les multiples prestataires composant l'équipe interprofessionnelle et œuvrant souvent dans des contextes distincts, les prestataires doivent communiquer entre eux, se faire confiance les uns les autres, comprendre et respecter les champs d'exercice et les rôles des autres et entretenir un sentiment collectif de responsabilité envers leurs patients, tandis qu'ils les guident à travers l'épreuve du cancer (Fleissig, Jenkins, Catt & Fallowfield, 2006). De plus, il faut que l'équipe unisse ses efforts autour d'une approche de soins centrée sur le patient, laquelle inclut l'effort intentionnel d'adopter consciemment la perspective de l'individu concerné sur ce qui compte à ses yeux, et qu'elle s'occupe de l'être humain dans toutes ses dimensions (McMurtry & Bultz, 2005; Willard & Luker, 2005). De cette façon, les équipes interprofessionnelles efficaces collaborent étroitement afin de combler les lacunes confrontant les patients tout au long de la trajectoire du cancer, ce qui diminue la nécessité d'avoir des intervenants pivots externes.

Autres points faibles du système

Le système de soins de santé canadien, tout comme les autres systèmes de soins du monde, s'est développé à une époque où les services curatifs dispensés par les médecins et les soins hospitaliers étaient les points de mire exclusifs des politiques publiques en matière de soins de santé (Dexter & Grosso, 2006). Les connaissances ont progressé au fil du temps et il est désormais manifeste que la santé est un élément inhérent des sociétés dans lesquelles vivent les êtres humains et que la promotion de la santé, la prévention et la gestion des maladies exercent une bien plus grande influence sur l'état de santé global de la société que les interventions destinées à guérir (McKenna & Zohrabian, 2009). En dépit de ces progrès, de nombreux éléments de la structure des services de santé restent solidement alignés sur les hypothèses ayant servi à définir, à l'origine, la prestation des services de santé. Par exemple, nos politiques insistent tellement sur la restriction de l'accès aux services qu'il est inutile de rechercher un quelconque accès; nous consi-

dérons souvent que les connaissances sont l'apanage des professionnels et non celui des patients; nous organisons la vaste majorité des soins en partant de l'hypothèse que le médecin est le meilleur capitaine pour l'équipe; enfin, nous préférons la réactivité à la proactivité concernant la prestation des services liés à des problèmes prévisibles chez les patients et la population dans son ensemble (Epping-Jordan, Pruitt, Bengoa & Wagner, 2004). Alors que de nombreux intervenants de santé individuels et même des groupes d'intervenants cernent les failles fondamentales de ces éléments du système et s'efforcent de les surmonter dans leur pratique quotidienne, leurs efforts sont fréquemment défaits par la résistance globale—à la fois structurelle et philosophique—au changement qui semble endémique dans les systèmes de soins de santé (Fleissig et al., 2006).

Le défi de la communication

Quelque part à l'intérieur de ces éléments structurels et attitudeux plutôt massifs du système de soins de santé, se trouvent les travailleurs et les prestataires de soins individuels avec lesquels chaque patient atteint de cancer interagit directement ou indirectement. Pour la plupart des patients, ces intervenants deviennent le « visage » du système de santé et les manifestations humaines de sa capacité et de sa volonté à les aider durant cette période difficile pour eux (Thorne, Kuo et al., 2005). Quoique chacun d'entre nous reconnaisse le caractère fondamental de la communication sur le plan de la condition humaine, la communication est si omniprésente qu'il est très difficile de l'aborder formellement en tant que compétence clinique ou qu'attribut du système de services. Bien que nous soyons généralement d'accord pour dire que de bonnes communications sont un plus, nous disposons de bien peu de données probantes tangibles qui feraient qu'une approche de communication particulière soit universellement préférable à une autre ou que tout épisode de communication auquel nous participons ait une corrélation quelconque avec des résultats cliniques significatifs (Thorne, Hislop, Armstrong & Oglov, 2008). Il en résulte que, jusqu'à récemment, la communication figurait principalement sous forme de pieuse déclaration d'intention dans les énoncés de valeurs organisationnels et de vagues engagements en termes de normes de pratique, où quasiment aucune attention n'y est explicitement accordée dans l'évaluation du rendement des professionnels ou du système de santé. Toutefois, les progrès réalisés en analyse des systèmes nous font prendre conscience de façon toujours accrue du rôle de la communication sur le plan de la coordination, de la sécurité des patients et des résultats pour ces derniers. Il semble qu'on veuille s'intéresser de nouveau à ce que les patients nous disent depuis le début—à savoir que la communication compte vraiment (Thorne, Bultz, Baile & SCR Communication Team, 2005).

Vers où nous diriger?

En prêtant une oreille attentive à ce que les patients et les groupes de défense des intérêts des patients nous rapportent à propos des discordances dans notre système, nous sommes forcés de reconnaître que nous fonctionnons au sein d'un système de soins contre le cancer qui n'avait pas été conçu en fonction d'une approche centrée sur le patient ni du vécu du cancer par le patient. Dans le contexte de ces problèmes de coordination à répétition, on peut comprendre que les postes d'intervenants pivots désignés à cet effet aient vite retenu l'attention à titre de solution valable. Cependant, en nous fondant sur notre analyse de la situation effectuée à partir d'une multitude d'entrevues auprès de patients et de notre travail en première ligne, nous sommes convaincues qu'il importe pour les infirmières en oncologie du Canada d'effectuer une réflexion critique approfondie sur cette tendance et d'examiner la signification qu'elle pourrait avoir pour nous, pour le système et, en fin de compte, pour les patients. Nous faisons ici état de nos inquiétudes relatives au contexte dans lequel les modèles d'aide à la navi-

gation des patients ont vu le jour, les conséquences imprévues éventuelles des divers modèles et le problème fondamental inhérent au fait de déléguer cette aide à la navigation à un ensemble désigné de travailleurs de la santé supplémentaires.

Critique de l'ordre du jour sur la navigation

Il ne fait aucun doute que la navigation est devenue le symptôme révélateur des problèmes idéologiques, culturels et organisationnels dont souffre le système. Quoiqu'il soit difficile de remettre sérieusement en question la validité éventuelle du rôle d'intervenant pivot pour certaines populations vulnérables (Wells et al., 2008), les circonstances particulières qui sont responsables du problème de navigation dans le système de soins de santé canadien sont différentes de celles qui ont donné naissance au mouvement en faveur des intervenants pivots aux É.-U. Plutôt que de refléter une discrimination systémique qui aurait désavantagé une population par rapport à une autre, nos problèmes de coordination émanent, dans une grande part, des attitudes et idéologies bien arrêtées qui enchaînent à jamais les anciens modes de conceptualisation des questions d'accès, de champ d'exercice et de responsabilité (Organisation mondiale de la Santé, 2002). Ainsi, si nous reconnaissons que ces facteurs touchent la population générale plutôt que quelques individus particulièrement défavorisés, notre engagement envers l'équité d'accès voudrait que s'il faut vraiment avoir des intervenants pivots pour se débrouiller dans le système, c'est l'éventail complet des groupes ethniques et sociaux, c'est-à-dire tous les patients, qui en a besoin.

La récente poussée d'enthousiasme manifestée par les planificateurs et les administrateurs souhaitant s'aligner sur la position des groupes de défense des consommateurs visant à promouvoir un programme d'aide à la navigation (Doll et al., 2003; Fischer, Sauaia & Kutner, 2007; Freund et al., 2008; Nguyen & Kagawa-Singer, 2008; Schwaderer & Itano, 2007; Seek & Hogle, 2007) nous paraît être un remède bien superficiel pour tenter de corriger un dysfonctionnement de taille au sein du système. Quoiqu'il ne soit pas difficile de comprendre pourquoi des patients angoissés accueilleraient volontiers l'idée d'avoir un intervenant qui les guiderait au sein d'un système sur le point de tomber en panne, nous aimerions faire valoir que le fait de couvrir une blessure mortelle ne fait que retarder la détermination de la cause profonde du saignement. La mise en place d'intervenants pivots désignés à cet effet peut donc être perçue comme une tentative bien intentionnée mais éventuellement malavisée d'employer une solution symbolique pour ce qui constitue un problème d'intégrité du système bien plus vaste et fondamental (Sofaer, 2009; Wells et al., 2008). Ce dont nous avons vraiment besoin est un engagement véritable du secteur public à l'égard d'un changement d'orientation relativement à la manière dont nous menons les opérations en soins de santé (Skrutkowski et al., 2008). Donc, nous devons bien aux Canadiens d'essayer d'aborder les causes fondamentales des discordances actuelles au lieu de nous borner à tenter d'y poser une attelle en instituant sur-le-champ une nouvelle catégorie de prestataires de soins.

Lorsque nous insérons des intervenants pivots désignés à cet effet dans le système, il se peut que nous apportions une amélioration temporaire à certains problèmes, mais aussi que nous contribuons par inadvertance à l'apparition d'un ensemble de difficultés plus inquiétantes concernant la distribution des ressources humaines, les tensions relationnelles au sein de l'équipe de santé et la reddition de comptes dans le système. Par exemple, lorsque les intervenants pivots sont prélevés à même le personnel infirmier en oncologie, nous posons une contrainte supplémentaire sur cette ressource déjà passablement rare, ce qui a pour effet—paradoxal—d'accroître la nécessité d'avoir un intervenant pivot externe. Là où des non-professionnels ou des copilotes non spécialisés sont intégrés dans le système à titre de défenseurs des intérêts des patients, ce rôle a le potentiel d'engendrer des interactions d'opposition notamment une tendance prévisible à mettre la faute sur le

dos de prestataires individuels ou de services plutôt que de chercher à saisir les facteurs globaux liés au système. Il est donc possible que nous rehaussions le degré de méfiance que ressentent les patients à l'égard de leurs professionnels de la santé et d'accroître la fréquence des réactions de contestation lorsque des problèmes surviennent. Il y aurait lieu de s'inquiéter lorsque l'aide à la navigation non qualifiée professionnellement dépasse son mandat qui consiste à fournir du soutien pour surmonter les obstacles particuliers confrontant les patients fortement défavorisés en collaboration avec une équipe infirmière et se met à jouer un rôle plus large. Ainsi, bien que les intervenants pivots issus de la profession infirmière possèdent les connaissances et les compétences permettant de répondre aux besoins immédiats des patients en matière de navigation et bien que les personnes non qualifiées professionnellement puissent apporter des connaissances expérientielles sur la façon « d'exploiter » les systèmes, les deux modèles pourraient augmenter, au niveau du système global, le risque d'exacerber les problèmes ayant suscité, en premier lieu, la nécessité d'offrir des services d'aide à la navigation.

Un autre aspect du problème est l'hypothèse fondamentale selon laquelle les intervenants pivots réagissent aux systèmes plutôt que de s'efforcer d'en faire partie inhérente. Dans la majorité des modèles actuellement mis de l'avant dans la littérature, les « intervenants pivots » existent en tant que personnes-ressources pour les patients tandis que ces derniers essaient de trouver leur chemin au travers des systèmes et non en tant qu'élément intégrant de l'équipe de soins de santé (Sofaer, 2009). Ils fonctionnent, essentiellement, comme le bien aimable chauffeur d'autocar de tourisme qui veille à ce que vous voyagiez dans la bonne direction, qui vous fait descendre au bon arrêt, qui va même jusqu'à vous aider à récupérer vos bagages mais qui ne peut pas vous accompagner jusqu'à votre destination finale. Il nous semble que la séparation de la responsabilité d'aide à la navigation des patients de la fonction centrale de l'équipe interprofessionnelle de soins de santé nous éloigne encore plus de la résolution éventuelle des problèmes systémiques fragmentant les soins.

Ainsi, le programme favorisant l'aide à la navigation, dans sa conceptualisation et son implantation actuelles, semble exonérer les professionnels de la santé, l'équipe de soins de santé et les gestionnaires du système de toute responsabilité en ce qui concerne les causes de ce problème de coordination essentiel, sa perpétuation et, bien entendu, sa résolution. En préconisant l'établissement d'une nouvelle « industrie artisanale » faisant appel à des spécialistes désignés dont le rôle exclusif consistera à aider les patients à cheminer dans le système, on va créer une strate d'activité additionnelle qui exigera elle-même de la coordination et un groupe de travailleurs qui (si l'on adopte une perspective cynique, et nos patients manquent rarement de le faire) veillera à ce que le système demeure insuffisamment coordonné pour justifier la continuation de ses services.

Ce dont nous avons réellement besoin, au contraire, est une équipe de soins de santé au sein de laquelle la capacité d'aide à la navigation est spontanée et totalement intégrée (Fitch, 2008; Fitch, Porter & Page, 2008). Il est bien évident qu'il faut qu'un des membres d'une équipe de soins de santé multidisciplinaire au fonctionnement efficace serve de coordonnateur primaire de la complexité inhérente des composantes information, prise en charge, soutien et suivi de chacune des personnes qui entre dans le système à titre de patient réel ou éventuel, la nécessité de la fonction d'aide à la navigation des patients doit malgré tout être une valeur partagée par l'ensemble des membres de l'équipe. Si nous croyons que des soins globaux et coordonnés optimisent les résultats pour les patients, les enjeux de navigation doivent revêtir la même importance fondamentale que les enjeux de diagnostic, de prise en charge clinique ou de services de soutien au sein des délibérations et des activités de l'équipe de soins de santé multidisciplinaire. Il nous paraît donc

tout indiqué que les infirmières jouent un rôle de premier plan en abordant l'idée générale qu'est l'aide à la navigation des patients, à comprendre ce qui la motive et ce qu'elle vise à résoudre de manière à créer les types de structures et de processus de services qui intégreront cet idéal dans l'accomplissement journalier de la pratique professionnelle et dans la conception des systèmes.

Examinons ce que cela signifie pour les soins infirmiers

Une déconstruction à la fois ouverte et abondamment critique de l'évolution du système de soins de santé jusqu'à sa forme actuelle est un point de départ utile et instructif. Une fois que nous aurons reconnu les façons dont notre passé politique, professionnel et scientifique détermine fortement nos suppositions et actions actuelles, nous serons dans une bien meilleure position pour faire partie de la solution visant à reconstruire le système qui se donnera comme priorités des enjeux tels que le vécu du patient et la continuité des soins. En comprenant comment on en est arrivé là, on sera plus en mesure de contribuer de façon importante à l'élaboration de solutions efficaces et, en ne faisant rien, nous nous faisons complices du maintien continu des obstacles à l'optimisation des soins offerts aux patients.

Alors que le personnel infirmier hésite rarement à critiquer les autres professions de la santé pour l'étroitesse du champ de leur spécialité, notre profession présente elle aussi un bon nombre de ces lacunes. Par exemple, les infirmières sont relativement peu nombreuses à signaler qu'elles portent un intérêt particulier aux soins primaires ou en ont une expertise particulière. Cependant, si les soins primaires constituent la structure de coordination fondamentale qui explique la manière dont les patients accèdent à nos services et pourquoi, notre discipline doit transformer en priorité collective la participation active à la résolution des problèmes des soins primaires. En outre, même à l'intérieur de spécialités de soins comme l'oncologie, la sous-spécialisation des soins infirmiers en champs d'exercice tels que la thérapie générale, la radiothérapie et les soins palliatifs peuvent éventuellement intensifier le problème de la fragmentation.

Il est essentiel que nous trouvions des moyens de saisir rapidement et de partager continuellement les histoires des patients, depuis leur propre perspective, entre l'ensemble des disciplines, des spécialités et des contextes. Il va également sans dire que nous nous devons d'œuvrer à l'amélioration de la communication entre les différentes composantes du système (notamment les services, les professions et bien sûr, les patients) et de veiller à l'existence d'un système de transitions adéquat entre les divers intervenants de l'équipe. En tant que milieux dont la diversité humaine des « habitants » est un atout célébré haut et fort, les systèmes de soins de santé ne devraient plus tolérer les privilèges accordés aux besoins de certains prestataires au détriment d'autres et de ceux des patients. Nous savons bien qu'il est impossible de bâtir une équipe de baseball efficace à partir de lanceurs vedettes et d'un groupe de préposés aux bâtons. Ce qu'il nous faut est un groupe différencié d'intervenants compétents qui comprennent et accomplissent chacun leur rôle particulier sans oublier de manifester une connaissance et un souci suffisamment bons des rôles des autres intervenants afin de couvrir toutes les éventualités. Si le courant ne passe pas au sein de l'équipe, elle n'obtiendra pas de bons résultats, peu importe le nombre de vedettes qu'elle compte en son sein. Dans les soins de santé tout comme au baseball, il est nécessaire de partager un engagement profondément ancré et inébranlable envers la primauté de l'équipe interprofessionnelle et multidisciplinaire.

Outre la communication au sein du système, nous avons un rôle capital à jouer dans la promotion des attentes en matière de communication interpersonnelle. La communication est le contexte dans lequel l'information est véhiculée, les attentes guidées et la compassion exprimée. Il est bien connu que les lacunes ou le manque de

communication interpersonnelle entre les professionnels et entre ces derniers et les patients sont à l'origine de la majorité des échecs et erreurs du système de santé (Epstein & Street, 2007). Puisque nous convenons du caractère central de la communication, nous devons faire en sorte que notre comportement reflète l'importance que nous y accordons. Alors que nous n'hésiterions pas à agir en cas d'erreur de médication, nous avons tendance à garder le silence ou à nous replier sur nous-mêmes face à une erreur de communication, même si elle peut avoir un impact tout aussi dévastateur pour le patient. Nous ne devons jamais oublier qu'il est tout à fait dans nos pouvoirs de mettre en œuvre et d'exiger une certaine norme de communication dans le cadre de toutes les interactions de soins de santé. D'ailleurs, ces valeurs fortes et immuables que sont le travail d'équipe et la communication devraient s'appliquer à toute personne ayant le privilège de tenir un rôle au sein du système de soins contre le cancer; peu importe que l'on soit préposé au stationnement, chef de la direction ou prestataire de services situé entre ces deux extrêmes, nous avons tous un rôle essentiel à jouer en facilitant la prestation de soins axés sur le patient tout au long du cheminement de ce dernier.

Stratégies de rechange proposées

Comprendre les diagnostics et les cheminements cliniques, interpréter les concepts et l'information issus des cultures associées aux diverses disciplines et trouver des moyens d'occuper la meilleure position possible en vue de gérer attentivement l'expérience des patients constituent le complexe ensemble de compétences qui façonne depuis longtemps le rôle conventionnel de l'infirmière au sein du secteur hospitalier. Alors que le monde des soins hospitaliers qui fonctionne en 24/7 offre une place de choix au personnel infirmier pour qu'il exerce ces rôles dans le contexte de l'hospitalisation, les soins contre le cancer sont prodigués, dans une large mesure, dans des milieux ambulatoires. Mais dans tous ces contextes et surtout dans le contexte ambulatoire, le travail des infirmières en oncologie est souvent structuré de manière à faire l'affaire des oncologues ou des services de traitement plutôt que d'assurer la coordination des besoins des patients au long de l'épreuve du cancer.

Quoique beaucoup de groupes d'infirmières aient pris conscience de ce problème essentiel et aient fait de grands pas en vue de le résoudre, certaines instances du Canada ont manifesté une résistance significative envers la réorganisation des soins infirmiers au sein des soins ambulatoires, en pensant, à tort, que l'appui accordé aux médecins et aux traitements permet d'empêcher les erreurs. Pourtant, lorsqu'on reconnaît l'ampleur des menaces que constitue pour la sécurité des patients le manque de communication et de coordination, il serait logique d'essayer de consolider et non pas de réduire les capacités du personnel infirmier en le déployant de manière à ce que la navigation soit facilitée. Ceci exige non seulement la reconnaissance de la valeur de ce rôle au sein du système mais encore des politiques et des pratiques qui donnent au patient un accès direct, lui permettent de déterminer la distribution temporelle au lieu que celle-ci ne soit dictée par les besoins du système et assurent la continuité entre les différents services et secteurs (Schroeder, Trehearne & Ward, 2000).

D'une part, on reconnaît qu'il est nécessaire d'appuyer les infirmières en oncologie afin qu'elles s'organisent pour faciliter ces fonctions, comme le fait l'initiative des infirmières pivots en oncologie (IPO) du Québec, mais, d'autre part, un nouveau corpus de connaissances vient suggérer que les systèmes peuvent devenir plus efficaces et efficaces et que les patients peuvent améliorer leur situation concernant la compréhension qu'ils ont de leurs soins et de leur cheminement sécuritaire au fil des transitions (Chasen & Dippenaar, 2008; De Serres & Beauchesne, 2000; Fillion et al., 2006; Mick, 2008; Skrutkowski et al., 2008). Malgré les aspects fort complexes de ce type de recherche sur l'incidence des rôles infirmiers sur les résul-

tats pour les patients, il importe que les soins infirmiers continuent leurs efforts d'évaluation des impacts pour le système et pour les patients des divers modèles d'aide à la navigation des patients.

Conclusions

Il est de plus en plus évident que nous sommes à l'aube d'une période durant laquelle il sera possible de parler d'une même voix en faveur du changement. Notre capacité toujours accrue d'extraction, d'analyse et d'interprétation des données démographiques nous fournit des preuves irréfutables qu'un changement significatif du système requiert le plein engagement de tous, depuis la prévention jusqu'aux champs de pratique spécialisés et depuis les patients et le grand public jusqu'aux professionnels de la santé et aux acteurs gouvernementaux. De plus, un tel changement exigera que l'on élimine l'effet de fragmentation de la spécialisation et que l'on apprenne à conceptualiser les problèmes complexes à des niveaux plus globaux. Au Canada, par exemple, nous constatons des innovations telles que la collaboration entre des organismes de lutte contre diverses maladies chroniques et contre le cancer qui unissent leurs efforts en faveur d'un programme stratégique national pour la promotion de la santé et la prévention de la maladie. Tout comme la race humaine commence à prendre conscience du fait que le changement climatique est le genre d'enjeu qui exige la participation de tout un chacun si l'on veut faire une différence, on commence à peine à réaliser que nous pouvons tous et toutes jouer un rôle vital en orientant les soins de santé vers le genre de système efficient et efficace dont a besoin notre société. Il se peut même que nous découvrons, grâce au catalyseur supplémentaire qu'est l'actuelle récession économique, des opportunités imprévues de remanier la prestation des soins et d'articuler un système de classement des priorités plus réaliste. C'est dans cette optique que les infirmières en oncologie se rendent compte, individuellement et collectivement, qu'elles font partie intégrante de la qualité du système et ne sont pas de simples pions dans un système contrôlé par d'autres.

À mesure que de multiples solutions sont apportées au système par les diverses instances de santé du pays, les infirmières en oncologie du Canada doivent s'assurer de mettre en place les mécanismes fiables qui leur permettront d'effectuer des interprétations critiques de ces tendances et de mobiliser les actions collectives en vue d'atteindre les meilleures solutions possibles. Quoique notre profession ait eu tendance, par le passé, à adopter une « mentalité de victime » par rapport à l'ordre établi et à l'organisation des soins de santé (Kitson, 2004), il est grand temps qu'elle choisisse l'aplomb et l'action stratégique. La volonté enthousiaste d'investir dans l'aide à la navigation vient confirmer la valeur inhérente de ce qui est généralement considéré comme étant le travail « invisible » du personnel infirmier, une chose dont nous nous faisons les champions depuis longtemps afin de justifier son inclusion dans le programme de planification. Il est possible que ni les patients ni ceux qui sont chargés de la planification et de l'administration des systèmes de soins contre le cancer comprennent toujours que le renforcement du système de soins infirmiers est la solution qui s'impose, et notre tâche sera donc de veiller à ce qu'ils fassent la relation d'association entre ce dont ils ont besoin et ce que nous avons à offrir. Il est nécessaire que nous reformulions l'idée selon laquelle un système où il faut aider les patients à naviguer est un système dans lequel les infirmières ne font pas encore l'objet d'un déploiement optimal.

Que la coordination soit un problème fondamental des soins de

santé et qu'elle exerce une profonde influence sur les patients et sur les résultats pour ces derniers constituent un refrain bien connu des infirmières. Cela fait plusieurs décennies que nous sommes douloureusement conscientes de ces enjeux et que nous éprouvons une frustration considérable à force de tenter de les résoudre. Cependant, il semblerait qu'une nouvelle occasion se présente à nous si l'on se fie aux données relativement récentes et au nouvel intérêt porté à un haut niveau (national et international) envers le soutien stratégique aux améliorations du système. Les types de coordination des soins, de travail d'équipe interprofessionnelle et des changements conjoints aux soins dans le cadre de la fourniture des services de santé que bon nombre de défenseurs de la politique de santé proposent désormais correspondent bien aux types de tendances que la profession infirmière met de l'avant depuis toujours.

Les infirmières ne doivent jamais perdre de vue la mince ligne de démarcation entre la défense des intérêts des « soins infirmiers » et de ceux des « patients » dans une perspective distinctement infirmière. Dans le cas présent, il n'est nullement question de faire avancer notre profession; nos objectifs naissent de notre conviction inébranlable issue de la perspective distincte et originale des infirmières qui voient de près l'expérience que font les patients à la fois de leur cancer et des services de santé auxquels ils accèdent. Nous savons que là où les soins infirmiers reçoivent une place privilégiée au sein d'un cadre de coordination des soins bien informé et qu'ils sont judicieusement situés pour interpréter les multiples préoccupations des patients dans le contexte de l'équipe interprofessionnelle, les infirmières sont les membres des équipes les mieux placés pour faire en sorte qu'aucun patient ne se perde en cours de route. En d'autres mots, plus le système des soins infirmiers est solide, moins on aura besoin d'intervenants pivots externes ou désignés à cet effet.

Notre perspective veut que la voix collective des soins infirmiers se fasse entendre à ce moment-charnière de leur histoire afin de s'assurer que l'organisation de la main-d'œuvre au sein du système de soins contre le cancer optimise complètement les fonctions d'individualisation et de coordination des soins infirmiers. Le modèle périmé de l'organisation de l'exercice des infirmières en oncologie comme « servantes des spécialistes » faisait une grave sous-utilisation des compétences perfectionnées que celles-ci peuvent mettre au service du système et perpétue la fragmentation qui compromet si dangereusement les résultats pour les patients. Notre but collectif, à ce moment précis de notre histoire, est de nous assurer que tous les patients atteints de cancer et membres de la famille puissent bénéficier d'un accès direct, opportun et cohérent à des infirmières qui sont déployées de manière à ce qu'elles parviennent à bien connaître les patients à titre d'individus uniques ayant des horizons distincts, à coordonner intelligemment leurs transitions et à jouer auprès d'eux le rôle de courtiers du savoir, impliqués et intégrés, pour l'éventail complet de cliniciens, d'équipes et de services au sein du système de soins contre le cancer.

Pour conclure, les « intervenants pivots » ne résoudront pas le problème. D'ailleurs, notre but devrait être la mise au point d'un système de soins contre le cancer si efficace qu'il n'aurait plus besoin de faire appel à des intervenants pivots désignés à cet effet. Ce but ne se réalisera que si nous renforçons les capacités des soins infirmiers par le biais d'une reconfiguration créative des rôles et du rehaussement des responsabilités au sein d'une équipe de soins interprofessionnelle entièrement fonctionnelle.

Références

Browne, A.J., & Tarlier, D.S. (2008). Examining the potential of nurse practitioners from a critical social justice perspective. *Nursing Inquiry*, 15(2), 83-93.

Bultz, B.D., & Carlson, L.E. (2006). Emotional distress: The sixth vital sign—Future directions in cancer care. *Psycho-Oncology*, 15, 93-95.

- Bultz, B.D., & Holland, J.C. (2006). Emotional distress in patients with cancer: The sixth vital sign. *Community Oncology*, 3(4), 15-18.
- Canadian Strategy for Cancer Control. (2002). *Supportive care/cancer rehabilitation workgroup: Final report*. Ottawa, ON: Author.
- Chasen, M.R., & Dippenaar, A.P. (2008). Cancer nutrition and rehabilitation: Its time has come! *Current Oncology*, 15(3), 117-122.
- Darnell, J. (2007). Patient navigation: A call to action. *Social Work*, 52(1), 81-84.
- Davenport-Ellis, N. (2007). Access to healthcare: Using data from a non-profit advocacy practice to drive policy change. In J.A.L. Earp, E.A. French, & M.B. Gilkey (Eds.), *Patient advocacy for health care quality: Strategies for achieving patient-centered care* (pp. 419-444). Sudbury, MA: Jones and Bartlett.
- De Serres, M., & Beauchesne, N. (2000). *L'intervenant pivot en oncologie, un rôle d'évaluation, d'information et de soutien pour le mieux-être des personnes atteintes de cancer* [The pivot nurse in oncology, an evaluation, information, and support role for the well-being of people with cancer]. Quebec: Gouvernement du Québec.
- Decter, M., & Grosso, F. (2006). *Navigating Canada's health care: A user guide to getting the care you need*. Toronto: Penguin.
- Dohan, D., & Schrag, D. (2005). Using navigators to improve care of underserved patients: Current practices and approaches. *Cancer*, 104(4), 848-855.
- Doll, R.D., Stephen, J., Barroetavena, M.C., Linden, W., Poole, G., & Habra, M. (2003). Patient navigation in cancer care: Program delivery and research in British Columbia. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 13(3), 193.
- Dorr, D.A., Wilcox, A., Burns, L., Brunker, C.P., Narus, S.P., & Clayton, P.D. (2006). Implementing a multidisease chronic care model in primary care using people and technology. *Disease Management*, 9(1), 1-15.
- Epping-Jordan, J.E., Pruitt, S.D., Bengoa, R., & Wagner, E.H. (2004). Improving the quality of health care for chronic conditions. *Quality & Safety in Health Care*, 13, 299-305.
- Epstein, R.M., & Street, R.L. (2007). *Patient-centered communication in cancer care: Promoting healing and reducing suffering*. Bethesda, MD: NIH Publication No. 07-6225.
- Fillion, L., de Serres, M., Lapointe-Goupil, R., Bairati, I., Gagnon, P., Deschamps, M., et al. (2006). Implantation d'une infirmière pivot en oncologie dans un centre hospitalier universitaire. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 16(1), 5-10.
- Fischer, S.M., Sauaia, A., & Kutner, J.S. (2007). Patient navigation: A culturally competent strategy to address disparities in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 10(5), 1023-1028.
- Fitch, M. I. (2008). Cadre des soins de soutien. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 18(1), 15-24.
- Fitch, M.I., Cook, S., & Plante, A. (2008). *Cancer patient navigation workshops: Improving access to cancer care. A report by the Cancer Journey Action Group*. Toronto, ON: Canadian Partnership Against Cancer.
- Fitch, M.I., Porter, H.B., & Page, B.D. (Eds.). (2008). *Supportive care framework: A foundation for person-centred care*. Pembroke, ON: Pappin Communications.
- Fleissig, A., Jenkins, V., Catt, S., & Fallowfield, L. (2006). Multidisciplinary teams in cancer care: Are they effective in the UK? *Lancet Oncology*, 7, 935-43, 7, 935-943.
- Freeman, H.P. (2004). Poverty, culture, and social injustice: Determinants of cancer disparities. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 54, 72-77.
- Freund, K.M., Battaglia, T.A., Calhoun, E., Dudley, D.J., Fiscella, K., Paskett, E., et al. (2008). National Cancer Institute patient navigation research program: Methods, protocol, and measures. *Cancer*, 113(12).
- Institut canadien d'information sur la santé (2008). Les soins de santé au Canada 2008. Ottawa : ICIS.
- Kitson, A. (2004). Drawing out leadership [editorial]. *Journal of Advanced Nursing*, 48(3), 211.
- McKay, C.A., & Crippen, L. (2008). Collaboration through clinical integration. *Nursing Administration Quarterly*, 32(2), 109-116.
- McKenna, M.T., & Zohrabian, A. (2009). U.S. burden of disease: Past, present and future. *Annals of Epidemiology*, 19, 212-219.
- McMurtry, R., & Bultz, B.D. (2005). Public policy, human consequences: The gap between biomedicine and psychosocial reality. *Psycho-Oncology*, 14, 697-703.
- Mick, J. (2008). Factors affecting the evolution of oncology nursing care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(2), 307-313.
- Murray, S., Silver, I., Patel, D., Dupuis, M., Hayes, S.M., & Davis, D. (2008). Community group practices in Canada: Are they ready to reform their practice? *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 28(2), 73-78.
- Nguyen, T.-U.N., & Kagawa-Singer, M. (2008). Overcoming barriers to cancer care through health navigation programs. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(4), 270-278.
- Organisation mondiale de la Santé. (2003). *Des soins novateurs pour les affections chroniques : éléments constitutifs : rapport mondial*. Genève: Organisation mondiale de la Santé. (Disponible à : <http://www.who.int/diabetesactiononline/about/icccfrench.pdf>)
- Reid Ponte, P., Gross, A.H., Winer, E., Connaughton, M.J., & Hassinger, J. (2007). Implementing an interdisciplinary governance model in a comprehensive cancer center. *Oncology Nursing Forum*, 34(3), 611-616.
- Schroeder, C.A., Trehearne, B., & Ward, D. (2000). Expanded role of nursing in managed care. Part II: Impact on outcomes of costs, quality, provider and patient satisfaction. *Nursing Economics*, 18(2), 71-78.
- Schwaderer, K.A., & Itano, J.K. (2007). Bridging the healthcare divide with patient navigation: Development of a research program to address disparities. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 11(5), 633-639.
- Seek, A.J., & Hogle, W.P. (2007). Modeling a better way: Navigating the healthcare system for patients with lung cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 11(1), 81-85.
- Skrutkowski, M., Saucier, A., Eades, M., Swidzinski, M., Ritchie, J., Marchionni, C., et al. (2008). Impact of a pivot nurse in oncology on patients with lung or breast cancer: Symptom distress, fatigue, quality of life, and use of healthcare resources. *Oncology Nursing Forum*, 35(6), 948-954.
- Sofaer, S. (2009). Navigating poorly charted territory: Patient dilemmas in health care "nonsystems". *Medical Care Research and Review*, 66(1), 75S-93S.
- Thorne, S.E., Bultz, B.D., Baile, W.F., & SCRIN Communication Team. (2005). Is there a cost to poor communication in cancer care?: A critical review of the literature. *Psycho-Oncology*, 14, 875-884.
- Thorne, S.E., Hislop, T.G., Armstrong, E.A., & Oglov, V. (2008). Cancer care communication: The power to harm and the power to heal? *Patient Education & Counseling*, 71(34-40).
- Thorne, S.E., Kuo, M., Armstrong E.A., McPherson, G., Harris, S., & Hislop, G. (2005). "Being known:" Patient perspectives on human connection in cancer care. *Psycho-Oncology*, 14, 887-898.
- Wells, K.J., Battaglia, T.A., Dudley, D.J., Garcia, R., Greene, A., Calhoun, E., et al. (2008). Patient navigation: State of the art or is it science? *Cancer*, 113, 1999-2010.
- Willard, C., & Luker, K. (2005). Supportive care in the cancer setting: rhetoric or reality? *Palliative Medicine*, 19, 328-333.