Processus d'implantation d'infirmières pivots en oncologie au sein d'équipes locales conjointes (Centre hospitalier-Communauté)

par Lise Fillion, Michèle Aubin, Marie de Serres, Danielle Robitaille, Anne-Marie Veillette et François Rainville

Mots clés : infirmière pivot en oncologie, implantation, adaptation psychosociale, évaluation de programme

Abrégé

L'implantation d'infirmières pivots en oncologie (IPO) est un élément clé du Programme québécois de lutte contre le cancer pour améliorer la continuité des soins. Cette étude qualitative décrit le processus d'implantation d'IPO au sein d'équipes basées à la fois en centre hospitalier et dans la communauté. Plusieurs groupes d'acteurs (IPO, médecins, infirmières, divers intervenants, administrateurs, personnes atteintes du cancer et leurs proches) ont décrit leur perception des fonctions et des effets associés à cette implantation. La mise en perspective des résultats permet de recommander l'élaboration de mesures visant à favoriser la diffusion du rôle et l'intégration des IPO au sein d'équipes de travail formellement définies. La poursuite d'efforts concertés visant à définir et préciser la complexité de ce rôle est fortement recommandée.

Contexte

La fragmentation des soins de santé, les délais d'accès à ces soins, le manque d'information et de continuité contribuent à créer un sentiment d'insatisfaction chez les personnes atteintes de cancer (Turgeon, Dumont, St-Pierre, Sévigny & Vézina, 2004). Avec la complexification des options de traitement, les personnes atteintes et leurs proches éprouvent un sentiment d'isolement et d'impuissance face à un système de santé fragmenté qu'ils qualifient de « labyrinthe ». Ceux-ci expriment leur besoin d'accès à une meilleure communication entre les soignants, à de l'appui dans leur prise de décision, à de l'information adaptée et à du soutien émotionnel tout au long de leur trajectoire de soins (Turgeon et coll., 2004). Pour répondre à ces besoins, divers programmes visant l'amélioration de la continuité des soins, un concept qui prend à la fois en compte la continuité de l'information, des approches et de la relation (Haggerty, Reid, McGrail & McKendry, 2001), ont émergé.

Parmi les initiatives mises en place pour améliorer la continuité des soins, trois types de modèles de navigation ont notamment été proposés au Canada : professionnel, communautaire et virtuel (CPACC, 2008). La plupart des travaux sur la navigation menés au

Canada ont porté sur la navigation professionnelle et l'amélioration de la continuité des soins, du diagnostic jusqu'aux soins palliatifs (Cancer Care Nova Scotia, 2004; BC Cancer Agency, 2005; Fillion et coll., 2006; Skrutkowski et coll., 2008).

Dès le début des années 2000, deux modèles de navigation professionnelle ont été implantés au Canada. Suite à des consultations auprès de personnes atteintes de cancer et de professionnels de la santé, la Nouvelle-Écosse a initié son modèle de Cancer Patient Navigator (CPN) (Cancer Care Nova Scotia, 2004) et au Québec, le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC) a développé le modèle de l'infirmière pivot en oncologie (IPO) (PQLC, 1998). Ces deux rôles exercés par des infirmières comprennent quatre fonctions principales : soutien, éducation, évaluation/gestion de symptôme et coordination. Le modèle de la Nouvelle-Écosse a été implanté dans la communauté, alors que celui du Québec a vu le jour au sein d'équipes en oncologie œuvrant en centre hospitalier (CH). En Nouvelle-Écosse, le rôle commence à être implanté au sein d'équipes spécialisées dans les hôpitaux. Au Québec, le rôle a récemment été introduit au sein d'équipes plus près de la communauté (CSSS). Dans cette étude, un rôle conjoint, intégré en CH et en CSSS, retient notre attention.

L'implantation d'IPO au sein d'équipes locales s'insère dans la mise en œuvre du PQLC (1998). Les équipes locales sont amenées à desservir des patients atteints de divers types de cancer. Dans la région de Québec, un modèle original a été implanté et appelé « équipe locale conjointe CH-CSSS ». Ces équipes ont la particularité d'être pensées en fonction d'un travail de partenariat étroit entre le milieu hospitalier et les services de santé dans la communauté. Au Québec, ces services communautaires sont offerts dans les Centres locaux de services communautaires (CLSC) et sont maintenant intégrés dans les CSSS. Ainsi, l'IPO de ces équipes locales conjointes CH-CSSS est une infirmière provenant du CSSS (volet CLSC). Elle connaît très bien les services communautaires. Son bureau est toutefois situé dans un CH où sont prodigués des soins en oncologie. Elle y travaille la majeure partie de son temps avec les intervenants d'oncologie pour la clientèle atteinte de cancer de son territoire recevant des soins en oncologie dans ce CH et ne bénéficiant pas d'une IPO. Il est attendu que l'implantation des IPO CH-CSSS contribue à la mise en place de réseaux intégrés de services et favorise le partage des

Lise Fillion, inf., Ph.D., Professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université Laval.

La correspondance doit être adressée à Dr^e Lise Fillion, Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie (CRCEO), Hôtel-Dieu de Québec, 9 rue McMahon, Québec, QC G1R 2J6. Tél : 418-525-4444 poste 15754, Fax : 418-691-2920, lise.fillion@fsi.ulaval.ca

Michèle Aubin, MD, M.Sc., FCFP, CCFP, Titulaire de la Chaire de soins palliatifs, Université Laval, Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Québec, QC.

Marie de Serres, M.Sc., inf., CSIO(C), infirmière clinicienne spécialisée en oncologie, CHUQ, Québec, QC.

Danielle Robitaille, M.Sc., inf., Cadre conseil en développement et en évaluation des soins infirmiers, Programme oncologie, Centre hospitalier affilié (CHA), Québec.

Anne-Marie Veillette, Anth., M.A., Professionnelle de recherche, Membre de l'équipe de recherche du CRCEO de l'HDQ.

François Rainville, B.A., Assistant de recherche, Membre de l'équipe de recherche du CRCEO de l'HDQ.

The process of integrating oncology nurse navigators into joint (hospital-community) local teams

Abstract

Implementing oncology nurse navigators or IPOs (which stands for "infirmière pivot en oncologie") is a key element of the Québec Cancer Control Program in order to improve the continuity of care. This qualitative study describes the process of implementing IPOs in teams working both in hospitals and in the community. Several groups of stakeholders (IPOs, physicians, nurses, various health workers, administrators, people with cancer and their families) described how they perceive the functions and effects related to this implementation. After putting results into perspective, we recommend developing measures promoting the dissemination of the role and integration of IPOs in formally defined health teams. We strongly advocate for the continuation of joint efforts in order to define and clarify this complex role.

expertises entre équipes spécialisées, équipes locales et services dans la communauté, et ce, toujours dans l'objectif de répondre aux besoins des personnes touchées par le cancer et de leurs proches. Cette innovation clinique et administrative pose des défis particuliers et peu connus. La connaissance des facteurs facilitant et contraignant l'implantation de ces IPO permettrait de mieux en comprendre la mise en œuvre.

Recension

À ce jour, aucune étude n'a documenté le processus d'implantation des IPO CH-CSSS. Des études ont documenté l'implantation de CPN en communauté (Cancer Care Nova Scotia, 2004), d'IPO au sein d'équipes spécialisées (Fillion et coll., 2006, 2009) et d'équipes régionales ou locales en CH (Roberge et coll., 2004). Ces études ont documenté l'impact de facteurs contextuels tels que la réticence de certains médecins à référer les personnes atteintes de cancer aux IPO (Cancer Care Nova Scotia, 2004; Farber, Deschamps & Cameron, 2002), les difficultés de fonctionnement ou la présence de conflits au sein d'équipes interdisciplinaires (Farber et coll., 2002; Roberge et coll., 2004), l'ambiguïté du rôle au niveau de ses fonctions cliniques et organisationnelles (Tremblay, 2008) et le manque de ressources en place lors de l'implantation (Roberge et coll., 2004; Fillion et coll., 2006). Ces études ont décrit des conditions facilitant l'implantation : la préparation du terrain, la clarification de rôle au sein de l'équipe interdisciplinaire, le respect des dynamiques locales, le soutien des IPO par des experts cliniques, l'appui de gestionnaires et la présence de leadership clinique qui facilite l'intégration du rôle (Cancer Care Nova Scotia, 2004; Fillion et coll., 2006; Roberge et coll., 2004). L'étude de Tremblay (2008) a documenté le processus d'implantation à long terme et souligne l'importance des conditions suivantes afin de faciliter l'intégration et la consolidation du rôle au sein des équipes d'oncologie : l'engagement à long terme de leaders cliniques dont la légitimité est reconnue, le soutien aux IPO en temps et en formation et la présence de mécanismes de rétroaction sur le terrain démontrant les effets positifs de ce rôle sur la clientèle. Considérant les particularités de l'implantation du rôle novateur d'IPO CH-CSSS qui conjugue les ressources du CH et de la communauté (CSSS), unique à la grande région de la Capitale-Nationale, ainsi que l'absence d'information disponible sur son déploiement, il apparaît nécessaire de documenter le processus d'implantation de ces IPO.

Objectif de la recherche

Cette étude vise à évaluer, selon une approche qualitative, le processus d'implantation des infirmières pivots en oncologie au sein de deux équipes locales conjointes, basées en CH et en CSSS. L'objectif général de la démarche évaluative est de décrire le processus d'implantation selon la perspective des différents acteurs impliqués.

Méthode

Préparation à l'implantation des infirmières pivots en oncologie (IPO)

Une phase de préparation de terrain a d'abord été complétée. Les partenaires de l'équipe de recherche (l'Agence de la Santé et des Services Sociaux de la Capitale-Nationale (ASSS-03) et les équipes locales conjointes CH-CSSS : équipe A et équipe B), ont eu à mettre sur pied un comité d'implantation et des comités cliniques, définir les mandats de ces comités, préparer une présentation sur le rôle des IPO CH-CSSS et préparer le terrain en réalisant des rencontres de consultation et de présentation du rôle à des groupes d'acteurs impliqués dans le suivi de patients atteints de cancer, tant en CH qu'en CSSS. L'implantation des IPO CH-CSSS s'est déroulée du printemps à l'automne 2007, étape pendant laquelle l'équipe de recherche a agi à titre consultatif. Cette phase préliminaire a permis de réaliser l'analyse de faisabilité et de préciser les attentes de l'évaluation, soit une meilleure compréhension du processus d'implantation plutôt qu'une étude des effets et impacts, laquelle semblait prématurée à cette étape de l'implantation.

Cadre de référence et devis de recherche

Cette étude repose sur un cadre de référence composé de l'intégration de trois modèles (pour plus de détails, voir Fillion et coll., 2006). Le premier est inspiré des principes classiques de l'évaluation de programme proposés par Donabedian (1980, 1985). Le second modèle (Robert, 2000) prend en compte le contexte de changement organisationnel. Le troisième, basé sur la théorie de l'action émergente (Patton, 1990, 1997), procure un ancrage opératoire pour l'évaluation de l'innovation selon les sept niveaux de questionnement suivants : 1) les origines; 2) les activités; 3) la participation; 4) les réactions; 5) les effets sur les personnes atteintes de cancer; 6) les effets sur le système de la santé; et 7) les effets et impacts à long terme. Cette étude qualitative est basée sur un devis évaluatif descriptif de deux cas : deux équipes locales conjointes CH-CSSS en oncologie basées sur deux sites (équipe A et équipe B) (Yin, 1994).

Échantillon des participants et recrutement

L'échantillon, de type intentionnel, est composé de huit groupes de participants : 1) IPO des deux équipes locales conjointes CH-CSSS; 2) IPO des équipes suprarégionales de CH; 3) médecins spécialistes; 4) autres intervenants en oncologie interagissant avec les IPO CH-CSSS; 5) gestionnaires et administrateurs; 6) médecins de famille; 7) personnes atteintes de cancer et bénéficiant des services d'une IPO CH-CSSS; 8) proches de ces personnes atteintes de cancer. Ces acteurs proviennent de différents établissements et organisations de santé de la région de la Capitale-Nationale (03). Des IPO CH-CSSS et des gestionnaires ont fourni des listes de noms à l'équipe de recherche pour contacter les participants par téléphone. La technique « boule de neige » a aussi été utilisée. Tous les participants ont été informés des buts de l'étude et ont signé un formulaire de consentement. Le projet de recherche a été approuvé par les comités d'éthique de la recherche de chaque établissement participant.

Collecte des données

Une collecte de données multimodale a été réalisée : 1) documents provenant des étapes préliminaires de la recherche (recension, recueil d'outils et de documentation); 2) entrevues individuelles (n = 44); et 3) entrevues de groupes (n = 8). Les guides d'entrevues comportaient une section sociodémographique et une section de questions semi-ouvertes élaborées à partir du cadre de référence décrit plus haut. La triangulation des données a permis de tenir compte de la diversité des expériences et des groupes d'acteurs ciblés.

Stratégie d'analyse

Les entrevues individuelles et de groupes, d'une durée moyenne de 90 à 120 minutes, ont été réalisées par une professionnelle de recherche (formation graduée en anthropologie) et deux étudiants sous sa supervision. Les données qualitatives ont été enregistrées et retranscrites intégralement. Le verbatim a été découpé en unités de sens et codifié en catégories d'analyse à l'aide du logiciel NVivo7®. Une lecture approfondie du verbatim a été effectuée afin d'identifier la présence de catégories d'analyse en lien avec les sept dimensions du cadre opératoire retenu. Le processus de catégorisation systématique (Strauss & Corbin, 1990) a été entrepris individuellement et achevé en équipe afin d'arriver à un consensus. Une analyse intragroupe a été réalisée pour chaque groupe de participants, suivie d'une analyse intergroupe, comparant les données des équipes A et B.

Résultats et interprétation

Description de l'échantillon

Un total de 90 participants a volontairement participé à cette étude. Le groupe des IPO des équipes locales conjointes CH-CSSS (n = 8) et des IPO des équipes spécialisées (n = 13) est composé de femmes (100 %), d'un âge moyen de 42 ans et de formation universitaire. Le groupe des médecins spécialistes (pneumologue, hémato-oncologue, urologue, radio-oncologue, psychiatre) (n = 5) et des médecins de familles (n = 11) est composé d'autant d'hommes (50 %) que de femmes

(50 %), âgés en moyenne de 46 ans. Le groupe des autres intervenants en oncologie interagissant avec les IPO CH-CSSS (n = 27) et des gestionnaires et administrateurs (n = 8) est composé généralement de femmes (89 %), d'un âge moyen de 47 ans, de formation universitaire (74 %) ou collégiale (26 %). Le groupe des personnes atteintes de cancer bénéficiant des services d'une IPO CH-CSSS (n = 13) et de leurs proches (n = 5) est composé surtout de femmes (61 %), d'une moyenne d'âge de 61 ans avec une scolarité collégiale ou plus (43 %).

Résultats principaux

L'analyse des données révèle que le processus d'implantation se déroule de façon similaire pour les deux équipes CH-CSSS étudiées. On note toutefois que l'équipe A semble relever certains défis avec plus d'intensité que l'équipe B. Suite à ce constat, les résultats de cet article font l'objet d'une diffusion commune. Similairement, ils seront présentés sans distinction systématique parmi les huit groupes de participants. Les résultats, catégorisés selon les sept dimensions de Patton, sont regroupés et présentés selon les quatre catégories suivantes : 1) les perceptions des acteurs sur l'origine du rôle et les ressources de départ (dimension 1); 2) les activités des IPO CH-CSSS (dimension 2); 3) la participation des différents acteurs pour faciliter l'intégration du rôle et leurs réactions face à la pertinence du rôle (dimensions 3 et 4); 4) les effets de l'implantation du rôle sur la clientèle et le système de la santé à court et à plus long terme (dimensions 5, 6 et 7). Le tableau 1 illustre par des *verbatim* chacune de ces dimensions.

Origine du rôle et ressources de départ

La compréhension du rôle diffère selon les acteurs. Pour les IPO, de même que pour plusieurs acteurs, le rôle doit d'abord permettre de répondre aux besoins des personnes atteintes. Globalement les perceptions des IPO CH-CSSS et des IPO des équipes spécialisées se rapprochent et elles seront traitées ici de façon globale. Dans un article ultérieur, la comparaison du rôle selon différentes applications sera approfondie (Fillion et coll., en préparation). Par ailleurs, plusieurs médecins de famille et médecins spécialistes insistent sur le fait que le rôle doit répondre à un besoin organisationnel de coordination afin de décharger médecins et intervenants de certaines tâches. Au moment de la collecte des données, le rôle demeurait encore imprécis et le processus de diffusion du rôle en cours. De plus, des outils de gestion permettant d'effectuer systématiquement le suivi de la clientèle étaient absents ou en développement, de sorte que certaines IPO ont dû développer leur propre système de suivi. Enfin, les mécanismes de référence des personnes atteintes de cancer à l'IPO étaient peu compris.

Activités des IPO CH-CSSS

Les principales fonctions des IPO sont l'évaluation, le soutien, l'information et la coordination. Quoique les quatre fonctions soient mentionnées par la majorité des participants, les fonctions de soutien et de coordination sont décrites avec plus de précision. Un article portant spécifiquement sur des analyses secondaires et sur la description de la fonction de soutien permet d'approfondir cette fonction (Hébert & Fillion, en préparation). Différents types de soutien sont rapportés comme étant offerts par l'IPO aux personnes atteintes et à leurs proches (émotionnel/psychologique, informationnel et instrumental). Les personnes atteintes et les proches estiment que les IPO prennent le temps nécessaire afin de répondre à leurs besoins, tout en établissant avec eux une relation significative. Dans leur fonction de coordination, les IPO effectuent la transmission d'informations entre intervenants et des actions concrètes pour faciliter la trajectoire de soins. Elles coordonnent certaines interventions médicales et prises de rendez-vous. La collaboration avec des équipes CSSS et quelques médecins de famille permet de combler certains vides de services.

De manière générale, il est rapporté qu'aucune des quatre grandes fonctions des IPO ne prédomine sur les autres. Elles s'entrecoupent tout au long du continuum. Pour les médecins spécialistes, la fonction de soutien semble prédominante. Par ailleurs, les médecins de famille

ont difficilement pu définir les fonctions et activités des IPO, n'ayant pas une très grande connaissance de ce rôle et n'en possédant plutôt qu'une définition théorique.

Au niveau des facteurs contraignant leurs activités, les IPO affirment que la demande et la réalisation de nombreuses tâches cléricales interrompent ou interfère dans la réalisation de leurs fonctions. Elles insistent sur leur difficulté à trancher au sujet de l'appartenance ou non de ces tâches à leur rôle et la nécessité de les réaliser afin de favoriser leur intégration au sein de nouvelles équipes de travail. De plus, elles déplorent le manque de ressources. Par exemple, le contexte particulier de l'appartenance à deux organisations (CH/CSSS) entraîne un manque d'uniformisation des systèmes de communication et certaines difficultés liées à l'accès aux informations médicales et psychosociales. Les mécanismes de transfert des informations utilisés proviennent essentiellement d'initiatives individuelles. Les IPO CH-CSSS doivent adapter certaines ressources qui sont à leur disposition ou en créer de nouvelles. Le manque de mécanismes concertés et systématiques pour référer les personnes atteintes de cancer vers les IPO est aussi déploré. Les références inexistantes ou tardives contraignent les IPO à passer une partie de leur temps à identifier les personnes atteintes qui devraient leur être référées.

Comme autre facteur contraignant leurs fonctions, il a été rapporté par les participants que les IPO CH-CSSS ne sont pas intégrées au sein d'une équipe clairement constituée. L'équipe locale en oncologie est à se définir et les rôles de chacun sont à clarifier. Plusieurs intervenants éprouvent des difficultés à identifier les limites du rôle des IPO de celui, entre autres, des infirmières de liaison et des travailleurs sociaux. Dans ce contexte, la difficulté à travailler en interdisciplinarité est soulevée, malgré que les fonctions de coordination amènent les IPO à travailler avec différents partenaires des hôpitaux, des CSSS et de la communauté.

Par ailleurs, les IPO apprécient la marge de manœuvre et l'autonomie dont elles disposent. Elles soulignent l'importance du soutien et de la reconnaissance qu'elles ressentent de la part de certains de leurs partenaires avec lesquels elles ont développé une belle collaboration.

Participation et réaction des acteurs

Chaque groupe d'acteurs rencontré estime que la première rencontre avec l'IPO devrait avoir lieu rapidement après le diagnostic, mais dans les faits, elle se produit à divers moments de la trajectoire. Plusieurs personnes atteintes de cancer n'auraient pas accès aux services des IPO. D'ailleurs peu d'intervenants, particulièrement chez les médecins de famille et les médecins spécialistes, affirment avoir développé le réflexe de contacter les IPO.

Malgré une méconnaissance de l'opérationnalisation du rôle chez certains acteurs qui n'ont pas eu à interagir avec l'IPO, tous les acteurs s'entendent sur sa pertinence théorique pour les personnes atteintes et leurs proches. Qualifiée de « filet de sécurité », l'IPO agit à titre de personne ressource procurant un contact humain, un lien de confiance important pour eux. De plus, certains outils contribuent à orienter la pratique des IPO, tel que des outils d'évaluation, de référence et de transfert d'informations. En cas de problème dans l'exécution de leurs fonctions, les IPO affirment se tourner vers certains collègues IPO CH-CSSS et gestionnaires. Afin de définir et de consolider leur rôle, les IPO soulignent qu'elles apprécient l'accès à diverses formations en cours d'emploi. Elles apprécieraient davantage de formation au niveau de leur fonction de soutien (émotionnel/psychologique) et du transfert d'informations (p. ex., services offerts par les organismes communautaires).

Effets de l'implantation

Il est attendu de l'IPO qu'elle soit présente à toutes les étapes de la trajectoire de soins. Les IPO estiment qu'elles le sont et contribuent à ce que les personnes atteintes et leurs proches soient plus en mesure

Tableau 1. Extraits d'entrevues illustrant les résultats de cette étude	
Dimensions	Exemples de citations (<i>verbatim</i> s)
1. Origines du rôle et ressources de départ	« Les premiers mois, elles ont eu à préciser leur rôle, à le définir, à le faire connaître. C'est quand même particulier. Ça amenait une difficulté parce qu'elles avaient à se définir elles-mêmes comme professionnelles en lien avec d'autres professionnels. C'est un gros défi. » (<i>Gestionnaire/administrateur</i>)
	« Les médecins, les oncologues, certains vont nous utiliser et comprennent notre rôle dans les moments charnières et d'autres, pas du tout. (...) J'ai été étonnée de voir comment les gens dans un hôpital, travaillent en solo. » (<i>IPO CH-CSSS</i>)
2. Activités des IPO CH-CSSS	« Être capable à la fois de marier la dimension biologique et la dimension psychosociale de l'expérience du cancer. C'est ce qui est extrêmement particulier de ces professionnels-là. Ils sont à peu près les seuls pour lesquels ça prend vraiment une excellente connaissance des 2 aspects en même temps! C'est une de leurs forces, cette globalité-là. » (<i>MD spécialiste</i>)
	« Les 3 premières semaines j'avais souvent besoin d'elle. Je me posais plein de questions. Elle répond à nos questions. Elle nous rassure beaucoup. Ça dédramatise la situation. Elle a été d'un grand, grand recours. » (<i>Personne atteinte de cancer</i>)
	« On a des fonctions assez larges! On se met pas de limites on dirait. Des fois, on fait beaucoup de choses qu'on ne devrait pas faire, qu'on ne mentionne pas dans les théories mais qu'on fait beaucoup. C'est vrai! Il y a des tâches cléricales qu'on ne devrait pas faire. Je trouve que c'est beaucoup plus large que la définition dite théorique. » (<i>IPO CH-CSSS</i>)
	« Les collègues du CSSS qui prennent mon dossier au CSSS vont le trouver pas mal vide parce que toutes les informations sont consignées à l'hôpital. Ça c'est certain que pour moi ce n'est pas le meilleur des mondes, mais pour le moment, je ne vois pas de quelle façon on peut être adéquats dans deux lieux physiques dans une gestion de dossier. » (<i>IPO CH-CSSS</i>)
	« On a été un peu à l'essai-erreur. C'est les détails comme : où les localiser dans l'hôpital? Il n'y a pas eu de consigne. (...) On s'aperçoit de l'efficacité selon le lien de proximité. (...) Si on partait demain matin, on ne prendrait pas les mêmes décisions. On exigerait certaines choses. » (<i>Gestionnaire/administrateur</i>)
	« Il y a pas de bureau. C'est de l'intimité dans le fond. (...) Elle nous demande si on a des besoins! Ben oui j'en ai des besoins! Mais je ne vais pas dire ça devant 20 personnes! (...) Il manque un petit coin physique, quelque part. Pas besoin d'être grand. Qu'elle vienne nous chercher et qu'on aille là. » (<i>Proche d'une personne atteinte de cancer</i>)
	« Dans mon organisation, il n'y a pas une équipe qui est dédiée à moi. Je regarde dans l'équipe suprarégionale, ils ont une équipe vraiment, médecins et tout ça. Moi, j'ai comme à jouer avec plusieurs spécialistes... (...) Tout le monde sent qu'il y en a besoin d'une mais c'est du côté un petit peu administratif qu'il y a un bout à faire. » (<i>IPO CH-CSSS</i>)
3. Participation et réactions des acteurs	« J'ai des patients qui les appellent leur ange gardien, c'est une image qui pour moi parle beaucoup. (...) J'ai vu des patients complètement désorganisés, désorientés, reprendre confiance, être très rassurés du moment qu'ils ont eu une pivot. (...) Le retour que j'en ai des patients, depuis l'implantation du rôle, c'est que ça peut être un lien extrêmement significatif qui fait la différence dans l'expérience du cancer. » (<i>MD spécialiste</i>)
	« Actuellement, puisque le nombre de pivots est encore limité, y ont identifié des sous-populations cibles. Je vous dirais que j'ai encore l'expérience, malheureusement, des fois, de patients qui même dans ces sous-populations-là, n'ont pas accès au moment pertinent à leur pivot. » (<i>MD spécialiste</i>)
	« Dans la vraie vie elles font du dépistage beaucoup parce que les références n'arrivent pas... Elles font du dépistage et elles essaient de trouver des façons systématiques d'avoir les références. (...) On y va avec les moyens et la bonne volonté de l'équipe. » (<i>Gestionnaire/administrateur</i>)
	« Ça s'appelle l'évaluation initiale mais elle est trop grosse pour être initiale. C'est trop lourd, ce qui fait que c'est rare que je la complète. (...) Si je la complète en partie, je la mets pas au dossier parce qu'elle n'est pas complète. Je suis mal à l'aise de mettre quelque chose qui n'est pas complet. (...) Si elle était plus succincte, elle serait plus utile. » (<i>IPO CH-CSSS</i>)
	« Si les gens, les médecins, les chirurgiens n'y croient pas, les référents surtout, tu peux rien faire. (...) Les infirmières sont écœurées. Les médecins n'y croient pas. Il n'y a pas de crédibilité. (...) C'est nous autres qui déploient beaucoup d'énergie pour aller chercher notre clientèle. » (<i>IPO CH-CSSS</i>)
4. Effets de l'implantation	« Ça peut leur amener de l'empowerment, d'être capables de pouvoir faire des choix éclairés et de se prendre en main dans tout ça. (...) Mieux outillés parce qu'ils ont de l'information parce qu'ils savent où appeler... » (<i>IPO CH-CSSS</i>)
	« Peut-être que dans un an, aussitôt que ma tante Georgette va annoncer à ma tante Annette qu'elle a un cancer : « T'as tu rencontré ton IPO? » (...) À long terme, sur le système de santé, ça va rentrer dans les mœurs d'avoir une infirmière pivot, ça va comme être un incontournable. » (<i>IPO CH-CSSS</i>)
	« S'apercevoir que ce n'est pas juste le système qui va donner des soins selon des protocoles très, très identifiés à tout le monde mais que ces soins-là se doivent d'être personnalisés. Parce que le fait de prendre le temps de s'asseoir, de regarder leurs besoins, c'est la base d'une humanisation des soins. » (<i>MD de famille</i>)
	« Une meilleure collaboration entre les centres hospitaliers. La circulation de l'information, travailler moins en compétition et plus en collaboration, moins en silo. D'ouvrir un peu les barrières... Notre ancien système faisait beaucoup de compétition entre les régions, même dans la même région, entre certains hôpitaux : le CHA, le CHUQ. » (<i>IPO supra</i>)
	« Ultimement, la consommation des services va être optimisée et va être rationalisée : meilleure utilisation dans des circonstances plus spécifiques avec une amélioration des délais et une meilleure réponse aux besoins des patients. (...) Ça va contribuer à améliorer nos indicateurs de qualité, de suivi et nos indicateurs de santé en oncologie. » (<i>MD spécialiste</i>)

de répondre à leurs besoins et ce, en leur fournissant une information personnalisée et en les dirigeant vers les ressources appropriées. Plusieurs personnes atteintes ont indiqué que « leur » IPO leur avait permis de réaliser certaines démarches et activités par eux-mêmes et elles ont affirmé se sentir plus aptes à faire face à leur cancer grâce au support de leur IPO.

À moyen terme, les participants estiment que la présence des IPO devrait permettre une meilleure coordination du système de la santé (utilisation du système avec une plus grande efficacité, développement d'un processus de référence systématique, meilleure connaissance des besoins du système par l'étude de données statistiques des IPO). Ils considèrent que la présence des IPO contribuera à améliorer la continuité de l'information entre intervenants, intra et inter établissements (CH et CSSS). À plus long terme, il est estimé que la présence des IPO permettra d'augmenter la satisfaction des personnes atteintes et de leurs proches face aux services et aux soins reçus. Par ailleurs, plusieurs IPO ont tenu à souligner leur sentiment d'inquiétude à l'égard de l'augmentation progressive de leur charge de cas augurant la venue de plusieurs défis.

Discussion

Mise en place d'une nouvelle application du modèle de navigation : IPO CH-CSSS

Lors de l'implantation du rôle, il est possible d'affirmer que certains aspects du rôle et les objectifs poursuivis par son implantation auprès des personnes atteintes de cancer semblent assez bien connus par les intervenants collaborant avec les IPO CH-CSSS. Toutefois, peu de participants mentionnent les proches des personnes atteintes à titre de clientèle cible des IPO, alors que le PQLC réfère autant aux personnes atteintes qu'aux proches (PQLC, 1998).

Les résultats montrent que l'utilisation des outils disponibles est structurante mais elle varie selon les IPO et demeure à uniformiser. Pour optimiser ce rôle complexe et clé dans l'implantation du PQLC, la *Direction de la lutte contre le cancer* (DLCC) a d'ailleurs suggéré l'utilisation d'outils, tels que : la télésanté par visioconférence, un dossier informatisé, un carnet du patient, une feuille de résumé ou des formulaires de requête standardisés, et ce dans le but de faciliter le suivi du patient, l'efficacité et l'efficience de l'échange d'informations puis la formation des intervenants (DLCC, 2006; 2007). Plusieurs de ces ressources manquaient au moment de l'implantation des IPO CH-CSSS.

Perceptions sur les activités et la collaboration interprofessionnelle des IPO CH-CSSS

Les quatre fonctions attendues des IPO (DLCC, 2008) sont bien reconnues et décrites par les acteurs. Toutefois la compréhension du rôle et des objectifs visés par son implantation varie selon les professionnels et leur niveau de collaboration interprofessionnelle. Les médecins spécialistes et les médecins de famille éprouvent plus de difficultés à ce sujet. N'ayant encore que peu de liens avec ces IPO, la compréhension de ce rôle apparaît théorique et restreinte à celle du PQLC alors que la définition opérationnelle du rôle et des fonctions demeure méconnue.

Par ailleurs, cette méconnaissance du rôle ainsi que le manque de crédibilité qui en découle entravent le développement de mécanismes de référence. Ces derniers semblent s'améliorer graduellement et parallèlement avec la collaboration interprofessionnelle et ce, en fonction de la satisfaction éprouvée par les intervenants suite aux interventions des IPO, tout comme cela a été décrit dans deux études d'implantation antérieures (Roberge et coll., 2004; Fillion et coll., 2006). Les résultats soulignent que l'importance du travail en inter/multidisciplinarité et la consolidation d'une équipe en oncologie bien définie apparaissent comme des conditions facilitant l'implantation, mais non dépourvues de difficultés. Le travail en silo est déploré car il rend l'intégration des IPO plus difficile. La difficulté de mobiliser divers intervenants à travailler en interdisciplinarité a été soulevée, ainsi que la difficulté à saisir l'apport du travail des IPO au

sein de leur équipe sans qu'elles ne soient perçues comme une « menace ». Le modèle de collaboration professionnelle de d'Amour, Beaulieu, San Martin Rodriguez et Ferrada-Videla (2004) décrit bien les problèmes de reconnaissance de la contribution de chaque membre et de l'élaboration d'une relation de confiance entre chacun en contexte de collaboration interprofessionnelle et de développement d'une équipe. Une actualisation de la définition des limites du rôle de l'IPO demeure un besoin pour plusieurs intervenants, y compris les IPO elles-mêmes, afin que chacun soit en mesure d'identifier les tâches qui leur reviennent ou non et leur complémentarité avec leurs partenaires. Ce problème a également été soulevé dans une autre région du Québec (Roberge et coll., 2004).

Le modèle de collaboration interprofessionnelle précise également la nécessité de leadership clinique pour soutenir le projet (assumé par exemple par une infirmière clinicienne spécialisée en oncologie qui facilite l'intégration du rôle au sein de l'équipe), de soutien administratif de la part de gestionnaires ainsi que la formalisation de certaines procédures pour mettre en place cette collaboration (D'Amour et coll., 2004). Nos résultats appuient ces dimensions du modèle et sont cohérents avec ceux de l'étude d'implantation à long terme de Tremblay (2008), qui soulignent l'importance de leaders crédibles qui soutiennent l'intégration des IPO en renforçant une vision teintée de valeurs centrées sur la qualité des soins qui prend en compte les préoccupations des individus et les capacités de chaque milieu.

Effets de l'implantation sur la clientèle et le système de la santé

Les IPO estiment qu'elles contribuent au développement de l'*empowerment* chez les personnes atteintes et leurs proches. Cet effet semble lié, tel que décrit lors d'une précédente étude (Fillion et coll., 2006), à l'action de donner la bonne information au bon moment et dans les bons mots à la clientèle, ce qui serait optimisé de manière considérable si la référence se produisait plus rapidement suite au diagnostic. Avec une information personnalisée sur les ressources disponibles pour répondre à un besoin donné, la personne devient plus en mesure de répondre à ses besoins et de bien progresser dans la complexe trajectoire de soins. Par ailleurs, plusieurs personnes atteintes de cancer et leurs proches ont confirmé se sentir plus confiantes pour faire face à la maladie, leur IPO agissant à titre de « filet de sécurité ». Le fait que cette relation, entre l'IPO et la personne atteinte tout au long de la trajectoire thérapeutique, soit appréciée et valorisée appuie à lui seul la pertinence du rôle, puisque le besoin non comblé de continuité relationnelle constituait un résultat probant de l'étude ayant précédé l'élaboration du PQLC (Fraser, 1995).

En plus de l'effet d'*empowerment* sur la clientèle et l'amélioration de la continuité relationnelle, les résultats de cette étude montrent que la présence des IPO peut avoir des effets potentiels au niveau de l'amélioration de la coordination des soins (meilleure compréhension du système de santé et de la trajectoire de soins par la personne atteinte et ses proches, meilleur accès aux soins et services résultant de la grande disponibilité des IPO, meilleure satisfaction face à la qualité des services et des soins reçus grâce à la présence des IPO). Ces résultats sont cohérents avec ceux d'une étude d'impact de l'implantation de l'IPO à la fois sur plusieurs indicateurs d'*empowerment* de la clientèle et de la continuité des soins (Fillion et coll., 2009). En somme, les résultats soutiennent la valeur ajoutée de ce rôle sur l'*empowerment* de la personne atteinte de cancer et la continuité des soins tout en faisant ressortir plusieurs facteurs organisationnels à prendre en compte pour faciliter son intégration et assurer le maintien de son intégrité.

Recommandations

À cette étape du processus d'implantation, il est recommandé d'accroître les efforts de diffusion du rôle auprès des principaux partenaires des IPO CH-CSSS et d'en délimiter les zones grises, pour ensuite être en mesure de favoriser la collaboration interprofessionnelle. Des efforts visant la consolidation d'une équipe d'oncologie et l'intégration des IPO CH-CSSS au sein d'équipes interdisciplinaires

sont également encouragés afin de favoriser la communication et le transfert d'informations. Il serait utile d'élaborer ou de consolider des mécanismes favorisant l'arrimage des efforts (mécanismes et indicateurs de référence de la clientèle tôt suite au diagnostic; outils de dépistage, d'évaluation, de référence et de suivi de la clientèle; outils informatisés de collecte, de saisie, d'analyse et de gestion des données; attribution de bureaux de consultation situés à proximité des équipes de soins; outils d'évaluation de l'impact économique et organisationnel du rôle des IPO sur le système de santé).

À notre connaissance, il ne semble pas exister de consensus quant à une définition théorique du rôle de navigation professionnelle (*infirmières pivot en oncologie; cancer patient navigators*). Ce manque de modèle conceptuel, ancré dans des théories qui proposent des concepts précis, contribue à limiter la définition opérationnelle des fonctions attendues sur le terrain, de même que les ressources à mettre en place pour leur déploiement. Cette ambiguïté ne facilite pas la collaboration interprofessionnelle et le travail au sein des équipes d'oncologie, alors que des attentes à cet effet demeurent présentes.

Références

- BC Cancer Agency. (2005). **Patient navigation in cancer care: Final report**. Retrieved from www.bccancer.bc.ca/RES/SBR
- Cancer Care Nova Scotia. (2004, March). **Cancer patient navigation evaluation findings. Final report**. Nova Scotia: Author.
- CPACC, Canadian Partnership Against Cancer. (2008). Retrieved from www.partnershipagaincancer.ca
- D'Amour, D., Beaulieu, M.D., San Martin Rodriguez, L., & Ferrada-Videla, M. (2004). Key elements of collaborative practice & frameworks: Conceptual basis for interdisciplinary practice. In I. Oandasan (Ed.), **Interdisciplinary Education for collaborative, patient-centred practice. Research report**. Ottawa: Santé Canada.
- Direction de la lutte contre le cancer. (2006). **Rapport d'activité 2005–2006** (30 p.). Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Direction de la lutte contre le cancer. (2007). **Orientations prioritaires du Programme québécois de lutte contre le cancer 2007–2012** (43 p.). Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Direction de la lutte contre le cancer. (2008). **Rôle de l'infirmière pivot en oncologie** (15 p.). Québec : Comité consultatif des infirmières en oncologie, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Donabedian, A. (1980). **The definition of quality and approaches to its assessment. Explorations in quality assessment and monitoring: Volume I**. Ann Arbor, MI: Health Administration Press.
- Donabedian, A. (1985). **The methods and findings of quality assessment and monitoring: An illustrated analysis. Explorations in quality assessment and monitoring: Volume III**. Ann Arbor, MI: Health Administration Press.
- Farber, J., Deschamps, M., & Cameron, R. (2002). **Analyse et évaluation de la fonction d'intervenant pivot en réponse aux besoins qu'éprouvent les Canadiennes atteintes d'un cancer du sein sur les plans de l'information, de l'éducation et de l'aide à la prise de décision. Rapport de recherche**. Québec: Initiative sur le cancer du sein, Santé Canada.
- Fillion, L., de Serres, M., Cook, S., Goupil, R.L., Bairati, I., & Doll, R. (2009). Professional patient navigation in head and neck cancer. **Seminars in Oncology Nursing**, 25 (3), 212–221.
- 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. (Implementing the role of patient-navigator nurse at a university hospital centre). **Revue Canadienne de soins infirmiers en oncologie**, 16(1), 5–10(Français), 11–17(English).
- Fillion, L., Cook, S., Veillette, A.-M., De Serres, M., Aubin, M., Rainville, F., et al. (en préparation). **Professional navigation framework: Empirical validation with Canadian models**.
- Fraser, A. (1995). **Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer** (89 p.). Québec : Document produit dans le cadre des travaux du Comité consultatif sur le cancer, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Haggerty, J., Reid, R.J., McGrail, K., & McKendry, R. (2001, June). **Here, there and all over the place: Defining and measuring continuity of health care** (59 p.). Vancouver, BC: Centre for Health Services and Policy Research.
- Hébert, J., & Fillion, L. (soumis). **Mieux comprendre la fonction de soutien de l'infirmière pivot en oncologie (IPO) selon la perspective d'IPO et de personnes atteintes de cancer**.
- Patton, M.Q. (1990). **Qualitative evaluation and research methods** (2nd ed., 532 p.). Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Patton, M.Q. (1997). **Utilization-focused evaluation: the new century text** (3rd ed., 431 p.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- PQLC, Programme québécois de lutte contre le cancer. **Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe** (166 p.). Québec : Comité consultatif sur le cancer, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Roberge, D., Denis, J.L., Cazale, L., Comtois, E., Pineault, R., Touati, N., et coll. (2004). **Évaluation du réseau intégré de soins et de services en oncologie : l'expérience de la Montérégie. Rapport final de recherche** (36 p.). FCRSS. Ottawa.
- Robert, G. (2000). Bien préparer les changements organisationnels. **Revue québécoise de psychologie**, 21, 37–51.
- Strauss A.L., & Corbin, J.M. (1990). **Basics in qualitative research: Grounded theory procedures and techniques** (312 p.). Newbury Park: Sage Publications.
- Skrutkowski, M., Saucier, A., Eades, M., Swidzinski, M., Ritchie, J., Marchionni, C., & Ladouceur, M. (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.
- Tremblay, D. (2008). **La traduction d'une innovation organisationnelle dans les pratiques professionnelles de réseau : l'infirmière pivot en oncologie** (369 p.). Thèse de doctorat. Université de Montréal.
- Turgeon, J., Dumont, S., St-Pierre, M., Sévigny, A., & Vézina, L. (2004). **La problématique de la continuité des soins en oncologie. Rapport de recherche soumis à la Fondation canadienne de recherche sur les services de santé**. Québec: QC : Université Laval.
- Yin, R.K. (1994). **Case study research. Design and methods** (2nd ed., 232 p.). London: Sage Publications.

Conclusion

Les données recueillies dessinent un portrait favorable de l'implantation des IPO CH-CSSS qui demeure cependant à ses débuts. Tout comme dans d'autres études (Cancer Care Nova Scotia, 2004; Roberge et coll., 2004; Fillion et coll., 2006; Tremblay, 2008), le succès de l'implantation repose sur le soutien des IPO entre elles, la formation, l'appui des gestionnaires et la présence de leaders cliniques impliqués à long terme. Ce soutien devra être maintenu, car les IPO CH-CSSS font encore face au défi de s'intégrer au sein d'équipes interdisciplinaires d'oncologie, elles-mêmes en construction. La majorité des acteurs rencontrés demeurent heureusement motivés à contribuer à la consolidation de ces équipes et à l'amélioration de la qualité des soins. Pour faciliter la collaboration interprofessionnelle et le fonctionnement des équipes en oncologie, la poursuite d'efforts concertés à définir et préciser la complexité de ce rôle, autant sur les plans conceptuel et opérationnel, est fortement recommandée.