

Implantation d'une infirmière pivot en oncologie dans un centre hospitalier universitaire

Par Lise Fillion, Marie de Serres, Richard Lapointe-Goupil, Isabelle Bairati, Pierre Gagnon, Michèle Deschamps, Josée Savard, François Meyer, Luc Bélanger et Georges Demers

Remerciements

Remerciements à Nadine Bernier, Jean-David Gaudreau, Annick Millette, Marie-Anik Robitaille, pour leur contribution dans la coordination du projet ainsi que leur implication lors de l'analyse qualitative des données afin de s'assurer d'une entente consensuelle inter-juges, et à Louise Saint-Laurent pour sa relecture et son expertise en approche qualitative et en organisation des services. Remerciements à tous les intervenants et administrateurs du centre hospitalier qui ont cru et participé à la démarche. Cette étude a été financée par la RRSS-03 et le CCQLC. L'étude a également été facilitée par la collaboration active et le financement ponctuel lors de certaines activités administratives ou cliniques par la DSI du CHUQ-HDQ et par une bourse de chercheure boursière FRSQ-FRESIQ à la première auteure.

Lise Fillion, inf., PhD, Faculté des Sciences Infirmières, Université Laval, Québec City, QC, Centre de recherche en cancérologie, Université Laval, Québec City, QC, Équipe de recherche de la Maison Michel-Sarrazin, Québec, QC.

Marie de Serres, inf., MScInf., Centre hospitalier universitaire de Québec, Pavillon Hôtel-Dieu de Québec, Québec.

Richard Lapointe-Goupil, MPs, PhD(c), Centre de recherche en cancérologie, Université Laval, Québec, QC.

Isabelle Bairati, MD, PhD, Centre de recherche en cancérologie, Université Laval, Québec, QC

Pierre Gagnon, MD, FRCPC, Centre de recherche en cancérologie, Université Laval, Québec, QC, Équipe de recherche de la Maison Michel-Sarrazin, Québec, QC, Centre hospitalier universitaire de Québec, Pavillon Hôtel-Dieu de Québec, QC.

Michèle Deschamps, inf., PhD, Direction de santé publique de Montréal, QC.

Josée Savard, PhD, Centre de recherche en cancérologie, Université Laval, Québec, QC.

François Meyer, MD, PhD, Centre de recherche en cancérologie, Université Laval, Québec, QC.

Luc Bélanger, MD, PhD, Centre de recherche en cancérologie, Université Laval, Québec, QC.

Georges Demers, MD, FRCPC, Centre hospitalier universitaire de Québec, Pavillon Hôtel-Dieu de Québec, QC.

La correspondance doit être adressée à Dre. Lise Fillion (lise.fillion@fsi.ulaval.ca), Centre de recherche, Hôtel-Dieu de Québec, 35, Côte du Palais, Québec, QC G1R 2J6

Mots clés : infirmière pivot en oncologie, programme de lutte contre le cancer, implantation, adaptation psychosociale, évaluation de programme

Résumé

Un modèle d'infirmière pivot en oncologie (IPO) (« patient navigator ») ainsi que les phases préliminaires à son implantation au sein d'une équipe spécialisée en oncologie sont d'abord présentés. Puis une étude qualitative évalue de façon descriptive l'implantation d'une première IPO dans le secteur de l'oncologie « tête et cou » d'un centre hospitalier universitaire à vocation supra régionale en oncologie. Trois groupes (personnes atteintes de cancer et proches; intervenants; partenaires du réseau) participent aux entrevues réalisées avant, pendant et après l'implantation. Les résultats illustrent l'intégration possible de ce rôle au sein d'une équipe spécialisée en oncologie. Ils décrivent les effets bénéfiques de ce nouveau rôle sur le processus d'adaptation à la maladie, l'amélioration du travail interdisciplinaire et la continuité des soins. Plusieurs recommandations sont formulées, dont l'importance de situer la démarche d'implantation dans une perspective de changement organisationnel.

Au Canada, le nombre de nouveaux cas de cancer devrait, au cours des deux prochaines décennies, augmenter de 60 %. Les cancers de la sphère « tête et cou » regroupent les cancers de la cavité buccale, du pharynx et du larynx. Ils représentent 4,1 % des cancers et sont 2,4 fois plus fréquents chez les hommes que chez les femmes (National Cancer Institute of Canada, 2005). Ce type de cancers regroupe les cancers de la cavité buccale, du pharynx et du larynx.

Généralement, les personnes atteintes de cancer et leurs proches se sentent démunis, laissés à eux-mêmes, sans ressources et ne savent pas à qui s'adresser lorsqu'ils ont des questions. Ces sentiments sont particulièrement accrus durant des périodes critiques telles qu'à l'annonce du diagnostic (Fraser, 1995). Ils ont besoin d'être accompagnés et soutenus tout au long du cheminement thérapeutique, de recevoir des renseignements adaptés sur la maladie, les traitements et les ressources disponibles; ils souhaitent aussi une meilleure communication avec les spécialistes (Comité consultatif sur le cancer, 1997). Fréquemment, les personnes atteintes de cancer déplorent le fait qu'elles doivent être suivies par de nombreux intervenants, dans plusieurs établissements, et qu'il manque de coordination des soins entre les étapes de la trajectoire thérapeutique (Turgeon, Dumont, St-Pierre, Sévigny & Vézina, 2004). Ceci est particulièrement vrai pour les personnes atteintes d'un cancer « tête et cou », qui doivent en plus s'ajuster aux séquelles des traitements telles que le changement dans l'apparence, la perte de la parole, et la diminution des contacts interactionnels (Kugaya, Akechi, Okamura, Mikami & Uchitomi, 1999).

Rôle, caractéristiques et fonctions de l'infirmière pivot en oncologie (IPO)

Plusieurs groupes de travail de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer (SCLC), dont celui sur les soins de soutien et la réadaptation, ont recommandé (2002) la mise en place d'intervenants pivots (« patient navigator »). Leur rôle serait de répondre aux besoins des personnes atteintes de cancer, de faciliter leur

cheminement (« navigation ») et d'améliorer la continuité des soins. Au Québec, ces préoccupations ont mené à la mise en œuvre du Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC) (Comité consultatif sur le cancer, 1997) et le déploiement de trois mesures organisationnelles : 1) le développement de réseaux de services intégrés; 2) la mise en place d'un dossier informatisé en oncologie et 3) l'implantation d'intervenants pivots.

Plusieurs rôles apparentés à celui de l'intervenant pivot (IP) ont été décrits dans la littérature et se regroupent sous les vocables : Case Manager, Clinical Coordinator, Cancer Support Nurse, Follow-up Nurse, Advanced Nurse Practice, Breast Specialist, Breast Nurse, Breast Cancer Coordinator, Patient navigator (Farber, Deschamps & Cameron, 2002). Malgré les différences dans leurs descriptions, tous ces rôles s'inscrivent dans une conception d'une approche globale de la personne et de services centrés sur la qualité de vie de la personne atteinte (Fillion, Morin & Saint-Laurent, 2000). Le rôle de l'IP s'apparente à celui de la troisième génération du « case manager » décrit par Anderson-Loftin (1999), qui valorise l'empowerment du patient et l'humanisation des soins. Au-delà d'effectuer une coordination efficiente de la trajectoire thérapeutique, l'IP facilite la continuité des soins en tenant compte à la fois des besoins de la personne atteinte et des caractéristiques du système. L'IP devient, en quelque sorte, le porte-parole du patient et de l'équipe multidisciplinaire. Son rôle débute aussitôt après le diagnostic et se termine à la fin de la trajectoire de soins (guérison, réintégration des milieux, soins palliatifs).

Le titre d'infirmière pivot en oncologie (IPO) a été récemment retenu pour identifier ce rôle (de Serres & Rochette, 2004). Ce rôle est d'ailleurs souvent assumé par une infirmière et ce, même dans la communauté (p. ex. Interlink en Ontario, Howell & Jackson, 1998). L'infirmière est apte à évaluer les besoins psychosociaux et physiques (Bottomley & Jones, 1997; Conger & Craig, 1998; Corner, 1999; Goldberg, 1994; Nickel et al., 1996; Nolan, Harris, Kufta, Opfer & Turner, 1998) et être le porte-parole du patient (Agretelis, 1997; Ambler et al., 1999; Weekes, 1997). Au Canada, la certification en oncologie prépare particulièrement bien les infirmières pour ces fonctions plus spécialisées (Fitch & Mings, 2003).

Pour assumer le rôle d'IPO (de Serres & Beauchesne, 2000; Fillion et al., 2000), la candidate devrait démontrer : 1) des compétences en oncologie; 2) une formation permettant d'évaluer les aspects biologiques, psychosociaux et spirituels des personnes atteintes et de leurs proches; 3) des connaissances en promotion de la santé et en approche familiale; 4) des aptitudes à la communication, à la relation d'aide, au travail d'équipe, à la résolution de problèmes; 5) un leadership professionnel (connaître et mobiliser les ressources).

Quatre fonctions sont associées au rôle d'IPO auprès des personnes atteintes et de leur famille : évaluer les besoins et assurer le suivi des interventions mises en place à la suite de l'évaluation; informer et enseigner; assurer le soutien et l'accompagnement; coordonner et assurer la continuité des soins, des services, des informations et de la relation thérapeutique (de Serres & Beauchesne, 2000). Les fonctions et l'étendue du rôle doivent demeurer flexibles afin de respecter la culture et le modèle de services du milieu et d'éviter le dédoublement des services et des rôles des différents intervenants.

Considérant la pertinence de ce nouveau rôle, ainsi que le peu d'information sur la façon de l'implanter au sein des équipes en place, il nous apparaît nécessaire de documenter les premières initiatives d'implantation au sein d'une équipe spécialisée en oncologie. S'inspirant de l'approche évaluative d'un programme de gestion de cas en oncologie proposé par Haddock, Johnson, Cavanaugh et Stewart (1997), nous avons décidé de proposer et d'appliquer un modèle d'IPO dans un secteur de l'oncologie, puis d'évaluer de façon descriptive et qualitative le processus d'implantation.

Cadres conceptuels

Pour répondre à cette problématique, deux cadres conceptuels sont retenus. Le premier porte sur les changements organisationnels (Robert, 2000) et fait ressortir l'importance de bien préparer le terrain avant l'implantation proprement dite en explicitant la vision dans laquelle s'inscrit le nouveau rôle, en identifiant les changements requis pour passer de la situation actuelle à la situation désirée et en justifiant stratégiquement ce rôle selon des critères de légitimité, de pertinence, de crédibilité, de réalisme et de capacité de changement de l'organisation. Ce modèle a guidé la mise en place d'une phase de préparation du changement organisationnel. Le second modèle (Patton, 1997; adapté par Fillion & Morin, 2003) repose aussi sur la conception théorique du changement et est davantage un cadre méthodologique pour soutenir le devis d'évaluation. Il procure un ancrage pour l'évaluation de programme en proposant l'étude du processus d'implantation selon les sept dimensions décrites au tableau 1.

But et objectifs

Le présent projet vise à proposer un modèle du rôle de l'IPO et à évaluer selon une approche qualitative son implantation au sein d'une équipe spécialisée dans un centre hospitalier (CH) à vocation suprarégionale en oncologie. L'objectif général de la démarche évaluative est de décrire qualitativement le processus d'implantation et ses effets. Les objectifs spécifiques sont de décrire: 1) le rôle et les fonctions de l'IPO; 2) les effets de ce rôle sur le processus d'adaptation à la maladie de la personne atteinte et de ses proches; 3) les effets de ce rôle sur la continuité des soins et des services dispensés par l'équipe interdisciplinaire en oncologie du CH et les partenaires externes du réseau de la santé.

Méthode

Cette section présente d'abord la phase préliminaire de préparation à l'implantation puis, la méthode retenue pour la démarche évaluative du processus d'implantation comme tel.

La préparation à l'implantation d'un modèle d'IPO

Le projet a débuté par la proposition d'un modèle d'IPO issu du PQLC et par la mise en place d'un comité d'implantation composé de représentants des secteurs clinique, administratif et de la recherche du CH. Par la suite, une série de rencontres d'information et de consultation a été tenue auprès des différents groupes d'intervenants en oncologie (oncologues, infirmières, techniciens, Conseil des infirmières et infirmiers) afin de présenter la vision du rôle d'IPO proposée par le PQLC et de bien le situer au sein de l'institution. Les participants étaient invités à exprimer leurs commentaires sur les divers aspects du rôle et du processus d'implantation et à déterminer dans quel secteur ce rôle d'IPO devrait être implanté dans un premier temps. Le secteur « tête et cou » a alors été retenu. Un concours a été ouvert pour choisir une infirmière ayant un baccalauréat en soins infirmiers, une expérience clinique en oncologie et la certification canadienne en oncologie. Puis, un programme de formation a été élaboré. Le contenu et le format de ce programme visait l'acquisition d'un savoir théorique (lectures et discussions) et pratique (cours stages) associé à l'ensemble de la trajectoire de soins pour le secteur « tête et cou ».

Cette phase préliminaire à l'évaluation a permis l'élaboration d'une vision, l'ajustement du rôle et des fonctions de l'IPO, selon les ressources et l'équipe multidisciplinaire en oncologie du CH, ainsi que la mise en place d'une structure pour son implantation. L'étape évaluative a suivi.

La démarche évaluative du processus d'implantation

La démarche évaluative implique un devis de type descriptif, qualitatif et à cas unique, soit la sélection d'un seul CH. Afin d'augmenter la validité de l'étude, une triangulation des populations potentiellement touchées par le changement a été retenue.

Tableau 1. Dimensions du cadre de Patton (1997), adaptées par Fillion et Morin, 2003.	
Dimensions et Définitions	Exemples de citation
1. Origines : Compréhension du projet et lien avec PQLC	
2. Activités : Ce que fait l'IPO (selon les 4 grandes fonctions proposées par le PQLC et précisées par de Serres et Beauchenes, 2000).	T1-PT16 : Je me sentais comme quelqu'un en mille morceaux. Elle me disait des paroles, qui faisaient que tranquillement, je m'apaisais, et je pouvais parler, parce que je pleurais tout le temps.
	T1-PR07 : C'est la chaleur qu'elle nous apporte, la confiance.
	T2-INF-I83 : L'IPO joue un rôle de coordination. Elle devient la personne à qui on réfère. C'est un premier répondant. Elle reçoit les messages et les appels, fait des entrevues, et oriente les patients vers la bonne ressource. Elle est présente au diagnostic. Elle amorce déjà là, les premières cueillettes d'informations qui aident à mieux connaître le patient. Pour le patient, elle aide à s'orienter vers les ressources. Elle fait aussi de l'enseignement, au sujet de la chirurgie et des traitements. Elle a, en plus, un rôle de support.
	T2-MDDMD-I82 : Elle fait le lien entre les données scientifiques concernant la maladie, les demandes d'investigation et les plans de traitement. Elle s'assure que le malade et la famille comprennent les interventions. Elle accompagne le patient et tous les autres intervenants à travers la trajectoire, débutant avec la phase de référence initiale pour opinion, consultation, puis la démarche diagnostique et thérapeutique, et en suivi. Elle répond aux questionnements des malades en cours de route, même quand ils sont à l'extérieur du CH.
	X13-INF : L'information se transmet bien parce que le client connaît bien l'IPO, c'est une personne de référence. Il y a des CH, où on n'est jamais capable de parler à la bonne personne. Lorsqu'un patient a une IPO, je ne suis pas inquiète, je sais qu'il y a quelqu'un qui va me supporter.
3. Participation : Caractéristiques de la participation des acteurs.	T2-AP-I49 : Je m'implique à cause de la nature de notre travail, en réadaptation, où on voit l'importance de la qualité des soins à long terme. C'est utile et très bénéfique d'avoir quelqu'un qui assure un suivi à long terme.
4. Réactions : Attitude des participants face à l'IPO.	T0-TEC-G2 : C'est utile mais il faut qu'elle soit disponible, sinon c'est un inconvénient. C'est clair qu'il ne faut pas l'imposer non plus.
	T1-INF-G1 : Il y avait de gros manques en ORL. C'est un cadeau du ciel! On connaît mieux les problématiques grâce à sa collecte de données. Cela a aussi baissé le stress des patients. Si notre enseignement est trop rapide, les patients savent que l'(IPO) complètera l'information. Cela nous enlève du poids sur les épaules.
5. Changements d'attitudes, des connaissances et des valeurs.	T2-MDDMD-I50 : Je comprends mieux certains problèmes vécus par les patients dont ceux-ci ne nous parlent pas.
6. Changements de comportements et pratiques.	T2-MDDMD-I46 : Cela permet à chaque spécialiste de se consacrer un peu plus à ses tâches spécialisées. Cela a permis que la machine des services en ORL, une organisation lourde avec plusieurs intervenants, fonctionne mieux.
	T2-INF-I83 : L'IPO donne une notoriété à ce que je fais actuellement.
	T2-AP-I34: Pour l'équipe, je pense que c'est le rôle de rassembleur de l'IPO qui a le plus grand potentiel, et qui n'est pas encore exploité à son maximum actuellement.
	T2-TEC-G1 : J'ai l'impression qu'on est plus considérées, en général, par les infirmières. Je trouve qu'on peut plus se parler d'égal à égal.
7. Impacts : Effets anticipés à moyen terme	T2-PT17 : Si j'ai de la difficulté ou des problèmes, je ne vais pas me gêner de la demander parce qu'elle me l'a dit. J'ai sa carte. Même d'ici (depuis ma région), je peux communiquer avec elle.
	T2-AP-I49 : Les intervenants cliniciens n'ont pas le temps d'assurer des services de soutien et de suivi de façon aussi continue et aussi régulière que le fait l'IPO.
	T2-MDDMD-I87 : Elle a le souci de s'informer s'il y a un médecin de famille, s'assurer qu'on le tient informé. Elle peut aider les patients qui sont en région.
Note. IPO : infirmière pivot en oncologie; PQLC : Programme québécois de lutte contre le cancer. T0 = Temps 0, T1 = Temps 1, T2 = Temps 2 ; PT = patient ; PR = proche, INF = infirmière ; AP = autres professionnels ; TEC : techniciens en radio-oncologie ; MDDMD = médecin ou dentiste ; I = entrevue individuelle ; G = entrevue de groupe ; X = avant le chiffre, indique qu'il s'agit d'un intervenant externe.	

L'échantillon est composé de trois groupes de participants : 1) les personnes atteintes de cancer « tête et cou » et leurs proches rencontrés par l'IPO, 2) les intervenants du CH et 3) les partenaires du réseau. La collecte de données est effectuée à trois moments, soit avant (T0), pendant (T1) et environ un an après l'implantation (T2). L'aspect longitudinal permet de mieux décrire l'aspect dynamique du processus d'implantation. Les données sont recueillies par une assistante de recherche lors d'entrevues semi-structurées. Le guide d'entrevue comporte une section sociodémographique et une section de questions semi-ouvertes élaborées à partir du cadre conceptuel de Patton.

Le groupe des personnes atteintes et de leurs proches est formé quelque mois après l'implantation de l'IPO. Le recrutement est effectué par l'IPO à la suite de l'évaluation initiale du patient, à un moment déterminé par l'équipe de recherche. Pour ce premier groupe, le recrutement se termine à la saturation des données, c'est-à-dire, lorsqu'aucune nouvelle information pour chacune des dimensions n'est obtenue. Le groupe des intervenants du CH est constitué avant l'implantation de l'IPO à partir d'une liste élaborée par le comité d'implantation du CH. Tous les intervenants associés à l'oncologie « tête et cou » sont invités à participer à l'étude par l'assistante de recherche. Les intervenants sont regroupés selon les catégories suivantes : 1) les infirmières, 2) les médecins et dentistes, 3) les technologues en radio-oncologie, et 4) les autres professionnels (nutritionnistes, orthophonistes, travailleurs sociaux). Le groupe des partenaires du réseau est créé à partir de la liste des intervenants externes contactés au moins une fois par l'IPO durant l'étude. Il est composé d'infirmières, de médecins et d'autres professionnels (ergothérapeutes et nutritionnistes) oeuvrant dans la communauté (c'est-à-dire dans les CLSC) et en collaboration avec le CH. De façon générale, chaque groupe est constitué des mêmes participants qui sont revus aux trois temps de mesure. Quelques intervenants ont été retirés lorsque leur fonction ne touchait plus l'oncologie « tête et cou » et quelques intervenants qui les ont remplacés ont été ajoutés. Ce roulement touche surtout le groupe des infirmières. Tous les participants sont informés des buts de l'étude et signent un formulaire de consentement. Le projet de recherche est approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'établissement participant.

Le contenu des entrevues est enregistré, sommairement retranscrit, et codifié selon chacune des sept dimensions du cadre conceptuel pour chacun des groupes et pour chaque sous-groupe. Le processus de codification a impliqué initialement deux codificateurs jusqu'à l'obtention d'un consensus sur la détermination et la classification selon les codes. De façon à comparer et à intégrer les différentes populations et les différents temps de mesure, les propos obtenus lors des entrevues analysés selon la démarche proposée par Strauss et Corbin (1990), c'est-à-dire de trois façons : examen intra-groupe, comparaison intergroupe et évolution dans le temps. Les résultats sont présentés selon chacune des sept dimensions de Patton et interprétés de façon à répondre aux trois questions de recherche suivantes : 1) Quels sont le rôle et les fonctions d'IPO et comment ceux-ci ont-ils émergé et évolué au cours de l'implantation ? (Dimensions 1 à 4); 2) Comment l'implantation du rôle contribue-t-elle au processus d'adaptation à la maladie pour les personnes atteintes et leurs proches ? (Dimensions 5, 6 et 7); 3) Quelles sont les perceptions des acteurs clés par rapport aux changements et aux effets de l'implantation du rôle sur la continuité des soins et des services ? (Dimensions 5,6 et 7).

Résultats

La description de l'échantillon est suivie de la présentation des résultats selon les sept dimensions du cadre conceptuel (voir tableau 1 pour exemple de citations).

Description de l'échantillon

Le groupe des personnes atteintes (n=19) est surtout composé d'hommes (74%), a une moyenne d'âge de 60 ans et une scolarité de niveau secondaire ou moins (58%). Les proches (n=15) sont

majoritairement des femmes (73%) avec une moyenne d'âge de 56 ans et une scolarité légèrement supérieure au secondaire (53%). Le groupe des intervenants du CH (n=47) est composé surtout de femmes (76%), âgées moyennement de 46 ans et dont plus des deux tiers ont une formation collégiale ou universitaire (72%). Le groupe des partenaires du réseau (n=21) est composé généralement de femmes (81%), âgées en moyenne de 41 ans, détenant un baccalauréat (67%).

Perceptions sur l'origine de l'implantation

La première dimension réfère à la compréhension du rôle de l'IPO et à la façon de l'implanter dans un contexte de recherche évaluative; celle-ci est évaluée seulement chez les intervenants du CH. Aux T0 et T1, le groupe des infirmières et celui des médecins et dentistes se disent bien informés, tant sur les étapes du projet de recherche que sur les fonctions futures de l'IPO. En ce qui concerne les technologues, leurs connaissances sont relativement limitées et ce, aux trois temps de mesure. Les autres professionnels se disent moyennement informés. Un an après l'implantation (T2), la compréhension du rôle de l'IPO, pour la plupart des participants, devient plus précise et les propos pour le décrire sont plus homogènes.

Perceptions sur les activités et fonctions réalisées par l'IPO

La deuxième dimension permet de décrire les activités et les fonctions réalisées par l'IPO. Les propos sont recueillis pour tous les groupes de participants.

Personnes atteintes et proches. La majorité des personnes atteintes et de leurs proches décrivent d'abord le soutien reçu par l'IPO. Ils apprécient, entre autres, le temps accordé, l'information donnée ainsi que les habiletés en communication et en relation d'aide de cette personne. Plusieurs perçoivent l'IPO comme quelqu'un qui sait comment écouter, questionner, faire parler et encourager. Ils mentionnent qu'une part du soutien est lié à l'enseignement qui est fait au bon moment et que l'information est donnée de façon à ce qu'ils comprennent. Les personnes atteintes mentionnent l'aide pour la prise de rendez-vous et la communication avec les médecins.

Intervenants du CH. Avant l'implantation (T0), tous les intervenants pensent que l'implantation d'une IPO amènera une amélioration dans la coordination des soins qui facilitera la standardisation de la trajectoire de soins. Au temps 2, la coordination est davantage perçue comme orientée vers les besoins des personnes atteintes (accompagnement, orientation, continuité du suivi) que vers ceux du système (standardisation de la trajectoire). Les fonctions d'évaluation, d'enseignement et de soutien psychologique sont également décrites.

Partenaires du réseau. Pour les infirmières des CLSC, l'IPO est généralement perçue comme une personne-ressource autant pour les personnes atteintes que pour elles-mêmes car elle possède une expertise clinique et leur en fait bénéficier. Sa fonction de coordination est aussi mise en relief.

Participation des acteurs face à l'IPO

La troisième dimension porte sur la participation des acteurs à l'utilisation des services ou à l'intégration de l'IPO au sein des équipes de soins.

Personnes atteintes et proches. Les personnes atteintes et leurs proches ont recours à l'IPO selon la nature et l'étendue de leurs besoins. Notons que certains n'ont jamais sollicité les services de l'IPO car leurs besoins sont comblés par d'autres moyens.

Intervenants du CH. Avant le début du projet, tous les acteurs veulent s'impliquer dans l'implantation du rôle de l'IPO pour améliorer la qualité des soins. La motivation et l'intérêt perdurent et ce, un an après l'implantation. Certains intervenants décrivent aussi s'impliquer activement dans l'implantation de ce nouveau rôle car cela permet le renforcement de la vocation oncologique suprarégionale de leur CH et l'amélioration du corridor de service « tête et cou ».

Partenaires du réseau. De façon générale, la participation des intervenants des CLSC est bonne. Les infirmières et les autres professionnels ont rejoint l'IPO par téléphone ou par l'entremise de courriels ou du télécopieur. Les médecins ont utilisé principalement le téléphone. Il semble toutefois que le manque d'information sur les fonctions de l'IPO limite la participation de ces intervenants à son intégration dans la communauté. Par ailleurs, la participation des médecins de première ligne est limitée. Malgré qu'ils aient été informés de la présence de l'IPO dans le suivi de leur patient, très peu de ces médecins l'ont contactée lors de la période de l'étude.

Réactions des acteurs

La quatrième composante est la réaction des participants face à l'implantation d'une IPO.

Personnes atteintes et proches. Chez les personnes atteintes et les proches, la satisfaction est très élevée. Selon eux, cette personne contribue à humaniser les soins.

Intervenants du CH. Avant même l'implantation, les intervenants du CH démontrent une attitude favorable face à ce nouveau rôle. Certains craignent cependant que, à cause d'une surcharge de travail, la disponibilité de l'IPO devienne rapidement un problème et qu'elle soit une intervenante de plus dans une organisation de soins déjà complexe. Toutefois, cette crainte se dissipe après l'implantation du rôle. Les intervenants croient que tous, intervenants, personnes atteintes et proches bénéficient de la présence de l'IPO. Quelques infirmières font cependant part d'inquiétudes face à la dépendance envers l'IPO et à la désresponsabilisation dans ses soins que la personne atteinte pourrait développer envers l'IPO. Un an après l'implantation, la réaction face au rôle de l'IPO est essentiellement positive. Cette réaction positive se retrouve également chez les partenaires du réseau.

Perceptions des changements dans l'attitude et les comportements

Cette section porte sur les perceptions des changements associés à la présence de l'IPO et notés au niveau des valeurs, des attitudes et de la cognition des participants ainsi qu'au niveau des modifications de comportements à court et moyen terme. Ces types de changements correspondent aux trois dernières dimensions du cadre de Patton (voir Tableau 1).

Personnes atteintes et proches. Les personnes atteintes et leurs proches rapportent spontanément que l'IPO les aide à s'adapter à la maladie, c'est-à-dire à faire face au diagnostic de cancer, à mieux comprendre cette maladie et à mieux se préparer aux traitements. Pour certains, la présence de l'IPO contribue à mobiliser leurs stratégies d'adaptation. L'IPO facilite le recours à la résolution de problèmes, aide d'autres à trouver des moyens de se distraire et de maintenir leur vie et leurs activités sociales malgré la gravité de la situation. En ce qui concerne l'aide à la prise de décision médicale, plusieurs expriment que cet aspect relève essentiellement des médecins, tout en précisant que l'IPO joue un rôle essentiel à la compréhension du « plan de match (d'intervention) des médecins ». Enfin, en ce qui concerne les effets à moyen terme, on rapporte que le fait de maintenir le contact avec l'IPO diminue l'anxiété liée à la séparation et la crainte de la récurrence. Plusieurs décrivent la disponibilité de l'IPO comme un filet de sécurité.

Intervenants du CH. Avant l'implantation, la majorité des intervenants croient que l'IPO permettra de centrer les soins sur les besoins des personnes atteintes. En cours d'implantation, ils décrivent de fait une amélioration dans la compréhension des besoins des personnes atteintes et de leurs proches. Ils considèrent aussi que l'IPO contribue à une meilleure adaptation à la maladie et au maintien d'un état psychologique plus stable. Selon eux, la présence de l'IPO améliore également l'organisation des services. Les infirmières soulignent l'amélioration de l'enseignement et de la continuité des soins. Les médecins précisent que les personnes atteintes arrivent mieux préparées. Les infirmières et les médecins

mentionnent aussi que l'IPO aide à prévenir les complications. À moyen terme, les intervenants croient que l'implantation d'un IPO serait profitable aux personnes atteintes d'autres types de cancer et que ce rôle pourrait même être généralisé à certaines maladies chroniques. Ils suggèrent que l'implantation d'IPO se fasse dans des secteurs pour lesquels la maladie est complexe, le débit de personnes atteintes est élevé, le travail multidisciplinaire est possible et les cliniciens et l'administration sont favorables à cette approche. Toutefois, pour plusieurs, la clarification des rôles de chaque intervenant doit se poursuivre afin d'éliminer les zones grises.

Partenaires du réseau. La présence de l'IPO est généralement associée à des changements positifs chez les partenaires du réseau. Plusieurs disent que l'IPO a un impact positif sur leur sentiment de compétence auprès de la clientèle « tête et cou ». Ils précisent que la recherche d'information est plus facile, qu'ils se sentent supportés dans leurs interventions et que ceci contribue à un sentiment de travailler en continuité avec les intervenants du CH. À moyen terme et à l'instar des intervenants du CH, plusieurs décrivent que le principal impact anticipé est l'amélioration de la qualité et de la continuité des soins, tant au point de vue clinique que relationnel. Ces intervenants croient aussi que la présence d'un IPO peut réduire les admissions en CH, touchant ainsi l'organisation des services. Étant donné son appartenance à une équipe spécialisée en oncologie, l'IPO peut les informer, les diriger et valider le bien fondé de leurs interventions. Elle favorise également le développement et le maintien d'un corridor de services « tête et cou » efficient.

Discussion

L'objectif général était de proposer un modèle d'IPO et de décrire qualitativement le processus d'implantation et ses effets.

Description du rôle et des fonctions de l'IPO

Plus spécifiquement, le premier objectif consistait à décrire le rôle et les fonctions de l'IPO ainsi que leur évolution. On note d'abord que la représentation du rôle évolue d'une perspective théorique, provenant des séances d'information, en une représentation factuelle, dépendante des interactions avec l'IPO sur le terrain. Ce constat correspond assez bien à ce qui est attendu; il suggère que les différentes stratégies mises en place lors de la phase préparatoire par le comité sectoriel ont amené le développement d'une vision découlant des expériences concrètes. L'importance du rôle de la préparation du terrain a été bien décrite lors de l'évaluation du programme de « navigation » de la Nouvelle-Écosse (Cook, 2005).

Parmi les fonctions de l'IPO, le soutien est celle qui est de loin la plus importante chez les personnes atteintes et leurs proches. Elle se traduit principalement par une information bien adaptée à la trajectoire de soins et à la nature de leurs besoins. Par contre, chez les intervenants, c'est la coordination des soins qui domine. Au départ, ce qui était vu comme un mécanisme de passage d'une étape à l'autre se transforme en un outil de concertation, puis d'intégration des soins aux personnes atteintes. Les préoccupations des intervenants s'orientent progressivement vers la réponse aux besoins des personnes atteintes et des proches, ce qui est visé par le PQLC. Par ailleurs, la fonction d'évaluation est plus limitée. Ceci peut s'expliquer par le fait qu'aucun outil formel, tel le dossier médical informatisé, n'a été développé pour donner accès aux suivis réalisés par l'IPO. Ceci peut également indiquer que cette fonction pourrait être précisée. Quelques intervenants se réfèrent néanmoins aux outils cliniques, comme le formulaire de l'évaluation initiale, qui se retrouve au dossier médical et dont le contenu est apprécié (Plaisance et de Serres, 2004). En conclusion, les principaux acteurs ont surtout rapporté trois des quatre fonctions de l'IPO attendus et l'évolution du rôle s'oriente vers le modèle visé (issu du PQLC).

Description de l'effet de l'IPO sur le processus d'adaptation

Le deuxième objectif était d'évaluer les effets sur le processus d'adaptation à la maladie de la personne atteinte et de ses proches. Les résultats suggèrent que la présence de l'IPO est associée à des changements favorables dans l'attitude face à la maladie et au renforcement de stratégies d'adaptation chez les personnes atteintes et leurs proches. Les personnes atteintes expliquent que la présence de l'IPO leur a permis de mieux comprendre leur problème de santé, les traitements et le plan d'intervention. Les intervenants, de leur côté, comprennent davantage les besoins de cette clientèle. La synergie entre l'information donnée et celle reçue semble constituer l'élément crucial du processus d'adaptation à la maladie et aux traitements. Cette interprétation est cohérente avec les propos rapportés par Mongeau, Foucault, Ladouceur et Garon (2002) et suggère qu'une partie importante du soutien, mentionné par le patient et les proches, provient 1) des renseignements donnés au bon moment et en réponse aux besoins, et 2) de l'assurance qu'il sera possible de recevoir des renseignements dans le futur si le besoin se fait sentir.

Description de l'effet de l'IPO sur la continuité des soins et des services

Le troisième objectif visait à évaluer les effets de l'implantation du rôle d'IPO sur la continuité des soins et des services dispensés par l'équipe interdisciplinaire en oncologie du CH et les partenaires externes du réseau de la santé. Selon les propos recueillis, il semblerait que l'arrivée de l'IPO ait contribué à l'amélioration de la communication entre les intervenants et facilité le travail interdisciplinaire. La présence d'un IPO permet de réunir les intervenants autour d'un plan de soin interdisciplinaire en centrant les objectifs d'intervention sur les besoins des personnes atteintes et leurs proches et non sur ceux des intervenants. Ces observations s'apparentent au phénomène décrit lors de l'implantation de neuf IPO dans une autre région du Québec (Plante, 2005) et font ressortir l'importance des habiletés en communication de l'IPO.

En plus de l'amélioration du travail interdisciplinaire, les intervenants du CH et les partenaires du réseau ont également perçu des impacts positifs au niveau de l'organisation et de la continuité des soins. Les intervenants déplorent, cependant, que cette amélioration ne se soit pas répercutée au niveau inter-établissements et dans la communauté, particulièrement avec les médecins de famille qui ont peu contacté l'IPO. Le processus d'implantation semble avoir été limité au CH. Cette situation est peut-être associée au fait que, au moment de l'étude, la mise en œuvre du PQLC en était à ses débuts. Malgré cette limite, les partenaires du réseau décrivent des impacts positifs de l'implantation d'une IPO au niveau de la communication entre l'équipe spécialisée et celle de la première ligne.

Limites de l'étude descriptive

À l'exception de la duplication des rôles et le chevauchement des domaines de compétences, les participants, dans l'ensemble, n'ont noté que peu de désavantages à l'implantation du rôle d'IPO. Ce résultat demeure surprenant. Dans le réseau de santé, surchargé et aux ressources limitées, il est possible que certains désavantages potentiels associés, telle la possibilité que l'IPO ait pris en charge des cas trop problématiques, aient été masqués par les avantages perçus. Il est également possible, en ce qui concerne les intervenants, que l'attention portée sur le positif soit associée au désir, souvent exprimé lors des entrevues, que ce nouveau rôle soit maintenu après la démarche évaluative. Ces facteurs peuvent avoir contribué à limiter l'expression des effets négatifs ou non désirés perçus. Cependant, le souci d'inclure tous les groupes d'acteurs contribue à l'augmenter de la validité écologique, c'est-à-dire la représentation de divers points de vue. De plus, la triangulation des populations et des approches augmente la validité des données et la validité scientifique de la démarche évaluative.

Implications

La vérification du premier objectif démontre l'importance de bien préparer le terrain et de prendre en compte les dynamiques internes de l'organisation avant l'implantation du changement organisationnel. Elle fait aussi ressortir plusieurs aspects concrets dont la tenue de séances d'information et de consultations auprès des principaux acteurs et la nécessité de créer une vision commune. Elle confirme l'importance de cette vision commune qui place le bien-être de la personne atteinte de cancer au centre du projet et qui s'est concrétisé par le recours au PQLC, l'outil de concertation privilégié. Encore faut-il le connaître et le comprendre.

La vérification du second objectif établit que l'IPO a un effet bénéfique sur le processus d'adaptation des personnes atteintes et de leurs proches. L'étude a permis d'approfondir la réflexion sur les services de soutien à mettre en place pour faciliter le processus d'adaptation de la personne atteinte et de ses proches. L'étude met en relief l'importance d'une information personnalisée qui arrive au moment opportun et qui demeure cohérente d'une source à l'autre. Elle a, de plus, incité à s'interroger sur le rôle de l'IPO dans la détection précoce et la prévention de problèmes d'adaptation au cancer. Tout en mettant en relief la fonction de soutien émotionnel et instrumental associée au rôle de l'IPO, cette étude questionne la fonction d'évaluation concomitante et la possibilité d'y inclure de façon plus systématique le dépistage de la détresse émotionnelle, l'évaluation du risque suicidaire et la référence pour les problèmes de santé mentale. À notre avis, la fonction de dépistage et les mécanismes de référence demeurent à préciser.

Enfin, la vérification du troisième objectif suggère des pistes pour améliorer la continuité et la qualité des soins en mettant l'accent sur la nécessité d'élargir la définition de continuité. Le rôle et les fonctions de l'IPO ne doivent pas se limiter qu'à la coordination de la trajectoire de soins. Assurer la continuité des services est une fonction pertinente aux étapes du diagnostic et de la phase curative de la maladie. Lors de certaines transitions, comme lors du passage de l'approche curative à l'approche palliative, la continuité relationnelle prend alors toute sa signification. Dans le même ordre d'idées, les résultats démontrent l'importance du travail interdisciplinaire et de la concertation des approches. Sans philosophie d'équipe centrée sur les besoins de la personne atteinte et de ses proches, l'utilité de l'IPO est remise en question. Bien que les acteurs voient d'un bon œil le rôle d'IPO comme solution partielle aux contraintes organisationnelles, ils se questionnent sur la faisabilité de multiplier à l'excès ce nombre d'intervenants. Il est clair que l'IPO ne peut constituer la solution unique aux problèmes de continuité. En ce sens, le PQLC propose deux autres mesures, soit l'accès à un dossier informatisé et la définition de corridors de services au sein desquels le rôle de l'IPO peut prendre ancrage.

Conclusion

La présente démarche d'implantation justifie le rôle d'IPO et suggère plusieurs modalités à prendre en compte lors de l'ajout d'un tel acteur au sein d'une équipe multidisciplinaire. Les résultats font ressortir : 1) la possibilité d'intégrer le rôle d'IPO au sein d'une équipe spécialisée en oncologie, 2) l'association entre la présence d'un IPO et la facilitation du processus d'adaptation à la maladie et 3) l'amélioration du travail interdisciplinaire et de la continuité des soins. Plusieurs recommandations sont formulées, dont l'importance de situer la démarche d'implantation dans une perspective de changement organisationnel qui reconnaît la contribution de tous les acteurs impliqués. ♣

Références

- Agretelis, J.M. (1997). Commentary: The nurse's role in the management of the treatment plan. *Oncology Nursing Forum*, **24**, 451-452.
- Ambler, N., Rumsey, N., Harcourt, D., Khan, F., Cawthorn, S., & Barker, J. (1999). Specialist nurse counsellor interventions at the time of diagnosis of breast cancer: Comparing "advocacy" with a conventional approach. *Journal of Advanced Nursing*, **29**, 445-453.
- Anderson-Loftin, W. (1999). Nurse case managers in rural hospitals. *Journal of Nursing Administration*, **29**, 42-49.
- Bottomley, A., & Jones, L. (1997). Breast cancer care: Women's experience. *European Journal of Cancer Care*, **6**, 124-132.
- Comité consultatif sur le cancer. (1997). **Programme québécois de lutte contre le cancer: pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe**. Québec, QC: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Conger, M., & Craig, C. (1998). Advanced nurse practice: A model for collaboration. *Nursing Case Management*, **3**, 120-127.
- Cook, S. (2005, Février). Cancer patient navigation in Nova Scotia. **Présentation au colloque Navigation and self-management: Innovative approaches to managing chronic conditions**, Richmond, BC.
- Corner, J. (1999). Cancer nursing: A leading force for health care. *Journal of Advanced Nursing*, **29**, 275-276.
- 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**. Rapport de recherche. Québec, QC: Conseil québécois de lutte contre le cancer, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- de Serres, M., & Rochette, M. (2004, Mars). **Les infirmières pivots en oncologie au Québec: l'état de situation en 2004**. Présentation au Forum sur l'infirmière pivot en oncologie, Longueuil, QC.
- 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, QC: Initiative sur le cancer du sein, Santé Canada.
- Fillion, L., & Morin, D. [En ligne – 2003]. **Optimiser la qualité de l'exercice infirmier en soins palliatifs dans le contexte du virage ambulatoire**. http://www.chrsf.ca/funding_opportunities/ogc/fillion_f.php
- Fillion, L., Morin, D., & Saint-Laurent, L. (2000). **Description du concept de l'intervenant pivot: approche théorique et qualitative**. Rapport de recherche. Québec, QC: Université Laval.
- Fitch, M., & Mings, D. (2003). Les soins infirmiers en oncologie en Ontario: définition des rôles infirmiers. *Canadian Oncology Nursing Journal*, **13**, 36-44.
- Fraser, A. (1995). **Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer**. Québec, QC: Comité consultatif sur le cancer, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Goldberg, N. (1994). The importance of timing in breast cancer treatment. *Cancer Practice*, **2**, 450-451.
- Groupe de travail sur les soins de soutien et la réadaptation au niveau du cancer. [En ligne – 2002]. **Stratégie canadienne de lutte contre le cancer**. Rapport de recherche. <http://www.cancer.ca>: Société canadienne du cancer.
- Haddock, K.S., Johnson, P.K., Cavanaugh, J., & Stewart, G.S. (1997). Oncology case-management linking structure and process with clinical and financial outcomes. *Nursing Case Management*, **2**(2), 44-48.
- Howell, D., & Jackson, J. (1998). Making cancer bearable: The Interlink Community Cancer Nurses Model of Supportive Care. *Canadian Oncology Nursing Journal*, **8**, 222-228.
- Kugaya, A., Akechi, T., Okamura, H., Mikami, I., & Uchitomi, Y. (1999). Correlates of depressed moods in ambulatory head and neck cancer patients. *Psycho-Oncology*, **8**, 494-499.
- Mongeau, S., Foucault, C., Ladouceur, R., & Garon, R. (2002). **La traversée du cancer du point de vue des conjoints endeuillés**. Rapport de recherche. Verdun, QC: Fondation du Centre hospitalier Angrignon.
- National Cancer Institute of Canada. [En ligne – 2005]. **Canadian cancer statistics 2005**. <http://www.ncic.cancer.ca>
- Nickel, J.T., Salsberry, P.J., Caswell, R.J., Keller, M.D., Long, T., & O'Connell, M. (1996). Quality of life in nurse case management of persons with AIDS receiving home care. *Research in Nursing and Health*, **19**, 91-99.
- Nolan, M.A., Harris, A., Kufta, A., Opfer, N., & Turner, H. (1998). Preparing nurses for the acute care case manager role: Educational needs identified by existing case managers. *Journal of Continuing in Nursing*, **29**, 130-134.
- Patton, M.Q. (1997). **Utilization-focused evaluation: the new century text** (3rd ed.). London (UK): Sage publications.
- Poupart, J., Deslauriers, J.P., Groulx, L.H., Laperrière, A., Mayer, R., et Pires. (1997). La recherche qualitative. **Enjeux épistémologiques et méthodologiques**, Montréal, Gaëtan Morin éditeur.
- Plaisance, L., & de Serres, M. (2004, Mars). **L'évaluation initiale: moment clé pour des interventions efficaces, le plus près possible du diagnostic**. Présentation au Forum sur l'infirmière pivot en oncologie, Longueuil, QC.
- Plante, A. (2005, Février). **Empowerment and team work – A complex symptoms management care model**. Présentation au colloque **Navigation and self-management: innovative approaches to managing chronic conditions**, Richmond, BC.
- 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**. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- 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.
- Weekes, D.P. (1997). Commentary: Socio-cultural considerations. *Oncology Nursing Forum*, **24**, 452.