Modèle de partenariats de recherche réussis: une expérience du Nouveau-Brunswick

Par Karen Tamlyn, Helen Creelman et Garfield Fisher

Abrégé

Cet article a pour but de présenter un aperçu d'un modèle de partenariat utilisé dans le cadre de l'étude de recherche intitulée *"Needs of patients with cancer and their family members in New Brunswick Health Region 3 (NBHR3)"* (Tamlyn-Leaman, Creelman et Fisher, 1997). Cette répétition partielle d'une étude réalisée par les trois auteurs entre 1995 et 1997 était une évaluation des besoins adaptée de travaux antérieurs de Fitch, Vachon, Greenberg, Saltmarche et Franssen (1993) avec la permission de ces derniers. On a établi un partenariat entre les secteurs universitaire, public et privé afin de mener une évaluation des besoins en profondeur au moyen de ressources limitées. Une illustration de ce partenariat est présentée dans le modèle "Modèle de partenariat centré sur la clientèle". On décrit le fonctionnement de ce partenariat, notamment les forces, les avantages perçus, les leçons qu'en a tiré chacun des partenaires, les obstacles et le processus de résolution des conflits. On y donne également un résumé des initiatives en cancérologie entreprises par la Région 3, qui ont été influencées directement ou indirectement par les recommandations présentées dans cette étude.

On a établi un partenariat entre les secteurs universitaire, public et privé afin de mener une étude en profondeur intitulée *"Needs of patients with cancer and their family members in New Brunswick Health Region 3 (NBHR3)"* (Tamlyn-Leaman, Creelman et Fisher, 1997). Ce partenariat a fait l'objet d'un développement graduel et on en présente une illustration dans le

"Modèle de partenariat centré sur la clientèle" (voir la figure 1). On propose tout d'abord une vue d'ensemble de l'étude afin de fournir le contexte de la mise au point du partenariat et du modèle. L'article s'intéresse principalement à la description du fonctionnement détaillé de ce partenariat et du modèle issu de cette initiative réussie de recherche (voir la figure 1). Pour terminer, on dresse le résumé des initiatives en cancérologie influencées par les recommandations de l'étude.

Cette recherche visait à mener une évaluation exhaustive des besoins des patients atteints de cancer et de leurs proches et, en bout de ligne, à maintenir ou à améliorer les programmes et services à l'intention des patients atteints de cancer et de leurs proches vivant dans la Région 3. Le Nouveau-Brunswick compte sept régions sanitaires, la Région 3 étant la plus vaste. Cette région dessert une population d'environ 165 000 personnes, l'hôpital régional (Hôpital Dr Everett Chalmers) étant situé à Fredericton, la capitale provinciale. La Région 3 qui couvre quelque 23 000 kilomètres carrés est surtout rurale. L'étude a été réalisée par les trois auteurs entre 1995 et 1997.

Les principales parties intéressées liées à cette initiative étaient les patients atteints de cancer de la Région 3 et leur famille. Les autres parties qui ont financé le projet comprenaient: la Corporation hospitalière de la Région 3 par l'intermédiaire de la Fondation de l'hôpital régional Chalmers (qui a organisé une campagne de deux ans en faveur des soins en cancérologie en 1995 et en 1996), le Fonds de recherche médicale du Nouveau-Brunswick et l'Université du Nouveau-Brunswick.

Karen Tamlyn (centre), Helen Creelman et Garfield Fisher.

Figure 1 : Modèle de partenariat centré sur la clientèle

Karen Tamlyn, RN, MN, CON(C), est professeure et doyenne adjointe, Programme du B.Sc.inf., Faculté de sciences infirmières, Université du Nouveau-Brunswick, Fredericton, N.-B.

Helen Creelman, MN (retraîtée), était infirmière clinicienne spécialisée en oncologie, Hôpital Dr Everett Chalmers, Fredericton.

Garfield W. Fisher, BA, MEd, travail dans le domaine du soutien aux analyses, Evalu-plan Consulting Inc., Fredericton.

L'étude

L'évaluation des besoins était la répétition partielle d'une étude réalisée par les trois auteurs entre 1995 et 1997, adaptée de travaux antérieurs de Fitch, Vachon, Greenberg, Saltmarche et Franssen (1993) avec la permission de ces derniers. L'étude était une évaluation transversale visant à dégager les besoins, les problèmes et les situations d'adaptation des patients atteints de cancer et de leurs proches dans le cadre des trois phases de la trajectoire de la maladie: vie indemne de maladie, traitement, maladie terminale. L'étude faisait appel à un échantillon de 235 patients qui ont été interviewés et de 168 proches qui ont rempli un questionnaire d'auto-évaluation. Les questions couvraient un large éventail de sujets, notamment le fonctionnement physique, les relations sociales, le bien-être émotionnel, les capacités cognitives, le rendement économique et professionnel, l'adaptation au diagnostic et aux traitements, les besoins d'information, les relations avec les professionnels de la santé et l'utilisation des soins de santé et des ressources sociales.

Avant la réalisation de cette étude, le Regional Cancer Services Committee (RCSC) ne possédait pas de base de données normalisée et détaillée se rapportant aux perceptions des patients et des proches sur leurs propres besoins. Les données concernant les besoins que les patients et les proches éprouvent dans le cadre de la maladie et leur perception des lacunes au niveau des services étaient les éléments perçus comme étant les plus avantageux sur le plan de la conception de futures initiatives de prestation de services et de la détermination de la recherche essentielle. En améliorant l'entendement qu'il a des besoins des patients et des familles soignés dans la Région 3, le RCSC serait plus à même de préparer une intervention efficace en réponse aux besoins bien cernés du nombre croissant de personnes de la collectivité atteintes de cancer. Cela lui permettrait également de cibler des interventions à l'intention de groupes particuliers de patients à risque élevé, tels ceux qui en sont à la phase palliative de la maladie.

Partenariat et modèle

On a établi un partenariat entre les secteurs universitaire, public et privé afin de mener une évaluation des besoins en profondeur au moyen de ressources limitées. Le secteur universitaire (représenté par la première auteure) était l'Université du Nouveau-Brunswick tandis que le secteur public (représenté par la deuxième auteure) était la Corporation hospitalière de la Région 3. Quant au troisième auteur (représentant le secteur privé), il avait été initialement embauché à titre de consultant pour le projet mais il est devenu par la suite un partenaire à part entière dont le travail n'était pas rémunéré.

L'apport de la partenaire du secteur universitaire incluait une expertise et un intérêt dans les soins infirmiers en oncologie ainsi qu'une expérience de recherche antérieure. Elle entretenait déjà une relation professionnelle avec la partenaire du secteur public et occupait le poste de Nurse Associate in Oncology à l'hôpital Dr Everett Chalmers. Elle avait fait ses preuves dans le monde universitaire, en recherche en oncologie et dans la spécialité des soins cliniques en oncologie. L'université a fourni l'infrastructure nécessaire au projet dont l'admissibilité au financement et l'acquisition de ce dernier, la gestion des fonds obtenus et l'embauche d'assistantes de recherche.

La partenaire du secteur public était l'infirmière clinicienne spécialisée (ICS) en oncologie qui travaillait principalement auprès des patients et de leur famille à l'hôpital Dr Everett Chalmers. Elle avait également des antécédents en recherche. Dans sa relation professionnelle avec la partenaire du secteur universitaire, elle occupait officiellement le poste de professeure adjointe à l'Université du Nouveau-Brunswick. Son poste d'ICS

a facilité le processus de révision déontologique et l'accès à la population cible. Parmi ses autres forces, on peut citer la crédibilité dont elle jouissait dans le domaine des soins infirmiers en oncologie, la reconnaissance et le respect qu'elle s'était mérité et sa grande réputation en matière de défense des intérêts des patients et des proches. La majeure partie du financement du projet provenait de la Corporation hospitalière de la Région 3, par l'intermédiaire de la Fondation de l'hôpital régional Chalmers.

Initialement, le partenaire du secteur privé n'était pas connu des deux autres partenaires. Par contre, il était fortement recommandé à titre de consultant du fait de l'ampleur de ses connaissances et de son expérience et de la crédibilité dont il jouissait dans le domaine de la recherche sur la santé. Il entretenait des liens avec des intervenants clés du domaine de la santé, notamment avec le registre provincial du cancer, les corporations hospitalières et les gouvernements provincial et fédéral. Au cours des phases de planification et de mise en oeuvre, son expertise en recherche lui a permis d'éliminer des obstacles et des problèmes potentiels. Il a participé à l'adaptation de l'instrument de collecte des données afin qu'il reflète le contexte hospitalier local et la nature rurale du Nouveau-Brunswick. Il a élaboré la base de données liée au projet et mis à contribution son expertise en analyse statistique. Parmi ses autres forces, on peut citer ses capacités d'organisation et sa connaissance des propositions et des rapports de recherche. Son énergie, sa créativité et son enthousiasme débordants et son grand sens de l'humour ont permis au projet de progresser efficacement.

Tout au long du projet, les partenaires ont réussi à focaliser leur attention sur le but fixé à savoir maintenir ou améliorer les programmes et services destinés aux patients atteints de cancer vivant dans la Région 3 et à leur famille. Cela a été possible parce qu'aucun des partenaires n'avait de programme personnel ni d'intentions cachées qui auraient pu mettre en péril le partenariat et la réalisation du projet. Le partenariat a bien fonctionné parce que tous les partenaires s'y sont fortement impliqués et avaient le désir et la volonté de travailler au sein de l'équipe. Avant le démarrage du projet, il existait entre les partenaires universitaire et public un haut degré de confiance, de souplesse et de respect. Ces qualités ont rapidement été étendues au partenaire du secteur privé et n'ont cessé de croître du début à la fin du projet. Comme nous l'avons mentionné auparavant, chaque personne a apporté des perspectives et des forces différentes au partenariat qui se complétaient les unes les autres et aidaient à créer un équilibre au sein de l'équipe. Ces forces étaient telles que les partenaires individuels n'hésitaient pas à se faire mutuellement confiance sur le plan de la prise de décisions dans leur domaine d'expertise respectif. L'existence de cette confiance et de ce respect mutuels et d'un engagement commun conférait au partenariat un caractère officieux et aucun cadre de référence officiel n'a donc été élaboré.

Les avantages de ce partenariat tels que perçus par chacun des partenaires comprenaient l'accroissement de leur degré de compétence et de confiance vis-à-vis de leurs aptitudes en recherche, le rehaussement de leur crédibilité en matière de conduite de recherches et la satisfaction de savoir que les recommandations issues de leur recherche entraînaient – directement ou indirectement – des changements au niveau des soins aux personnes atteintes de cancer. En outre, le partenaire du secteur privé a tiré fruit de la visibilité accrue de sa société, du développement de ses connaissances dans le domaine du cancer et de la possibilité qui lui était offerte de donner quelque chose en retour à la société. Les principales leçons tirées du projet sont l'importance de l'établissement d'un budget et d'un échéancier réalistes pour chacune des phases du projet et la nécessité de savoir apprécier et respecter les forces et le style de travail de chacun des autres partenaires.

Le principal obstacle rencontré tout au long du projet était la difficulté que chaque partenaire avait de trouver des moments où travailler avec les autres. Quoique pour deux des partenaires, la conduite de recherches faisait partie des attentes de leurs employeurs, il ne leur était pas facile de réserver des périodes de temps précises pour cette activité compte tenu des multiples autres responsabilités professionnelles qu'elles avaient. Le partenaire du secteur privé éprouvait la même difficulté à trouver suffisamment de périodes ininterrompues à cause de ses autres engagements professionnels. Un obstacle éventuel à ce type de partenariat est l'absence d'une relation de travail établie entre les divers partenaires. Dans ce cas, il importerait d'évaluer la compatibilité des styles de travail et des forces et compétences individuelles et de consacrer du temps à des exercices de constitution d'une équipe avant le lancement du projet. Les autres obstacles éventuels incluent l'absence d'un soutien de la gestion ou de l'appréciation des initiatives de recherche, une infrastructure de recherche inadéquate et un financement insuffisant.

Les conflits font partie intégrante de tous les groupes de travail. Les quelques conflits qui sont survenus ont été résolus rapidement grâce à des discussions ouvertes et à la concertation. L'un des principaux domaines qui a donné du fil à retordre à l'équipe était la priorité qui devait être accordée à l'analyse des données et à la présentation des résultats du fait de l'énorme quantité de données recueillies. Le partenariat étant de nature officieuse, les discussions se produisaient souvent dans un contexte social, par exemple dans le cadre de repas.

Ce partenariat qui s'est consolidé au fil du temps est décrit sous forme visuelle comme étant un "Modèle de partenariat centré sur la clientèle" (voir la figure 1). Puisque le projet était mû par une impulsion axée sur les patients et les proches et qu'il portait essentiellement sur les besoins des patients atteints de cancer et de leurs proches, ceux-ci se trouvent au centre du modèle. Chaque flèche située dans le cercle entourant le patient et sa famille représente l'un des partenaires. Les flèches forment un cercle continu illustrant l'intradépendance des partenaires. Ainsi, la réussite du projet aurait été remise en question si le cercle avait été brisé pendant un certain temps. Une liste dressée à l'extérieur du cercle présentent les principales contributions de chaque partenaire. Ce modèle peut être appliqué à diverses recherches en soins infirmiers et à divers milieux de soins.

Initiatives

Le rapport écrit final (Tamlyn-Leaman et al., 1997), comprenant les résultats de l'étude et les 15 recommandations ultérieures a été remis en août 1997 au RCSC pour le compte de la Région 3. Depuis cette date, les résultats ont fait l'objet d'une vaste diffusion aux niveaux local, national et international. Ces résultats ont influencé directement ou indirectement les initiatives de soins en oncologie dispensées par la Corporation hospitalière de la Région 3 depuis août 1997. Le processus d'agrément de l'Hôpital qui s'est déroulé en octobre 1998 a facilité la mise en oeuvre de quelques-unes des recommandations de l'étude.

Les activités qui ont eu lieu ou se produisent actuellement concernent des domaines tels que des initiatives en éducation, des services de soutien, l'établissement de partenariats et l'amélioration des compétences en communication. Un groupe de travail a été mis sur pied en 1998 dans le but d'élaborer un projet à phases multiples d'enseignement aux patients et aux proches. On a mis au point une base de données rassemblant tout le matériel éducatif à l'intention des patients et des familles disponible dans la Région 3 et on élabore actuellement les stratégies de diffusion de ce matériel. Ce groupe de travail a établi à cet effet des partenariats avec les bibliothèques publiques de la collectivité et la Société canadienne du cancer. Un dépliant intitulé "Cancer Care

Services and You" a récemment été publié par le Cancer Care Committee de la Région 3 en vue de sensibiliser davantage le public aux services offerts par la Région. Un feuillet intitulé "Cancer Web Sites for Patients, Families and Friends" a été préparé dans le cadre d'un partenariat avec une étudiante de troisième année de la Faculté de sciences infirmières de l'Université du Nouveau-Brunswick et il a fait l'objet d'une vaste distribution dans l'ensemble de la Région 3.

De nouvelles initiatives en matière de groupes de soutien incluent entre autres un groupe pour les proches et amis des personnes atteintes de cancer et des séances d'accompagnement aux personnes endeuillées. Tous les patients de la Région 3 qui ont besoin de radiothérapie doivent aller subir leurs traitements à l'extérieur de la Région. Ainsi, de nombreux besoins insatisfaits ont été cernés par les patients et les proches en ce qui concerne le transport. On a exploré la mise au point d'un système de transport coopératif, et les efforts se poursuivent dans ce domaine.

On a également lancé des initiatives visant à améliorer les aptitudes en communication, notamment un atelier du Dr Grant MacLean à l'intention des professionnels de la santé, une séance publique du Dr Robert Buckman et le drame "Handle with Care" [Attention fragile], une production du Act II Studio de l'Université Ryerson et du Centre régional de cancérologie de Toronto-Sunnybrook. Les résultats ont aussi facilité l'élaboration d'outils de documentation favorisant la communication des renseignements pertinents relatifs à l'état du patient.

Résumé

L'utilisation du "Modèle de partenariat centré sur la clientèle" s'est avérée d'une grande efficacité pour l'atteinte des buts de l'étude. Un facteur clé de la détermination de la réussite de ce genre de partenariat tripartite réside dans le choix des membres de l'équipe dont les compétences se complètent les unes les autres et dont les styles de travail sont compatibles. L'intradépendance des membres de l'équipe était telle que le départ d'un des partenaires aurait mis en péril la réussite du projet. Bien que l'étude porte sur une population de clients touchée par le cancer, le modèle pourrait être appliqué à des populations faisant face à d'autres problèmes de santé. La participation à des recherches intersectorielles offre de nombreux avantages aux chercheuses en soins infirmiers, notamment des possibilités de financement accrues, la possibilité de faire appel à un plus vaste bassin d'expertise et d'expérience et enfin, un soutien collectif d'un bout à l'autre du projet.

Remerciements

Les auteurs tiennent à reconnaître les contributions de Margie Fox (Coordonnatrice de recherche) et de Patti Hansen-Ketchum (Assistante de recherche) dans le cadre de ce projet. Ils souhaitent également reconnaître l'aide de Kim Chapman, RN, MSc(N), CON(C) qui leur a fourni des renseignements actualisés pour cette publication.

Références

- Fitch, M., Vachon, M., Greenberg, M., Saltmarche, A., & Franssen, E. (1993). **Needs of patients with cancer and their family members attending the comprehensive cancer program.** Toronto, ON: Unpublished Study Proposal.
- Tamlyn-Leaman, K., Creelman, H., & Fisher, G. (1997). **Needs of patients with cancer and their family members in New Brunswick Health Region 3.** Fredericton, NB: Unpublished Final Report.