

# Canadian Oncology Nursing Journal

# Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

---

Volume 25, Issue 4 • Fall 2015  
ISSN: 1181-912X (print), 2368-8076 (online)



CANO  
ACIO

Canadian Association of Nurses in Oncology  
Association canadienne des infirmières en oncologie

# Rapport d'évaluation des services d'infirmières pivots pour le programme de soutien au cancer du sein

par Kris Trevillion, Savitri Singh-Carlson, Frances Wong et Colleen Sherriff

## ABRÉGÉ

*Le projet d'amélioration de la qualité présenté ici avait pour but d'évaluer l'efficacité des soins de soutien prodigués par les infirmières pivots en cancer du sein (IPCS) aux patientes qui en sont atteintes et qui fréquentent une clinique de santé du sein. Le processus d'évaluation a examiné la satisfaction des patientes envers le programme des infirmières pivots, qui vise à offrir aux patientes de l'information, du soutien émotionnel et de l'orientation tout au long de la trajectoire de soins. Les données ont été recueillies grâce à un sondage constitué de questions de type « échelle de Likert » et de questions ouvertes. Le sondage a été envoyé par la poste aux patientes qui étaient passées à la clinique entre juillet 2011 et juillet 2013. Nous avons reçu 154 réponses, ce qui représente un taux de réponse de 69 %. Plus de 90 % des participantes avaient compris l'information fournie par l'IPCS et étaient satisfaites des renseignements qu'elles avaient reçus. Le soutien psychosocial offert par les services de counseling aux patientes et aux familles, à l'agence même et dans la collectivité, comptait parmi les ressources les plus communément en demande. Parmi les recommandations formulées, mentionnons la prise de contact directement avec les patientes après le premier rendez-vous à la clinique, puis au moins une fois après le début des traitements pour assurer la continuité et le soutien. Le rôle de l'IPCS était considéré comme très utile et ayant une influence positive sur l'expérience de la patiente.*

**L**e rôle de l'infirmière pivot prend rapidement de l'expansion dans l'équipe de soins en raison des changements apportés à la structure et à la prestation des soins. Ce changement exige des infirmières en oncologie qu'elles continuent de

saisir les occasions qui s'offrent à elles et de créer des stratégies innovatrices pour assurer aux patientes un parcours sans heurts tout au long de la trajectoire de soins (Case, 2010). Les études montrent que la présence d'infirmières pivots en oncologie produit des résultats mesurables et que cette présence devrait être évaluée afin que soient examinées l'efficacité et la valeur des interventions infirmières qui utilisent de manière optimale leurs connaissances et compétences spécialisées pour le bien des patientes (Case, 2010; Koh, Nelson et Cook, 2010). Les données indiquent que les femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein et le traitement associé considèrent important que les prestataires de soins transmettent de l'information claire et cohérente pour les soutenir tout au long de leur expérience (Grunfeld et Earle, 2010; Mayer, Gerstel, Leak et Smith, 2012; Singh-Carlson et Gotz, 2014).

L'effet psychologique d'un diagnostic de cancer peut notamment se traduire par de la dépression, de l'anxiété, de la peur et des troubles cognitifs (Adler et Page, 2008). Les données indiquent que les infirmières pivots, en fournissant de l'information appropriée en temps opportun, contribuent à la structure et à la continuité des soins et, par conséquent, offrent aux patientes une expérience des soins de santé qui leur est d'un grand soutien sur le plan psychologique (McMullen et al., 2013; National Coalition of Oncology Nurse Navigators, 2014; Winstead, 2012). Le système de santé ne possède pas de structure liant de façon homogène toutes les étapes des soins du cancer, du diagnostic à la sortie, et de l'avis des femmes, cela accroît l'anxiété et la détresse. La réduction des effets psychosociaux liés au diagnostic de cancer aide les patientes à acquérir des habiletés d'adaptation, ce qui peut améliorer l'issue du traitement et la qualité de vie (Hryniuk, Simpson, McGowan et Carter, 2014; Institute of Medicine, 2008). Les cliniques ont conçu et évalué avec efficacité des programmes d'infirmières pivots pour combler les lacunes au niveau des besoins psychosociaux des familles et en matière d'information et de coordination des soins offerts aux patientes admises au centre de traitement du cancer (Horner, Ludman, McCorkle, Canfield, Flaherty et al., 2012; Koh, Nelson et Cook, 2010).

Le concept d'infirmière pivot est relativement récent et on commence à peine à tirer les leçons qui découlent de l'importance de ce rôle et de son efficacité pour assurer la qualité de vie et de soins des patients. En plus d'être de plus en plus présent en oncologie, ce rôle porte plusieurs titres et fonctions (Robinson-White, Conroy, Slavish et Rosenzweig, 2010). Outre « infirmière pivot », le titre « intervenant pivot » est utilisé pour désigner le rôle rempli par les « infirmières pivots en oncologie » dont le but est de créer une continuité dans la prestation des soins en en comblant les lacunes. Toutefois, ce rôle d'intervenant pivot est assumé par des personnes provenant d'une variété de disciplines, notamment des travailleurs sociaux, des

## AU SUJET DES AUTEURES



Kris Trevillion



Savitri Singh-Carlson



Frances Wong



Colleen Sherriff

### Auteur-ressource

Savitri Singh-Carlson, Ph.D., APHN-BC, Nursing Department Chair, Professor, California State University, Monterey Bay, 100 Campus Centre, Seaside, CA. Téléphone : 831-582-5319  
Courriel : savitriwscarlson@csumb.edu

DOI: 10.5737/23688076254415421

pairs et des non-spécialistes (Pederson et Hack, 2010). Pederson et Hack ont procédé à une analyse conceptuelle du rôle d'intervenant pivot et ont déterminé la manière dont il contribue à aplanir les obstacles liés aux soins, à améliorer l'issue du traitement et à enrichir la qualité générale de la prestation des soins de santé. La clinique de santé du sein étudiée ici a créé une fonction spécialisée d'infirmière en oncologie pour s'occuper des patientes atteintes de cancer du sein; ainsi, le terme « infirmière pivot en cancer du sein » (IPCS) lui a été attribué.

Le but du présent projet était d'évaluer l'efficacité des soins de soutien prodigués par l'infirmière pivot en cancer du sein aux femmes fréquentant la clinique de santé du sein. Le processus d'évaluation examinait le regard que posaient les patientes atteintes de cancer du sein sur le programme d'infirmière pivot conçu pour répondre à leurs besoins en matière d'information, de soutien émotionnel et d'orientation tout au long de la trajectoire de soins. Les résultats de cette étude ont aidé à cibler quelles stratégies novatrices permettaient d'améliorer la compréhension des femmes et comment l'intégration de la rétroaction obtenue dans la structure des pratiques et des lignes directrices régissant le rôle de l'IPCS pourrait faire évoluer le programme.

## LA CLINIQUE DE SANTÉ DU SEIN

La clinique de santé du sein (Breast Health Clinic) se trouve dans l'un des centres de la British Columbia Cancer Agency situé en milieu hospitalier. Cette situation a permis d'établir un partenariat pour diminuer l'attente dans le cadre de visites cliniques en donnant accès à l'imagerie diagnostique et aux installations de gestion des chirurgies.

Les femmes qui passent une mammographie à l'hôpital dans le cadre du programme de dépistage de la Colombie-Britannique et qui obtiennent des résultats anormaux sont aiguillées rapidement et directement vers la clinique de santé du sein. Ces femmes sont généralement reçues dans la semaine suivante, car le mandat de la clinique prévoit que le diagnostic de cancer du sein soit posé dans les 21 jours suivant la première visite. Les médecins de famille, oncologues, chirurgiens et travailleurs sociaux peuvent aussi diriger une patiente vers la clinique, et parfois, l'accès se fait aussi sur initiative personnelle. Pendant leur rendez-vous à la clinique, les patientes voient un médecin généraliste ou un chirurgien et subissent, selon le cas, un examen clinique et une mammographie avec ou sans échographie. Le but est d'avoir tous les rendez-vous la même journée pour faciliter le processus pour les patientes. Celles dont la biopsie a confirmé la présence d'un cancer sont dirigées vers un oncologue afin de recevoir un traitement néoadjuvant ou adjuvant. Service unique de cette clinique : une IPCS est disponible pour offrir un soutien supplémentaire aux patientes atteintes d'un cancer du sein dès le diagnostic. Environ 90 % des patientes vues par l'IPCS proviennent de la clinique; elles sont ensuite orientées officiellement vers un centre de cancérologie.

L'IPCS est présente lorsqu'une patiente est informée d'un diagnostic de cancer du sein. La patiente reçoit alors une trousse d'information, qui comprend l'ouvrage « The Intelligent Patient's Guide to Breast Cancer », un guide d'accompagnement intitulé « Breast Cancer Companion Guide »,

des brochures sur l'exercice et la nutrition, des renseignements sur le counseling de soutien offert aux patientes et aux familles à l'agence et dans la collectivité, ainsi que des renseignements sur le suivi après le traitement. L'IPCS explique à la patiente les prochaines étapes du traitement du cancer et ce qu'elle doit s'attendre à vivre tout au long de la trajectoire de soins. L'IPCS conclut le rendez-vous initial en invitant les patientes à lui téléphoner ou à lui envoyer un courriel pour poser toutes les questions qu'elles pourraient avoir et en leur assurant qu'elles peuvent l'appeler à tout moment du processus.

L'IPCS est une infirmière d'expérience en oncologie qui fait partie de l'équipe interdisciplinaire et qui connaît les normes, politiques et lignes directrices en matière de pratiques exemplaires en vigueur à la British Columbia Cancer Agency. Selon les données portant sur le nombre de fois où les patientes atteintes de cancer du sein ont communiqué avec l'IPCS, 6 700 patientes ont été vues à la clinique entre l'ouverture en juin 2011 et octobre 2013. Ces données cumulées depuis la date d'ouverture en juin 2011 indiquent que la majorité des patientes ont eu entre un et quatre contacts avec l'IPCS. Les données indiquent également que la majorité des contacts ont eu lieu après le diagnostic et avant les traitements. Un questionnaire d'évaluation de la satisfaction a été créé pour vérifier la perception qu'ont les patientes des services prodigués par l'IPCS et pour explorer des façons d'améliorer les soins.

## MÉTHODOLOGIE

Il n'était pas nécessaire d'obtenir une approbation éthique pour le présent travail, car il s'agissait d'un projet visant l'amélioration de la qualité des soins. La méthode d'évaluation par boucle de rétroaction convenait bien au projet vu sa nature axée sur l'amélioration de la qualité (Gotz et Singh-Carlson, 2014). Dans la méthode d'évaluation par boucle de rétroaction, les recommandations découlant des résultats sont intégrées au programme pour atteindre des pratiques exemplaires.

### Conception du sondage

L'équipe de recherche en cancer du sein qui dessert la population de patientes de la région environnante comprend un oncologue médical, un radio-oncologue, des infirmières cliniciennes praticiennes, des infirmières chercheuses et des infirmières-chefs. Cette équipe a conçu le sondage d'évaluation en fonction des indicateurs de qualité de la satisfaction des patientes atteintes de cancer du sein envers le rôle d'IPCS et le soutien offert. Le sondage a été élaboré à partir de l'évaluation d'autres sondages semblables dans la littérature et de discussions sur la longueur et les types de questions avec l'équipe de recherche en cancer du sein.

Le sondage était composé d'une première section constituée de données démographiques et d'une question sur le nombre de contacts avec l'IPCS. La deuxième section consistait en une évaluation à l'aide d'échelles de Likert pour mesurer le niveau de satisfaction envers les soins prodigués. Des questions ouvertes encourageant la formulation de commentaires qualitatifs permettaient aux participantes d'exprimer d'autres préoccupations qui n'avaient pas été abordées dans les questions précédentes. Ces questions visaient à déterminer la perception

des soins qu'avaient les patientes, à savoir si l'on avait répondu à leurs besoins émotionnels et psychologiques, à mesurer leur niveau de préparation à leur rendez-vous, à vérifier si elles se sentaient à l'aise de communiquer avec l'IPCS, et à établir la note qu'elles attribuaient aux soins offerts par l'IPCS.

Après avoir envoyé 47 sondages et reçu quelques réponses de participantes, nous avons reconnu la nécessité d'ajuster certains éléments et d'ajouter les questions 9 et 10 à la section 2. Cet ajustement découle des commentaires des participantes, qui exprimaient leur besoin de téléphoner à l'IPCS pour obtenir du soutien entre les consultations cliniques. Une deuxième question cherchait à savoir si les participantes recommanderaient ou non la clinique de santé du sein à d'autres femmes atteintes du cancer du sein.

### Collecte des données

Les trousse de sondage ont été envoyées par la poste aux patientes reçues à la clinique de santé du sein entre juillet 2011 et juillet 2013. Les critères d'inclusion étaient les suivants : a) la patiente devait avoir reçu les soins d'une IPCS à la clinique; b) il s'était écoulé au moins quatre mois environ depuis le premier contact avec l'IPCS; c) le traitement était terminé ou toujours en cours.

La trousse comprenait une lettre de présentation, le sondage même, et une enveloppe-réponse. Un numéro d'identification propre au programme était assigné à chaque patiente et le même numéro apparaissait sur l'étiquette d'adresse et l'enveloppe-réponse. La lettre de présentation expliquait l'objectif du sondage, la confidentialité, la nature volontaire de la participation au projet et l'assurance que l'acceptation ou le refus de participer à l'étude n'aurait aucune influence sur les soins. La lettre précisait aussi que le fait de remplir et retourner le sondage équivalait à donner son consentement pour l'utilisation des données. Une trousse de rappel a été postée après 3 ou 4 semaines à toutes les personnes qui n'avaient pas rempli le premier sondage.

### Analyse des données

Les données du sondage ont été saisies dans un fichier Excel sauvegardé sur un ordinateur protégé par mot de passe. Des copies sur papier des sondages ont été archivées dans un classeur verrouillé. Seule l'équipe de recherche avait accès à toutes les données afin d'en assurer la confidentialité. Les analyses statistiques descriptives et déductives ont été réalisées à l'aide d'un programme d'analyse statistique SPSS (Statistical Package for Social Sciences – progiciel de statistiques pour les sciences sociales). Les variables ont été comparées afin d'explorer les différences statistiques entre les réponses de manière à faire ressortir les résultats les plus pertinents et ainsi réunir de l'information sur le mode de prestation des soins. En ce qui concerne les données qualitatives, nous avons réalisé une analyse de contenu en codant et en catégorisant les commentaires pour déterminer les thèmes qui en ressortaient.

## RÉSULTATS

Au total, 222 sondages ont été postés et 154 ont été retournés (taux de réponse de 69 %). Il est à noter que seulement 175 participantes ont reçu la version corrigée du sondage.

	Réponses	Pourcentage
<b>Caractéristique</b>		
Langue première : anglais		
Oui	134	89,33
Non	16	10,67
Besoin d'un interprète		
Oui	16	12,12
Non	116	87,88
Âge		
Moins de 64 ans	79	52,67
Plus de 65 ans	71	47,33
Appartenance ethnique		
Asiatique	10	6,90
Européenne	46	31,72
Nord-américaine	89	61,38
Niveau de scolarité		
Secondaire ou inférieur	69	46,0
Supérieur au niveau secondaire	81	54,0
Vit seule	27	17,89
Vit avec un époux/conjoint	122	80,79
Vit avec des amis/autres	2	1,32
Personnes à charge		
Oui	40	26,85
Non	109	73,15
Soucis financiers		
Oui	45	30,82
Non	101	69,18
Nombre de contacts avec l'IPCS		
1	32	21,62
2 – 4	71	47,97
5+	26	17,57
Pas certaine	19	12,84

Tableau 2 : Résultats du sondage évaluant le rôle de l'IPCS N = 154		
	Réponses	Pourcentage
Quantité d'information		
Trop	4	2,84
Un peu trop	7	4,96
Juste assez	21	85,82
Pas tout à fait assez	6	4,25
Pas assez	3	2,13
L'information donnée par l'IPCS était-elle utile?		
Très utile	87	61,27
Assez utile	40	28,17
Neutre	11	7,75
Plutôt inutile	1	0,69
Complètement inutile	1	2,12
L'information a-t-elle été comprise?		
Totalement	80	55,94
En majeure partie	55	38,46
Plutôt bien	7	4,90
Un peu	1	0,70
Comment l'IPCS a-t-elle répondu aux questions?		
Totalement	96	69,57
En majeure partie	35	25,36
Plutôt bien	4	2,90
Un peu	3	2,17
L'IPCS a-t-elle apporté un soutien émotionnel?		
Tout à fait	86	61,87
En majeure partie	30	21,58
Plutôt oui	20	14,39
Un peu	2	1,44
Pas du tout	1	0,72
Se sentaient-elles prêtes à passer à l'étape suivante?		
Tout à fait	81	57,04
En majeure partie	37	26,05
Plutôt prêtes	14	9,86
Un peu	7	4,93
Pas du tout	3	2,12
Se sentaient-elles à l'aise de communiquer avec l'IPCS?		
Tout à fait	112	78,32
En majeure partie	15	10,49
Plutôt à l'aise	9	6,29
Un peu	5	3,49
Pas du tout	2	1,41
Cote attribuée aux soins de l'IPCS		
Excellent	88	61,53
Très bien	46	32,17
Correct	7	4,90
Plutôt mauvais	0	0
Très mauvais	2	1,40
Savaient-elles qu'elles pouvaient communiquer avec l'IPCS pour obtenir du soutien?		
Oui	83	85,57
Non	7	7,22
Incertaines	6	6,18
Préfèrent que l'IPCS prenne elle-même contact	1	1,03
Recommanderaient-elles les soins à d'autres?		
Tout à fait	82	84,54
En majeure partie	8	8,25
Plutôt oui	5	5,15
Un peu	1	1,03
Pas du tout	1	1,03

## Données démographiques

Les données démographiques (voir le tableau 1) sont présentées pour deux groupes d'âge (moins de 64 ans et plus de 65 ans) et deux niveaux de scolarité (éducation secondaire ou moins et éducation postsecondaire). Le tableau 1 montre que 52,67 % (n = 79) des participantes avaient moins de 64 ans, tandis que 47,33 % (n = 71) avaient plus de 65 ans. Quatre participantes n'ont pas donné leur âge. La majorité des répondantes (89,33 %) (n = 134) ont indiqué l'anglais comme première langue, tandis que seulement 10,67 % (n = 16) n'utilisaient pas l'anglais comme première langue, et 12,12 % mentionnaient avoir besoin d'un interprète. Ces chiffres peuvent indiquer que les patientes, même si elles parlent anglais, préfèrent avoir recours à un interprète pendant leurs rendez-vous pour les aider à comprendre le langage médical.

L'appartenance ethnique a été regroupée par populations similaires desservies par la clinique de santé du sein. Les Caucasiennes étaient regroupées sous l'adjectif « Européennes », groupe qui comptait pour 31,72 % (n = 46) [îles Britanniques (n = 17); Europe (n = 29)] et « Nord-américaines » avec 61,38 % (n = 89) [Amérique du Nord (n = 86); Canada français (n = 3)]; un autre groupe comprenait les Asiatiques 6,9 % (n = 10) [Asie du Sud (n = 2); Asie de l'Est, de l'Ouest ou du Sud-Est (n = 7)].

Cinquante-quatre pour cent (n = 81) des participantes avaient un niveau de scolarité postsecondaire, 80,79 % (n = 122) vivaient avec un époux ou un conjoint et 26,85 % (n = 40) avaient des personnes à leur charge. Plus de la moitié, c'est-à-dire 69,89 % (n = 101), a précisé n'avoir pas de soucis financiers.

Les données indiquent que 47,97 % (n = 71) des participantes ont communiqué avec l'IPCS entre 2 et 4 fois et que 17,57 % (n = 26) l'ont fait plus de 5 fois. Fait intéressant, 21,62 % (n = 19) des répondantes ont rapporté avoir communiqué avec l'IPCS une seule fois, tandis que 12,84 % (n = 19) d'entre elles n'étaient pas certaines du nombre de contacts. Cette analyse n'a pas permis de déterminer la raison de cette variation, mais ce serait intéressant à éclaircir dans une évaluation future.

## Évaluation du rôle de l'IPCS

Le tableau 2 résume les réponses sur la satisfaction envers le rôle de l'IPCS. Cette section était incomplète dans pas moins de 10 % des sondages retournés; une ou plusieurs questions demeuraient sans réponse. Cela peut être dû au fait que les sondages ont été imprimés en format recto verso et que les participantes ne s'en sont pas rendu compte. Ces questions sans réponses ont été incluses et marquées comme des valeurs manquantes. Le taux de réponse a été calculé à partir du nombre de réponses reçues à chaque question.

Les données indiquent que la plupart des participantes, c'est-à-dire 94 % (n = 135), avaient compris l'information fournie par l'IPCS et que 85,2 % (n = 121) avaient été satisfaites de la quantité d'information reçue. Près de 90 % (n = 127) des répondantes ont trouvé les renseignements utiles « en majeure partie ». Un pourcentage élevé de participantes, soit 93 % (n = 142), se sentaient prêtes « en majeure partie » pour

Tableau 3 : Exemples de citations textuelles		
Contacts avec l'IPCS	Besoins en matière de soutien	Besoins de nature informationnelle
<p><i>Elle aurait pu communiquer avec nous [les patientes] à différents moments du processus de soins pour voir comment nous allions.</i></p> <p><i>J'aurais apprécié un appel ou quelque chose comme ça dès mon retour à la maison. On m'a dit qu'elle aurait dû être présente à mes rendez-vous, mais ça n'a jamais été le cas.</i></p> <p><i>J'ai bien essayé de lui téléphoner, mais elle n'était pas là ou alors le système téléphonique ne fonctionnait pas.</i></p> <p><i>Sincèrement, j'avais oublié que je pouvais utiliser ce service après quelques mois, mais lorsque je lui ai téléphoné et que j'ai obtenu de l'information, cela a été très utile et la situation a été gérée rapidement.</i></p> <p><i>Peut-être un peu plus de contacts au début, par exemple pour faire appel au psychiatre des services de counseling</i></p> <p><i>Je n'ai appelé que 3 ou 4 fois, mais le fait de savoir que je pouvais appeler m'a vraiment aidée.</i></p> <p><i>Peut-être plus de contacts au début par l'IPCS, un appel de sa part peut-être.</i></p>	<p><i>Avoir quelqu'un à qui parler a rendu l'expérience plus facile.</i></p> <p><i>Avoir un accompagnateur m'a vraiment aidée tout au long du processus.</i></p> <p><i>Lorsqu'elle parlait de biopsie du ganglion sentinelle, il aurait été bien qu'elle sache exactement de quoi il en retournait.</i></p> <p><i>Plus d'information sur les services offerts par [XX].</i></p> <p><i>J'aurais apprécié connaître la vérité sur les différences minimales qu'entraînent les protocoles invasifs sur la santé des femmes.</i></p> <p><i>Plus de temps pour discuter des effets secondaires de l'après-traitement (comprimés) sur une personne de mon âge (82 ans) afin d'évaluer les avantages aurait été apprécié.</i></p> <p><i>Je m'interroge toujours sur son rôle dans le processus.</i></p> <p><i>Il m'aurait été utile de voir une brûlure grave causée par la radiothérapie pour être mieux préparée.</i></p> <p><i>Elle est bienveillante, elle connaît son métier et elle est passionnée par son travail. Elle a répondu à toutes mes questions rapidement.</i></p>	<p><i>[L'infirmière] a eu la gentillesse de m'écouter pendant que je prenais mes décisions au sujet de la chirurgie avec patience, humour et conseils discrets, ce que j'ai vraiment apprécié.</i></p> <p><i>De façon générale, mon expérience a été très positive. Après avoir parlé à d'autres patientes vivant dans les basses terres continentales et avoir entendu la manière dont elles sont envoyées d'un hôpital à l'autre, je me trouve chanceuse d'avoir eu accès à tout le personnel merveilleux de l'ACC, ainsi qu'à tous mes traitements.</i></p> <p><i>On devrait offrir les services d'un travailleur social ou d'un psychologue au moment du rendez-vous, surtout pour l'aide financière.</i></p>

la prochaine étape de soins. La plupart des participantes, c'est-à-dire 98 % (n = 136), se sentaient soutenues sur le plan émotionnel et à l'aise (95 %, n = 136) de communiquer avec l'IPCS. La majorité des répondantes ont attribué aux soins une cote de « corrects à excellents » (99 %, n = 141). Pour ce qui est des questions 9 et 10 ajoutées à cette section, près de 98 % (n = 95) des 175 participantes qui y ont répondu pensaient recommander ce service à d'autres femmes atteintes d'un cancer du sein.

Quatre-vingt-six pour cent (n = 83) des participantes savaient qu'elles pouvaient appeler l'IPCS pour obtenir du soutien, seulement sept d'entre elles n'étaient pas au courant et six autres n'étaient pas sûres si elles pouvaient l'appeler en tout temps. L'une des répondantes aurait préféré que ce soit l'IPCS qui appelle les patientes directement.

La plupart (98 %) des participantes estimaient que l'IPCS avait répondu à leurs besoins psychosociaux. L'analyse statistique du niveau de scolarité, des personnes à charge et de la situation financière n'a pas montré de différences statistiques entre les groupes lorsque les résultats étaient mis en parallèle avec les questions sur les soins prodigués par l'IPCS.

### Thèmes extraits des données qualitatives

Seulement 32 % (n = 46) des participantes ont répondu à la première question qualitative (Quels autres renseignements/services auriez-vous aimé recevoir?) et 52 % (n = 73) à

la deuxième (Y a-t-il autre chose que vous aimeriez nous faire savoir au sujet de votre expérience?). Le soutien psychosocial offert par le service de counseling aux patientes et aux familles, que ce soit à l'agence ou dans la collectivité, comptait parmi les demandes d'information les plus fréquentes. Les commentaires portant directement sur les services de l'IPCS ont fourni des éléments instructifs pour améliorer les soins. Ils sont présentés dans le tableau 3.

Trois thèmes sont ressortis des réponses des participantes aux questions qualitatives : les contacts avec l'IPCS, les besoins en matière de soutien et les besoins de nature informationnelle. Dans le cas des contacts avec l'IPCS, les participantes ont fait remarquer que l'IPCS aurait pu communiquer elle-même avec les patientes à la fin du traitement, ce qui aurait, selon elles, apaisé leur anxiété après leur sortie et pendant la période de suivi. Concernant les besoins en matière de soutien, les participantes ont mentionné le désir d'obtenir des services de soutien psychosocial et émotionnel destinés aux patientes et aux familles aussi bien à l'agence que dans la collectivité. Voici quelques autres commentaires formulés : « J'ai reçu trop d'information, ce qui a causé de l'anxiété pendant la période d'attente des résultats »; une autre patiente estimait que « le plus gros du stress et de la confusion était apaisé par le fait d'avoir une personne disponible pour nous aider à évoluer dans le système ». Les commentaires concernant les besoins des patientes en matière d'information abordaient

des sujets comme la prévention du cancer du sein et les traitements alternatifs, des renseignements sur les cathéters de type Portacath, le lymphoedème, les soins de la peau après la chirurgie et la radiothérapie.

## DISCUSSION

Le programme d'IPCS à la clinique de santé du sein s'efforce de fournir l'information, l'éducation et le soutien émotionnel nécessaires aux patientes qui viennent de recevoir un diagnostic de cancer, qui subissent des traitements ou qui sont en période de suivi. Son objectif est de soutenir les membres de la famille et de servir de point de liaison entre les patientes et les prestataires de traitement. Grâce aux conseils et à l'assistance de l'IPCS, le programme remplit un autre objectif : celui de fournir un diagnostic rapide, un traitement en temps opportuns et des services de suivi diligents, autant d'éléments considérés comme des composantes fondamentales d'un bon rétablissement. L'évaluation de la clinique a permis de constater la valeur du rôle de l'IPCS et son efficacité pour aider les patientes à comprendre la trajectoire de soins dans le cas du cancer et combler les besoins en matière d'information.

Les résultats du présent rapport d'évaluation mettent en lumière l'importance d'une approche interdisciplinaire intégrant le rôle de l'IPCS dès le diagnostic, ainsi qu'à différents moments de la trajectoire de soins. L'évaluation de ce modèle de soins a montré comment la clinique de santé du sein aide à réduire les obstacles en fournissant des conseils aux patientes, en leur donnant de l'information qui les aide à prendre des décisions éclairées et en leur offrant du soutien psychosocial pour diminuer leur anxiété.

Un examen systématique de la navigation dans le système des patientes atteintes de cancer du sein révèle que l'orientation des patientes entre les nombreux aspects du processus de la maladie permet d'améliorer les soins (Robinson-White, Conroy, Slavish et Rosenzweig, 2010). Les études d'évaluation ont contribué à étoffer la rétroaction utilisée pour consolider les modèles de prestation de soins qui font appel à un programme d'infirmière pivot (Horner, Ludman, McCorkle, Canfield, Flaherty, et al., 2012). Les résultats de ces études confirment les compétences en matière de pratique des soins infirmiers, ainsi que la valeur du modèle de l'infirmière pivot (Case, 2010).

Les compétences associées au rôle de l'IPCS sont comparables aux compétences définies par l'Oncology Nursing Society (ONS) pour l'infirmière pivot en oncologie (Oncology Nursing Society, 2015). L'ONS établit les compétences suivantes pour le rôle d'infirmière pivot en oncologie : a) faire la preuve de son rôle professionnel grâce à la formation continue et à ses interactions respectives avec la collectivité et l'équipe de travail; b) offrir aux patients et aux familles une éducation appropriée en temps opportun pour leur permettre de prendre des décisions éclairées; c) coordonner les soins au sein du système et entre les différents systèmes pour favoriser une issue optimale pour les patients; d) faire la preuve d'habiletés en communication interpersonnelle pour appuyer les patientes en encourageant leur participation, ainsi que celle de ses collègues, et en utilisant ses habiletés de communication à l'écrit et à l'oral, ainsi que ses capacités d'écoute, pour favoriser la

prestation de soins axés sur les patients (Brown et al., 2012; McMullen, 2013; National Coalition of Nurse Navigators, 2014). La présente évaluation du rôle de l'IPCS à la clinique de santé du sein met en lumière les ressemblances entre ces deux rôles d'infirmières pivots, qui présentent dans les deux cas des compétences équivalentes.

L'Association canadienne des infirmières en oncologie ne reconnaît pas l'infirmière pivot en oncologie comme un rôle spécialisé; toutefois, l'infirmière spécialisée en oncologie doit, dans sa pratique, exercer des fonctions de navigation, qu'elle s'occupe de patients dans des centres spécialisés ou de patients atteints de cancer dans les hôpitaux et au sein des collectivités (ACIO, 2015). L'IPCS a un rôle fondamental à jouer dans la trajectoire des soins du cancer. Les résultats le prouvent, car ils montrent que les répondantes sont généralement satisfaites des soins prodigués, de la quantité d'information reçue et des conseils offerts pour s'y retrouver dans le système de santé. Il s'agit d'une évaluation approfondie de la clinique de santé du sein, de sa structure organisationnelle et du format de prestation des soins, qui répond au besoin de la population de patientes et qui centre les soins sur les patientes (Brown et al., 2012; Campbell, Craig, Eggert et Bailey-Dorton, 2010).

D'autres études confirment que les patients qui bénéficient des services d'une infirmière pivot répondent de manière positive aux sondages de satisfaction, preuve que le rôle d'infirmière pivot réduit les obstacles aux soins tout en accroissant la satisfaction des patients (Hryniuk, Simpson, McGowan et Carter, 2014). Pour ce qui est des soins du cancer au Canada, Fillion et collaborateurs (2012) ont conclu que la navigation professionnelle visait à « faciliter la continuité des soins » et à « favoriser le sentiment de contrôle des patients et des familles ». De plus, en éduquant les patients, en répondant à leurs besoins informationnels et en leur offrant un soutien psychosocial de manière efficace et dans le cadre de communications claires et cohérentes, l'IPCS peut devenir un partenaire actif pour encourager la patiente à autogérer sa maladie. La coordination des soins dès le diagnostic est d'une importance vitale, car elle améliore la qualité de vie des femmes à toutes les étapes des soins du cancer – du dépistage et du diagnostic à la survie à la maladie en passant par le traitement.

## RECOMMANDATIONS ET IMPLICATIONS POUR LES PRATIQUES INFIRMIÈRES

À partir de ces données d'amélioration de la qualité, la clinique de santé du sein a modifié le protocole pour que l'IPCS puisse communiquer directement avec les patientes et s'assurer qu'elles n'ont pas de problèmes ou d'inquiétudes qui seraient causés par le diagnostic, le traitement ou le suivi. Ce besoin des patientes de recevoir un appel directement des infirmières cliniciennes de soutien trouve son écho dans la recherche, qui montre que les patientes atteintes de cancer du sein qui sont dans une relation de soutien par les pairs apprécient de recevoir un appel directement de leur mentor parce qu'elles manquent de confiance pour initier elles-mêmes cet appel (Singh-Carlson et Gotz, 2014). L'IPCS communique aussi avec toutes les patientes une journée ou plus avant leur premier rendez-vous à l'agence, effectue un suivi auprès d'elles

le jour du rendez-vous (ou peu de temps après) pour assurer la continuité et le soutien, et « prend de leurs nouvelles » pour répondre à leurs questions. Prendre contact avec la patiente au moment de sa sortie du centre, à son retour dans la collectivité, réduirait également l'anxiété de séparation. Les patientes sont bien soutenues par l'équipe d'oncologie interdisciplinaire pendant les traitements, mais elles peuvent avoir besoin de soins de soutien, d'information sur les effets secondaires et de ressources dans la collectivité après leur sortie.

En guise de recommandation à mettre en place à l'avenir, l'IPCS pourrait profiter de chaque contact avec les patientes pour discuter de la gestion des symptômes et des effets secondaires des traitements, aborder les sentiments que les patientes peuvent s'attendre à ressentir et ce que signifie le rôle de patiente, en plus de transmettre l'information sur les ressources et les recommandations de suivi. Les données montrent que les patientes se sentent généralement dépassées et peuvent ne pas tout retenir les renseignements reçus pendant la visite médicale; le fait d'entendre l'information plus d'une fois peut créer un espace propice à la compréhension et à la rétention de l'information sur le diagnostic et le traitement.

L'une des limites du présent projet d'amélioration de la qualité est que le sondage a été élaboré par l'équipe de recherche sur le cancer du sein et qu'il n'a pas été validé avant d'être distribué. C'est vraisemblablement ce qui a mené à l'ajout de

deux questions et à l'ajustement du sondage. À cause de cet écueil, nous n'avons pu recueillir les données de toutes les participantes, ce qui a limité par ricochet l'analyse des résultats. D'autres questions portant sur le nombre de fois où les patientes ont rencontré l'IPCS auraient permis de mesurer avec précision l'efficacité et la valeur du rôle de l'IPCS, particulièrement pendant la trajectoire des soins. Autre limite : le sondage n'a été effectué qu'en anglais, ce qui a exclu les groupes de patientes qui peut-être ne comprenaient pas totalement les questions, particulièrement dans le contexte de grande diversité des populations desservies par la clinique.

Cette évaluation confirme pour nous que la création, en oncologie, du rôle d'infirmière pivot professionnelle intégré à l'équipe interdisciplinaire peut représenter un élément important pour aider les patientes dans la coordination des services tout au long de la trajectoire de soins. Ce modèle de soins et de pratique aidera les patientes au moment de leur retour dans la collectivité et les aidera aussi à discuter de leur cas avec plus d'assurance, à adopter des comportements d'autogestion de la santé et à se sentir en possession de leurs moyens (Singh-Carlson et Gotz, 2014). Le rapport de Koh, Nelson et Cook (2010) souligne que les infirmières devraient participer activement à l'élaboration et à l'évaluation de modèles de soins qui font appel à des programmes de navigation dans le but d'améliorer les soins prodigués aux patientes atteintes du cancer.

## RÉFÉRENCES

- Adler, N.E., & Page A.E.K. (Eds.). (2008). *Cancer care for the whole patient, meeting psychosocial health needs*. Washington, DC: Institute of Medicine: The National Academic Press.
- Association canadienne des infirmières en oncologie [ACIO] (2015). <http://www.cano-acio.ca>. Consulté le 4 juin 2015
- Brown, C.G., Cantril, C., McMullen, L., Barkley, D.L., Dietz, M., Murphy, C.M., & Fabrey, L.J. (2012). Oncology nurse navigator role delineation study: An oncology nursing society report. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(6), 581-585.
- Campbell, C., Craig, J., Eggert, J., & Bailey-Dorton, C. (2010). Implementing and measuring the impact of patient navigation at a comprehensive community cancer center. *Oncology Nursing Forum*, 37(1), 61-68.
- Case, M.A.B., (2010). Oncology nurse navigator: ensuring safe passage. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(1), 33-40.
- Fillion, L., Cook, S., Veillette, A., Aubin, M., et al. (2012). Professional navigational framework: elaboration and validation in a Canadian context. *Oncology Nursing Forum*, 39(1), E58-E69.
- Gotz, C., & Singh-Carlson, S. (2014). Mixed methods approach to program evaluation: Measuring impact of a cancer support program. *Journal of Women's Health, Issues & Care*, 3(3), 1-4. <http://dx.doi.org/10.4172/2325-9795.1000151>
- Grunfeld, E., & Earle, C.C. (2010). The interface between primary and oncology specialty care: Treatment through survivorship. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 40, 25-30.
- Horner, K., Ludman, E.J., McCorkle, R., Canfield, E., Flaherty, L., Min, J. (2012). An oncology nurse navigator program designed to eliminate gaps in early cancer care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 43-48.
- Hryniuk, W., Simpson, R., McGowan, A., & Carter, P. (2014). Patient perceptions of a comprehensive cancer navigation service. *Current Oncology*, 21, 69-76.
- Koh, C., Nelson, J.M., & Cook, P.F. (2010). Evaluation of a patient navigation program. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(1), 41-48.
- Levit, L.A., Balogh, E.R., Nass, S.L., & Ganz, P.A. (Eds.) (2013). *Delivering high-quality cancer care: Charting a new course for a system in crisis*. Washington, DC: Institute of Medicine: The National Academic Press.
- Mayer, D.K., Gerstel, A., Leak, & Smith, S.K. (2012). Patient and provider preferences for survivorship care plans. *Journal of Oncology Practice*, 8(4), e80-e86.
- McMullen, L., Banman, T.A., De Groot, J.M., Jacobs, S.T., & Srdanovic, D.M. (2013). *Oncology nurse navigator core competencies*. Pittsburgh, PA: Oncology Nursing Society.
- National Coalition of Oncology Nurse Navigators (2014). *Who is the nurse navigator*. Author. Retrieved from <http://www.nconn.org/>
- Oncology Nursing Society (2015). *Oncology Nurse Navigation Role and Qualifications*. Pittsburgh, PA: Author. Retrieved from <https://www.ons.org/advocacy-policy/positions/education/onn>
- Pederson, A., & Hack, T.F. (2010). Pilots of oncology health care: A concept analysis of the patient navigator role. *Oncology Nursing Forum*, 37(1) 55-59.
- Robinson-White, S., Conroy, B., Slavish, K.H., & Rosenzweig, M. (2010). Patient navigation in breast cancer. *Cancer Nursing*, 33(2), 127-140.
- Singh-Carlson, S., & Gotz, C. (2014). Breast cancer survivorship—optimizing follow-up care: Patients' perspectives of their practical needs. *Journal of Women's Health, Issues & Care*, 3(1). [http://www.scitechnol.com/breast-cancer-survivorship-optimizing-followup-care-patients-perspectives-practical-needs-qXSo.pdf?article\\_id=1750](http://www.scitechnol.com/breast-cancer-survivorship-optimizing-followup-care-patients-perspectives-practical-needs-qXSo.pdf?article_id=1750)
- Winstead, E.R. (2012, July 24). As patient navigation expands and evolves, nurses assume many roles. *National Cancer Institute*, 9(15).