Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 26, Issue 4 • Fall 2016
ISSN: 1181-912X (print), 2368-8076 (online)

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

Création d'un programme provincial de navigation santé pour les patients atteints de cancer à l'aide d'une approche d'amélioration de la qualité

Troisième partie – Évaluation du programme et analyse des résultats

par Linda C. Watson, Kristina Vimy, Jennifer Anderson, Sarah Champ et Andrea Delure

RÉSUMÉ

En 2012, l'agence provinciale du cancer de l'Alberta lançait un projet d'amélioration de la qualité dans le but de créer, de mettre en œuvre et d'évaluer un programme provincial de navigation pour patients cancéreux englobant 15 établissements répartis sur plus de 600 000 kilomètres carrés. Ce projet a été sélectionné pour recevoir un financement de deux ans (d'avril 2012 à mars 2014) de l'Alberta Cancer Foundation (ACF) accordé à la suite d'un processus de subvention pour améliorer les soins (Enhanced Care Grant). Une série d'articles a été rédigée pour capturer l'essence de ce projet d'amélioration de la qualité des processus amorcés, des normes élaborées, du cadre éducatif déterminant l'orientation du nouveau personnel navigateur et des résultats mesurés. Le premier article de la série portait sur la base de connaissances ayant guidé l'élaboration du programme provincial de navigation et sur la méthodologie employée pour mettre le programme en œuvre

dans 15 centres de soins du cancer situés en région rurale ou en milieu urbain isolé (Anderson et al., 2016). Le deuxième article a approfondi le cadre éducatif conçu pour guider l'acquisition des compétences et le processus d'orientation des infirmières (et infirmiers) autorisées engagées pour remplir le rôle d'intervenant pivot auprès des patients cancéreux. Il a également exposé comment le cadre a évolué pour aider à ce que les navigateurs passent du statut de novice à celui d'expert. Le présent article, troisième et dernier de la série, explore les résultats obtenus grâce à ce projet d'amélioration de la qualité et se terminera par une section de discussion mettant en lumière les principales leçons retenues, les mesures d'adaptation mises en place, ainsi que les prochaines étapes en cours pour étendre la portée et les effets du programme provincial de navigation.

La conception, la mise en œuvre et l'évaluation d'un programme provincial de navigation englobant 15 centres de cancérologie répartis sur plus de 600 000 kilomètres carrés ne sont pas une mince affaire, mais c'est pourtant ce qu'a entrepris l'agence provinciale du cancer de l'Alberta. Les travaux sur ce projet provincial d'amélioration de la qualité ont débuté en avril 2012 et se poursuivent encore. La portion subventionnée du projet a toutefois été réalisée entre 2012 et 2014; c'est elle qui fait l'objet de la présente série d'articles. Le but de ces écrits est de capturer l'essence des efforts accomplis pour la mise en œuvre du programme, des processus mis en place, des normes élaborées, du cadre éducatif ayant guidé l'orientation du nouveau personnel navigateur (ou « intervenant pivot ») et des résultats mesurés pendant ces deux années de subvention.

La présente série d'articles vise à transmettre à toute personne qui envisagerait la mise en place d'un programme semblable les leçons apprises au fil des multiples étapes du projet. En outre, ces articles enrichiront la base de connaissances sur les répercussions potentielles d'un programme de navigation des patients cancéreux sur leur expérience, ainsi que sur le fonctionnement de l'équipe, la coordination des soins et le recours au système de santé. Le premier article a essentiellement décrit la base de connaissances ayant aiguillé la création du programme de navigation et la méthodologie employée pour mettre le programme en œuvre (Anderson, Champ, Vimy, Delure et Watson, 2016). Le deuxième article a approfondi le cadre éducatif conçu pour guider l'acquisition des

AU SUJET DES AUTEURES

Linda C. Watson, inf. aut., Ph.D., CSIO(C), CancerControl Alberta, Alberta Health Services, Alberta, Canada

Kristina Vimy, inf. aut., B.Sc.inf., Faculté des sciences infirmières, Université de Calgary

Jennifer Anderson, inf. aut., M.Sc.inf., CSIO(C), CancerControl Alberta, Alberta Health Services, Alberta, Canada

Sarah Champ, inf. aut., B.Sc.inf., CSIO(C), CancerControl Alberta, Alberta Health Services, Alberta, Canada

Andrea Delure, B.A., CancerControl Alberta, Alberta Health Services, Alberta, Canada

Auteure-ressource/demandes d'autorisation et de réimpression :
Linda C. Watson, 2210-2nd Street SW, Calgary (Alberta)
T2S 3C3

Courriel : Linda.watson@albertahealthservices.ca

Téléphone : 403-698-8190

DOI: 10.5737/23688076264286296

compétences et le processus d'orientation des infirmières (et infirmiers) autorisées engagées pour remplir ce nouveau rôle d'intervenant pivot auprès des patients cancéreux. Il a également exposé comment le cadre a évolué pour aider à ce que les navigateurs passent du statut de novice à celui d'expert (Watson, Anderson, Champ, Vimy et Delure, 2016). Le présent article, troisième et dernier de la série, explore les données d'évaluation et les résultats obtenus grâce au projet d'amélioration de la qualité et met en lumière les principales leçons retenues et les prochaines étapes en cours pour élargir la portée et l'influence du programme.

CONTEXTE

La navigation santé pour les patients atteints de cancer peut se définir comme un « processus proactif et intentionnel de collaboration avec une personne et sa famille ayant pour but de les guider à travers l'éventail de traitements, de services et d'obstacles, et ce, tout au long de leur expérience globale du cancer » [Traduction] (Partenariat canadien contre le cancer [PCCC/CPAC], 2012, p. 5). On a établi que l'offre d'un meilleur soutien par la navigation pouvait largement contribuer à améliorer à la fois l'expérience globale des patients atteints de cancer et l'efficacité du système de santé (Cook et al., 2013). Dans cette optique, la navigation n'est pas une fin en soi; elle doit plutôt être intégrée au système de santé en tant qu'élément essentiel d'un soutien et d'une prestation de services de qualité (Alberta Health Services [AHS], 2011). En concordance avec l'objectif provincial de création d'un système de soins du cancer complets et coordonnés (Alberta Health [AH], 2013) et grâce à l'appui généreux de l'Alberta Cancer Foundation (ACF), des fonds ont été fournis en 2012 pour mettre en place en Alberta un programme de navigation pour les patients atteints du cancer.

Ce programme a été axé sur l'intégration du rôle du navigateur dans 15 milieux de soins ambulatoires en région rurale ou en milieu urbain isolé de l'Alberta échelonnée sur deux ans. La mise en place du rôle de navigateur, le perfectionnement professionnel et l'analyse des résultats ont été réalisés par une équipe provinciale de coordination. La mise en œuvre du programme visait directement à améliorer l'accès au soutien par navigation et l'efficacité du système de santé. Le programme mis en place a recouru à des « intervenants pivots » ou « navigateurs » professionnels (PCCC, 2012), soit des infirmières autorisées spécialement formées qui fournissent une vaste gamme de services cliniques et d'interventions de soutien (interventions psychologiques, éducation sur la santé, coordination des soins, gestion de cas et facilitation de la communication entre les composantes du système de santé et le patient, etc.) (Pedersen et Hack, 2010; Wells et al., 2008).

Plusieurs principes directeurs ont orienté l'évolution du programme de navigation. D'abord, le navigateur devrait être disponible pour appuyer le patient et ses proches en tant qu'unique point de contact à tout moment de leur expérience globale du cancer. Ensuite, le rôle du navigateur devait être intégré à l'équipe de soins interdisciplinaire pour faciliter la

coordination des soins. Aussi, le navigateur faisait office de pont entre les systèmes de santé et se devait donc d'établir et d'entretenir des relations avec les équipes de soins primaires, les agences communautaires et les acteurs qui fournissent du soutien dans leur collectivité. Conformément à ces principes directeurs, on a formulé les objectifs suivants :

1. Offrir au patient et à sa famille une meilleure expérience où les soins sont intégrés tout au long de la trajectoire.
2. Renforcer l'intégration avec les soins primaires.
3. Accroître l'accessibilité aux services de soins psychologiques, physiques et de soutien pour les patients des régions rurales.
4. Contribuer à l'efficacité du système.
5. Mobiliser des effectifs pour combler les besoins des patients cancéreux et de leurs proches en Alberta.

MÉTHODOLOGIE

Le projet de mise en œuvre a été conçu sous la forme d'un projet d'amélioration continue de la qualité. Le but central était de mettre en œuvre le rôle de navigateur dans l'environnement clinique de chaque établissement et d'en évaluer les répercussions. C'est bien connu : le succès d'une démarche d'amélioration de la qualité demande une stratégie détaillée et efficace de gestion du changement (Langley, Moen, Nolan, Norman et Provost, 2009); le guide de mise en œuvre de la navigation santé pour les patients cancéreux préparé par le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC/CPAC, 2012) a donc servi de document de référence, avec le « modèle conceptuel bidimensionnel de la navigation en oncologie » (« Professional Navigation Framework » en anglais) de Fillion et al. (2012).

La stratégie de mise en œuvre comprenait plusieurs éléments clés, entre autres : un examen de la situation actuelle; la coordination et l'établissement de normes pour le programme provincial de soutien aux navigateurs; la co-conception du rôle de navigateur avec les décideurs opérationnels en oncologie; la création et l'utilisation d'un programme de formation et d'encadrement normalisé; le recensement des obstacles auxquels fait face chaque établissement et des stratégies pour les surmonter; la définition des paramètres du programme; et l'analyse des résultats. Conformément à la méthodologie d'assurance qualité, l'approche utilisée pour optimiser le rôle du navigateur (une fois ce dernier mis en place) prévoit l'accomplissement régulier de microcycles de planification, d'expérimentation, de mesure et d'adaptation ajustés à chaque établissement (Langley et al., 2009). Le présent projet respecte la déclaration d'Helsinki (Association médicale mondiale, 2008) et les lignes directrices éthiques de l'Alberta Research Ethics Community Consensus Initiative (ARECCI) en matière d'amélioration de la qualité et d'évaluation (ARECCI, 2012). Après avoir évalué le projet, l'ARECCI a jugé qu'il cadrerait avec la portée d'une démarche d'assurance qualité et a renoncé à exiger une révision complète par le comité d'éthique de la recherche (CER). Aucun préjudice n'était anticipé ni n'a été rapporté relativement à ce projet.

ÉVALUATION DU PROGRAMME

L'évaluation de l'amélioration de la qualité avait pour but de recueillir une rétroaction en provenance de diverses sources et par différents moyens pour cerner les retombées du programme de navigation sur trois éléments clés : 1) saisir les répercussions sur le vécu du patient et de ses proches; 2) comprendre l'expérience du navigateur, et 3) mesurer les effets du rôle du navigateur sur le système de santé et sur la collaboration au sein de l'équipe interdisciplinaire. On s'est également attardé à la manière dont l'approche par programme de mise en œuvre du programme de navigation a influencé les résultats et aux éventuelles améliorations qui pourraient bonifier les résultats du programme par rapport aux trois éléments clés. Ces aspects ont été abordés dans la partie 1 de la présente série d'articles (Anderson, Champ, Vimy, DeJure et Watson, 2016) et sont donc omis du présent article.

COLLECTE DE DONNÉES

Étant donné qu'il y avait plusieurs domaines à évaluer, on a eu recours à une approche à méthodes multiples pour recueillir les données, lesquelles sont présentées dans le tableau 1. Les données des sondages effectués auprès des patients ont été les seules à être collectées avant et après la mise en œuvre du programme de navigateur puisqu'elles ont été recueillies dans le cadre d'une évaluation concernant une vaste refonte, au sein de Cancer Control Alberta (CCA), du modèle de soin visant à centrer davantage les soins sur la personne (Tamagawa et al., 2016; Watson, Groff et al., 2016). Le premier sondage aux patients a été effectué avant l'implantation du rôle de navigateur, et le sondage subséquent a été fait environ 10 mois après l'implantation du rôle dans un site donné. Les groupes de discussion, les sondages aux professionnels de la santé et les entrevues ont quant à eux eu lieu au cours des six derniers mois de la période de subvention, soit entre octobre 2013 et mars 2014. Enfin, les données sur la charge de travail du navigateur ont été recueillies régulièrement tout au long de la phase d'implantation du rôle et au-delà.

ANALYSE

Puisque les données sur l'amélioration de la qualité ont été recueillies par plusieurs moyens, la méthode d'analyse des données choisie devait être suffisamment souple pour traiter des données collectées de diverses manières. On a eu recours à une combinaison d'analyses thématiques inductives et déductives basée sur la phénoménologie sociale de Schutz (1967). La théorie de Schutz est à la fois interprétative et descriptive; elle vise l'exploration de l'expérience subjective des individus dans le cadre des événements journaliers tenus pour acquis (Fereday et Muir-Cochrane, 2006). Cette approche méthodologique convenait bien à notre évaluation de l'amélioration de la qualité puisqu'elle positionne l'évaluation dans le contexte du quotidien de la prestation de soins cliniques aux patients et de l'interaction avec leurs proches. Cette démarche a aussi permis un équilibre entre l'interprétation déductive générée par les données quantitatives et par la familiarité de l'équipe d'avec la théorie relative à la navigation de patients, et la connaissance inductive générée par l'émergence de thèmes provenant des patients.

Tableau 1: Résultats et sources des données	
Résultats	Source des données
Répercussions sur le vécu du patient et de ses proches	<ul style="list-style-type: none"> • Groupes de discussion • Sondages auprès des patients
Expérience du navigateur	<ul style="list-style-type: none"> • Sondages réflexifs sur la pratique • Mesures de la charge de travail du navigateur
Effets sur le système de santé et la collaboration au sein de l'équipe interdisciplinaire	<ul style="list-style-type: none"> • Sondages auprès des professionnels de la santé • Entrevues téléphoniques avec des professionnels de la santé • Données d'utilisation du système de santé (seules les données de référence sont disponibles pour le moment)

CONSTATATIONS

Les résultats de cette évaluation indiquent que la mise en place du rôle de navigateur a apporté de nombreux bénéfices. Les résultats sont présentés selon les trois grands thèmes donnés ci-dessus.

Répercussions du programme sur le vécu des patients et de leurs proches

Les groupes de discussion et sondages ont permis de mieux comprendre comment l'intégration du navigateur a influé sur l'expérience de soins du patient et de ses proches.

Groupes de discussion. Deux groupes de discussion réunissant des patients cancéreux et certains de leurs proches ayant interagi avec un navigateur ont été tenus à l'automne 2013. Cinq personnes ont consenti par écrit et participé à ces groupes. Les échanges ont été enregistrés puis transcrits. Une analyse thématique a été effectuée au moyen d'une codification inductive et déductive (Fereday et Muir-Cochrane, 2006). Trois thèmes en sont ressortis : 1) la difficulté de vivre avec le cancer; 2) la manière dont l'accès au navigateur a aidé à la situation; et 3) les améliorations qui pourraient être apportées au programme (voir la figure 1).

Difficulté de vivre avec le cancer. Les participants ont exprimé que le fait de vivre en région rurale ou en milieu urbain isolé compliquait leur expérience globale du cancer. Les défis associés à ces circonstances incluent notamment : la nécessité récurrente de parcourir de grandes distances pour recevoir des soins; le fardeau financier qu'impliquent les déplacements et l'absence prolongée du travail; les contrecoups émotionnels liés à l'incapacité d'assumer les responsabilités familiales habituelles pendant la période d'absence; la perception qu'ils n'ont pas la même accessibilité aux ressources, services et traitements que s'ils vivaient dans un centre urbain. « *Chaque traitement reçu en ville parce qu'il ne se donne pas localement représente deux jours de déplacement et au moins 1 000 \$ de dépenses* », expliquait un participant à cet effet.

Les participants ont remarqué qu'il y avait aussi des difficultés inhérentes au cancer sans égard à l'emplacement géographique. Ils percevaient notamment que les fournisseurs de soins de santé semblaient fréquemment présumer de ce que le patient et ses proches doivent savoir ou savent déjà, ce qui les laissaient avec un sentiment de décalage entre les soins reçus et leurs besoins réels. Les participants ont souligné que l'information n'était pas toujours clairement communiquée et qu'il était parfois difficile d'anticiper ce que serait la prochaine étape. « *Nous ne devrions pas avoir à tenter de deviner ce qui nous attend* », a déclaré un participant. Les participants ont aussi fait état de la difficulté à obtenir le soutien désiré en raison des difficultés à entrer en contact avec les personnes aptes à répondre à leurs questions. Un participant a ainsi déclaré : « *On n'a personne à qui parler vraiment. Le médecin est inaccessible, on ne lui parle jamais directement, seulement par l'intermédiaire des gens de la réception qui nous rapportent ses réponses... on ne sait pas à qui s'adresser autrement.* »

Manière dont l'accès au navigateur a aidé à la situation.

Les patients et leurs proches étaient d'accord sur le fait que leur prise en charge par un navigateur a eu un effet positif sur leur expérience : le navigateur pouvait assurer la continuité de soins et permettait d'obtenir de l'information pertinente sur le cancer, en plus d'être une source de soutien réconfortante. Une personne a rapporté ceci : « *[I]l est impératif d'avoir un point de contact... J'avais reçu tant de noms et de numéros de téléphone que je ne savais plus où donner de la tête. En ayant un point de contact unique, un numéro unique où téléphoner pour demander de l'aide a été très, très bénéfique.* »

Les participants ont estimé que de savoir qu'ils pouvaient appeler le navigateur n'importe quand, même maintenant ou plus tard si quelque chose n'allait pas, leur a donné une tranquillité d'esprit. L'un d'eux a rapporté : « *Je ne savais pas tellement ce qui s'en venait, et c'est [la navigatrice] qui m'a donné une idée globale du processus : la mécanique des soins, les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie, les professionnels que j'allais rencontrer, tout ça.* » Les participants parta-

geaient le sentiment que le soutien offert par le navigateur n'aurait pas pu être reçu autrement si le navigateur n'avait pas été impliqué dans leur expérience. Ainsi, une personne a dit : « *Je suis tellement heureux d'avoir eu le navigateur... sans le programme de navigation, je ne sais pas comment je m'en serais sorti!* »

Bien que les participants n'aient pas employé le terme « *soins centrés sur la personne* », ils ont clairement exprimé que le navigateur incarnait les principes qui découlent de ce concept. Un participant a signifié à quel point il a apprécié être vu comme une personne à part entière et non un numéro; un autre a dit que le navigateur avait offert une prestation de soins personnalisés et que les services qu'ils donnaient en avaient été optimisés.

Améliorations qui pourraient être apportées au programme.

Bien que les participants n'aient exprimé aucune préoccupation par rapport au programme ou aux services donnés par le navigateur, ils ont cerné quelques améliorations potentielles; par exemple, s'assurer que tous les patients atteints de cancer—peu importe où ils en sont dans leur trajectoire globale—soient au courant de l'existence du programme, et inciter les médecins de famille à parler du navigateur au patient pour faciliter la mise en lien.

Sondages auprès des patients. Des sondages ont été effectués dans le cadre de l'évaluation générale du modèle de soins menée à l'échelle provinciale (Watson, Groff et al., 2016). Comme les navigateurs n'ont été intégrés qu'aux centres de cancérologie communautaires, les sondages menés dans les autres sites ont été exclus de la présente analyse secondaire. Les données analysées ont compris 81 sondages effectués auprès de patients avant l'implantation du rôle de navigateur et 33 effectués après. De ces 33 derniers sondages, 28 répondants (85 %) ont indiqué avoir eu accès programme de navigation. Pour approfondir les données collectées, on a ciblé les questions spécifiques concernant les situations de soins potentiellement influencées par la présence d'un navigateur pour ensuite calculer la fréquence de chaque réponse, et enfin, transformer les données en graphiques pour faciliter la comparaison avant-après.

Figure 1 : Thèmes relatifs au vécu des patients et de leurs proches

Les questions qui demandaient si le patient avait dû se rendre aux urgences ou entrer à l'hôpital dans les quatre dernières semaines pour des symptômes liés au cancer ont été particulièrement intéressantes dans la présente évaluation. En effet, comme le montre la figure 2, les deux indicateurs en question ont diminué après l'implantation du rôle de navigateur.

En outre, lorsqu'on les interrogeait précisément sur leur expérience avec un navigateur, les patients manifestaient une grande satisfaction. Des 28 patients ayant bénéficié des services de navigation, la majorité (84 %) a communiqué avec le navigateur entre une et cinq fois. Les formes les plus fréquentes de soutien fournies par le navigateur étaient : renseigner sur les traitements et leurs effets secondaires (20 %), renseigner sur les ressources locales existantes (16 %), apporter un soutien émotionnel (15 %), aider le patient à comprendre son diagnostic (15 %), aider à prendre et coordonner les rendez-vous (14 %), et aider le patient à trouver des ressources pour couvrir les médicaments et fournitures (10 %).

Dans l'ensemble, l'analyse des données porte à croire que l'implantation du rôle de navigateur a eu nombre d'effets positifs sur l'expérience des patients et de leurs proches, y compris une réduction des visites aux urgences et à l'hôpital, une amélioration du soutien fourni sur les plans émotionnel et pragmatique, et une meilleure coordination des soins. Les données combinées des sondages et des groupes de discussion ont mis en lumière l'incidence du programme de navigation sur les patients et leurs proches dans leur expérience globale du cancer. Les patients ont clairement exprimé que le navigateur a contribué à la continuité des soins, a fourni des renseignements pertinents et a optimisé les soins et le soutien dont ils bénéficiaient.

L'expérience du navigateur

L'évaluation du rôle du navigateur s'est concentrée sur ce qu'il avait vécu dans sa fonction et sur l'analyse de sa charge de travail.

Sondages réflexifs sur la pratique. Pour avoir une idée de l'expérience du navigateur dans sa fonction, un sondage réflexif à questions ouvertes a été distribué aux

13 navigateurs en activité vers la fin de la période de subvention, en janvier 2014. Une fois le sondage rempli et les réponses compilées, on a procédé à l'analyse thématique de celles-ci. Trois thèmes en sont ressortis (voir la figure 3).

Être un navigateur est à la fois gratifiant et exigeant. Tous les répondants ont décrit leur rôle comme étant surtout gratifiant. Ils se sont sentis appréciés des patients et de leurs proches ainsi que des autres professionnels de la santé. De leur point de vue, leur travail de navigateur leur a permis de combler un vaste éventail de besoins chez les patients, et plus à fond que ce que les cliniciens ou les autres fournisseurs de soins de santé auraient pu faire. Les navigateurs ont dit avoir tissé avec leurs patients des relations plus profondes que ce qu'ils auraient pu habituellement avoir dans le cadre

Figure 2 : Visites aux urgences et entrées à l'hôpital, avant et après l'implantation du rôle de navigateur

Figure 3 : Thèmes relatifs à l'expérience vécue par les navigateurs

d'autres rôles joués précédemment en soins infirmiers. Ils trouvaient qu'en tant que navigateurs, ils pouvaient faire une réelle différence dans la vie des patients cancéreux et de leurs proches. Tous les navigateurs ont affirmé vouloir continuer à jouer ce rôle.

Les répondants ont aussi mentionné plusieurs défis, la plupart s'étant présentés au début. Une difficulté courante a été de faire connaître le programme de navigation auprès des intervenants de la collectivité, en particulier les médecins de famille. Selon les navigateurs, cette situation s'explique entre autres par un manque d'uniformité dans l'aiguillage et le roulement du personnel soignant dans leurs collectivités respectives. La définition du rôle du navigateur au sein des cliniques de cancérologie a aussi été ardue. Les répondants ont eu de la difficulté à trouver leur place dans leur milieu clinique et à améliorer la prestation de soins sans dupliquer le travail déjà accompli ni s'approprier des tâches relevant d'autres professionnels. Un autre défi pour certains a été celui d'apprendre à utiliser un système de dossiers électroniques. Ils devaient incorporer la tenue de leurs dossiers électroniques à la tenue des dossiers de la clinique, laquelle se faisait sur support papier dans plusieurs cas. Ce double système a été la source d'une certaine confusion.

Un soutien important. Tous les navigateurs ont parlé de la façon dont leur rôle leur a permis d'apporter un soutien général aux patients et à leurs proches, en répondant à des besoins précis ou en étant simplement « présent » pour eux; en offrant une « oreille attentive à des gens vivant de la peur et de la confusion », comme l'écrivait un navigateur. Tous les navigateurs sentaient avoir calmé l'anxiété des patients ou de leurs proches dans une période remplie de stress et d'incertitude. Un navigateur a dit : « J'aime le fait d'être mis en lien avec les patients très tôt après le diagnostic, je leur dis que quelqu'un est là pour eux, pour les écouter et les aider à trouver des réponses à leurs questions. » Les navigateurs appréciaient aussi de bâtir des relations avec les patients et leurs proches et de leur faire savoir qu'il y « aura toujours quelqu'un à appeler ou rencontrer pour les aider avec les choses auxquelles ils font face ». Les navigateurs ont signalé plusieurs types particuliers de soutien qui aidaient vraiment les patients et leurs proches : la continuité des soins, l'accès à l'information et l'offre de services centrés sur la personne. Un navigateur a dit que sa tâche la plus importante était de « faire sentir au patient qu'il est pas un simple numéro ».

Figure 4 : Nombre de consultations avec un navigateur au cours de la période subventionnée (d'avril 2012 à mars 2014)

Réflexions sur le programme provincial de soutien aux navigateurs. Tous les navigateurs ont affirmé que le programme provincial de soutien aux navigateurs était essentiel à la bonne réussite du programme de navigation. Le coordonnateur du programme et formateur s'est avéré une ressource précieuse et a fourni un soutien tangible aux navigateurs, tant sur le plan individuel que collectif. Les répondants ont dit que le coordonnateur les a personnellement orientés et épaulés face à certaines difficultés propres à leur milieu local d'intervention lorsqu'ils ont pris en charge ce rôle. Le coordonnateur pouvait « clarifier le rôle du navigateur, offrir des conseils dans des situations complexes, résoudre des problèmes et trouver des ressources pertinentes ». Sur le plan collectif, le coordonnateur a fait preuve de leadership pour uniformiser la mise en œuvre du programme provincial dans l'ensemble des sites du programme et a suscité un esprit de corps chez les navigateurs, ce qui a évité à chacun de se sentir isolé dans son coin. Les navigateurs ont aussi mentionné que le coordonnateur devrait jouer un rôle important pour la suite du programme afin de cerner et intégrer les améliorations à apporter tout en diffusant et faisant mieux connaître le programme à l'échelle provinciale et dans les milieux de soins primaires.

Il y a eu quelques suggestions d'amélioration relatives au programme. On note le désir de clarifier le rôle du navigateur par rapport à celui des autres professionnels dans la clinique de cancérologie, et le besoin de faire connaître le programme et promouvoir son utilisation aux intervenants de la collectivité (tels que les fournisseurs de soins primaires). On a aussi suggéré qu'il y ait des activités de soutien pour les navigateurs, par exemple en leur permettant de se rencontrer individuellement pendant l'orientation ou en créant un jumelage entre navigateurs pour promouvoir l'entraide par l'échange de soutien, d'information et de conseils.

Données sur la charge de travail des navigateurs

Pour s'assurer que la mesure de la charge de travail était effectuée de manière comparable sur tous les sites, de la formation et des guides incluant des définitions des données ont été distribués à tous les navigateurs pendant l'orientation (Watson, Anderson, Champ, Vimy et DeJure, 2016). Les premiers navigateurs embauchés dans le cadre du programme ont entamé l'orientation en septembre 2012. Depuis, à mesure que les postes de navigateurs étaient pourvus, on a pu observer une croissance constante du nombre de patients et de consultations sur tous les sites (Tableau de bord du programme de navigation, 2016). La figure 4 illustre l'essor du programme basé sur le nombre de consultations mensuelles avec un navigateur (tenues en personne ou non). Dans ce diagramme, le nombre de consultations représente toutes interactions qu'a eues le navigateur, qu'il s'agisse de plusieurs rencontres avec un même patient, d'actions posées pour le compte du patient, du suivi des analyses sanguines ou de communications avec du personnel soignant de première ligne ou des membres de l'équipe de soins en oncologie. On remarque un léger recul du nombre de consultations lors des vacances estivales, puisqu'il n'existe actuellement

aucun mode de remplacement du navigateur lorsqu'il s'absente. Le deuxième diagramme (figure 5) indique le nombre de patients pris en charge par un navigateur en comparaison avec le nombre de consultations totales (tenues en personne ou non).

Répercussions du programme sur le système de santé et sur la collaboration au sein de l'équipe interdisciplinaire

Pour évaluer les répercussions de l'implantation du rôle de navigateur sur la collaboration au sein de l'équipe de soins et sur le système de santé, on a recouru à des sondages à questions ouvertes et à des entrevues téléphoniques. Des données d'utilisation du système de santé ont également été recueillies.

Sondages et entrevues téléphoniques. Des sondages ont été envoyés à tous les navigateurs pour qu'ils les distribuent aux principaux intervenants sollicités (cliniciens, gestionnaires de cliniques et partenaires communautaires). Les sondages ($N = 94$) ont été retournés directement aux responsables du projet, qui a procédé à leur analyse thématique. En outre, 14 entrevues téléphoniques ont été menées avec différents intervenants clés, parmi lesquels des médecins de famille, des agences de soutien communautaires, des intervenants pivots en santé du sein, des fournisseurs de soins de santé primaires, des infirmières de classement des tumeurs dans les sites tertiaires, des travailleurs sociaux et des infirmières de soins à domicile. Les questions du sondage ont servi à orienter la discussion. Les intervieweurs prenaient des notes au cours de l'entrevue.

L'analyse des données a fait ressortir six thèmes regroupés sous deux grands concepts : les répercussions des navigateurs sur les patients et leurs proches, et les répercussions des navigateurs sur l'équipe interdisciplinaire et le système de santé (chaque concept occupe une moitié du diagramme à secteurs de la figure 6). Pour les professionnels de la santé qui ont participé aux entrevues, le navigateur n'agissait pas sur un seul secteur, mais avait plutôt une influence sur de multiples aspects interreliés.

Soins de soutien. Les professionnels de la santé ont dit avoir trouvé que le navigateur remplissait des aspects importants en matière de soins de soutien personnalisés pour les patients et leurs proches : soutien financier, pragmatique, émotionnel, psychosocial, informatif et physique. Un professionnel de la santé a affirmé que le navigateur traitait « *la personne dans son ensemble, et non pas que ses symptômes* ». Les professionnels de la santé ont souligné à quel point le fait de pouvoir communiquer n'importe quand avec le navigateur dans la trajectoire globale du cancer comportait des avantages notoires pour le patient. « *Le fait que le patient sache qu'un navigateur l'accompagne tout au long du processus et répondra à ses questions est très précieux, même si le patient n'a pas toujours besoin en fait de tant de soutien* », a fait remarquer un répondant. Les professionnels de la santé se sont généralement entendus pour dire que le navigateur représentait une ressource fabuleuse tant pour informer que pour soutenir les patients et leurs proches.

Figure 5 : Volume de travail des navigateurs au cours de la période subventionnée (d'avril 2012 à mars 2014)

Figure 6 : Perception des professionnels de la santé quant aux répercussions des navigateurs

Coordination des soins. Les professionnels de la santé ont reconnu l'envergure du rôle du navigateur dans la coordination des soins tout au long de la trajectoire globale du patient. Ont été nommés en guise d'exemple la prise de rendez-vous de manière à minimiser les déplacements et l'aiguillage du patient vers les services et ressources les plus près de chez lui. Les professionnels de la santé ont apprécié de savoir que le navigateur connaissait les ressources disponibles et la manière de mettre le patient en lien avec ces ressources. Ils estimaient que le lien patient-navigateur aidait à accéder plus rapidement aux soins, à intervenir plus tôt et à prévenir les complications. Comme le disait un professionnel de la santé : « *Nous connaissons les patients bien plus tôt maintenant grâce au navigateur, et nous pouvons intervenir avant qu'une crise ne survienne.* »

Continuité des soins. Les professionnels de la santé ont trouvé que le navigateur apportait une valeur ajoutée aux patients en leur donnant un point de contact constant tout au long de leur trajectoire de soins. Le fait que le navigateur connaisse bien l'histoire du patient apporte tranquillité d'esprit à ce dernier. « *Le navigateur joue un rôle primordial en incarnant un soutien accessible tout au long de l'expérience globale du cancer* », faisait remarquer un répondant. Les professionnels de la santé bénéficient aussi de ce point de contact

unique : ils peuvent ainsi s'adresser à une seule personne pour obtenir tous les détails concernant un patient plutôt que de glaner l'information recherchée à plusieurs endroits différents – une économie de temps substantielle. Le travail du navigateur, selon plusieurs professionnels de la santé, a permis d'empêcher que certains patients « *passent entre les mailles du filet* », surtout ceux qui doivent sortir de leur localité pour obtenir des soins. Un répondant a précisé que le navigateur « *rehausse vraiment la qualité des soins et en améliore l'organisation, minimise les erreurs et les rendez-vous manqués, et j'en passe... En gros, il y a une meilleure compréhension du plan de soins grâce à lui.* »

Soins collaboratifs. Les professionnels de la santé ont tous affirmé que le navigateur encourage le fonctionnement efficace en équipe. Quelques exemples ont été donnés : « *J'ai rencontré des patients conjointement avec la navigatrice et elle pouvait expliquer tout problème qui m'était moins connu. Ce que je ne sais pas sur le cancer, elle le sait.* » Les navigateurs étant formés en soins infirmiers en oncologie et comprenant donc le diagnostic du patient, les symptômes courants, la gestion des effets secondaires et les plans de traitement, représente, un atout majeur favorisant une collaboration fructueuse. Un professionnel de la santé l'exprimait ainsi : « *Il est agréable de pouvoir s'adresser à un professionnel expérimenté en soins oncologiques plutôt que de faire des recherches en ligne ou de parler à quelqu'un qui n'a que des pans de connaissance dans le domaine.* » Les navigateurs sont vus par leurs collègues comme des ressources de confiance en matière de connaissances médicales. Certains commentaires ont aussi indiqué que les membres du personnel soignant étaient moins inquiets à l'idée de gérer des patients en détresse puisque le patient pouvait désormais être dirigé vers le navigateur lorsque la complexité de ses préoccupations dépassait le cadre clinique de leur travail.

Le principal point à améliorer cerné par les professionnels de la santé est la clarté du rôle de navigateur. « *Il nous serait utile d'avoir une meilleure idée du spectre où le navigateur peut nous aider, ce qu'il peut faire et ce qu'il ne peut pas faire.* » Cette remarque s'arrime avec les publications démontrant l'importance de la définition des rôles de chaque membre d'une équipe en situation de soins collaboratifs (Suter et al., 2009). Le rôle de navigateur étant nouveau, cet aspect a en effet été plus complexe. Les divergences dans les tâches du navigateur d'un site à un autre dans la province a également été source de préoccupation.

Efficacité du système. Les professionnels de la santé ont rapporté que l'arrivée du navigateur avait amélioré l'efficacité globale des cliniques de cancérologie. Le personnel a vu sa charge de travail diminuée, avec moins de temps clinique consacré à des tâches autres que le traitement; les cliniciens « *peuvent se concentrer sur le traitement puisque le navigateur prend en charge les rendez-vous, la relation d'aide, les questions et les soins de soutien* ». « *Nous passions autrefois des heures à prendre des rendez-vous ou à faire le pont entre patients et services; maintenant, nous pouvons simplement déléguer les cas*

complexes au navigateur. » Les médecins, pour leur part, ont « *apprécié qu'il y ait moins d'interruptions et de téléphones à gérer pendant les périodes occupées en clinique* ». Tel que mentionné sous le thème des soins collaboratifs, plusieurs professionnels de la santé ont aimé pouvoir s'adresser directement au navigateur pour obtenir certains renseignements plutôt que de faire du va-et-vient entre différentes sources. Le temps ainsi gagné a été grandement apprécié des professionnels de la santé et semble avoir contribué à l'efficacité au sein des cliniques. Les professionnels de la santé ont toutefois indiqué que le rôle de navigateur était encore trop peu connu dans les milieux hospitalier et communautaire, un écueil à combler. « *Les médecins de famille aiguillent encore très peu vers le navigateur. Le navigateur a signalé son existence aux médecins, mais leurs pratiques n'ont pas encore évolué en conséquence. Il reste beaucoup à faire pour mieux faire connaître ce rôle et inciter à y recourir.* »

Bien-être des fournisseurs de soins. La présence du navigateur au sein de l'équipe clinique a eu un effet positif sur le bien-être global des professionnels de la santé. Les membres du personnel clinique ont dit se sentir moins surmenés et angoissés après l'arrivée du navigateur dans leur équipe : « *La présence du navigateur a diminué mon stress; il y a maintenant un filet de sûreté de plus pour les patients.* » « *Je suis plus confiant dans la capacité de la clinique à aider les patients et leurs proches maintenant.* » « *Le navigateur allège notre charge.* » En général, les professionnels de la santé ont vu leur confiance augmenter dans la capacité de leur clinique à répondre aux besoins des patients, ce qui a augmenté, en retour, leur plaisir au travail. Il était rassurant pour les professionnels de la santé de savoir que s'ils ne n'étaient pas en mesure d'accorder suffisamment de temps à un patient, ils pouvaient toujours le référer au navigateur, qui élaborerait un plan de soins approprié. Deux commentaires formulés exprimaient particulièrement bien cet élément : « *Savoir que quelqu'un d'autre fournit le soutien et l'information que je ne peux pas donner me rassure sur le fait que les patients reçoivent réellement les meilleurs soins possible.* » « *Je trouve que le navigateur améliore et complète vraiment notre prestation de soins. Savoir que les patients obtiennent ce soutien me valorise aussi dans mon propre rôle.* »

Si le bien-être des professionnels de la santé semble s'être amélioré, certains professionnels de la santé ont émis des réserves sur la préservation du bien-être du navigateur, signalant sa lourde charge de travail et le risque d'un éventuel épuisement professionnel. « *Le navigateur risque d'en avoir plein les bras. Il faudrait plus d'une personne pour remplir ce rôle.* » Un autre répondant a souligné que « *le navigateur joue plusieurs rôles à la fois et pourrait finir par se voir dans l'impossibilité de répondre à tous les besoins qui se présentent* ». L'absence de remplaçant lorsque le navigateur est absent (vacances, congé maladie, ...) soulève également des inquiétudes : pendant ces périodes, les patients risquent de ne pas recevoir des soins de la même qualité. Les professionnels de la santé voyaient le retrait du rôle de navigateur comme ayant des répercussions

négatives sur les patients et le système de santé. Plusieurs commentaires ont été émis à cet effet : « *Les patients se perdraient dans le système.* » « *Ce serait une lourde perte pour les patients... Je ne sais pas ce qu'on ferait.* » « *Le départ du navigateur serait un désastre.* » « *Notre moral tomberait à plat si le programme de navigation devait se terminer.* » « *Je songerais à donner ma démission.* »

Utilisation du système de santé. La littérature suggère que l'implantation d'un rôle de navigateur, par exemple en milieu communautaire, permet de réduire les visites aux urgences et consultations auprès d'un médecin en soins primaires, le nombre de tests diagnostiques demandés, le nombre d'entrées et de retours à l'hôpital ainsi que le délai pour accéder aux soins tout au long de la trajectoire en oncologie (Fillion et al., 2009; Guadagnalo, Dohan et Raich, 2011; Pratt-Champman et Willis, 2013). Pour bien saisir l'incidence du programme de navigation sur le recours au système de santé, on a demandé d'accéder aux données du programme CMORE (Cancer Measurement Outcomes Research and Evaluation). L'échantillon obtenu servirait de référence pour illustrer comment, avant la mise en place du programme de navigation, les patients albertains atteints de cancer utilisaient le système de santé au cours de l'année suivant leur diagnostic (visites aux urgences, consultations médicales, entrée à l'hôpital et durée des hospitalisations). La période échantillonnée pour établir ces données de références a été 2009-2010. L'idée était de redemander ces mêmes données pour les patients diagnostiqués en 2014, soit après l'instauration du programme de navigation dans les centres de cancérologie. Au moment d'écrire cet article, ces données n'étaient toutefois pas encore disponibles; elles seront donc présentées dans une publication ultérieure.

Malgré la non-disponibilité actuelle des données de recours au système de santé, il y a lieu d'être optimiste face aux économies systémiques potentiellement réalisées grâce au programme de navigation. À l'échelle provinciale, les données montrent que 10 % des patients atteints de cancer demandent plus de 15 consultations médicales de première ligne au cours de l'année suivant leur diagnostic. Étant donné qu'un total de 28 545 patients cancéreux ont été inclus dans les données de références de 2009-2010, on peut déduire que 2 854 patients auraient consulté plus de 15 fois par rapport à leur état, soit 1 427 patients par année. Chaque consultation avec un médecin de première ligne coûte en moyenne 234 \$ (AHS, 2011). Si le programme de navigation permet d'éliminer deux consultations chez les 1 427 grands utilisateurs susmentionnés, cela représentera une économie de plus de 650 000 \$ par année, sans compter les économies potentielles générées par la réduction des visites aux urgences, des entrées et retours à l'hôpital et des consultations médicales faites par les autres patients (ceux qui consultent moins de 15 fois par année).

DISCUSSION

Les constatations tirées de cette évaluation montrent qu'un programme de navigation provincial uniformisé est réalisable et peut engendrer des résultats tangibles et des

Figure 7 : Distribution des patients pris en charge par un navigateur en fonction du type de cancer (2015-2016)

améliorations réelles sur l'expérience des patients et de leurs proches, la collaboration entre les membres de l'équipe soignante et le fonctionnement du système de santé. À la suite de l'évaluation et des résultats obtenus pendant les deux années subventionnées, le programme provincial de navigation a été institutionnalisé en 2014 et continue son œuvre pour les patients cancéreux vivant en-dehors des grands centres urbains que sont Edmonton et Calgary.

Le but premier de cette évaluation était de faire ressortir les répercussions qu'avait eues la présence du navigateur sur le vécu des patients et de leurs proches. Les données sur la charge de travail prouvent que des milliers de patients ont eu recours aux services du navigateur depuis la mise en place de ce rôle. L'utilisation du programme a continué d'augmenter après son institutionnalisation pour atteindre plus de 16 000 consultations avec un navigateur (3 200 en personne et 12 800 à distance) de la part de plus de 4 400 patients distincts en 2015-2016 (Tableau de bord du programme de navigation, 2016). Les navigateurs œuvrant dans le cadre de ce programme sont des généralistes et fournissent des services à des patients atteints de tout type de cancer (voir la figure 7). Au-delà de ces données quantitatives, les données qualitatives recueillies pendant la période subventionnée suggèrent que les patients sont très satisfaits de leur expérience avec le navigateur et confirment que celui-ci leur assure une réelle continuité des soins, leur fournit l'information pertinente et leur apporte des soins de soutien centrés sur la personne.

Parallèlement, l'évaluation a aussi visé à comprendre l'expérience du navigateur et l'incidence qu'a eue l'implantation de ce rôle sur l'équipe soignante, le système de santé et l'utilisation du système. Même si les données quantitatives sur le système de santé après la création du rôle ne sont pas encore disponibles, on constate un degré de cohérence

et d'adéquation élevé dans tous les autres domaines évalués (patients et proches, navigateurs mêmes, professionnels de la santé ayant collaboré avec le navigateur, gestionnaires, partenaires communautaires, fournisseurs de soins primaires). Le navigateur a augmenté le soutien offert en milieu communautaire et amélioré le fonctionnement de son équipe et l'efficacité du système de santé. Les navigateurs considèrent que leur travail a eu des répercussions positives sur l'expérience des patients et de leurs proches dans des domaines similaires à ceux mentionnés par ces derniers. Les autres professionnels de la santé ont rapporté que l'arrivée du navigateur avait amélioré les soins de soutien offerts aux patients, les pratiques collaboratives au sein de l'équipe soignante et l'efficacité du système. Les membres de l'équipe soignante ont reconnu, en outre, que le navigateur avait une incidence directe sur leur bien-être puisqu'ils savaient que ce dernier pourrait aider adéquatement leurs patients au besoin. Un thème récurrent était celui du soutien précieux apporté par le navigateur du fait qu'il était en mesure de se concentrer sur ce qui préoccupe le patient ou ses proches et demeurait disponible au besoin tout au long de la trajectoire du patient. Ces données montrent que la navigation est un élément clé pour réaliser un système de soins centré sur la personne (PCCC/CPAC, 2012).

Les données de référence sur l'utilisation du système de santé offrent un aperçu du fardeau que le cancer met sur les systèmes de soins de santé et de soins primaires en Alberta. Toutefois, elles ne représentent que l'utilisation du système de santé par les patients diagnostiqués depuis moins d'un an, ce qui ne permet pas de savoir comment les services de santé seront utilisés par ces patients – ou leurs proches – pour les questions de survivance, de suivi, de soins prolongés, de surveillance à long terme, de récurrence, d'effets tardifs du traitement, etc. Même dans cette portée restreinte, les données de référence montrent que certains patients atteints de cancer sont de grands utilisateurs du système de santé (plus de 15 consultations dans l'année suivant le diagnostic). Ceux-ci viennent accentuer la pression sur le système de santé, système dont la viabilité a été jugée prioritaire par le gouvernement et les citoyens de l'Alberta. Les données portent à croire qu'en répondant aux besoins individuels par un recours opportun à un programme de navigation, le fardeau sur le système de santé diminuera (AHS, 2011). Malheureusement, cette diminution n'a pu être démontrée quantitativement dans la présente évaluation, vu l'inaccessibilité des données d'utilisation du système de santé de 2014. Malgré cela, les données fournies par les patients reflètent une réduction appréciable des visites aux urgences et des hospitalisations dans les sondages effectués après la mise en place du rôle de navigateur.

Les mesures de charge de travail depuis l'institutionnalisation du rôle de navigateur révèlent une utilisation croissante des services de navigation à mesure que le programme devient mieux établi et intégré. Ces mesures montrent aussi que, même si les interventions du navigateur se produisent à maintes reprises dans la trajectoire du patient, la

distribution de son travail se concentre à des moments clés : la plus grande partie du soutien a lieu avant le traitement du patient (35 %), et pour répondre à des besoins complexes pendant les traitements curatifs (20 %) et les traitements pour le contrôle continu de la maladie (26 %) (Tableau de bord du programme de navigation, 2016). Les navigateurs font actuellement peu de travail en post-traitement (transition, survivance, récurrence ou soins palliatifs). Les données à jour sur la charge de travail montrent que les actions les plus fréquemment posées par les navigateurs sont : fournir de l'information (24 % – proportion cohérente avec la notion de soutien mise de l'avant par les navigateurs et les patients), faciliter la continuité des soins en servant de point pivot aux interactions (23 %), assurer la coordination des soins (18 %), aiguiller le patient (15 %), donner des soins de soutien (12 %), et enfin, dans une incidence moindre, résoudre des problèmes pragmatiques (5 %) et des problèmes systémiques (3 %).

Selon les navigateurs, le soutien provincial au développement professionnel offert pour instaurer et optimiser le rôle d'intervenant pivot est utile, mais certains aspects doivent être retravaillés : la définition exacte du rôle (manque de clarté), la promotion du programme pour qu'il soit plus connu et utilisé, et l'évolution du rôle au fil du temps. Les autres intervenants consultés ont donné une rétroaction équivalente. Au terme de la période subventionnée, tous les navigateurs désiraient rester en fonction dans leur collectivité. À la suite de l'évaluation du programme, on travaille actuellement à mieux faire connaître l'existence du programme et le rôle du navigateur en milieu de soins primaires. Des efforts sont en cours par ailleurs pour optimiser l'intégration du navigateur dans le système de santé provincial, plus particulièrement en milieu ambulatoire dans les régions rurales et les milieux urbains isolés où travaillent des navigateurs.

CONCLUSION

En 2012, l'agence du cancer provinciale de l'Alberta a entrepris la tâche ardue de créer et de mettre en œuvre un programme provincial de navigation dans 15 centres de soins du cancer en milieu urbain isolé et d'en évaluer les répercussions. Pour atteindre ce but, un plan provincial a été développé, mis en œuvre et évalué en détail. L'objet du présent article, le dernier d'une série de trois, était de mettre en lumière les résultats obtenus et de rapporter les conclusions de l'évaluation du programme. Le savoir transmis dans cette série d'articles s'ajoute à la base de connaissances portant sur la manière de mettre en œuvre et d'évaluer un programme de navigation santé à l'intention des patients atteints de cancer, et sur la manière dont il influence l'expérience des patients, le fonctionnement de l'équipe, la coordination des soins et le recours au système de santé. Nous espérons qu'en transmettant les leçons apprises au fil du projet, les personnes qui envisagent de mettre en œuvre un programme semblable seront mieux outillées pour amorcer la planification et la création de leur programme, ce qui, par conséquent, fera progresser la transformation du système de santé et l'établissement de soins centrés sur la personne.

RÉFÉRENCES

- Alberta Cancer Foundation (ACF). (2015). *Annual progress report*. Consulté sur <http://albertacancer.ca/progress-report/spring-2015/patient-navigators>
- Alberta Health (AH). (2013). *Changing our future: Alberta's cancer plan to 2030*. Consulté sur <http://www.health.alberta.ca/documents/Cancer-Plan-Alberta-2013.pdf>
- Alberta Health Services (AHS). (2011). *Navigation supports in Alberta's Health Care System* [Internal Document].
- Alberta Research Ethics Community Consensus Initiative (ARECCI). (2012). *ARECCI guidelines for quality improvement and evaluation projects*. Consulté sur <http://www.aihealthsolutions.ca/initiatives-partnerships/arecci-a-project-ethics-community-consensus-initiative/>
- Anderson, J., Champ, S., Vimy, K., Delure, J., & Watson, L. (2016). Developing a provincial cancer patient navigation program utilizing a quality improvement approach: Part one—designing and implementing. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 26(2), 122–128. doi:10.5737/23688076262122128
- Canadian Partnership Against Cancer (CPAC). (2012). *Navigation: A guide to implementing best practices in Person-Centred Care*. Consulté sur http://www.cancerview.ca/idc/groups/public/documents/webcontent/guide_implement_nav.pdf
- Cancer patient navigator workload data. (2016). Dans *CPN Dashboard*. Consulté sur <https://tableau.albertahealthservices.ca/#/workbooks/15481/views> [Internal website/document]
- Cook, S., Fillion, L., Fitch, M. I., Veillette, A. M., Matheson, T., Aubin, M., ... & Rainville, F. (2013). Core areas of practice and associated competencies for nurses working as professional cancer navigators. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue Canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 23(1), 44–52. doi:10.5737/1181912x2314452
- Fereday, J., & Muir-Cochrane, E. (2006). Demonstrating rigor using thematic analysis: A hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(1), 1–11. Consulté sur https://sites.ualberta.ca/~iiqm/backissues/5_1/PDF/FEREDAY.PDF
- Fillion, L., Cook, S., Veillette, A., Aubin, M., de Serres, M., Rainville, F., ... Doll, R. (2012). Professional navigation framework: Elaboration and validation in a Canadian context. *Oncology Nursing Forum*, 39(1), 58–69. doi:10.1188/12.ONF.E58-E69 A
- Fillion, L., de Serres, M., Cook, S., Goupil, R.L., Bairati, I. & Doll, R. (2009). Professional patient navigation in head and neck cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 25, 212–221. doi:10.1016/soncn.2009.05.004
- Guadagnalo, A.B., Dohan, D. & Raich, P. (2011). Metrics for evaluating patient navigation during cancer diagnosis and treatment. *Cancer*, 117(5), 3565–3574. doi:10.1002/cncr.26269
- Langley, G., Moen, R., Nolan, K., Nolan, T., Norman, C., & Provost, L. (2009) *The Improvement Guide: A Practical Approach to Enhancing Organisational Performance*. San Francisco, CA: Jossey Bass.
- Pedersen, A., & Hack, T. (2010). Pilots of oncology health care: A concept analysis of the patient navigator role. *Oncology Nursing Forum*, 37(1), 55–60. doi:10.1188/10.ONF.5560
- Pratt-Chapman, M., & Willis, A. (2013). Community cancer center administration and support for navigation services. *Seminars in Oncology Nursing*, 29(2), 141–148. doi:10.1016/soncn.2013.02.009
- Schutz, A. (1967). *The phenomenology of the social world* (G. Walsh & F. Lehnert, Trans.). Evanston, IL: North Western University Press. (Original German work published 1932).
- Suter, E., Arndt, J., Arthur, N., Parboosingh, J., Taylor, E., & Deutschlander, S. (2009). Role understanding and effective communication as core competencies for collaborative practice. *Journal of Interprofessional Care*, 23(1), 41–51. doi:10.1080/13561820802338579
- Tamagawa, R., Groff, S., Anderson, J., Champ, S., Delure, A., Looyis, J., ... Watson, L. (in press). The effects of a provincial-wide implementation of Screening for Distress on healthcare professionals' confidence and understanding of person-centred care in oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*.
- Watson, L., Anderson, J., Champ, S., Vimy, K., & Delure, A. (2016). Developing a provincial cancer patient navigation program utilizing a quality improvement approach: Part two—Developing a navigation education framework. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 26(3), 194–202. doi:10.5737/23688076262194202
- Watson, L., Groff, S., Tamagawa, R., Looyis, J., Farkas, S., Scheitel, B., ... Bultz, B. (2016). Evaluating the impact of provincial implementation of screening for distress on quality of life, symptom reports, and psychosocial well-being in patients with cancer. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 14(2), 164–72.
- Wells, K.J., Battaglia, T.A., Dudley, D.J., Garcia, R., Greene, A., Calhoun, E., ... Raich, P.C. (2008). Patient navigation: State of the art or is it science? *Cancer*, 113(8), 1999–2010. doi:10.1002/cncr.23815
- World Medical Association (WMA). (2008). *Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*. Consulté sur <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b317c.pdf>