Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 27, Issue 1 • Winter 2017
eISSN: 2368-8076

CANO
ACIO

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

Rôle des infirmières pivots en oncologie pour assurer la continuité des soins offerts aux adultes durant la phase diagnostique du cancer du poumon

par Gaya Jeyathevan, Manon Lemonde et Angela Cooper Brathwaite

RÉSUMÉ

But : Le but de cette étude était d'explorer le rôle joué par les infirmières pivots en oncologie (IPO) pour soutenir la continuité des soins offerts aux adultes atteints d'un cancer du poumon pendant la phase diagnostique du cancer.

Devis de l'étude : On a eu recours à une approche phénoménologique, à des entrevues semi-structurées auprès de patients et à un groupe de discussion formé d'infirmières pivots en oncologie.

Résultats : Huit personnes ont participé : quatre patients adultes atteints du cancer du poumon et quatre infirmières pivots en oncologie. Les thèmes suivants ont été dégagés relativement aux fonctions organisationnelles jouées par l'IPO en vue de soutenir la continuité des soins : soins centrés sur le patient, évaluation des besoins, prise de décision partagée, accessibilité et élimination des obstacles.

Conclusion : La prise de conscience des fonctions organisationnelles associées au rôle d'IPO pourrait permettre la création de domaines d'exercices dans les modules de formation en soins infirmiers, et ainsi assurer la dispensation de soins continus, uniformes et centrés sur le patient.

Mots clés : infirmières pivots, continuité des soins, cancer, phase diagnostique

INTRODUCTION

Le cancer est un processus, une chaîne d'événements qui s'amorce au niveau moléculaire dans le corps humain et persiste tout au long des changements que les patients et leur famille vivent pour composer avec les répercussions personnelles et médicales de cette maladie. La phase diagnostique du cancer, du moment où le cancer est suspecté

jusqu'à son diagnostic, comporte de nombreux tests et traitements, de même qu'un degré élevé d'incertitude et d'anxiété pour le patient (Psooy, Schreuer, Borgaonkarm et Caines, 2004). Lorsque les délais d'attente sont longs, cela crée de l'anxiété, retarde le traitement et augmente le risque de progression de la maladie, ce qui peut nuire à l'évolution de l'état de santé du patient (Christensen, Harvald, Jendresen, Aggestrup et Petterson, 1997). Naviguer dans le système de santé sans connaître les services accessibles peut s'avérer un défi particulièrement stressant pour les patients devant prendre des décisions importantes au sujet de leur vie.

Les patients soulignent souvent la complexité du système de santé et évoquent leur grand besoin de continuité de soins (Trussler, 2002). On entend par continuité des soins l'idée qu'un patient reçoive de manière cohérente, suivie et uniforme des services de santé adaptés à ses besoins en santé et à sa situation personnelle (Haggerty et al. 2003). Le concept d'infirmière pivot en oncologie (ou IPO) est né des difficultés rencontrées par les patients et leur famille aux prises avec la complexité du système de santé. Des programmes de navigation en oncologie ont alors émergé en Amérique du Nord en tant que modèle de soins pour améliorer la continuité des soins et des services pour les patients ayant reçu un diagnostic de cancer (Fillion et al., 2012). Les rôles actuels en sont issus pour guider le patient et améliorer son parcours tout au long du continuum des soins reçus en oncologie.

Même si bon nombre de provinces reconnaissent dans le rôle d'infirmière pivot un élément clé pour arriver à un système de soins intégrés en oncologie, la manière dont ces services sont offerts n'a pas encore été uniformisée d'un océan à l'autre (Action Cancer Ontario, 2010). L'effet du rôle d'infirmière pivot sur le vécu du patient, qui pourrait soutenir l'implantation de ce poste pour les patients cancéreux, est encore peu documenté (Cantril et Haylock, 2013; Fillion et al., 2012; Pedersen et Hack, 2011). De plus, la notion de continuité des soins est reconnue différemment selon les disciplines de la santé (Haggerty, Roberge, Freeman et Beaulieu, 2013). En outre, les études canadiennes se sont peu penchées sur la manière dont les infirmières pivots en oncologie (IPO) contribuent à la continuité des soins pour les patients pendant la phase diagnostique (McMullen, 2013). La présente étude a eu pour but d'examiner le vécu d'adultes atteints du cancer du poumon et d'IPO de manière à sonder comment le rôle d'IPO soutient la continuité des soins offerts à ces patients durant la phase diagnostique des soins prodigués pour combattre cette maladie.

AU SUJET DES AUTEURES

Auteur de correspondance : Gaya Jeyathevan, Ph.D.(c), Institut des politiques, de la gestion et de l'évaluation de la santé, Université de Toronto, Toronto, ON

Courriel : gaya.jeyathevan@mail.utoronto.ca

Manon Lemonde, inf. aut., Ph.D., Institut universitaire de technologie de l'Ontario, Oshawa, Canada L1H 7K4

Courriel : manon.lemonde@uoit.ca

Angela Cooper Brathwaite, inf. aut., Ph.D., professeure adjointe, Institut universitaire de technologie de l'Ontario, Oshawa, Canada L1H 7K4

Courriel : angela.cooperbrathwaite@utoronto.ca

DOI: 10.5737/236880762718187

CADRE CONCEPTUEL

On a eu recours au cadre bidimensionnel (Fillion et al., 2012) pour orienter l'étude au plan méthodologique et examiner le vécu des patients et des IPO. Ce cadre reconnaît l'aspect qualitatif dans la détermination de la manière dont le rôle des IPO influence le vécu des patients, car il se concentre sur la nature bidimensionnelle de ce rôle : organisationnelle et clinique. Ce cadre a été établi au début de 2012 pour aider à clarifier les rôles et fonctions professionnelles de l'infirmière pivot dans un contexte canadien (Fillion et al., 2012). Il compte deux dimensions théoriques : a) soutenir la continuité des soins, b) aider le patient à se sentir en contrôle de la situation. La présente étude s'intéresse à la première dimension : soutenir la continuité des soins, qui se compose de trois concepts interreliés : continuité de l'information, continuité de la gestion, et continuité de la relation. Ensemble, ces trois concepts offrent aux patients atteints de cancer une expérience de soins cohérente et suivie.

MÉTHODOLOGIE

Devis de l'étude

Pour examiner le vécu de patients atteints de cancer et d'IPO du centre régional de cancérologie de Durham (Ontario) dans le cadre de l'évaluation diagnostique des patients, une approche phénoménologique a été retenue. Ce modèle de recherche a aidé les auteures à comprendre le vécu des participants (Flood, 2010; Groenewald, 2004). Il a permis d'écarter les attitudes et croyances personnelles afin de mieux adopter le point de vue des personnes ayant vécu un phénomène donné (Flood, 2010; Groenewald, 2004). Cette étude a été approuvée par les comités d'éthique de la recherche de Lakeridge Health, et de de l'Institut universitaire de technologie de l'Ontario. Tous les participants ont donné leur consentement éclairé avant la tenue des entrevues et du groupe de discussion.

Recrutement

Le recrutement des participants s'est fait par échantillonnage de convenance. Les IPO ont identifié à partir du dossier des patients et d'une courte entrevue de sélection par téléphone ceux qui répondaient aux critères d'admissibilité : être un homme ou une femme âgé de 18 ans ou plus, avoir été aiguillé vers le programme d'évaluation diagnostique du centre en raison d'un cancer du poumon suspecté, parler couramment l'anglais et avoir déjà eu au moins deux contacts avec l'infirmière pivot attitrée avant la collecte de données. La réceptionniste sur place remettait une lettre d'invitation et un formulaire de consentement aux patients présélectionnés. Toute personne intéressée devait consentir verbalement à fournir ses coordonnées à la chercheuse principale, qui leur téléphonait ensuite pour leur donner des détails sur l'étude. Un rendez-vous pour une entrevue sur place était enfin pris avec les patients participants en fonction de leurs disponibilités.

Pour les IPO, la chercheuse principale a envoyé aux IPO du programme d'évaluation diagnostique du centre un courriel les invitant à participer à l'étude. Les IPO intéressées ont été

invitées à joindre un groupe de discussion. Pour être admissibles, elles devaient : travailler au sein du programme d'évaluation diagnostique à l'unité de cancérologie du poumon du centre régional de cancérologie de Durham, avoir dispensé des soins de santé à des patients, avoir suivi des cours en pneumologie et détenir la certification canadienne en soins infirmiers en oncologie (CSIO(C)). Le recrutement des participants s'est déroulé de janvier à mars 2013, et il s'est conclu lorsque les entrevues sont devenues répétitives, sans réponses ou thèmes nouveaux émergeant (Creswell, Plano Clark, Gutmann et Hanson, 2003).

Collecte des données

Les patients retenus ont passé une entrevue semi-structurée à questions ouvertes d'une durée d'environ 15 à 20 minutes. Les IPO retenues ont joint un groupe de discussion pour répondre à des questions ouvertes durant environ 35 minutes. Les guides d'entrevue des patients et du groupe de discussion des IPO se fondaient sur les concepts définis dans le cadre bidimensionnel (Fillion et al., 2012). Les questions d'entrevue ont été élaborées avec l'aide du questionnaire de continuité des soins offerts aux patients (Sisler, s.d.), un questionnaire standardisé qui abordait : 1) la continuité de l'information comment les IPO ont pu fournir des renseignements opportuns); 2) la continuité de la gestion (comment les IPO ont géré les soins aux patients); et 3) la continuité de la relation (comment les IPO ont maintenu un lien continu avec les patients et leur famille). Les données des entrevues et du groupe de discussion ont été enregistrées, puis transcrites textuellement.

Analyse des données

La collecte et l'analyse des données ont été menées de manière itérative. La chercheuse principale a vérifié l'exactitude des transcriptions. Les thèmes ont été dégagés du récit des participants par un processus itératif d'analyse thématique (Graneheim et Lundman, 2004). Un sous-ensemble de transcriptions d'entrevue a d'abord été codé par la chercheuse principale. Les deux autres auteures ont aussi passé en revue les transcriptions pour faire ressortir des thèmes à partir des données, comparé l'exactitude des constats et l'interprétation des données, répondu aux questions, et exploré et résolu (par consensus) les incohérences dans le codage proposé par chaque personne. Ces façons de faire ont assuré une rigueur et une réflexivité accrues. Des segments de données, des idées et des mots porteurs d'idées ont été identifiés avant d'être répartis par sous-groupes thématiques. Chaque thème a compris une configuration de segments de données. Enfin, les codes ont été regroupés en catégories et des thèmes prédominants ont été cernés. Un cadre de codification a ensuite été conçu par la chercheuse principale pour le reste des transcriptions. Des vérifications de l'analyse en cours par des tiers externes ont été effectuées dans le cadre de conversations avec les membres de l'équipe de recherche pour maximiser la crédibilité et la fiabilité (Toma, 2011). Les auteures ont ensemble exploré plusieurs plans thématiques jusqu'à atteindre le consensus et que les thèmes soient convenus.

CONSTATS

Huit personnes ont participé à cette étude (quatre patients adultes atteints du cancer du poumon et quatre infirmières pivots en oncologie). Les patients retenus avaient déclaré souffrir d'un cancer du poumon et avoir subi l'ablation des lobes droits. Le tableau 1 donne les caractéristiques des participants.

Fonctions organisationnelles des infirmières pivots en oncologie

Faire la synthèse des différents constats a permis d'identifier les fonctions organisationnelles du rôle joué par l'IPO pour soutenir la continuité des soins pour les patients. Le tableau 2 présente les thèmes retenus, illustrés par des citations des participants. Les fonctions organisationnelles fondamentales des IPO ont été déterminées à partir de la perception des patients quant à la manière dont les infirmières pivots ont influencé leur expérience pendant la phase diagnostique, de même qu'à partir de la perception des IPO quant à la façon dont leur rôle a pu influencer les patients et leur famille, ainsi que ce que les IPO jugeaient important pour offrir une expérience positive aux patients. Les fonctions organisationnelles du rôle joué par l'IPO pour soutenir la continuité des soins ont été classées en trois catégories : continuité de l'information, continuité de la gestion, et continuité de la relation. La continuité de l'information s'est cristallisée sous la notion des soins centrés sur le patient. La continuité de la gestion a été divisée entre l'évaluation des besoins et la prise de décision partagée. Enfin, la continuité de la relation a servi à réunir les notions d'accessibilité et d'élimination des obstacles.

Continuité de l'information

Les IPO utilisaient adéquatement l'information (comme le processus lié à la maladie ou les soins centrés sur le patient) pour chaque patient. Par exemple, elles ont dû consulter les dossiers des patients pour comprendre leur niveau de fonctionnement et le type de soins reçus. Grâce à ces renseignements, les IPO ont pu fournir des soins oncologiques centrés sur les patients.

Soins centrés sur les patients

Les participants des deux groupes ont signalé le rôle important joué par les IPO dans la communication au moment opportun de renseignements personnalisés aux patients et à leur famille. La notion d'information opportune et personnalisée a été décrite comme un processus consistant à transférer efficacement de l'information aux patients de même que les connaissances acquises en vue de garantir des soins actuels et appropriés. Les patients ont reconnu l'importance des IPO pour leur fournir de l'information utile, comme décrire le processus, les symptômes et les procédures inhérentes au programme d'évaluation diagnostique. Un participant en témoignait ainsi : « elle a décrit quelques effets secondaires courants pour vérifier si je les comprenais et s'est assurée que je les connaissais et en comprenait la teneur. » Les IPO ont rapporté qu'avoir accès à l'information sur les patients et les comprendre les ont aidées à améliorer le continuum de soins, notamment en leur permettant d'offrir le bon type de services de santé au bon moment. Des IPO ont aussi dit qu'orienter « les soins donnés aux patients en fonction de leurs symptômes ou commentaires a permis d'éliminer certains tests inutiles ou la répétition de tests durant la période d'évaluation diagnostique ».

Tableau 1 : Caractéristiques des participants	
Caractéristiques des patients	n = 4; n, Écart
Sexe	
Homme	2
Femme	2
Âge	58-71
Symptômes vécus	
Essoufflement	2
Perte de poids	2
Fatigue	2
Enflure des articulations	2
Aucun symptôme	2
Scolarité	
Niveau secondaire	3
Niveau collégial/premier cycle universitaire	1
État matrimonial	
Marié	3
Divorcé	1
Situation d'emploi	
Retraité	3
Travailleur	1
Caractéristiques des infirmières pivots en oncologie	n = 4; n, Écart
Sexe	
Homme	0
Femme	4
Âge	39-50
Années de travail en oncologie	4.5-20
Scolarité	
Niveau collégial/premier cycle universitaire	3
Études universitaires diplômées	1
Situation d'emploi	
Temps partiel	2
Temps plein	2

Continuité de la gestion

Une caractéristique centrale du rôle d'IPO est de suivre une méthode uniforme et cohérente de gestion du cancer qui réponde aux besoins changeants du patient. En gérant les soins prodigués aux patients, les IPO ont pu procéder à une évaluation des besoins des patients et veiller à une prise de décision partagée entre les patients et les autres professionnels de la santé.

Évaluation des besoins

Les patients reconnaissent l'importance du rôle d'IPO pour une bonne coordination et organisation des soins reçus. La majorité des patients ont confirmé avoir été évalués au téléphone par l'IPO avant leur visite au centre de cancérologie, qui a recueilli ainsi tout détail médical ou symptôme avant la

Tableau 2 : Thèmes avec citations représentatives des participants	
Thèmes	Source des citations représentatives
Soins centrés sur le patient	<p>Citations de patients :</p> <p>« Elle est restée après le départ du médecin. Elle a dit que nous reverrions tout ça au complet. Certaines questions subsistaient, mais elle a tout à fait pu y répondre. »</p> <p>« Elle a expliqué tout ce qui se passerait durant l'intervention chirurgicale. Elle a passé les livrets en revue, elle a expliqué le type de chirurgie et ce qu'elle impliquait, et elle a répondu à mes questions. »</p> <p>« Elle donnait de l'information en temps opportun. »</p> <p>Citations d'IPO :</p> <p>« Orienter les soins des patients en fonction de leurs symptômes ou de ce qu'ils nous disent. »</p> <p>« Cerner ce qui est le plus important pour ce patient. »</p>
Évaluation des besoins	<p>Citations d'une IPO :</p> <p>« L'évaluation téléphonique avant la visite, la première visite du patient et, selon les besoins en information, son historique social et son historique médical pour cibler son plan de soins. »</p>
Prise de décision partagée	<p>Citations d'IPO :</p> <p>« Il s'agit davantage d'un travail fait en commun plutôt que de leur dire ce qu'ils doivent faire. »</p> <p>« Leur donner confiance en leurs moyens pour les aider à prendre une décision qui leur convient et les impliquer dans les soins les aide à suivre le plan ainsi formulé... c'est mieux que de simplement leur remettre un plan de soins à suivre. »</p>
Accessibilité	<p>Citations de patients :</p> <p>« Elle m'a donné son numéro de téléphone. Je l'ai inscrit dans ce livret et elle m'a dit de me sentir à l'aise de l'appeler en tout temps si j'avais des questions ou si quelque chose me troublait. »</p> <p>« Elle m'a beaucoup aidé au téléphone. Elle m'a expliqué les symptômes qui pourraient surgir après la chirurgie. »</p>
Élimination des obstacles	<p>Citations d'une IPO :</p> <p>« Je crois que ça nous aide à être un peu plus proactives pour identifier les obstacles et aider les patients et leur famille à les franchir. L'obstacle peut ne pas être lié à la maladie en soi; il peut aussi s'agir d'un problème social ou de santé mentale qui empêche le patient de se présenter à un rendez-vous ou aux examens requis pour le diagnostic. »</p>

première consultation chez le médecin. Toutes les IPO rencontrées ont rapporté avoir procédé à une évaluation de routine des besoins, y compris des évaluations médicales et culturelles des patients pour garder une approche de gestion du cancer uniforme et complète. Les IPO ciblent aussi les besoins non comblés chez les patients. Elles ont aussi indiqué que l'évaluation des besoins des patients leur permettait de déterminer ce qu'elles devaient leur fournir comme information, soins de soutien et besoins médicaux, de même que leur historique social et médical.

Prise de décision partagée

Les IPO ont accordé beaucoup d'importance à la participation des patients dans la planification de leurs soins pour « réduire l'anxiété liée à l'inconnu ». Elles reconnaissaient que les patients vivaient un sentiment d'impuissance durant la phase d'évaluation diagnostique. Pour inclure les patients dans la planification de leurs soins, les IPO ont indiqué avoir suivi une approche axée sur la prise de décision partagée. Les patients ne sachant pas ce qui se passe et ce que l'avenir leur réserve, les IPO travaillent alors à « leur redonner le sentiment de contrôler leur vie en les aidant à prendre des décisions appropriées pour eux, en les impliquant dans les soins reçus ». Les patients ont déclaré de leur côté que les IPO avaient partagé un maximum d'information avec eux sur leur état de santé et leurs soins.

Continuité de la relation

Les IPO ont pris l'initiative de maintenir un lien thérapeutique avec les patients et leur famille pour assurer la continuité des soins. Elles ont maintenu un lien continu avec leurs patients en se montrant accessibles et en apprenant à les connaître, ce qui a permis d'identifier les obstacles aux soins et de les éliminer.

Accessibilité

En plus d'offrir des soins coordonnés, les IPO s'entendaient pour dire qu'elles avaient maintenu un lien thérapeutique avec les patients et leur famille. L'une des participantes a qualifié cela de « touche professionnelle-personnelle ». La plupart des patients interrogés ont rapporté que les IPO leur fournissaient un soutien important, ce qui augmentait leur sentiment de confiance, à eux comme à leur famille. L'accessibilité a été l'élément clé qui a permis d'établir une relation de confiance avec les patients. Ainsi, les IPO se sont montrées accessibles en personne et au téléphone durant les heures de travail (du lundi au vendredi). De plus, les patients ont souligné comme les IPO étaient efficaces pour les rappeler, preuve de leur compassion et de leur empathie concernant les besoins des patients.

Élimination des obstacles

Les IPO ont indiqué qu'en ayant une relation de confiance avec les patients, ils ont pu ensemble identifier et éliminer

divers obstacles aux soins. Les obstacles n'ont parfois aucun lien avec la maladie. Par exemple, un problème social ou mental peut empêcher le patient d'aller à un rendez-vous ou de se présenter aux examens requis pour poser un diagnostic. Le fait d'avoir un bon rapport avec le patient ou sa famille s'est avéré vraiment important pour que les IPO puissent offrir des soins. Par ailleurs, en maintenant un lien avec leurs patients et en veillant à répondre à leurs besoins, les IPO ont pu collaborer avec les médecins en leur permettant de faire meilleur usage de leur temps au moment de concevoir un plan de soins.

DISCUSSION

La présente étude, qui avait pour but d'explorer les répercussions du rôle d'IPO sur le vécu des patients, s'est penchée plus particulièrement sur la continuité des soins offerte aux adultes atteints d'un cancer du poumon pendant la phase diagnostique de soins. Une approche phénoménologique a permis de dégager cinq fonctions organisationnelles essentielles au rôle d'IPO pour soutenir la continuité des soins offerts au patient : les soins centrés sur le patient, l'évaluation des besoins, la prise de décision partagée, l'accessibilité, et l'élimination des obstacles. En les combinant, ces fonctions ont permis de dresser un modèle cohérent et interrelié reflétant le vécu des patients atteints d'un cancer du poumon quant aux soins, et plus particulièrement à la phase diagnostique de la maladie dans le continuum des soins. Il s'agit de la première étude qualitative permettant d'élargir la compréhension du rôle joué par l'IPO pour soutenir la continuité des soins pendant la phase diagnostique des soins, du point de vue d'IPO et de patients atteints du cancer du poumon.

L'étude a montré le rôle important joué par l'IPO pour fournir aux patients des soins oncologiques centrés sur le patient. La notion de soins centrés sur les patients a été décrite comme consistant à mettre les patients au cœur de leurs soins, en les aidant à prendre des décisions éclairées et à se servir de l'information pour coordonner et personnaliser les soins reçus en s'appuyant leurs valeurs et besoins. Grâce au savoir des infirmières en oncologie et à leur exposition à l'éventail de symptômes vécus par les patients, l'équipe des soins infirmiers peut synthétiser l'information aux patients de manière à permettre une gestion des symptômes centrée sur le patient. Les IPO ont en outre constaté qu'en ayant accès à des renseignements nouveaux sur le patient, elles étaient en mesure de choisir et cibler des séquences de tests appropriées, et de mieux recentrer le diagnostic ou le plan de soins en fonction des besoins du patient.

Même si une très grande quantité d'information liée à la santé a été relevée dans les outils informatiques, les livrets et brochures ont, dans la présente étude, joué un rôle important pour mieux informer les patients pendant cette période stressante. Les IPO ont expliqué aux patients le contenu des livrets, de même que les termes médicaux mentionnés par leurs médecins. Un patient saluait dans ses commentaires le rôle de l'IPO comme source pour recevoir et interpréter de l'information sur le cancer, ce qui vient confirmer l'étude de Cook et collaborateurs (2013), qui ont trouvé que l'IPO

agissait comme « relais d'information » entre le patient et les autres fournisseurs de soins de santé. Les constatations issues de l'étude de Cook et collaborateurs viennent renforcer le rôle joué par les IPO dans la transmission et le décodage de l'information fournie par le médecin, information qu'elles « vulgarisent » de sorte que le patient comprenne mieux le processus.

Les constatations de la présente étude montrent à quel point le rôle joué par l'IPO est important pour effectuer une évaluation des besoins (y compris une évaluation médicale et culturelle du patient). Or, si l'évaluation médicale est courante dans le contexte des soins de santé, l'évaluation culturelle est quant à elle un concept distinctif. Selon l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO/RNAO) (2007), l'évaluation culturelle a pour principe sous-jacent la reconnaissance que les patients ont droit à leurs croyances, pratiques et valeurs culturelles, et que ces facteurs doivent être compris, respectés et pris en compte pour offrir des soins adaptés sur le plan culturel. La phase initiale, lorsqu'on procède à une évaluation culturelle, consiste à comprendre comment la maladie est définie selon la culture propre au patient (Saha, Beach et Cooper, 2008) afin que les IPO puissent ensuite offrir des soins contre le cancer adaptés sur le plan culturel pendant la rencontre entre le patient et l'infirmière pivot (AIIAO/RNAO, 2007). Les données recueillies durant ces évaluations aident le patient et l'infirmière pivot à concevoir un plan de soins tenant compte de la culture et mutuellement acceptable. Les IPO ont relevé les renseignements relatifs à la culture dans les évaluations et indiqué en quoi ils ont pu être bénéfiques dans la gestion des soins offerts aux patients. Même si cette étude a prouvé l'importance de colliger des renseignements de santé ayant trait à la diversité culturelle des patients, peu de détails étaient disponibles quant au déroulement des évaluations culturelles menées par les IPO. Il serait justifié, par conséquent, de déterminer par d'autres études la façon dont les IPO tiennent compte des barrières culturelles et atteignent une compétence culturelle au centre de cancérologie, étant donné le nombre de patients issus de milieux culturels divers qui reçoivent des soins liés au cancer au Canada.

Par ailleurs, la prise de décision partagée a été reconnue comme une pratique importante pour les IPO. Cette étude a montré que lorsque les patients reçoivent un diagnostic de cancer, ils ressentent souvent un sentiment d'impuissance. Pour aider les patients à participer à la planification de leurs soins, les IPO leur ont redonné du contrôle sur leur situation en intégrant leur contribution (besoins, préférences, croyances et valeurs) dans la prise de décision. Même si on a constaté que la prise de décision partagée joue un rôle clé pour assurer une continuité de gestion, on voit aussi l'importance de partager l'information avec les patients. Il est important de souligner que le partage d'information n'est pas synonyme de décisions partagées; les deux répondent à des objectifs distincts dans le processus de consultation (Elwyn, Edwards, Kinnersley et Grol, 1999). L'information partagée par les IPO avec leurs patients a garanti le consentement éclairé des patients, ces derniers étant conscients des risques comme des avantages découlant des services de soins liés au

cancer retenus et acceptant d'aller de l'avant en fonction des décisions des fournisseurs de soins de santé. En effet, la prise de décision partagée sollicite le patient à toutes les étapes du processus décisionnel et fait en sorte que le patient peut décider lui-même des options thérapeutiques à mettre de l'avant tout en ayant l'avis de l'IPO. Cette étude fournit quelques éléments sur les composantes d'une prise de décision partagée. Toutefois, des recherches plus approfondies permettraient de déterminer comment les IPO impliquent leurs patients dans la prise de décision. Il faudrait créer des modèles de prise de décision partagée pour les IPO pour leurs fonctions cliniques et organisationnelles, afin d'assurer une gestion efficace et une bonne continuité des soins.

Une autre dimension des fonctions de l'IPO était la continuité de la relation. L'IPO constitue la personne-ressource principale pour les patients : elle se montre disponible et accessible, et offre une source d'information et de soutien. Les patients ont expliqué que leur IPO était facile à joindre par téléphone à partir du confort de leur foyer lorsqu'ils avaient besoin d'être conseillés sur la gestion des symptômes, réduisant du coup les tensions et craintes inutiles. Ces constatations sont soutenues par d'autres études (Bunn, Byrne et Kendall, 2005; Gallagher, Huddart et Henderson, 1998), qui ont montré qu'un triage téléphonique par l'IPO permettait d'augmenter efficacement la satisfaction des patients tout en réduisant leurs incertitudes.

Les écrits relèvent plusieurs obstacles à l'offre des soins liés au cancer pendant la phase diagnostique (Artherholt et Fann, 2012; Zabalegui, Sanchez, S., Sanchez, P.D. et Juando, 2005; Utsa, 2012) : obstacles au transfert d'information, faibles connaissances médicales, problèmes de santé mentale. Toutefois, les résultats de cette étude illustrent comment l'élimination des obstacles liés à l'information permet aux patients d'en apprendre davantage sur leur diagnostic et d'être ainsi mieux préparés aux traitements. De façon similaire, la plupart des patients ont rapporté que les IPO prenaient l'initiative de leur expliquer à eux et à leur famille la terminologie médicale tirée des résultats des tests, des visites chez le médecin, des sites Internet et des livres sur la santé, pour les aider à mieux aborder et comprendre leur maladie. Les IPO ont dit s'être montrées sensibles aux diverses conditions psychologiques vécues par les patients, afin de les aiguiller vers des services de soutien social ou de leur fournir du counseling lorsque les services de soutien social étaient insuffisants.

Limites

Reconnaître les défis et les limites de cette étude a fourni les points de départ de questions de recherche futures. Même si l'échantillon était petit, il a permis à la chercheuse principale de procéder à des entrevues approfondies, notamment avec des infirmières pivots, ce qui a mené à de nouveaux résultats sur le rôle de l'IPO. Deux méthodes différentes ont aussi été utilisées pour la collecte des données : des entrevues individuelles avec les patients et la tenue d'un groupe de discussion avec les infirmières pivots en oncologie. La triangulation des données a permis de mieux exploiter le sujet et de renforcer la validité de l'étude (Burns et Grove, 2009). Toutefois,

un échantillon plus grand et l'utilisation des deux méthodes de collecte de données différentes (entrevues individuelles et groupes de discussion) tant pour les patients que pour les IPO auraient donné une analyse plus complète.

Une autre limite a été l'inclusion dans l'étude de participants anglophones seulement. Un grand nombre de participants potentiels se sont vus exclus en raison de ce critère. L'exclusion des patients ne pouvant s'exprimer en anglais ou ne possédant qu'une connaissance parlée et écrite minimale de l'anglais a limité l'exploration des perspectives linguistiques et culturelles dans les relations entre patient et infirmière pivot. De plus, l'étude ne révèle pas comment les IPO ont composé avec les barrières culturelles et linguistiques, et comment elles ont acquis des compétences culturelles au centre de cancérologie, beaucoup de patients issus de cultures diverses y recevant des soins liés au cancer. Même si cela n'a pas diminué les interprétations de cette étude, des questions ont été soulevées sur les barrières linguistiques et culturelles dans les soins infirmiers et la recherche. Cela devrait faire l'objet de futures études.

Implications

Il existe suffisamment de directives et de normes de pratiques pour les infirmières en oncologie, qui fournissent des directives d'experts sur les meilleures pratiques. Les champs de pratique pour l'infirmière en oncologie, tels que définis dans le document Normes de soins, rôles infirmiers en oncologie et compétences relatives aux rôles infirmiers de l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO/CANO, 2006), valident les fonctions organisationnelles fondamentales de l'IPO identifiées dans la présente étude. Ces résultats sont venus soutenir et illustrer la façon dont la continuité des soins peut être améliorée dans un centre de cancérologie communautaire. La reconnaissance par les décideurs, les gestionnaires et les fournisseurs de soins de santé d'un cadre exhaustif pour l'infirmière pivot et de compétences/champs de pratique fondamentaux pourrait mener à l'élaboration de rôles similaires pour d'autres maladies comme les maladies cardiovasculaires et la santé mentale. Le cadre de l'IPO décrit dans la présente étude pourrait servir de guide au contenu des modules de formation en soins infirmiers, afin de fournir des soins cohérents centrés sur le patient et une formation systématique reflétant les fonctions organisationnelles et les principaux domaines d'exercice pour la continuité des soins offerts aux patients (Fillion et al., 2012).

CONCLUSION

Le recours à une infirmière pivot est une tendance émergente en oncologie. Les IPO jouent un rôle important en aidant les patients et leur famille à coordonner les services tout au long du continuum de soins, et la poursuite des recherches sera nécessaire pour amener les infirmières en oncologie au rôle d'infirmières pivots en oncologie. La présente étude a jumelé la perspective des patients et celle des IPO à la phase d'évaluation diagnostique des soins liés au cancer. Dans l'ensemble, la présente étude a montré que les IPO occupaient une position clé pour permettre la continuité des soins, parce

que leur pratique intégrait des connaissances pointues et des compétences avancées sur les soins liés au cancer centrés sur les patients. Les preuves actuelles indiquent que les IPO ont intégralement permis de hausser la norme de soins et de préserver la qualité de vie des patients atteints de cancer. La

conscientisation des fonctions organisationnelles du rôle de l'IPO pourrait servir à créer des champs de pratiques fondamentaux dans les modules de formation en soins infirmiers, afin de fournir une continuité de soins uniformes et centrés sur le patient.

RÉFÉRENCES

- Action Cancer Ontario (2010). *Patient Navigation Pilot Project*. Toronto (Ont.) : Action Cancer Ontario.
- Artherholt, S.B. et Fann, J.R. (2012). Psychosocial care in cancer. *Current Psychiatry Reports*, 14(1), 23–29.
- Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO/CANO) (2006). *Normes de soins et compétences de l'infirmière spécialisée en oncologie*. Toronto (Ont.) : CANO/ACIO.
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO/RNAO) (2007). *Embracing cultural diversity in health care: Developing cultural competence*. Toronto (Ont.) : Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario.
- Bunn, F., Byrne, G. et Kendall, S. (2005). The effects of telephone consultation and triage on healthcare use and patient satisfaction: A systematic review. *British Journal of General Practice*, 55(521), 956–961.
- Burns, N. et Grove, S. (2009). *The practice of nursing research: Appraisal, synthesis, and generation of ideas* (6th ed.). St. Louis, Missouri : Saunders.
- Cantril, C. et Haylock, P.J. (2013). Patient navigation in the oncology care setting. *Seminars in Oncology Nursing*, 29(2), WB Saunders, 76–90.
- Cook, S., Fillion, L., Fitch, M.I., Veillette, A.M., Matheson, T., Aubin, M., ... Rainville, F. (2013). Principaux domaines d'exercice et compétences associées des infirmières œuvrant à titre de navigateurs professionnels en oncologie. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 23(1), 53–62.
- Christensen, E.D., Harvald, T., Jendresen, M., Aggestrup, S. et Petterson, G. (1997). The impact of delayed diagnosis of lung cancer on the stage at the time of operation. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery*, 12(6), 880–884.
- Creswell, J.W., Plano Clark, V.L., Gutmann, M.L. et Hanson, W.E. (2003). Advanced mixed methods research designs. *Handbook of Mixed Methods in Social and Behavioral Research*, 209–240.
- Elwyn, G., Edwards, A., Kinnarsley, P. et Grol, R. (2000). Shared decision making and the concept of equipoise: The competences of involving patients in healthcare choices. *British Journal of General Practice*, 50(460), 892–899.
- Fillion, L., Cook, S., Veillette, A.M., De Serres, M., Aubin, M., Rainville, F., ... Doll, R. (2012). La navigation professionnelle : Une étude comparative de deux modèles canadiens. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 22(4), 267–277.
- Fillion, L., Cook, S., Veillette, A.M., 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), E58–E69.
- Flood, A. (2010). Understanding phenomenology. *Nurse Researcher*, 17(2), 7–15.
- Gallagher, M., Huddart, T. et Henderson, B. (1998). Telephone triage of acute illness by a practice nurse in general practice: Outcomes of care. *British Journal of General Practice*, 48(429), 1141–1145.
- Graneheim, U.H. et Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112.
- Groenewald, T. (2004). A phenomenological research design illustrated. *International Journal of Qualitative Methods*, 3(1), Article 4. Consulté sur http://www.ualberta.ca/iiqm/backissues/3_1pdf/groenewald.pdf
- Haggerty, J.L., Reid, R.J., Freeman, G.K., Starfield, B.H., Adair, C.E. et McKendry, R. (2003). Continuity of care: A multidisciplinary review. *British Medical Journal*, 327(7425), 1219–1221.
- Haggerty, J.L., Roberge, D., Freeman, G.K. et Beaulieu, C. (2013). Experienced continuity of care when patients see multiple clinicians: A qualitative metasummary. *The Annals of Family Medicine*, 11(3), 262–271.
- McMullen, L. (2013). Oncology nurse navigators and the continuum of cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 29(2), WB Saunders, 105–117.
- Pedersen, A.E. et Hack, T.F. (2011). The British Columbia Patient Navigation Model: A critical analysis. *Oncology Nursing Forum*, 38(2).
- Psooy, B.J., Schreuer, D., Borgaonkar, J. et Caines, J.S. (2004). Patient navigation: Improving timeliness in the diagnosis of breast abnormalities. *Canadian Association of Radiologists Journal*, 55(3), 145.
- Saha, S., Beach, M.C. et Cooper, L.A. (2008). Patient centeredness, cultural competence and healthcare quality. *Journal of the National Medical Association*, 100(11), 1275.
- Sisler, J. (s.d.). *Patient Continuity of Care Questionnaire*. Consulté sur http://uregina.ca/~hadjista/framework_tool.html
- Toma, J.D. (2011). Approaching rigor in applied qualitative research. *The SAGE handbook for research in education: Pursuing ideas as the keystone of exemplary inquiry*, 405–423.
- Trussler, T. (2001). *Uncovering the gaps: An inquiry of breast care in British Columbia*. Vancouver : Fondation canadienne du cancer du sein.
- Utsa, Y.Y. (2012). Importance of social support in cancer patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 13(8), 3569–3572.
- Zabalegui, A., Sanchez, S., Sanchez, P.D. et Juando, C. (2005). Nursing and cancer support groups. *Journal of Advanced Nursing*, 51(4), 369–381.