

# Canadian Oncology Nursing Journal

## Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

---

Volume 26, Issue 2 • Spring 2016  
ISSN: 1181-912X (print), 2368-8076 (online)



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

## CONFÉRENCE À LA MÉMOIRE DE HELENE HUDSON

# 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

## Première partie : Conception et mise en œuvre

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

### 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 de navigation provincial 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 au 31 mars 2014) de l'Alberta Cancer Foundation (ACF), accordé à la suite d'un processus de subvention améliorée des 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 porte essentiellement sur la base de connaissances ayant guidé l'élaboration du programme de navigation provincial et sur la méthodologie employée pour mettre le programme en œuvre dans 15 centres de soins du cancer situés en milieu rural ou en milieu urbain isolé. Le deuxième article de la série approfondit le cadre éducatif conçu pour guider l'acquisition des compétences et le processus d'orientation des infirmières autorisées engagées pour remplir ce nouveau rôle d'infirmières pivots auprès des patients atteints de cancer. Le troisième et dernier article explore les résultats obtenus grâce à ce projet d'amélioration de la qualité et se termine 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 de navigation provincial.

### AU SUJET DES AUTEURES



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



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



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



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



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

Auteure-ressource : Linda C. Watson, 2210, 2<sup>e</sup> rue Sud-Ouest, Calgary, AB T2S 3C3

Courriel : [Linda.watson@albertahealthservices.ca](mailto:Linda.watson@albertahealthservices.ca)

Téléphone : 403-698-8190

Le texte ci-après a été rédigé à partir de la présentation donnée à la Conférence à la mémoire de Helene Hudson, qui a eu lieu durant le congrès annuel de l'Association canadienne des infirmières en oncologie, tenu à Toronto en 2015.

DOI: 10.5737/23688076262129136

### INTRODUCTION

La conception, la mise en œuvre et l'évaluation d'un programme de navigation provincial englobant 15 centres de prestation de soins du cancer 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. Le travail consacré à ce projet provincial d'amélioration de la qualité a débuté en avril 2012 et il se poursuit encore aujourd'hui. Toutefois, la portion subventionnée du projet a été réalisée entre 2012 et 2014 et fait l'objet de la présente série d'articles dont le but est de capturer l'essence des efforts accomplis pour mettre en œuvre le programme, des processus mis en place, des normes élaborées, du cadre éducatif ayant guidé l'orientation du nouveau personnel navigateur et des résultats mesurés pendant ces deux années de subvention.

La présente série d'articles vise à transmettre à d'autres, qui envisagent peut-être la mise en place d'un programme semblable, les leçons glanées au fil des multiples étapes du projet. En outre, ces articles enrichiront la base de connaissances portant sur les répercussions possibles d'un programme de navigation des patients atteints de cancer 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 décrit essentiellement la base de connaissances ayant aiguillé la création du programme de navigation et la méthodologie employée pour mettre le programme en œuvre dans 15 centres de prestation de soins du cancer situés

en milieu rural ou en milieu urbain isolé. Le deuxième article de la série approfondit le cadre éducatif conçu pour guider l'acquisition des compétences et le processus d'orientation des infirmières autorisées engagées pour remplir ce nouveau rôle d'infirmières pivots auprès des patients atteints de cancer. Le troisième et dernier article explore les résultats obtenus grâce à ce projet d'amélioration de la qualité et se termine 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 de navigation provincial.

## MISE EN 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], 2012, p. 5). L'élément central de cette définition est une personne (le navigateur) en mesure de soutenir le patient à tout moment de son expérience du cancer. Les patients rapportent que la continuité de leur relation avec le navigateur, le fait d'avoir accès à une personne-ressource à tout moment du processus et la possibilité de discuter de leurs inquiétudes, quelles qu'elles soient, constituent pour eux des éléments précieux (Hébert et Fillion, 2011; Pedersen et Hack, 2010; Skrutkowski, Saucier, Ritchie, Tran et Smith, 2011; Walsh et coll., 2011).

Le concept de navigation prend sa source aux États-Unis: en 1990, le Dr Harrold P. Freeman fondait le premier programme de navigation à Harlem, dans l'État de New York. Le programme original visait à améliorer le soutien par la navigation offert aux femmes afro-américaines de faible statut socioéconomique souffrant de cancer du sein afin d'éliminer les obstacles nuisant au diagnostic précoce et au traitement rapide de la maladie (Freeman, Muth et Kerner, 1995). Ce projet initial a fait chuter la mortalité des participantes de manière spectaculaire: le taux de survie après cinq ans est passé de 39 % à 70 % (Freeman, 2013). Depuis, la portée et l'application des programmes de navigation à l'intention des patients atteints de cancer ont évolué et permettent maintenant d'améliorer les soins prodigués aux patients d'origines socioéconomiques et ethniques diverses; les programmes peuvent s'insérer à des moments précis ou tout au long de l'expérience globale du cancer (Freeman, 2013; McMullen, 2013; Wilcox et Bruce, 2010).

Bien qu'une certaine forme de navigation existe depuis plus de 25 ans, les modèles demeurent variés. Le rôle de navigateur peut être rempli par des gens ordinaires, notamment par des survivants de la maladie, ainsi que par des professionnels de la santé, comme des travailleurs sociaux et des infirmières, tous possédant des niveaux différents de scolarité et de formation (Wells et coll., 2009). De plus, le rôle de navigateur peut être conçu selon différents paramètres; des navigateurs spécialisés pourront soutenir, par exemple, des patients souffrant d'un type de cancer particulier ou des groupes de patients

bien précis tels que les jeunes adultes ou les Autochtones. À l'inverse, des navigateurs généraux pourront s'occuper d'un territoire géographique désigné en ayant pour mission d'assurer à tous les patients de ce secteur un accès équitable aux services. On retrouve en outre des navigateurs qui soutiennent des patients à des moments précis de l'expérience du cancer, la survivance par exemple (Thomas et Peters, 2014).

La navigation est reconnue comme une stratégie efficace et un facteur clé pour améliorer la prestation des soins centrés sur la personne, puisque les navigateurs font justement la promotion d'un soutien et de soins personnalisés (PCCC, 2012). À l'heure actuelle, la majorité des programmes de navigation santé au Canada ciblent les patients qui ont été diagnostiqués récemment, qui ont des besoins complexes ou qui vivent dans des collectivités rurales ou isolées (PCCC). Il est prouvé que les programmes de navigation santé à l'intention des patients atteints de cancer accroissent l'efficacité du système en améliorant la continuité et la coordination des soins et en facilitant l'accès rapide aux services, ce qui, par conséquent, améliore l'expérience générale des soins des patients (PCCC; Fillion et coll., 2012; McMullan, 2013). Outre ces avantages pour le système, de nombreuses études ont montré des effets bénéfiques directs sur les patients, tels qu'une diminution de l'anxiété rapportée, la possibilité d'accéder au bon service au bon moment, la capacité des patients à gérer et à affronter leur diagnostic de manière autonome et, de l'avis des patients, une meilleure préparation aux consultations et aux traitements (PCCC, 2012; Fillion et coll., 2012). Les quatre domaines principaux de besoins touchés par l'amélioration du soutien qu'apporte la navigation sont les besoins émotionnels, les besoins pratiques, les besoins en matière d'information et les besoins familiaux, en plus d'autres besoins complexes (Lorhan et coll., 2014).

Un diagnostic de cancer est toujours un événement inattendu et difficile à vivre pour les patients et les familles (Fitch, 2008). Toutefois, le défi d'accès et de coordination des soins est encore plus grand pour les habitants de milieux ruraux ou de centres urbains isolés. Ceux-ci doivent souvent parcourir des distances non négligeables pour avoir accès à des soins spécialisés. En outre, leur collectivité d'origine ne compte peut-être qu'un nombre limité de fournisseurs de soins de santé possédant une expertise et des connaissances en oncologie (Cantril et Haylock, 2013). Les recherches ont prouvé que les patients des régions rurales qui sont suivis par un navigateur sont statistiquement moins en détresse après avoir été mis en contact avec cet intervenant pivot (Swanson et Koch, 2010).

Au Canada, les premiers programmes de navigation professionnelle ont vu le jour au début des années 2000 en Nouvelle-Écosse et au Québec (Fillion et coll., 2012). Depuis, de nombreux programmes de navigation ont été lancés dans tout le pays et, dès 2011, toutes les provinces et l'un des territoires du Canada avaient institué un type ou un autre de soutien professionnel sous forme de navigation à l'intention des patients atteints de cancer (PCCC, 2012; Pedersen et Hack, 2010). Dans l'ensemble du pays, ces rôles sont le plus souvent tenus par des infirmières en oncologie (PCCC, 2012).

En Alberta, c'est par une évaluation initiale des besoins de la province que s'est amorcé le travail de création d'un programme de navigation en 2006 (Miller, 2006). Ont participé à ce processus des groupes de discussion formés de patients atteints de cancer et de survivants. Des professionnels de la santé, des chefs de file du domaine des soins de santé, des bénévoles et des défenseurs des droits des patients ont également répondu à un sondage Delphi. Un cadre de navigation provincial pour les patients atteints de cancer a été élaboré à partir des résultats cumulatifs de cette évaluation des besoins. Comme environ le tiers des Albertains vivent en dehors des grandes villes de Calgary et d'Edmonton (Finance Alberta, 2015) et que de nombreux besoins demeurent insatisfaits dans les régions rurales (fait mis en lumière par l'évaluation des besoins), il a été décidé de concentrer les efforts sur la mise en œuvre d'un programme de navigation santé, à l'intention des patients atteints de cancer, dans 15 établissements d'oncologie communautaires (11 centres communautaires de soins du cancer et 4 centres régionaux de traitement du cancer). En 2007, un projet-pilote a été entrepris pour mesurer les effets de la présence d'un navigateur auprès de patients atteints de cancer dans l'un des centres régionaux et dans deux des établissements communautaires. En 2008, vu les résultats extrêmement positifs de l'évaluation, une recommandation a été formulée pour étendre le soutien apporté par le programme de navigation santé à l'intention des patients atteints de cancer à tous les centres de traitement communautaires et régionaux (Alberta Health Services [AHS], 2008).

Étant donné la restructuration provinciale des soins de santé en cours à l'époque, il n'était pas possible d'appliquer cette recommandation. Toutefois, en 2012, grâce à l'appui généreux de l'Alberta Cancer Foundation (ACF), une proposition visant à mettre en place le rôle de navigateur auprès des patients atteints de cancer dans tous les centres communautaires et les centres régionaux de traitement du cancer a été sélectionnée pour recevoir du financement. En concordance avec l'objectif provincial de création d'un système de soins du cancer complets et coordonnés (Alberta Health [AH], 2013), ce tout nouveau programme de navigation visait l'amélioration de l'intégration des soins du cancer aux soins primaires, un meilleur accès aux services de soins psychologiques, physiques et de soutien pour les patients des régions rurales, ainsi que la constitution d'importants effectifs pour répondre aux besoins des patients atteints de cancer et de leur famille, plus particulièrement dans les régions rurales et les centres urbains isolés de l'Alberta.

## MÉTHODOLOGIE DU PROJET

La présente initiative a été conçue comme un projet continu d'amélioration de la qualité, étant donné que son objectif fondamental était de mettre en œuvre le rôle de navigateur dans l'environnement clinique de chaque établissement et d'en évaluer les répercussions. Comme il est bien évident que le succès de l'amélioration de la qualité dépend d'une stratégie détaillée et efficace de gestion du changement, le guide de mise en œuvre de la navigation santé

à l'intention des patients atteints de cancer préparé par le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC, 2012) a servi de document de référence (Langley, Moen, Nolan, Norman et Provost, 2009).

La stratégie de mise en œuvre comprenait plusieurs éléments clés, entre autres: un examen de la situation actuelle, la coordination du programme provincial et l'établissement de normes pour ce dernier; la co-conception du rôle de navigateur avec les décideurs opérationnels du domaine des soins du cancer; 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. Selon la méthodologie de l'amélioration de la qualité, l'approche employée pour optimiser le rôle du navigateur une fois ce dernier mis en place prévoit l'accomplissement de cycles de planification, d'expérimentation, de mesure et d'adaptation (PEMA) réguliers, à petite échelle et adaptés à chaque établissement (Langley et coll., 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 cadrait avec la portée d'une démarche d'amélioration de la qualité et a renoncé à exiger une révision complète par le comité d'éthique de la recherche (CER). Aucun préjudice n'était anticipé et n'a été rapporté relativement à ce projet.

### Embauche d'un coordonnateur de programme ou d'un éducateur

Pour respecter la portée provinciale, l'échéance fixée et l'exigence de procéder à une évaluation rigoureuse, il fallait embaucher un coordonnateur de programme ou un éducateur chargé de gérer les tâches quotidiennes liées à la création du programme, à la planification de la mise en œuvre, à l'élaboration du programme d'orientation et au soutien des navigateurs dans l'établissement de leur rôle, leur intégration et leur parcours de perfectionnement professionnel continu. Étant donné la distribution de la population et les emplacements géographiques variés, les navigateurs travaillent dans des lieux isolés partout dans la province. Une supervision et des directives provinciales étaient donc nécessaires pour assurer l'adoption de paramètres de définition des rôles et de normes de pratique semblables d'un endroit à l'autre de même que pour évaluer les répercussions du rôle de navigateur. Par conséquent, la première activité du projet a été la rédaction d'une description de travail pour le poste de coordonnateur de programme ou d'éducateur, suivie du recrutement. Pour occuper le poste, il fallait, entre autres, avoir le titre d'infirmière autorisée et posséder une solide base de connaissances en oncologie, avoir idéalement étudié à la maîtrise et posséder de l'expérience en enseignement, en gestion de projets, en planification de l'évaluation et en gestion du changement. Une fois embauché, le coordonnateur de programme ou l'éducateur a commencé l'évaluation de l'état de la situation actuelle et la revue de littérature.

## **Établissement d'une description normalisée du rôle de navigateur**

La revue de la littérature portant sur la navigation et les programmes de navigation existants dans la province ainsi que la consultation d'autres programmes de navigation appliqués ailleurs au Canada ont permis de comprendre la portée et la fonction des rôles de navigateur, tant à l'échelle provinciale que nationale. La vision générale du programme de navigation santé et du rôle de navigateur en Alberta a été établie à partir de cette revue de littérature et des commentaires formulés par les principaux intervenants opérationnels. Une description de poste normalisée a été rédigée pour définir la portée et la fonction du rôle, ainsi que l'attitude correspondante et l'ensemble des compétences nécessaires pour remplir ce rôle avec succès. Les éléments clés de la description provinciale normalisée concernaient principalement le cadre de compétence en matière de navigation, qui définit la navigation santé à l'intention des patients atteints de cancer comme un rôle bidimensionnel. Deux domaines de compétences principaux étaient obligatoires: il fallait d'abord faciliter la continuité des soins, notamment la continuité en matière d'information, de gestion et de relations; il fallait ensuite promouvoir la responsabilisation des patients et des familles, notamment en favorisant l'adaptation active, les habiletés de gestion autonome du cancer et la prestation de soins de soutien (Fillion et coll., 2012). Une fois que les gestionnaires opérationnels et les ressources humaines provinciales ont approuvé la description normalisée du rôle de navigateur, la portée et la description ainsi établies ont alors permis la création du programme d'orientation provincial.

## **Création du programme d'orientation de la navigation**

L'établissement du cadre d'orientation a été facilité par le travail déjà effectué par la province dès 2006; elle avait alors monté un cours consacré à la navigation santé à l'intention des patients atteints de cancer. Ce cours était constitué de huit modules: 1) Introduction – historique et avantages de la navigation santé; 2) Communication – efficacité et compassion; 3) Prestation compétente de soins aux patients respectueuse des facteurs culturels; 4) Évaluation des besoins des patients; 5) Orientation des patients vers les ressources et le soutien; 6) Gestion du stress et prévention de l'épuisement professionnel; 7) Documentation; 8) Boîte à outils (Dozois, 2010). À la suite de la nouvelle orientation et de la nouvelle compréhension du rôle de navigateur découlant du cadre de compétence en matière de navigation défini tout récemment et décrit ci-dessus (Cook et coll., 2013; Fillion et coll., 2012), plusieurs modules d'apprentissage ont été mis à jour et plusieurs autres ont été ajoutés pour pousser plus loin l'acquisition des compétences et enrichir les connaissances des navigateurs. Parmi ces modules, mentionnons les modalités d'utilisation du dossier médical électronique (DME) provincial pour gérer la documentation relative à la navigation, l'inclusion de la sécurité culturelle au module portant sur les soins compétents respectueux des facteurs culturels, et la cartographie des ressources dans le secteur d'exercice du navigateur. Ces modules ont servi à livrer le contenu essentiel du programme d'orientation de

la navigation par auto-apprentissage, étude en groupe et discussions dirigées. La deuxième partie de la série d'articles approfondira la structure, le contenu et l'apprentissage dirigé découlant du cadre provincial d'orientation de la navigation.

## **Recrutement et embauche**

L'équipe du programme a travaillé en étroite collaboration avec les gestionnaires des établissements pour réaliser les entrevues et l'embauche des navigateurs dans chaque centre communautaire de soins du cancer et centre régional de traitement. Il a été décidé que tous les navigateurs relèveraient du gestionnaire local et que la principale fonction de l'équipe du programme serait de soutenir l'acquisition de connaissances, l'intégration, la normalisation, l'évaluation et le perfectionnement professionnel continu des infirmières assumant le rôle de navigatrices dans chaque établissement. Comme l'équipe de programme ne pouvait pas orienter les 15 navigatrices en même temps, on a convenu, avec les gestionnaires des établissements concernés, d'une approche d'embauche échelonnée. Environ quatre établissements par mois recrutaient et engageaient leurs navigatrices; il y avait donc quatre navigatrices à orienter chaque mois. De cette façon, les 15 postes de navigatrices ont été pourvus en l'espace de quatre mois. Cette approche d'embauche échelonnée a permis aux nouvelles navigatrices de former des groupes cohésifs où l'apprentissage, la résolution de problème et le perfectionnement professionnel collectif étaient facilités. Elle a également permis au personnel du programme d'accomplir plusieurs cycles de PEMA afin d'améliorer l'orientation des navigatrices de manière continue.

Lorsque c'était possible, le recrutement se faisait au sein des équipes d'oncologie des établissements, étant donné que ces infirmières connaissaient déjà la collectivité, qu'elles avaient établi des relations avec les fournisseurs de soins de santé de l'endroit et qu'elles étaient au courant du soutien et des services disponibles. Comme les établissements de soins du cancer qui embauchaient les navigatrices étaient situés dans des régions rurales ou urbaines isolées, certains gestionnaires ont trouvé difficile de recruter des infirmières en oncologie expérimentées. Lorsque les navigatrices engagées ne possédaient pas d'expérience en oncologie, des efforts supplémentaires étaient déployés pour les soutenir, car elles avaient beaucoup à apprendre. Il fallait notamment mettre en partenariat la navigatrice et l'équipe d'enseignement infirmier en oncologie pour que la navigatrice acquière une base de connaissances dans ce domaine et étende sa pratique à l'environnement clinique avant d'entreprendre la formation d'orientation; les deux stratégies ont été utilisées pour soutenir cette cohorte. Toutefois, malgré ces efforts supplémentaires, on a rapidement constaté que les navigatrices embauchées au sein des équipes d'oncologie existantes étaient plus susceptibles de rester en poste et que le temps nécessaire à leur orientation était plus court. Pendant la durée du projet, 20 navigatrices ont été engagées et orientées, et 15 d'entre elles possédaient de l'expérience en oncologie. Cinq navigatrices ont quitté leur poste au cours de la première année du programme et trois d'entre elles n'avaient pas d'expérience en oncologie. Les deux infirmières

en oncologie expérimentées qui ont laissé leur poste de navigation pendant cette même année l'ont fait parce qu'elles quittaient la collectivité.

### **Offre de la formation d'orientation**

L'orientation était conduite par le coordonnateur de programme ou éducateur et comprenait des cours magistraux, des modules d'auto-apprentissage, ainsi que de la formation en ligne. Vu la distance géographique, la majorité de la formation d'orientation a été offerte virtuellement par vidéoconférence, et le nouveau personnel devait étudier le contenu de façon autonome avant les discussions en groupe. Pour les quelques premières cohortes de navigatrices, une partie de l'orientation se faisait en personne ou en petits groupes, mais au fur et à mesure que l'orientation s'est raffinée et précisée, de plus en plus de contenu était transmis par vidéoconférence. Selon l'endroit, les navigatrices avaient aussi la possibilité de visiter soit le North Tertiary Cancer Center à Edmonton, soit le South Tertiary Cancer Center à Calgary. Il était important pour les navigatrices d'établir des liens avec les ressources clés offertes par ces établissements et de comprendre le processus qu'allaient vivre leurs patients s'ils devaient y recevoir une partie de leur traitement.

L'accès aux ressources et aux fournisseurs de soins spécialisés en oncologie est souvent limité dans les petites collectivités; par conséquent, il est essentiel de soutenir les navigateurs pour les aider à se bâtir un réseau de fournisseurs de soins et de services locaux non spécialisés dans les soins du cancer mais tout de même capables et désireux de soutenir les patients atteints de cette maladie et leurs familles directement dans leur région. Pendant la période d'orientation, chaque navigatrice recevait le soutien nécessaire pour passer en revue son environnement et faire la liste des fournisseurs de soins, des ressources et du soutien disponibles dans le secteur géographique sous sa responsabilité. L'étape finale du processus d'orientation était d'organiser une présentation à l'intention des intervenants de la collectivité. Cette présentation constituait une occasion de plus pour les partenaires communautaires et les partenaires en soins de santé d'en apprendre davantage sur le nouveau rôle joué par le navigateur dans leur collectivité et de forger de nouvelles relations de collaboration avec les partenaires communautaires, les équipes de soins du cancer et les fournisseurs de soins de santé en dehors du système de soins du cancer. Les intervenants communautaires regroupent les travailleurs sociaux œuvrant dans la collectivité ou les hôpitaux, les gestionnaires des malades hospitalisés, les médecins de premier recours, les aumôniers, les services aux familles, les soins à domicile, les soins palliatifs, les nutritionnistes, les physiothérapeutes, les gestionnaires des cas autochtones, les travailleurs en santé mentale et les organismes communautaires à but non lucratif comme la Société canadienne du cancer.

### **Mise en place du rôle de navigateur**

Il était primordial de rédiger une description normalisée du rôle de navigateur; toutefois, il était aussi admis qu'une part importante du succès du programme provincial reposait sur la capacité d'adapter chaque rôle à son contexte local et géographique, à la population desservie, aux groupes culturels, aux

ressources accessibles et à l'environnement de pratique. Pour mieux cerner le milieu de travail du navigateur et certains des besoins uniques de la population et des collectivités dont il s'occuperait, les gestionnaires des établissements ont été consultés pendant la phase de planification initiale de la mise en œuvre du rôle de navigateur. Certaines infrastructures comptaient déjà des travailleurs sociaux spécialisés en oncologie au sein de leurs équipes cliniques. Dans ces établissements, il était important de comprendre comment les navigateurs allaient entrer en contact et collaborer avec ces travailleurs sociaux au quotidien. D'autres petits centres avaient accès, à distance, par téléphone ou télé-santé, à un travailleur social spécialisé en oncologie, ce qui exigeait l'adoption d'une approche collaborative différente. Le fait de se pencher sur cette importante collaboration d'entrée de jeu a permis l'élaboration de stratégies de gestion qui réduisaient la confusion au minimum et permettaient de gérer les tâches qui se recoupaient d'un rôle à l'autre.

L'équipe de projet provinciale a soutenu la mise en place du rôle de navigateur de plusieurs façons. Elle s'est d'abord rendue sur place dans les établissements pour présenter aux équipes cliniques, conjointement avec le navigateur de l'endroit, le nouveau rôle joué par ce dernier. Pendant ces visites, des réunions en petits groupes avaient aussi lieu avec le gestionnaire de l'établissement et les principaux membres de l'équipe de soins de soutien, comme le travailleur social sur place, les infirmières praticiennes et les infirmières pivots. Ces rencontres étaient l'occasion de clarifier le rôle du navigateur, de discuter de sa portée ainsi que de stratégies efficaces de collaboration et de soins partagés. Le coordonnateur du programme ou l'éducateur a également tenu des réunions hebdomadaires individuelles avec tous les navigateurs pendant les trois premiers mois de la période de mise en place de leur rôle, ainsi que des rencontres mensuelles par téléconférence avec l'équipe de navigation en entier. Ces réunions structurées permettaient de faire du mentorat, de réaliser des apprentissages collectifs et de renforcer les normes provinciales. En plus de ces méthodes de soutien structuré, le coordonnateur ou éducateur était disponible au besoin pour aider les navigateurs à résoudre des problèmes et des enjeux complexes de coordination des soins. Ainsi, le coordonnateur ou éducateur agissait à titre de navigateur pour les navigateurs. Au fur et à mesure que le programme évoluait et que les navigateurs passaient du statut de novices à experts (Benner, Tanner et Chesla, 2009), il est devenu possible d'établir des relations de préceptorat/mentorat entre les nouveaux navigateurs et des navigateurs plus expérimentés du programme (Watson, Raffin, Melnik et Whyte, 2012). Assumer un nouveau rôle représente tout un défi, particulièrement lorsque ce rôle n'est pas déjà bien établi ou bien compris par l'équipe clinique: le soutien de chaque navigateur dans l'accomplissement de son rôle et son intégration dans l'établissement où il travaille constituait donc une responsabilité essentielle de l'équipe du programme.

### **Planification de la communication**

Dans le but d'accroître la visibilité du rôle du navigateur et du programme de navigation, l'équipe de projet provinciale a préparé des brochures, des affiches et des lettres

promotionnelles diffusant de l'information sur la navigation. Les navigateurs pouvaient utiliser ces outils pour sensibiliser leur environnement au rôle qu'ils y jouent. Des renseignements concernant la navigation des patients atteints de cancer étaient aussi intégrés aux séances d'orientation des patients et aux séances d'information sur la chimiothérapie. Une page Web a été créée sur le site externe de l'Alberta Health Services (AHS) et fournit la liste des navigateurs, des tâches qu'ils accomplissent, de l'endroit où ils exercent leurs fonctions et de la manière de les joindre (AHS, 2015). Plusieurs communications formelles au sujet de la navigation ont été envoyées pour faire connaître le programme de navigation dans la province. Par exemple, il a été question du programme de navigation dans le rapport annuel de l'Alberta Cancer Foundation (ACF, 2015) et dans un communiqué de presse de l'Alberta Health Services publié à la fin de mars 2013. Ce communiqué de presse mentionnait tout un nombre de nouvelles au sujet du programme qui ont été présentées à la télévision, à la radio et dans une variété de journaux dans toute la province (AHS, 2013). En outre, l'équipe du programme a fait des présentations devant différents groupes pour établir des liens et acquérir des partenaires stratégiques clés, dont les programmes de classement des tumeurs et les programmes de prise de contact, les programmes de santé des Autochtones, des Métis et des Inuits et les programmes de soins primaires, pour s'assurer que tous les intervenants connaissent l'existence du programme de navigation et la manière d'y avoir recours pour soutenir leurs patients atteints de cancer.

### **Normes de pratique**

Pour assurer l'uniformité des pratiques et faciliter la continuité des soins offerts par tous les fournisseurs de soins et les établissements, des normes de pratique ont été définies pour tous les navigateurs du programme. Parmi les principales normes énoncées, l'une exige que toute la documentation relative à la navigation soit remplie par voie électronique dans le DME propre aux soins du cancer. Des outils de documentation standardisés ont été créés dans le DME pour faciliter la reconnaissance des interventions de navigation par les autres fournisseurs de soins. Les outils de documentation servaient aussi de lignes directrices pour les nouveaux navigateurs pour tout ce qui touche l'évaluation de la navigation; ces outils facilitaient l'uniformité de la pratique d'un établissement à l'autre. Comme il s'agissait d'un projet d'amélioration de la qualité, les paramètres du programme devaient rendre compte de l'effet des interventions de navigation et évaluer les résultats. Un outil de mesure de la charge de travail relative à la navigation a été créé dans le DME; cet outil, une fois rempli par le navigateur, renseigne sur le nombre de patients dont s'occupe le navigateur, le nombre de visites requises pour chaque patient, le mode de communication avec le patient, les interventions de navigation effectuées et le moment, dans le continuum des soins, où les interventions ont eu lieu. L'intégration au DME du formulaire de mesure de la charge de travail signifiait également que l'équipe du programme pouvait recueillir des données démographiques globales et examiner les données propres à chaque collectivité pour en dégager des tendances.

Les rapports de charge de travail ont également servi d'outils d'amélioration de la qualité, étant donné que les rapports mensuels générés par le DME offraient un aperçu du travail des navigateurs dans chaque collectivité et permettaient de déterminer les secteurs de pratique pouvant bénéficier de cycles de PEMA.

Les outils de documentation et de mesure de la charge de travail ont beaucoup évolué au cours du projet initial subventionné. Au fur et à mesure que les navigateurs ont commencé à se servir des outils et que les données sur la charge de travail se sont accumulées, des révisions ont été apportées afin d'assurer l'utilité des données pour les fournisseurs de soins de santé et vérifier que ces données étaient profitables et significatives pour l'attente des objectifs généraux du programme. Il était essentiel pour l'équipe du projet de faire participer les navigateurs à ces cycles de PEMA pour bien leur montrer la valeur accordée à leur contribution et leur permettre de circonscrire les données représentant le mieux leur travail. Grâce à cette collaboration, les navigateurs pouvaient aussi comprendre les raisons motivant la collecte de ces données. Le processus de révision et de participation a permis d'étendre l'utilisation de l'outil de mesure de la charge de travail, étant donné que les navigatrices voyaient leurs propres données et pouvaient les comparer avec celles des autres établissements; elles étaient ainsi plus motivées à fournir des données représentant avec précision leur travail et leur contribution aux soins des patients.

### **Soutien du perfectionnement professionnel**

Une fois terminé le travail initial d'intégration du rôle de navigateur dans chacun des établissements, l'équipe du programme a tenté de comprendre les structures nécessaires à mettre en place pour appuyer la formation continue et le perfectionnement professionnel de l'équipe de navigatrices hautement qualifiées afin qu'elles puissent parfaire leurs compétences. Vu la nature isolée du travail des navigatrices, la constitution d'une communauté de pratique virtuelle établie et animée conjointement par le coordonnateur de programme ou l'éducateur et par un travailleur social spécialisé en oncologie constitue un élément important de leur perfectionnement professionnel. Les navigatrices continuent de se réunir tous les mois pour discuter d'enjeux liés à leur pratique, échanger des ressources et trouver des solutions aux défis courants qu'elles doivent relever partout dans la province. Ces réunions constituent aussi un rendez-vous régulier où d'autres programmes peuvent présenter à l'équipe de navigatrices de l'information provinciale pertinente.

Dès le début du projet d'amélioration de la qualité, il était évident que les navigatrices n'étaient pas les seuls fournisseurs de soins de santé en oncologie à faire de la navigation. Pour soutenir le perfectionnement professionnel continu et favoriser l'établissement de liens entre les différents types de fournisseurs de soins, un forum provincial de coordination des soins a été créé. Ce forum annuel dure deux jours. L'objectif de la première journée est de donner aux groupes de navigateurs provinciaux et aux équipes de travail social provinciales l'occasion de se réunir avec leurs groupes

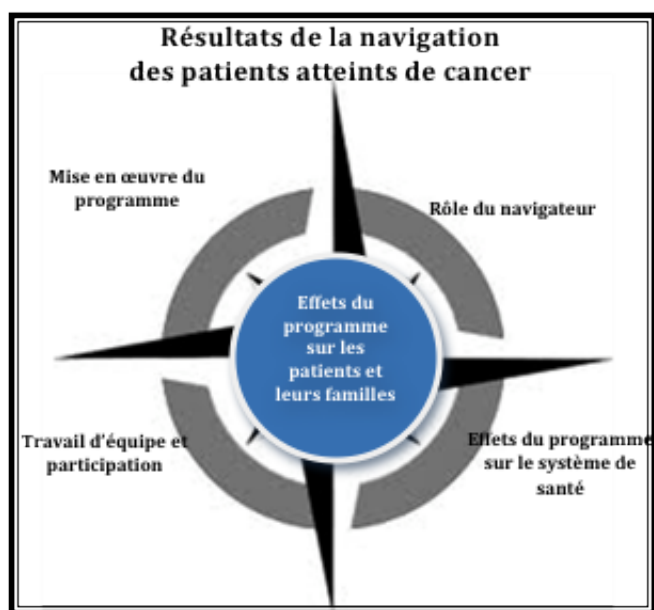


Figure 1 : Représentation des principaux résultats

professionnels pour discuter en personne des enjeux entourant les normes de leurs programmes et de sujets d'intérêt propre à leur profession. La seconde journée permet la rencontre interdisciplinaire des deux groupes provinciaux et d'autres professionnels œuvrant dans la coordination des soins prodigués aux patients atteints de cancer et la navigation à travers ces différents soins; c'est donc l'occasion d'explorer des enjeux communs plus vastes comme la conduite des conversations difficiles, l'intégration des soins palliatifs, l'acquisition de compétences culturelles, la clarté des rôles et l'amélioration de la collaboration au sein de l'équipe. Cette réunion, en personne, de coordination des soins a été capitale pour établir des liens et clarifier le rôle des navigatrices auprès de toutes les disciplines œuvrant dans le système de soins du cancer et même au-delà.

### Évaluation

Comme le projet initial était subventionné et devait montrer en quoi le programme allait bonifier la coordination des soins, l'expérience des patients et de leur famille ainsi que le

système de santé en général, une stratégie d'évaluation solide a été mise au point. L'évaluation se concentre sur cinq résultats principaux: l'expérience des patients et de leur famille, l'efficacité de la conception et de la mise en œuvre du programme, le succès du cadre d'orientation de la navigation, les répercussions sur le travail d'équipe et la participation, et l'influence du programme sur l'utilisation et le fonctionnement du système de santé (voir la Figure 1). Le troisième et dernier article de la série explore les résultats obtenus grâce au projet d'amélioration de la qualité et se termine par une section de discussion mettant en lumière les principales leçons retenues, les adaptations apportées au programme et les prochaines étapes en cours pour élargir la portée et l'influence du programme.

### CONCLUSION

En 2012, l'agence du cancer provinciale de l'Alberta a entrepris la lourde tâche de créer et de mettre en œuvre un programme de navigation provincial dans 15 centres de soins du cancer en milieu urbain isolé de même que d'en évaluer les répercussions. L'objet du présent article était de décrire la base de connaissances ayant guidé la création de ce programme de navigation ainsi que la méthodologie employée pour mettre le programme en place dans tous les établissements. Un important apprentissage collectif a pu être réalisé grâce au processus entrepris pour mener à bien ce travail. Nous espérons qu'en transmettant les leçons apprises au fil des multiples étapes du projet aux personnes qui envisagent de mettre en œuvre un programme semblable, elles 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. Le prochain article de la série approfondira la structure, le contenu et l'apprentissage dirigé définis dans le cadre provincial d'orientation de la navigation. Le troisième et dernier article de la série rapporte les conclusions de l'évaluation du programme et montre l'apport de ces conclusions à la base des connaissances portant sur les effets possibles d'un programme de navigation santé à l'intention des patients atteints de cancer sur l'expérience des patients, le fonctionnement de l'équipe, la coordination des soins et le recours au système de santé.

## RÉFÉRENCES

- Alberta Cancer Foundation (ACF). (2015). *Annual Progress Report*. Sur Internet: <http://albertacancer.ca/progress-report/spring-2015/patient-navigators>
- Alberta Health (AH). (2013). *Changing our future: Alberta's cancer plan to 2030*. Sur Internet: <http://www.health.alberta.ca/documents/Cancer-Plan-Alberta-2013.pdf>
- Alberta Health Services (AHS). (2008). *Evaluation Report: Provincial cancer patient navigation demonstration project*. Document interne, AHS.
- Alberta Health Services (AHS). (2013). *Media release: Cancer patient navigators lend a helping hand*. Sur Internet: <http://www.albertahealthservices.ca/news/releases/2013/Page8182.aspx>
- Alberta Health Services (AHS). (2015). *Cancer Patient Navigation and Tumour Triage Resources*. Sur Internet: <http://www.albertahealthservices.ca/info/service.aspx?id=1025354>
- Alberta Research Ethics Community Consensus Initiative (ARECCI). (2012). *ARECCI guidelines for quality improvement and evaluation projects*. Sur Internet: <http://www.aihealthsolutions.ca/initiatives-partnerships/arecci-a-project-ethics-community-consensus-initiative/>
- Association Médicale Mondiale (AMM). (2008). *Déclaration d'Helsinki de l'AMM – Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains*. Site Internet: <http://www.wma.net/fr/30publications/10policies/b3/>
- Benner, P., Tanner, C. et Chesla, C. (2009). *Expertise in nursing practice: Caring, clinical judgment and ethics*. New York, NY., Springer.
- Cantril, C. et Haylock, P.J. (2013). *Patient navigation in the oncology care setting*. *Seminars In Oncology Nursing*, 29(2), 76–90. doi: 10.1016/j.soncn.2013.02.003

- Cook, S., Fillion, L., Fitch, M.I., Veillette, A.M., Matheson, T., Aubin, M., de Serres, M., Doll, R. et Rainville, F. (2013). Principaux domaines d'exercice et de 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.
- Dozois, E. (2010). Alberta Health Services (AHS). Cancer Patient Navigation Course. Document interne, AHS.
- Fillion, L., Cook, S., Veillette, A.M., Aubin, M., de Serres, M., Rainville, F., Fitch, M. et 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
- Finance Alberta (2015). *Alberta Population Projections by Census Divisions, 2015–2041*. Sur Internet: <http://finance.alberta.ca/aboutalberta/population-projections/2015-2041-alberta-population-projections.pdf>
- Fitch, M. (2008). Cadre des soins de soutien. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 18(1), 15–24. doi: 10.5737/1181912x181614
- Freeman, H. (2013). The history, principles, and future of patient navigation: commentary. *Seminars in Oncology Nursing*, 29(2), 72–75. doi: 10.1016/j.soncn.2013.02.002
- Freeman, H., Muth, B. et Kerner, J. (1995). Expanding access to cancer screening and clinical followup among the medically underserved. *Cancer Practice*, 3(1), 19–30.
- Hébert, J. et Fillion, L. (2011). Mieux comprendre la fonction de soutien de l'infirmière pivot en oncologie (IPO) selon la perspective d'IPO et de la personne atteinte de cancer : première partie. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 21(1), 27–32. doi: 10.5737/1181912x2113338
- Langley, G., Moen, R., Nolan, K., Nolan, T., Norman, C. et Provost, L. (2009) *The Improvement Guide: A Practical Approach to Enhancing Organisational Performance*. San Francisco, CA. Jossey Bass.
- Lorhan, S., Dennis, D., van der Westhuizen, M., Hodgson, S., Berrang, T. et Daudt, H. (2014). The experience of people with lung cancer with a volunteerbased lay navigation intervention at an outpatient cancer center. *Patient Education & Counseling*, 96(2), 237–248. doi: 10.1016/j.pec.2014.05.002
- McMullen, L. (2013). Oncology nurse navigators and the continuum of cancer care. *Seminars*. In *Oncology Nursing*, 29(2), 105–117. doi: 10.1016/j.soncn.2013.02.005
- Miller, J. (2006). *Cancer patient navigation needs assessment: Project report*. Alberta Cancer board: Medical Affairs and Community Oncology Division. Document interne.
- Partenariat canadien contre le cancer (PCCC). (2012). *Navigation: guide d'adoption de pratiques exemplaires pour des soins centrés sur la personne*. Sur Internet: [http://www.cancerview.ca/idc/groups/public/documents/webcontent/guide\\_implementation\\_fr.pdf](http://www.cancerview.ca/idc/groups/public/documents/webcontent/guide_implementation_fr.pdf)
- Pedersen, A. et 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
- Skrutkowski, M., Saucier, A., Ritchie, J.A., Tran, N. et Smith, K. (2011). Caractéristiques des interventions des infirmières pivots en oncologie. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 21(4), 223–227. doi: 10.5737/1181912x214218222
- Swanson, J. et Koch, L. (2010). The role of the oncology nurse navigator in distress management of adult inpatients with cancer: A retrospective study. *Oncology Nursing Forum*, 37(1), 69–76. doi: 10.1188/10.ONF.69-76
- Thomas, M. et Peters, E. (2014). Setting-Specific Navigation. Sous la dir. de K. Blaseg, P. Daughtery, et K. Gamblin. *Oncology nurse navigation: Delivering patient-centered care across the continuum*. Pittsburg, Pennsylvanie. Oncology Nursing Society.
- Walsh, J., Young, J., Harrison, J., Butow, P., Solomon, M., Masya, L. et White, K. (2011). What is important in cancer care coordination? A qualitative investigation. *European Journal of Cancer Care*, 20(2), 220–227. doi: 10.1111/j.13652354.2010.01187.x
- Watson, L., Raffin, S., Melnick, A. et Whyte, D. (2012). Designing and implementing an ambulatory oncology nursing peer preceptorship program: Using grounded theory research to guide program development. *Nursing Research and Practice*. Article ID 451354. doi: 10.1155/2012/451354.
- Wells, K.J., Battaglia, T.A., Dudley, D.J., Garcia, R., Greene, A., Calhoun, E., Mandelblatt, J.S. et Raich, P.C. (2008). Patient navigation: State of the art or is it science? *Cancer*, 113(8), 1999–2010. doi: 10.1002/cncr.23815
- Wilcox, B. et Bruce, S. (2010). Patient navigation: A “win-win” for all involved. *Oncology Nursing Forum*, 37(1), 21–25. doi: 10.1188/10.ONF.21-25