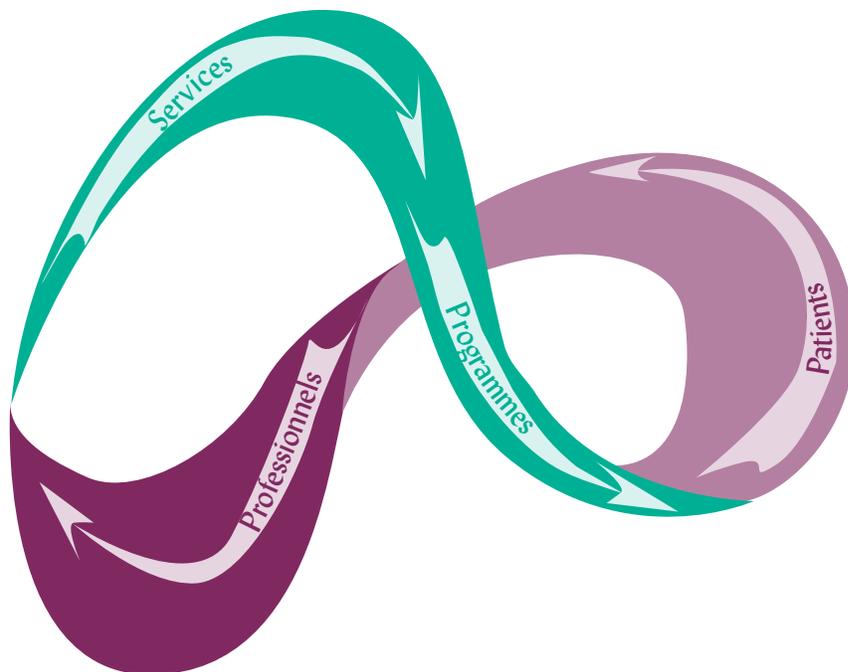




Analyse et évaluation de la fonction d'intervenant-pivot en réponse aux besoins qu'éprouvent les canadiennes atteintes d'un cancer du sein sur les plans de l'information, de l'éducation et de l'aide à la prise de décisions

Initiative canadienne sur le cancer du sein
2002



Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.
Santé Canada

On peut obtenir, sur demande, la présente publication sur disquette, en gros caractères,
sur bande sonore ou en braille.

This document is also available in English under the title: *Investigation and Assessment of
the "Navigator Role" in Meeting the Informational, Decisional and Educational Needs of
Women with Breast Cancer in Canada*

© Sa Majesté du chef du Canada, représentée par le ministre de Travaux publics et Services
gouvernementaux Canada, 2002
N° de cat. H39-663/2002F
ISBN 0-662-88117-6

Analyse et évaluation de la fonction
d'intervenant-pivot en réponse aux besoins
qu'éprouvent les canadiennes atteintes
d'un cancer du sein sur les plans de
l'information, de l'éducation et de
l'aide à la prise de décisions

Initiative canadienne sur le cancer du sein

2002

Remerciements

Nous tenons à remercier tout particulièrement les personnes et organisations suivantes :

- ▶ le comité de travail du Comité sur la stratégie d'éducation : Richard Doll et Carolyn Taylor;
- ▶ les participantes de Santé Canada : Marielle Demers et Elizabeth Vanden;
- ▶ les auteurs du rapport : John M. Farber (MEA), Michèle Deschamps (PhD) et Roy Cameron (PhD).

Le présent rapport a exigé la participation et la collaboration de personnes-ressource et d'informateurs clés d'un peu partout au Canada. Les personnes-ressource nous ont d'abord fourni les noms d'informateurs clés potentiels et ces derniers nous ont ensuite communiqué les données nécessaires à la rédaction du présent rapport. Personnes-ressource comme informateurs représentaient toute une diversité de milieux dans chaque province et territoire.

En échange de renseignements qui pouvaient être jugés délicats dans certains milieux, le comité de l'éthique de l'université de Waterloo chargé de revoir la proposition a exigé la plus stricte confidentialité. Malheureusement, cela nous empêche de donner les noms des particuliers ou des organisations qui pris part à ce projet.

Nous remercions, cependant, tous ceux et toutes celles qui ont donné de leur temps pour nous faire part, le plus souvent avec une spontanéité inhabituelle, de leur vision et de leur vécu d'intervenant(e)s-pivots. En font partie, les personnes-ressource et les bénévoles des programmes communautaires; les universités; les hôpitaux régionaux et communautaires; les centres de cancérologie; les groupes de bénévoles et bien d'autres.

Table des matières

Sommaire ·····	i
Introduction ·····	1
Examen documentaire ·····	4
Méthode ·····	4
Résultats ·····	6
Besoins des patientes ·····	6
Modèles de soins ·····	8
Rôle ·····	13
Formation de base et éducation continue spécialisée ·····	15
Évaluation ·····	17
Sommaire ·····	18
Analyse de la conjoncture ·····	19
Méthode ·····	19
Résultats ·····	21
Structure ·····	21
Rôle ·····	23
Processus de mise en place ·····	27
Critère d'évaluation ·····	28
Obstacles à l'obtention de résultats ·····	32
Intervenants-pivot en milieu urbain et en milieu rural ·····	33
Résumé et questions à débattre ·····	34
Références bibliographiques ·····	39
Annexe 1 – Bibliographie : Sommaire des références bibliographiques annotées qui présentent un intérêt ·····	57
Annexe 2 – Bibliographie annotée ·····	80
Annexe 3 – Semi-Structured Key Informant Interviews ·····	134
Annexe 4 – Critères d'évaluation d'usage ·····	141
Annexe 5 – Sommaire des perceptions d'impact ·····	144
Annexe 6 – Liste des obstacles à l'obtention de bons résultats ·····	148

Sommaire

L'évolution du système de santé au Canada a débouché sur un système énorme et complexe qui, pour la plupart des patients et pour de nombreuses personnes-ressource, est impénétrable. Le système des soins liés au cancer a subi la même évolution. Patients et familles se plaignent souvent de la difficulté qu'ils ont à comprendre le système de diagnostic et de soins. Malgré les efforts concertés déployés pour améliorer ce dernier, il demeure difficile à comprendre et à pratiquer.

Récemment, plusieurs groupes de travail de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer ont confirmé ce problème et proposé une éventuelle solution, le concept d'« intervenant(e)-pivot ». Il est question de nommer une personne chargée d'aider les patients et les patientes à évoluer dans le dédale que constituent les professionnels de la santé, les services et les programmes.

L'équipe de l'initiative canadienne sur le cancer du sein a relevé le défi et, avec l'appui de Santé Canada, a décidé d'entreprendre un processus visant à recenser les programmes existants, à recueillir l'avis des patientes et à évaluer l'efficacité des modèles éventuels.

Le présent rapport porte sur la première étape, celle du recensement des programmes existants, et est assorti d'un examen documentaire, d'une bibliographie annotée ainsi que d'un examen de conjoncture relativement aux rôles rattachés aux actuels postes d'intervenant(e)s-pivots au Canada.

Nous avons entrepris un examen documentaire poussé portant sur la fonction d'intervenant-pivot¹ décrite dans la documentation spécialisée. Les termes suivants sont ceux qui sont le plus souvent associés à cette fonction. Ils apparaissent ici dans la langue des textes consultés et sont suivis d'une proposition de traduction : case manager (gestionnaire de cas), clinical coordinator (coordinateur/coordinatrice clinique), cancer support nurses (infirmières de soutien en oncologie), follow-up nurses (infirmières de suivi), advanced nurse practice (pratiques infirmières de pointe), breast specialist (spécialiste du sein), breast nurse (infirmière du sein) et breast cancer coordinator (coordonnateur/coordinatrice du cancer du sein). L'expression anglaise « patient navigator » (intervenant(e)-pivot) n'est apparue que deux fois. Il en va de même des termes « breast specialist », « breast nurse » et « breast cancer coordinator » qui sont assez rares et que l'on retrouve essentiellement dans les documents australiens. Plusieurs articles portaient sur la formation de base et sur l'éducation continue des intervenants-pivot.

1 Ndt : Afin d'alléger le texte, nous n'avons pas systématiquement féminisé l'expression « intervenant-pivot »

L'examen documentaire a permis de constater qu'au cours des 20 dernières années, divers modèles de soins, dont le plus fréquent est celui de la gestion des cas, ont été utilisés pour garantir la continuité des soins et le soutien aux patients cancéreux. Plusieurs modèles ont été mis en oeuvre et évalués. Parmi les critères d'évaluation des résultats de ce genre d'initiative, mentionnons la présence et la gravité des symptômes physiques, la morbidité psychiatrique, l'utilisation des services et le degré de satisfaction suscitée par ces derniers, les problèmes rencontrés par le personnel soignant et les difficultés liées à l'orientation-recours et à la charge de travail constituée par les consultants externes.

En outre, une étude a été réalisée afin de recueillir des renseignements sur le statut de l'intervenant-pivot au Canada. Cinquante-neuf personnes-ressource nous ont fourni les noms de 186 informateurs clés susceptibles de nous communiquer des renseignements sur la fonction en question, 74 de ces informateurs clés d'un peu partout au Canada ont ensuite été interviewés. Chaque province était représentée, l'échantillon était représentatif des milieux urbains et ruraux et il était composé d'un assortiment de professionnels.

Nous avons dégagé trois modèles : le modèle de coordination active, le modèle de l'intervenant-pivot facilitateur et le modèle commun ou tacite. Dans le modèle de coordination active, l'intervenant-pivot participe activement aux mécanismes appliqués aux patients ainsi qu'à la préparation de ces derniers. Dans le modèle de l'intervenant-pivot facilitateur, l'intervenant fournit des informations, apporte un soutien et prodigue des encouragements. Le modèle commun ou tacite, quant à lui, est moins clairement défini, mais plusieurs personnes sont appelées à assurer le rôle qui échoit normalement à l'intervenant-pivot, que ce soit de façon tacite ou prédéterminée. Les modèles sont étonnamment semblables pour la plupart des composantes structurelles et de processus.

Par ailleurs, l'étude a permis de dégager un certain nombre d'indicateurs d'évaluation et d'obstacles potentiels relativement à l'élaboration ou à l'application de la fonction d'intervenant-pivot.

Introduction

On dénombre plusieurs démarches visant à améliorer la coordination et la prise de décisions en matière de soins, de même que l'éducation des patients cancéreux. En milieu communautaire, on parle de coordonnateur/coordinatrice ou d'intervenant(e)-pivot; dans les soins tertiaires, cette fonction peut être assumée par un ou une gestionnaire de cas. Les patients font état d'un nombre croissant de tâches qu'ils peuvent eux-mêmes assumer en vue d'améliorer la coordination de leurs soins.

Lors du Forum national de novembre 1993 sur le cancer du sein, les participants et participantes ont insisté sur la nécessité de travailler en partenariat et d'améliorer la coordination des efforts déployés à tous les échelons (Forum national sur le cancer du sein, 1994, p. 8) : les participants ont, par exemple, fait état des effets désastreux que la prestation de services disparates peut avoir sur les patientes, car il arrive souvent que les soignants ne communiquent pas entre eux (Forum national sur le cancer du sein, 1994, p. 8).

Les femmes chez qui l'on a récemment diagnostiqué un cancer du sein doivent comprendre leur état médical, les options de traitement qui s'offrent à elles et les effets secondaires associés à ces traitements. À cause d'obstacles sur le plan des communications et de contraintes de temps, les médecins ne peuvent pas vraiment agir en qualité de personnes-ressource (Forum national sur le cancer du sein, 1994, p. 32). En outre, rares sont les professionnels de la santé qui orientent les femmes vers les services d'information et de soutien offerts au sein de la communauté.

Voici quelques uns des rôles d'intervenant-pivot mentionnés dans la documentation consultée : représentation des patientes dont les résultats du dépistage sont anormaux (Freenam, Muth et Kerner, 1995; Frelix, Rosenblatt, Solomn et al, 1999); rôle élargi des infirmières en phase préopératoire (McLennan, 1999); infirmières de soins primaires qui s'occupent des soins des patientes tout au long du traitement (Cancer Care Ontario, 1999). en outre, Weinrich, Boyd, Weinrich et al (1998) qualifient *d'éducative* la méthode d'intervention par le truchement d'intervenants-pivot.

La Stratégie canadienne de lutte contre le cancer (SCLCC) 1999-2001 est assortie d'une démarche complète portant sur les principaux aspects des soins du cancer au Canada. L'un des rapports découlant de cette stratégie, intitulé *Rapport du groupe de travail sur le traitement (2000)*, précise qu'au Canada, les patientes se heurtent à des soins mal coordonnés, à de longues listes d'attente, à des problèmes de liaison ainsi qu'à des informations inadéquates (absence d'orientation dans le système) (Groupe de travail sur le traitement de la SCLCC, 2002, p. 7). Dans son rapport, le Groupe de travail sur les soins de soutien et la réadaptation à la suite d'un cancer (2000), recommande de créer des postes d'intervenant-pivot au niveau communautaire pour coordonner les besoins des patients et des patientes (Groupe de travail sur les soins de soutien de la SCLCC, 2002, p. 21). En outre, les auteurs du projet de rapport de

synthèse du 15 décembre 2000, préparé en vue de la conférence consultative des 2 et 3 février 2001 de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, estiment que les soins harmonisés et intégrés sont deux thèmes déterminants (projet de rapport de synthèse de la SCLCC, 2001). Lors des séances qui ont porté sur ce thème, il a été question du rôle des intervenants-pivot auprès des patients et des patientes. Voici certains des aspects qui ont été émentionnés :

- ▶ définition du rôle d'intervenant-pivot;
- ▶ définition des tâches et des priorités associées à ce rôle;
- ▶ recours à des carnets de route en matière de soins;
- ▶ nécessité d'établir un lien entre, d'une part, les normes de soins et les lignes directrices en matière de pratique clinique et, d'autre part, l'orientation par les intervenants-pivot;
- ▶ recensement des points de transition;
- ▶ rôle éventuel des professionnels, des bénévoles et des patients et patientes en matière d'orientation.

Processus

En collaboration avec Santé Canada, le Comité de stratégie d'éducation de l'Initiative canadienne sur le cancer du sein a entrepris l'analyse de la situation actuelle des intervenants-pivot. En avril 2001, Santé Canada a lancé un processus d'examen de la documentation sur le sujet, réalisé un examen de conjoncture des modèles d'orientation des patients en vigueur au Canada et recommandé le meilleur modèle possible à appliquer dans le cas des patientes atteintes d'un cancer du sein et de leurs familles. Il était question de recueillir et de résumer des informations portant sur les aspects suivants :

- ▶ modèles d'orientation par les intervenants-pivot utilisés au Canada et évaluation des données disponibles;
- ▶ modèles d'orientation par les intervenants-pivot décrits dans les publications et analyse des données pertinentes disponibles;
- ▶ indicateurs potentiels susceptibles d'aider à planifier l'évaluation des modèles d'orientation par les intervenants-pivot.

L'objectif consistant à recommander le meilleur modèle possible d'orientation par des intervenants-pivot a été modifié par la suite parce qu'on a déterminé qu'il fallait, dans l'évaluation du ou des modèles les plus appropriés, tenir compte non seulement des renseignements concernant les modèles de substitution (soit l'objet même de ce projet) mais aussi des circonstances et des valeurs propres aux organisations

envisageant d'adopter et de mettre en oeuvre de tels modèles. Le présent rapport se veut une source d'informations sur les données de base dont pourront se servir les organisations éventuellement intéressées à appliquer un modèle.

Comme ce projet comporte un volet « examen documentaire » et « analyse des renseignements » émanant des informateurs clés, ces deux sources pourront servir à l'élaboration d'un modèle d'évaluation applicable à tout système d'orientation par des intervenants-pivot. Cela pourrait d'ailleurs constituer les prochaines étapes de ce projet.

La deuxième phase du projet pourrait comporter des entrevues de patientes visant à déterminer la différence entre le recours et le non recours à des intervenants-pivot. La troisième et dernière phase pourrait consister en une analyse systématique de l'efficacité du ou des modèles dégagés à l'occasion de la première et de la deuxième phase.

Examen documentaire

Méthode

L'examen documentaire était destiné à nous permettre de bien comprendre les divers aspects de la fonction de l'intervenant-pivot. Voici les objectifs précis établis à cet égard :

- ▶ définir le terme « intervenant-pivot »;
- ▶ décrire l'origine de ce terme et le rôle qui s'y rattache;
- ▶ décrire les modèles, les mécanismes, les outils ou les approches utilisés à l'appui de la fonction d'intervenant-pivot;
- ▶ recenser ce qui est connu de la mise en oeuvre, des coûts ou de l'effet des divers modèles d'intervention-pivot;
- ▶ décrire les liens entre la fonction d'intervenant-pivot et celle d'autres intervenants;
- ▶ décrire l'évolution dans le temps de la fonction d'intervenant-pivot;
- ▶ décrire les facteurs ayant contribué à la création ou à la modification du rôle d'intervenant-pivot;
- ▶ décrire la contribution de la fonction d'intervenant-pivot dans l'amélioration des services de santé et la réponse apportée aux besoins des patientes.

L'analyse documentaire, qui a porté sur la période allant de 1980 à 2001, a été réalisée grâce aux bases de données suivantes : Medline, CINAHL, Psychlit, Sociofile. Voici les termes anglais utilisés pour cette recherche et leurs équivalents français : patient navigator (intervenant-pivot), patient navigation (fonction de l'intervenant-pivot), clinical navigator (intervenant-pivot en milieu clinique), clinical navigation (fonction de l'intervenant-pivot en milieu clinique), clinical care coordinator (coordonnateur/coordinatrice de soins cliniques), care coordinator (coordonnateur/coordinatrice de soins), coordination of care (coordination des soins), coordination of care and cancer (coordination des soins en cancer), coordination of care and breast cancer (coordination des soins en cancer du sein), continuity of care (continuité des soins), continuity of care and cancer (continuité des soins en cancer), case management (gestion de cas). Tous les extraits pertinents trouvés lors de cette recherche initiale et les extraits d'articles connexes ont été lus à l'écran. Les documents retenus pour la bibliographie ont ensuite été commandés, photocopiés et lus en version papier. Chaque article a été classé dans l'une des catégories suivantes :

- ▶ Besoins des patientes : réponse aux problèmes physiques et psychologiques des femmes atteintes d'un cancer et à leurs besoins particuliers. Les documents appartenant à ces catégories décrivent en détail les répercussions du diagnostic, de la chirurgie et du traitement sur les plans physique et psychologique; ils analysent les interventions et les modèles de services à mettre en oeuvre pour réduire ces répercussions et présentent les divers problèmes associés à la prise de décision.
- ▶ Modèles de soins :
 - ▶ Guérir ou soigner : explique le dilemme entre ces deux concepts et leur intégration dans les services de santé.
 - ▶ Services axés sur la patiente, la famille et les clients : point de vue historique et description des divers modèles mis en oeuvre.
 - ▶ Continuité des soins, services intégrés et soins gérés : description des divers modèles mis en oeuvre et du cheminement clinique dans le cas du cancer du sein.
 - ▶ Gestion de cas : on retrouve, dans cette catégorie, les principes et les composantes, les stratégies de mise en oeuvre en fonction des différents milieux et des populations de patients, notamment dans le milieu rural, les divers modèles qui sont y sont associés et les études réalisées en vue d'évaluer les effets de la gestion des cas, surtout sur le plan financier.
- ▶ Fonction : ensemble de termes utilisés et description des divers rôles assumé par les intervenants-pivot.
- ▶ Formation de base et éducation continue des professionnels : ensemble des questions touchant à la formation et à l'éducation continue des intervenants-pivot.
- ▶ Évaluation : recensement des indicateurs potentiels à utiliser pour l'évaluation.
- ▶ Renseignements généraux : documents d'intérêt dont la plupart concernent l'oncothérapie.

Au nombre des documents recueillis, mentionnons : les articles de synthèse, les évaluations de programme, les études de cas et les comptes rendus d'essais cliniques. Une bibliographie complète de ces documents apparaît à l'annexe 1.

En règle générale, les expressions anglaise « navigation » et « navigator » se retrouvent dans les articles qui traitent des procédures technologiques médicales à l'exception de « patient navigator » (intervenants-pivot) qu'on ne retrouve que dans les documents concernant le dépistage du cancer du sein dans la population mal desservie. Nous avons, en tout, trouvé 4 000 articles et la plupart des documents retenus dans le cadre de cet examen documentaire comportaient les expressions suivantes : « clinical care coordinator » (coordonnateur/coordonateur de soins

cliniques), « continuity of care » (continuité des soins), et « cancer and case management » (cancer et gestion de cas). La bibliographie annotée des documents les plus pertinents est présentée à l'annexe 2.

Résultats

Besoins des patientes

Chaque année, on diagnostique le cancer du sein chez des milliers de Canadiennes, cancer qui peut être traité avec succès, voire guéri, à condition que la maladie soit détectée assez tôt et qu'une thérapie appropriée soit administrée. La survie au cancer du sein étant désormais plus longue, on considère maintenant que cette maladie est chronique plutôt que terminale (Dehgan, 1999). Il demeure qu'entre l'établissement du diagnostic et leur décès (plus ou moins tardif), les femmes atteintes d'un cancer du sein se heurtent à de nombreux problèmes qu'on peut regrouper en quatre catégories : problèmes physiques, problèmes psychologiques, problèmes sociaux et problèmes liés à l'utilisation des services de santé. Les problèmes physiques, psychologiques et sociaux ainsi que les problèmes associés aux besoins des femmes souffrant d'un cancer du sein, de même que les interventions psychosociales destinées à réduire le fardeau émotionnel associé à la maladie, ont fait l'objet d'études poussées et ne sont pas la raison d'être de ce rapport. Il demeure que d'intéressants documents ont récemment été publiés à propos des besoins de services des patientes cancéreuses.

Les problèmes éprouvés par les patientes cancéreuses et leurs familles exigent la mise en place de services de soins aigus et de soins communautaires intégrés tenant compte des réseaux de chaque individu : famille, amis, collègues de travail, camarades d'école et institutions religieuses ou sociales. La coordination des efforts visant à dispenser des soins à domicile, un soutien psychologique et un soutien éducatif, de même que les renseignements destinés à aider les malades peuvent, en fin de compte, contribuer à l'élaboration des stratégies d'adaptation visant à optimiser un fonctionnement sein (Conkling, 1989). Nombre d'études publiées favorisent le changement et un renforcement des services actuellement offerts aux cancéreux, études qui sont reprises dans les documents suivants.

La plupart des chirurgies du sein sont maintenant effectuées en chirurgie de jour et, après l'opération, il est courant que les patientes ressentent les effets physiques de l'anesthésie et de la chirurgie. Bien que ces symptômes soient généralement bénins, les femmes atteintes d'un cancer du sein doivent être bien renseignées à ce sujet et doivent faire l'objet d'un suivi pour éviter d'éventuelles complications (Marley, 2001). On considère que la continuité des soins et les consultations non précipitées sont très importantes pour un cancéreux. Eux-mêmes estiment que l'absence de continuité entraîne une

dépersonnalisation des soins et un manque de connaissance du cas, de même que des difficultés de communication (Adewuyi-Dalton, Ziebland, Grunfeld et al, 1998; Bakker, DesRochers, McChesney et al, 2001).

Cette préoccupation est tout à fait fondée, comme l'indique une étude récente selon laquelle le nombre de médecins vus par des patients dans une phase de cancer actif varie de 13 à 97, la médiane étant de 32 (Smith, Nicol, Devereux et al, 1999). S'il est parfaitement établi que les cancéreux peuvent éprouver des difficultés psychologiques, on n'évalue généralement pas la morbidité psychologique ni la morbidité psychiatrique (Maguire, Tait, Brooke et al, 1980; Barrere, 1992) et les patients sont rarement informés de la situation ou acheminés vers des réseaux officiels de soutien social. Par ailleurs, les réseaux informels que sont la famille, les amis et les parents, ne sont généralement pas reconnus par les professionnels de la santé et ne sont pas intégrés dans les soins dispensés aux cancéreux (Guidry, Aday, Zhang et al, 1997).

En plus de tous ces aspects liés aux services offerts aux cancéreux, on a vu apparaître d'autres questions dans la documentation, comme la participation des patients à leurs soins et la nécessité de recourir à une personne extérieure pour aider les patients à prendre les décisions les concernant. Un document très intéressant retrace l'évolution d'un nouveau modèle de prise de décision en matière de soins de santé de ses débuts, après l'effondrement du concept de « parentalisme », jusqu'à l'articulation d'un concept d'autonomie du patient et peut-être plus encore jusqu'à l'émergence et à l'institutionnalisation du concept de droits des patients. Dans ce nouveau modèle, le patient ou la patiente découvre à la faveur d'un dialogue soutenu ce qui constitue dans son cas le bon type de traitement; c'est le patient qui détient le pouvoir ultime de décider et la responsabilité des décisions est partagée entre le patient ou la patiente, sa famille et les différents professionnels de la santé (Bartholome, 1992).

Si, selon l'idéologie actuelle, les patients doivent participer activement aux décisions concernant leurs soins, on apprend des documents consultés que les patients veulent être informés mais qu'ils ne veulent pas forcément participer. Une étude canadienne a d'ailleurs été réalisée afin de tester l'hypothèse voulant que la plupart des patients désirent que ce soit leurs médecins qui assument la responsabilité de régler leur problème (RP, identification de la bonne réponse), tandis que beaucoup veulent effectivement participer à la prise de décision (PD, choix de l'ensemble de résultats les plus souhaitables). D'après cette étude, bien que les patients ne veuillent pas participer à la RP, quelques-uns veulent confier la PD à leur médecin (Deber, Kraetschmer et Irvin, 1996). Une autre étude souligne que le degré de contrôle que les patients signalent vis-à-vis de la prise de décision varie considérablement d'un cas à l'autre (Legg England et Evans, 1992). On en conclut qu'il existe deux rôles pour les cliniciens : celui qui consiste à aider les patients et les patientes à structurer leur choix et celui qui consiste à les aider à prendre des décisions souvent difficiles.

Un document décrit le rôle des porte-parole des patientes atteintes du cancer du sein. Au niveau le plus élémentaire, ces porte-parole doivent veiller à ce que les patientes aient accès à des soins médicaux. En outre, ils doivent contribuer à l'optimisation de la qualité des soins, à l'amélioration des chances de survie de la patiente, à sa rééducation et à son adaptation psychologique. Les grands thèmes d'action sociale dans le cas des femmes atteintes d'un cancer du sein sont les suivants : besoin d'informations; communication entre patiente et médecin; choix du traitement chirurgical primaire; chirurgie reconstructive; thérapie adjuvante; aspects psychologiques et problèmes d'emploi et d'assurance (Ganz, 1995).

Modèles de soins

Il y a quelque 25 ans⁰, on a constaté un changement de fond dans les services de santé : plutôt que d'être axés sur les fournisseurs de soins, les services ont été résolument tournés vers les patients, les clients et les familles. Ce changement a donné lieu à la mise en oeuvre et à l'application de plusieurs modèles de soins, la gestion de cas étant le modèle le plus souvent mentionné (coordonnateur/coordinatrice de soins cliniques). Les principaux éléments que l'on retrouve dans la documentation à cet égard sont fournis ci-après afin de dresser la toile de fond sur laquelle s'inscrit le reste du rapport.

Soigner ou guérir

Dans le débat concernant le rôle des professionnels de la santé, deux modèles normatifs s'opposent : « soigner ou guérir ». Pour beaucoup, le modèle de la guérison est associé aux médecins et celui des soins aux infirmiers et infirmières ainsi qu'aux autres professions de la santé. Plusieurs documents intéressants ont été écrits sur le sujet et tous offrent des points de vue complémentaires. Mentionnons, en particulier, un document selon lequel ces deux modèles seraient aux deux antipodes d'un continuum que tous les fournisseurs de soins de santé devraient idéalement utiliser plutôt que de servir à caractériser les différents professionnels des soins cliniques (Baumann, Deber, Silverman et al, 1998). Selon cette conception, on se préoccupe beaucoup moins de ce que doivent faire les médecins par rapport aux infirmières et l'on s'intéresse davantage aux besoins à combler dans la situation du moment. La convergence qui en découle entre les rôles n'implique pas que la profession infirmière et les autres professions de la santé adopteront le modèle médical mais plutôt que les médecins, les infirmiers et infirmières et les autres professionnels de la santé collaboreront avec le patient pour le plus grand avantage de tous. Dans ce continuum élargi, l'objet de la prise de décision est le patient et sa famille, et l'action est conduite en partenariat et en collaboration avec les professionnels de la santé (Baumann, Deber, Silverman et al, 1998).

Un autre document traitant spécifiquement du cancer, examine le rôle des professionnels de la santé et des fournisseurs de soins néophytes dans le processus de soins et il présente le point de vue des patients. Il recommande des

mesures de substitution ainsi qu'un concept de soin intégré incluant patient, infirmier/infirmière et médecin dans un modèle d'adaptation phénoménologico-cognitif (Webb, 1996).

Services axés sur les patients, la famille et les clients

Après avoir analysé de très près plusieurs diagnostics posés dans différents hôpitaux, Booz et Allen en sont venus à conclure que les approches traditionnelles ne donnent pas lieu à un fonctionnement durable et substantiel ni à une amélioration des résultats (cité dans Lathrop, Seufert, MacDonald et al, 1991). À la suite de ces analyses, une nouvelle stratégie de fonctionnement a été mise sur pied, celles des hôpitaux axés sur les patients. Les projets pilotes d'application de cette stratégie ont permis d'établir que celle-ci peut améliorer la prestation des services de même que le degré de satisfaction de la clientèle et des employés, et qu'elle peut aussi réduire les frais d'exploitation des hôpitaux. Lathrop et al ont fait le point sur les circonstances qui ont présidé à l'adoption du concept d'« hôpital axé sur les patients » et ils en décrivent le fonctionnement. Par ailleurs, ils examinent les répercussions d'un fonctionnement axé sur le patient au sein du milieu hospitalier et vont jusqu'à prédire que les hôpitaux qui adopteront cette stratégie deviendront les chefs de file de demain.

Continuité des soins, services intégrés et soins gérés

L'importance de la continuité des soins pour les patients souffrant de graves problèmes médicaux, du genre cancer, est largement reconnue dans le système de santé actuel. Plus les besoins de santé d'un client sont complexes et plus grands sont les risques de recours inapproprié à des services, de fragmentation des soins et de retard dans l'accès au système. Le grand défi consiste à veiller à ce que les patients passent dans des délais raisonnables d'un point d'accès à l'autre, et cela de la façon la plus efficace qui soit. La notion de continuité des soins, les facteurs qui influencent l'oncothérapie et les principaux éléments de la continuité de la planification et de la mise en oeuvre des soins du cancer sont décrits dans un document publié par un clinicien de travail social spécialisé en oncologie qui s'est également penché sur certains efforts novateurs déployés dans la pratique en vue d'améliorer la continuité (Lauria, 1991).

Les modèles destinés à assurer la continuité (transmurale) des soins ont été mis au point pour des patients et des patientes qui sont fréquemment réadmis à l'hôpital. Ces modèles ont pour objet principal d'optimiser la communication, la coopération et la coordination entre les organisations de santé spécialisées dans les soins intra et extra-muraux. On a généralement constaté des améliorations sur les plans de la réadmission ainsi que de la qualité « physique » de vie des patients et du décès à domicile (Smeenk, de Witte, van Haastregt et al, 1998). Le document en question présente un modèle de soins où les services hospitaliers et les services de soins à domicile sont intégrés dans le cas des patients admis en soins palliatifs.

Plusieurs modèles qui intègrent les soins sur l'ensemble de l'interface hôpital-communauté ont aussi été mis au point. O'Connell, Kristjanson et Orb (2000) ont présenté un examen exhaustif de la documentation qui avait été réalisé afin de recenser et de décrire les modèles de prestation de soins intégrés. Le même document définit cinq modèles intégrés de soins, il se livre à une analyse de chaque modèle et il évalue dans quelle mesure les revendications relatives à chaque modèle sont confirmées dans des rapports cliniques et dans des conclusions non scientifiques. Enfin, les auteurs formulent des recommandations quant à la mise en oeuvre de modèles de soins intégrés. Un exemple de modèle qu'il vaut la peine de mentionner est le « Integrated Health Care Delivery System » (Système de prestation de soins intégrés) (Jacoby, Howard-Glenn, McGuire et al, 1995). Ces modèles de services intégrés se caractérisent par le fait qu'ils sont axés sur le patient et qu'ils ont pour objet d'appuyer la bonne prise de décision par le client en matière de soins de santé. Un document examine en détail les divers éléments de ces programmes, notamment le rapport avantages-risques (Paul, 2000).

La gestion de la maladie sert aussi dans le cas des populations à haut risque, souvent pauvres. Les hôpitaux offrent maintenant des programmes de gestion de la maladie post-hospitalisation pour des états chroniques qui exigent des admissions à répétition ou des visites aux urgences, comme les troubles cardiaques chroniques, l'asthme et le cancer. Exécutée dans de bonnes conditions, la gestion de la maladie donne lieu à une diminution des dépenses associées aux hospitalisations (Goldstein, 1998). Au cours de la dernière décennie, ce concept de soins a été adapté pour être rebaptisé « soins gérés ». L'intégration homogène des soins associés au cancer est une des grandes caractéristiques des soins gérés (Monaco & Goldschmidt, 1997).

Gestion de cas

La gestion de cas, qui a d'abord été appliquée aux malades mentaux, remonte à la fin des années 70; elle est devenue depuis un des pivots du traitement en milieu communautaire. Kanter (1989) décrit un modèle intéressant de gestion de cas cliniques qui n'envisage pas le gestionnaire de cas comme un simple coordonnateur de système, un courtier de service ou un spécialiste de l'accompagnement du patient. Fondé sur le modèle biopsychosocial contemporain de la maladie mentale, le modèle de gestion de cas cliniques intègre l'acuité clinique, l'engagement personnel et les interventions environnementales nécessaires pour parvenir au maintien global de l'état physique et du milieu social du patient. La gestion des cas cliniques comporte 13 activités distinctes dont la mobilisation du patient, son évaluation, la planification des soins, le lien avec les ressources disponibles, la consultation des familles, la collaboration avec les psychiatres, la psychoéducation des patients et l'intervention en situation de crise (Kanter, 1989).

Peu à peu, la gestion de cas a pris de l'ampleur et a été adoptée pour les soins des personnes âgées ainsi que dans le cas des patients représentant un volume, des risques et des coûts élevés (Ely, Walker et Berger, 1993; Etheridge et Lamb, 1989; Krieger, Connell et LoGerfo, 1992; Green, Lovely, Miller et al, 1989; Schull, Tosch et Wood, 1992; Zander, 1988; Solh-Kreiger, 1996). Du milieu à la fin des années 80, deux modèles très solides, celui du Centre médical de Nouvelle Angleterre et celui de l'Hôpital St Mary ont été mis en oeuvre. Tous les deux se sont avérés rentables tout en permettant d'atteindre voire de dépasser les normes de qualité (Solh-Kreiger, 1996). Depuis lors, la recherche n'a cessé de confirmer que la gestion de cas est une façon rentable de maximaliser les résultats des traitements dans le cas des patients associés à des risques, à des coûts et à des volumes élevés (Ely, Walker et Berger, 1993; Etheridge et Lamb, 1989; Krieger, Connell et LoGerfo, 1992; Green, Lovely, Miller et al, 1989; Schull, Tosch et Wood, 1992; Zander, 1988, Solh-Kreiger, 1996).

Toutefois, ces modèles de gestion de cas de soins infirmiers ont été élaborés pour des milieux urbains et en général pour des patients de soins aigus résidents de secteurs urbains. Quatre documents traitent de la gestion des cas destinés à répondre aux besoins des résidents ruraux et des zones rurales (Anderson-Loftin, 1995; Anderson-Loftin, Wood et Whitfield, 1995; Anderson-Loftin, 1997; Anderson-Loftin, 1999). Ils proposent une définition de la gestion de cas en matière de soins infirmiers pour les hôpitaux ruraux, méthode qui s'appuie sur la pratique en milieu rural et qui propose une démarche rationnelle pour offrir des soins à une population mal desservie, pour limiter les coûts et pour recruter et maintenir en poste le personnel infirmier autorisé. Le modèle en question est axé sur l'amélioration de la qualité, la réduction des coûts et l'amélioration de l'accès pour les résidents des secteurs ruraux grâce à la création d'une fonction de gestion de cas professionnelle. On décrit ensuite le rôle du ou de la gestionnaire de cas qui comporte les dimensions suivantes : intervention à titre individuel, pratique clinique, éducation, recherche et promotion du système. Le modèle est applicable aux milieux hospitaliers, à domicile et aux milieux communautaires.

Un document signé Eggert, Zimmer, Hall et al (1991) étaye les sujets traités dans l'article d'Anderson-Loftin en présentant deux modèles : le modèle individuel centralisé et le modèle d'équipe de voisinage applicable en région rurale. Il explique la différence entre ces modèles et présente les résultats d'une évaluation qui avait pour objet de déterminer les coûts, la réduction du nombre de jours d'hospitalisation et les soins à domicile ainsi que la mortalité.

Enfin, nous avons trouvé plusieurs documents sur l'amélioration continue de la qualité (ACQ) et sur l'évolution de ce concept à partir des modèles d'assurance de la qualité, processus où l'on évalue la qualité à partir du nombre d'incidents ou d'erreurs constatés. Le document de Cesta (1993) est très intéressant à cet égard, parce qu'il explique les liens entre la gestion de cas et l'ACQ sur les plans

philosophique et administratif et qu'il décrit en quoi les différentes étapes du processus d'ACQ peuvent être appliquées aux plans de soins gérés tant du point de vue clinique que du point de vue financier.

Nombre de publications portent sur l'application de la gestion des cas dans le domaine des soins aux différents types de patient. Bien qu'il ne traite pas de façon particulière des patients cancéreux, le document de Christianson, Pietz, Taylor et al (1997) résume tous les aspects à prendre en compte dans la mise en oeuvre d'un programme et d'une nouvelle fonction, quel que soit le titre retenu pour la désigner (gestionnaire de cas, infirmière coordinatrice, etc.). Le programme présenté dans ce document parle d'une approche collective (en équipe) des soins, l'insistance étant placée sur la participation du patient ou de la patiente au traitement, sur la décentralisation de la prestation des soins par les coordonnateurs de soins infirmiers aux emplacements de soins primaires, sur la formation et l'éducation permanente des patients et des fournisseurs de soins, et sur le suivi et l'évaluation continue du résultat des traitements et du degré de satisfaction des patients.

Toute une variété d'aspects, comme le rôle et les responsabilités de l'infirmière coordinatrice, ressortent à mesure que le programme chemine vers l'étape opérationnelle, par quatre emplacements de soins primaires, ce qui prolonge la période de mise en oeuvre. Les questions touchant aux changements qui surviennent dans le processus de travail étaient plus complexes à résoudre et ont exigé, dans certains cas, une modification du modèle proposé. C'est l'éducation des médecins au sujet des programmes, en vue d'obtenir leur participation et leur appui, qui constitue l'élément le plus important du processus. Les aspects que les administrateurs du programme ont trouvé le plus difficile à prévoir et à régler concernaient notamment la culture organisationnelle qui met l'insistance sur l'autonomie en matière de prise de décision aux emplacements de soins primaires. Les difficultés rencontrées dans le règlement des problèmes au niveau de l'organisation étaient dues en partie au fait que les administrateurs du programme n'avaient pas bien appréhendé l'importance ou la complexité des pressions qui s'exerçaient sur l'organisation et en partie au manque d'ouverture ou de nuance de la culture organisationnelle. Parmi les résultats retenus pour l'évaluation, on retrouvait la satisfaction des soins, les résultats des traitements cliniques et les coûts.

Le document de Jamison, Ross, Hornberger et al (1999) s'inscrit en complément de celui que nous venons de voir et présente quatre stratégies retenues dans la création d'une fonction. Ces stratégies qui peuvent être appliquées simultanément, sont les suivantes : communication de la vision, acquisition d'un nouveau savoir, accès aux ressources et définition des limites. La communication de la vision s'entend des efforts déployés pour préciser la fonction avant et pendant le processus de mise en oeuvre. L'acquisition d'un nouveau savoir s'entend de la participation à des ateliers éducatifs et à l'acquisition de nouvelles compétences. Quant à l'accès aux ressources, on songe à l'instauration de

nouvelles relations et à l'acquisition d'espaces à bureau et de matériel. La définition des limites s'entend de la détermination de la portée des responsabilités et de la différenciation de la fonction par rapport aux autres. Cette théorie peut être utile pour les chercheurs, les éducateurs et les administrateurs intéressés à la mise en oeuvre d'une telle fonction.

Rôle

La documentation renferme plusieurs termes pour décrire le rôle de l'intervenant-pivot. Case manager (gestionnaire de cas), clinical coordinator (coordinateur/coordinatrice clinique), cancer support nurses (infirmières de soutien en oncologie), follow-up nurses (infirmières de suivi), advanced nurse practice (pratiques infirmières de pointe), breast specialist (spécialiste du sein), breast nurse (infirmière du sein) et breast cancer coordinator (coordonnateur/coordinatrice du cancer du sein). L'expression anglaise « patient navigator » (intervenante(e)-pivot) n'est apparue que deux fois. Il en va de même des termes « breast specialist », « breast nurse » et « breast cancer coordinator » qui sont assez rares et que l'on retrouve essentiellement dans les documents australiens.

Intervenant-pivot

L'équivalent anglais d'intervenant-pivot (patient navigator) ne se retrouve que dans deux documents. Dans le premier, qui concerne des secteurs mal desservis de New York, la personne fait office de porte-parole des patients présentant des résultats anormaux au dépistage. Selon les auteurs, l'intervenant-pivot remplit les fonctions suivantes : contacter le patient, assurer la liaison entre le médecin et la clinique, veiller à ce que les heures de rendez-vous soient respectées, accompagner les femmes pour tous les tests diagnostiques, trouver les mammogrammes manquants, contribuer au règlement des problèmes financiers, contribuer à la rédaction des formulaires de l'assurance-maladie, veiller à ce que l'orientation-recours fasse l'objet d'un suivi et vérifier si les patientes respectent les différents rendez-vous qui leur sont fixés (Frelix, Rosenblatt, Solomon et al, 1999). Le deuxième document, quant à lui, décrit un modèle d'intervenant-pivot conçu à l'intention des femmes autochtones. Dans ce cas, l'intervenant-pivot accompagne les patientes aux rendez-vous de suivi, leur apporte un soutien émotionnel et leur sert de porte-parole (Burhansstipanov, Wound, Capelouto et al, 1998).

Depuis 1998, le Québec a mis en oeuvre un vaste programme de lutte contre le cancer. Le rôle d'intervenant-pivot fait partie intégrante de ce programme. Un long document décrivant le rôle du fournisseur de service et le contexte dans lequel ce rôle doit être mis en place a été rédigé par Marie de Serres et Nicole Beauchesne avec la participation de patients et de membres des familles (Fillion, 1998). Le document en question présente le rôle d'un intervenant-pivot qui recoupe les divers aspects décrits dans ce rapport.

Spécialistes du sein, infirmière spécialiste du sein, coordonnateur/coordinatrice du cancer du sein

Cinq documents décrivent le rôle des infirmières dans une clinique de traitement du cancer du sein en Australie (Hordern, 2000; White et Wilkins, 1998; Jary et Franklin, 1996), aux États-Unis (Kaiser Permanente Los Angeles Medical Center, 2000) et au Canada (Deane, 1997). Dans tous les cas, les infirmières dispensent des soins complets incluant un soutien psychologique aux patientes ainsi qu'un certain travail de coordination.

Gestionnaire de cas, coordonnateur/coordinatrice clinique, infirmière de soutien en cancérologie

Dans la documentation, les termes mentionnés en titre font tous référence à la même fonction. Par souci de simplicité, nous nous limiterons dans la présente section au terme « gestionnaire de cas ». Le modèle de gestion de cas en milieu clinique repose sur le sens clinique, l'engagement personnel et les interventions environnementales nécessaires au maintien général du milieu social et de l'état physique des patients (Kanter, 1989; McIllmurray, Cummings, Hopkins et al, 1998; Faithfull, Corner, Meyer et al, 2001) de même que la défense des patients (Shiell, Kenny et Farnworth, 1993). En règle générale, on peut subdiviser en quatre grandes catégories les problèmes que l'on rencontre à cet égard : client/proches, logement/collectivité, services de soutien et besoins du personnel infirmier (Schmidt, 1992). Il peut arriver que l'on recoure à la gestion de cas dans les activités de recherche, surtout dans la mise en oeuvre clinique de nouvelles thérapies et que l'on fasse aussi appel à la gestion des données des patients et à l'information des professionnels de la santé au sein des services (Burkhart, 1991).

Infirmière en pratiques de pointe

L'expression « pratique infirmière avancée (ou de pointe) en soins infirmiers » est largement utilisée pour décrire les méthodes appliquées par le personnel infirmier clinicien (PIC), mais il est difficile de trouver une bonne définition pour ce terme. On attribue depuis toujours à cette fonction toute une constellation de rôles subordonnés – clinicien, éducateur, chercheur et consultant – bien que la description de ces sous-rôles ne permet pas d'appréhender parfaitement la contribution du PIC à la prestation des soins de santé. De nombreux documents ont été publiés sur cette question. Davies et Hughes (1995) donnent une idée de la pratique de pointe, des différences dans les divers degrés de pratique ainsi que des caractéristiques et des compétences particulières à la pratique infirmière de pointe (PIP).

Les modèles PIP qui comprennent une fonction de coordination se retrouvent le plus souvent dans des unités spécialisées comme les services de transplantation. Un document fort intéressant décrit les qualités, les domaines de pratique, les obstacles à la pratique et les questions de remboursement associés au PIP tout en établissant un contraste entre cette fonction et celle de coordonnateur/coordinatrice des transplantations cliniques (McNatt et Easom, 2000). Parmi les

activités associées à la fonction PIP, mentionnons : les soins primaires, les procédures d'exécution et la gestion des patients et des patientes pendant tout le temps où ils reçoivent des soins aigus. L'éducation et la défense des patients et des patientes sont d'autres éléments clés de la pratique PIP (McNatt et Easom, 2000; O'Neal, Kozeny, Garland, et al, 1998; Lin, 1994).

Médecins

Le travail d'équipe est essentiel à la prestation du suivi des cancers traités. Le médecin spécialisé en soins primaires joue un rôle important au sein de l'équipe de suivi, puisqu'il fait office de source d'information, qu'il reconforte les patients et qu'il les guide (Brotzman et Robertson, 1998). Si l'on préfère habituellement les médecins de famille pour assurer le suivi, l'accès aux services offerts par les spécialistes est généralement fort apprécié et il peut s'avérer particulièrement important surtout dans les premières étapes du suivi (Adewuyi-Dalton, Ziebland, Grunfeld, et al, 1998).

Les outils servant à soutenir la fonction

Dans la documentation, il est fait état de plusieurs outils que les auteurs jugent importants sur le chapitre de la gestion des cas. Il s'agit des fiches de données sur les patients hospitalisés ou non (Case et Jones, 1989), des livrets de contrôle (van Wersch, de Boer, van der Does, et al, 1997), des carnets de route en matière de soins (Goode, 1995), des cheminements critiques multidisciplinaires (Sladek, Swenson, Ritz et Schroeder, 1999), des fiches de sommaire psychologique (Bunston, Elliott et Rapuch, 1993) et des régimes de soins (Warren, Beliakov, Noone, et al, 1999).

Formation de base et éducation continue des professionnels

Les trois documents dont nous allons à présent traiter portent sur l'éducation. Les deux premiers font état du genre de formation et d'éducation continues nécessaires à la fonction de gestionnaire de cas. Le troisième, bien qu'il ne soit pas lié à la gestion de cas, permet de bien comprendre les difficultés associées à la prise de nouvelles fonctions et le soutien dont les nouveaux venus ont besoin pour passer du state de novice à celui d'expert.

Les infirmiers/infirmières et les travailleurs/travailleuses sociaux se retrouvent souvent dans des situations où ils doivent gérer des cas sans forcément posséder ni la vision ni les compétences nécessaires pour être efficaces dans ce rôle. Bien que les personnes appartenant à ces deux professions possèdent les éléments fondamentaux du processus de gestion des cas, force est de reconnaître que les procédures et les objectifs particuliers à ce processus diffèrent beaucoup de ceux que les participants ont appris dans leurs études de base. Redford (1992) explore la nécessité croissante de recourir à la gestion de cas et propose un plan de formation efficace pour former des gestionnaires de cas et les outiller pour faire un bon travail. L'auteur décrit les effets de la gestion des cas sur l'affectation des ressources, sur la qualité de vie des patients et des patientes de même que sur

les systèmes où elle est appliquée. Il donne une idée très claire du rôle important que joue le gestionnaire des cas dans le maintien de l'autonomie des personnes âgées.

Après s'être rendu compte de l'importance que joue le gestionnaire de cas en tant qu'intégrateur du système, United Health Services, Inc. (UHS), système de santé en milieu hospitalier dont le siège se trouve dans le nord de l'État de New York, a appliqué plusieurs modèles de gestion de cas à son niveau. Les gestionnaires de cas travaillaient dans différents milieux, souvent en isolement. Il a été établi qu'un programme d'éducation à la gestion de cas, conduit pour l'ensemble du système, permettrait de réaliser deux objectifs : a) faire en sorte que tous les gestionnaires de cas du réseau UHS appliquent les mêmes compétences et la même terminologie en matière de gestion de cas; b) donner la possibilité à tous les gestionnaires de cas de se rencontrer, d'échanger à propos de leurs responsabilités et des aspects communs de la gestion de cas et de s'entraider. Grâce à l'apport des dirigeants du système UHS, un programme de formation à la gestion de cas de quatre semaines a pu être mis sur pied. Parmi les participants, on retrouvait un personnel multidisciplinaire investi de responsabilités en matière de gestion de cas au sein du réseau. Les formateurs étaient composés du personnel expert d'UHS dans différentes disciplines. Un guide et un manuel d'enseignement ont été élaborés à l'appui des documents pédagogiques. Les participants ont fait part de leur réaction au programme dans des évaluations écrites et lors de discussions de suivi (Czerenda et Best, 1994).

Le troisième rapport (Masters, Acquaye, MacRobert M, et al, 1990) applique le modèle Benner au vécu des coordonnateurs/coordinatrices de l'assurance-qualité des soins infirmiers (AQSI) et établit l'utilité de ce cadre pour décrire le processus de mise en place progressif de la fonction. Le modèle Benner comporte trois grands volets à analyser. D'abord, il est fait état d'un certain nombre de situations pouvant s'avérer frustrantes ou pouvant créer des sentiments négatifs chez l'intéressé lors du passage du statut d'infirmier/infirmière-chef à la fonction de coordonnateur/coordinatrice AQSI novice. Il était tout aussi important pour le ou la titulaire que pour le superviseur de prendre acte de la progression normale au stade de novice pour que les mesures appropriées puissent être prises de façon à aider le ou la coordinatrice AQSI à franchir toutes les étapes du perfectionnement.

Deuxièmement, au début, l'acceptation de la fonction de coordonnateur/coordinatrice AQSI est source d'attentes, de sentiments d'être mis au défi et d'enthousiasme. Par la suite, les novices en viennent très vite à se sentir menacés et isolés. Cet état d'esprit tient à plusieurs facteurs, comme l'absence d'encadrement officiel et de préparation à la fonction. Résultat : le coordonnateur ou la coordinatrice AQSI doit souvent accepter la responsabilité de s'autodiriger dans la préparation de sa fonction. À ce stade, il peut arriver que l'intéressé(e) se sente écrasé(e) par les responsabilités personnelles associées à l'acquisition du savoir et des compétences nécessaires pour réussir dans sa

fonction. Afin d'aboutir dans leur démarche, les novices et les débutants avancés doivent commencer par déterminer ce dont ils ont besoin sur le plan du perfectionnement avant de mobiliser les ressources et l'appui qui leur seront nécessaires dans ces phases déterminantes.

Enfin, les réflexions personnelles de deux coordonnateurs/coordonatrices AQSI sur leur vécu montrent que, même si ces étapes de l'évolution dans la fonction sont relativement bien définies, elles ne sont pas toujours très claires et il peut y avoir des hésitations d'une phase à l'autre. Il s'agit-là de phénomènes normaux pour lesquels on peut imaginer des stratégies en vue d'améliorer l'adaptation et la progression des personnes aux différentes étapes de l'acquisition des compétences. Le calendrier d'exécution proposé pour chaque étape est quelque peu arbitraire. De nombreuses variables, comme le degré de spécialisation, l'urgence de la tâche et les caractéristiques du ou de la titulaire, de l'organisation ainsi que du milieu de santé influencent forcément la mise en place de la fonction. Ainsi, il est toujours possible que la personne ne suive pas une progression régulière, parfaitement cadrée, mais alterne entre les différents stades du perfectionnement. Il demeure qu'il est facile de conceptualiser l'expérience des coordonnateurs/coordonatrices AQSI à partir du cadre de Benner.

Évaluation

L'évaluation des résultats peut être utile pour montrer aux patients que leur temps et leurs efforts sont utiles dans leur traitement et pour donner confiance au personnel dans le genre de traitement qu'il dispense. Les évaluations ne servent pas toujours à déterminer les résultats d'un programme mais elles constituent un élément important pour la validation du programme et pour la mise en place de la fonction. Les critères d'évaluation doivent être choisis avec soin et être étroitement associés au programme (Naylor, Munro et Brooten, 1991). La collecte des données doit être prévue, autant que faire se peut, dans les protocoles de traitement de routine et le personnel doit essayer de recueillir les renseignements essentiels relatifs aux résultats des traitements plutôt que des informations à caractère général (Hadjistavropoulos & Clark, 2001).

La documentation actuelle sur la structure et le processus des programmes de gestion de cas ne décrit pas encore très clairement les liens à établir avec les résultats des traitements. Le document de Haddock, Johnson, Cavanaugh et al (1997) est un exemple d'évaluation de la gestion de cas. L'article en question se veut une description d'un programme de gestion de cas dans lequel on applique le modèle au patient oncologique avant de préciser la structure et le processus qui, selon les auteurs, ont un lien étroit avec les indicateurs de qualité, sur les plans clinique et financier. Haddock et al traitent également de certains des processus appliqués dans la phase de mise en oeuvre et rappellent aux lecteurs qu'il est nécessaire de bien réfléchir à la structure et au processus avant

d'appliquer un programme de gestion de cas. Parmi les indicateurs, on retrouve la durée de l'hospitalisation et les effets secondaires de la chimiothérapie. L'article d'Anderson-Loftin (1997), quant à lui, décrit le processus de mise en oeuvre d'un modèle de gestion de cas dans un hôpital rural de la Nouvelle Angleterre et fait état des modifications qui ont dû être apportées pour adapter aux réalités rurales un modèle conçu pour une région urbaine. Les indicateurs utilisés sont la durée d'hospitalisation, les économies et la qualité des soins.

En général, les indicateurs utilisés pour évaluer la gestion des cas des patients traités en oncologie sont les suivants : présence et gravité des symptômes physiques, morbidité psychiatrique, utilisation et satisfaction des services et problèmes associés aux fournisseurs de soins (Addington-Hall, MacDonald, Anderson, et al, 1992). De plus, les indicateurs administratifs suivants ont été retenus : orientation-recours médical et charge de travail relative aux patients externes (James, Guerrero et Brada, 1994).

Sommaire

L'examen documentaire a permis de constater que plusieurs termes servent à décrire ce qui semble correspondre à la fonction d'intervenant-pivot : case manager (gestionnaire de cas), clinical coordinator (coordinateur/coordinatrice clinique), cancer support nurses (infirmières de soutien en cancérologie), follow-up nurses (infirmières de suivi), advanced nurse practice (pratiques infirmières de pointe), breast specialist (spécialiste du sein), breast nurse (infirmière du sein) et breast cancer coordinator (coordonnateur/coordinatrice du cancer du sein). L'expression « patient navigator » ne se retrouve, en anglais, qu'à deux reprises.

L'examen documentaire a permis de constater qu'au cours des 20 dernières années, divers modèles de soins (le plus répandu étant celui de la gestion de cas) ont été utilisés pour assurer la continuité des soins et le soutien aux patients cancéreux. Nombre de ces modèles ont été mis en oeuvre et évalués. Dans l'ensemble, les critères d'évaluation des résultats sont les suivants : présence et gravité des symptômes physiques, morbidité psychiatrique, utilisation et satisfaction des services et problèmes liés aux fournisseurs de soins, orientation-recours médical et charge de travail représentée par les patients externes. Plusieurs documents sur la formation de base et l'éducation continue, deux éléments nécessaires à l'exécution de la fonction d'intervenant-pivot, ont aussi été examinés.

Analyse de la conjoncture

Méthode

L'analyse de la conjoncture a nécessité a constitution d'un échantillon d'informateurs clés de partout au Canada connaissant la fonction d'intervenant-pivot, puis d'interviewer ces personnes. Aux fins de la présente étude, l'intervenant-pivot s'entend de toute personne qui aide les patients à accéder au système de santé et à y naviguer. En préparation aux entrevues, nous avons recensé, dans chaque province, les personnes-ressource susceptibles de désigner les informateurs clés en question.

En outre, un guide d'entrevue semi-structurée a été mis sur pied. Celui-ci concernait la structure, le rôle, la mise en place et l'évaluation de la fonction d'intervenant-pivot (annexe 3). Le Centre de recherche sur le comportement et d'évaluation des programmes de l'Institut canadien sur le cancer du sein, le Comité pour la stratégie de l'éducation de l'Initiative canadienne sur le cancer du sein et Santé Canada ont revu le questionnaire; les révisions ont été fondées sur les rétroactions recueillies à ce moment-là. Les lettres et le guide d'entrevue ont été traduits en français et la traduction a été validée par deux personnes parlant couramment l'anglais.

Tout le projet a été soumis au Bureau de l'éthique en recherche de l'Université de Waterloo, qui l'a autorisé.

Les consultants affectés au projet et les membres du comité pour la stratégie de l'éducation ont dressé une liste de personnes-ressource. Soixante-et-onze personnes ont ainsi été désignées; il y en avait au moins une par province. Les personnes-ressource ont reçu une lettre de présentation décrivant le projet et les invitant à désigner certaines personnes dans leur province (et dans d'autres provinces éventuellement) qui assumaient des fonctions d'intervenant-pivot ou qui connaissaient ces fonctions. Il n'était pas question de se limiter au cancer du sein; d'ailleurs, nos interlocuteurs ont été invités à songer à d'autres personnes que celles oeuvrant dans le domaine du cancer du sein ou du cancer en général. Il était prévu de recommuniquer avec elles pour recueillir leurs recommandations. Les consultants ont ensuite essayé de communiquer personnellement avec chaque personne-ressource désignée.

Nous avons ainsi communiqué avec 59 personnes-ressource qui ont désigné 186 informateurs clés potentiels. Nous avons finalement interrogé 74 de ces informateurs clés. Dix-huit d'entre eux (24,3 p. 100) appartenaient à des organisations spécialisées en santé du sein, en dépistage ou en traitement du cancer du sein; 54 (73 p. 100) appartenaient à des organisations de lutte contre le cancer dont beaucoup traitaient directement avec des patientes atteintes de cette forme de cancer; deux (2,7 p. 100) étaient extérieurs à toute organisation spécialisée en oncologie. Près de

46 de ces personnes (62,2 p. 100) résidaient dans des centres urbains et 28 (37,8 p. 100) résidaient dans des collectivités rurales ou semi rurales. Le tableau 1 présente la répartition détaillées par province et territoire.

Tableau 1
Participants par province/territoire (sur un total de 186)

	C.-B.	ALB.	SASK.	MAN.	ONT.	QUÉ.	N.-B.	N.-É.	Î.-P.-É.	T.-N.	Y
Personnes-ressource éventuelles	3	6	4	4	16	23	3	6	3	3	0
Informateurs clés recommandés (IC)	28	14	5	9	43	58	4	16	3	4	2
IC interviewés	9	8	4	3	20	19	1	3	2	4	1

Le nombre d'informateurs clés potentiels a été deux fois supérieur à ce que l'on prévoyait. Des lettres ont d'abord été adressées à chaque informateur clé désigné. Quand nous nous sommes rendu compte que le nombre d'informateurs clés dépasserait de très loin le nombre prévu pour lequel un budget avait été établi, nous avons sélectionné le reste des informateurs clés à partir des critères suivants :

- ▶ que chaque province soit représentée;
- ▶ que l'on obtienne un panachage d'organismes, de professionnels et de bénévoles;
- ▶ que l'on se limite à un seul représentant par profession et par organisme, en règle générale;
- ▶ que des informateurs clés extérieurs au système de soin du cancer soient inclus;
- ▶ que l'on englobe dans l'échantillon une combinaison de personnes se situant en différents points de la trajectoire du système de santé;
- ▶ que l'on compte également des informateurs clés des secteurs urbains et des secteurs ruraux.

Les informateurs clés désignés ont reçu une lettre de présentation décrivant le projet et les invitant à y participer. Une dizaine de jours après, cette lettre a été suivie d'un appel téléphonique pour fixer un rendez-vous. Vingt des informateurs clés initialement désignés ont refusé de participer, la plupart parce qu'ils avaient l'impression de ne rien avoir à apporter au processus. Huit autres n'ont pu être contactés pour un rendez-vous, malgré plusieurs tentatives, ou ont dû mettre prématurément fin à l'entrevue à cause d'autres engagements.

À l'heure de rendez-vous fixée, chaque informateur clé a été contacté pour participer à une entrevue semi-structurée. En général, celle-ci a été suivie d'une entrevue complète d'une heure environ. Dans certains cas, cette entrevue complète a dû être modifiée, le plus souvent parce que la personne n'était pas elle-même intervenant-pivot mais qu'elle connaissait bien cette fonction.

Les entrevues ont été enregistrées avec la permission de l'intéressé et les bandes ont été ensuite examinées pour faire l'objet d'un résumé d'une page ou deux. Les résumés des entrevues réalisées au Québec ont été traduits en anglais et la traduction a été validée par deux personnes parlant couramment l'anglais.

Résultats

Structure

Détails concernant le poste

Au Canada anglais, quelques personnes remplissant les fonctions d'intervenant-pivot assument ce rôle à temps plein et quelques autres le font dans le cadre de programmes officiels. La plupart de celles qui occupent les fonctions d'intervenant-pivot le font dans le cadre d'un autre rôle, plus vaste. Il existe cependant des exceptions notoires. La situation est quelque peu différente au Québec où la majorité des intervenants-pivot travaillent à temps plein et, dans plusieurs cas, font partie de programmes officiels d'intervenant-pivot ou de programmes destinés à assurer le caractère officiel de cette fonction ou la continuité des soins.

Presque tous les intervenants-pivot sont disponibles du lundi au vendredi de 8 h à 16 h 30. Ce n'est qu'exceptionnellement qu'ils travaillent en soirée ou en fin de semaine (le cas échéant, dans le cadre de programmes spéciaux) et, à l'exception des personnes extérieures au système de soins aux personnes atteintes du cancer (celles participant, par exemple, aux programmes de transplantation), presque aucun intervenant-pivot n'est sur appel. Dans certains cas (en général au Québec), quand l'intervenant-pivot n'est pas disponible, les patients sont dirigés vers une autre personne-ressource.

Description des fonctions/lien hiérarchique

La plupart des répondants avaient une description de fonctions, mais force est de constater des écarts considérables dans l'exactitude de ces descriptions.

Beaucoup indiquent que la description des fonctions est, soit désuète, soit inexacte quant aux activités accomplies. La majorité des répondants a indiqué faire beaucoup plus que ce qui était précisé dans la description d'emploi. Au Québec, à quelques exceptions près, le poste ne fait pas l'objet d'une description de fonctions. Toutefois, les intervenants-pivot travaillent dans le cadre d'un programme officiel faisant pour lequel il existe une description d'emploi qui traduit de façon précise le rôle qu'ils remplissent.

La plupart des intervenants-pivot relèvent directement d'un superviseur ou d'un directeur, bien qu'il puisse arriver que le représentant des patients faisant office d'intervenant-pivot relève directement du directeur général.

Titres et qualités

L'une des grandes différences constatées dans la structure des programmes ou des fonctions d'intervenant-pivot tient aux titres et qualités des personnes occupant ce genre de poste. Les titres universitaires professionnels se retrouvent principalement dans les domaines des soins infirmiers et du travail social surtout dans le cas des personnes occupant des fonctions d'intervenant-pivot bien définies ou dans des programmes du genre. Au Québec, la plupart des intervenants-pivot interviewés détenaient un baccalauréat en soins infirmiers et présentaient une vaste expérience en médecine, en chirurgie et en soins palliatifs de même qu'une formation complémentaire dans les approches axées sur la famille.

Deux répondants présentant des antécédents professionnels différents (l'un en travail social et l'autre en soins infirmiers) remplissaient tout de même des fonctions identiques ou quasi identiques. Le bagage scolaire des intervenants bénévoles diffère d'un cas à l'autre, allant d'une absence totale de formation professionnelle à une formation professionnelle au contraire très poussée. Qu'il s'agisse d'intervenant clé professionnel ou bénévole, la majorité des personnes interrogées a constaté que l'expérience de vie et l'expérience clinique des intéressés sont des éléments qui contribuent à l'efficacité de la fonction. Les infirmiers et infirmières comprennent très bien les aspects médicaux des soins et, grâce à leur formation et à leur expérience, ils comprennent aussi le système de santé. Les travailleuses et travailleurs sociaux, de leur côté, possèdent une excellente compréhension des systèmes sociaux ainsi que des questions d'orientation-recours et de counselling. Les avantages d'une discipline sur l'autre et la valeur ajoutée associée à la formation professionnelle ne sont pas documentés mais, de toute évidence, ces éléments dépendent du contexte entourant la fonction d'intervenant-pivot.

Outre le bagage scolaire et l'expérience professionnelle, la plupart des personnes interviewées ont indiqué que la maturité, le sens du leadership, les compétences en communication et la connaissance de ses propres limites sont essentielles pour être intervenant-pivot.

Dans la plupart des cas, la fonction semble avoir été définie autant à partir du bagage scolaire et de l'expérience du ou des premiers intervenants-pivot que d'une description de fonctions officielle. À quelques exceptions près, il ressort que, lorsque le poste est occupé par un infirmier ou une infirmière, l'intéressé s'attarde sur tout ce qui touche aux soins infirmiers et à l'aspect médical de la fonction, bien que l'on déploie des efforts concertés pour essayer d'élargir les services. Le fait d'avoir reçu une formation en soins infirmiers peut faciliter l'intégration de cette fonction avec celle remplie par les autres fournisseurs de

soins de santé, surtout avec les médecins. Quand le poste a d'abord été occupé par une travailleuse ou un travailleur social, il s'appuie davantage sur le système et comporte des éléments très solides de counselling et d'orientation-recours. Rien n'indique apparemment qu'une formule est plus efficace que l'autre et c'est le bon sens qui doit dicter celle qui est la plus appropriée.

La mise en place de la fonction d'intervenant-pivot a suivi le même processus au Québec. Cependant, dans la plupart des cas, la fonction était complète dès le début : elle comportait, dès l'origine, des éléments de soutien physique tout autant que de soutien moral et d'orientation-recours, et elle était fondée sur une approche axée sur la famille. Dans la plupart des cas, les divers aspects de la fonction ont été débattus avec les autres professionnels de la santé afin d'en définir les limites et d'établir le processus d'orientation-recours.

Formation

Presque aucun, pour ne pas dire aucun intervenant-pivot (sauf au Québec) n'a bénéficié d'une formation dans la fonction avant d'assumer le poste et l'orientation de base s'est, le plus souvent, limitée à un maximum de deux semaines. Beaucoup disent qu'il leur aurait été possible de suivre une formation, si celle-ci leur avait été proposée. Par exemple, United Way propose un cours d'agent d'orientation-recours qui peut être intéressant dans le cas des personnes désireuses de se former à la fonction d'intervenant-pivot.

Rôle

Le rôle, c'est-à-dire ce que fait effectivement l'intervenant-pivot, varie considérablement d'un cas à l'autre. Comme on nous l'avait demandé, nous avons essentiellement axé les entrevues sur les quatre volets de la fonction d'intervenant-pivot : coordination des soins, éducation/information, prise de décision et autonomie en matière de santé.

L'analyse de la conjoncture a révélé l'existence de trois grands modèles pour la fonction d'intervenant-pivot. Le premier présente une dominante axée sur la coordination avec une dimension d'orientation très active du patient ou du médecin. Cette formule comprend aussi une composante « éducation » marquée et une certaine insistance sur la prise de décision, mais pas sur l'autonomie en matière de soins. Ce modèle est essentiellement pour ne pas dire exclusivement administré par des professionnels (en général le personnel infirmier). Il se résume très bien par l'expression « modèle de coordination active ». Dans une de ses variantes, il est question d'aider les médecins et surtout les médecins de famille à accélérer l'acheminement des patientes vers les centres de traitement du cancer. Il peut alors comporter très peu de contacts avec les patientes même. Le deuxième modèle s'articule essentiellement autour des dimensions éducation

et information et on n'y insiste que très peu sur la coordination des soins et sur l'autonomie des patients, mais il comprend une petite dimension de prise de décision. Il peut être administré, soit par des professionnels, soit par des bénévoles. La meilleure description qu'on puisse en donner tient dans l'expression : « modèle d'intervenant-pivot facilitateur ». Le troisième modèle, dit modèle commun ou tacite, présente des éléments beaucoup moins clairs que les deux autres car les fonctions sont réparties entre plusieurs intervenants ou professions et qu'il est dès lors moins bien défini.

Dans le modèle de coordination active, l'intervenant-pivot assume un rôle actif et proactif. La composante essentielle en est d'ailleurs la coordination directe, active. Ce modèle est invariablement associé à des programmes ou à des rôles d'intervenant-pivot formellement désignés et il comporte des activités comme celles consistant à prendre des rendez-vous et à communiquer avec les sources potentielles d'orientation-recours. Le modèle comporte un élément de contact direct avec les médecins (en fait, il peut ne consister qu'en cela). Dans le modèle d'intervenant-pivot facilitateur, l'action est plus indirecte et elle est moins interventionniste. La fonction découle davantage d'un processus d'auto-habilitation, la responsabilité reposant sur le patient plutôt que sur le fournisseur de soins. Dans ce cas, l'intervenant-pivot fait office de consultant, il émet des recommandations et des suggestions mais il laisse aux patients le soin de prendre eux-mêmes les mesures qui s'imposent. Ces derniers doivent alors eux-mêmes communiquer avec l'organisme ou le programme. Dans certains cas, l'intervenant-pivot délègue cette activité à un personnel administratif ou à d'autres.

Les fonctions d'intervenant-pivot ne varient pas beaucoup d'une province ou d'un territoire ou encore d'une région à l'autre, bien qu'il faille noter quelques exceptions manifestes. Dans les Maritimes, la fonction est plus officielle. En Nouvelle-Écosse, par exemple, trois intervenants-pivot à temps plein ont été engagés et ils venaient juste d'occuper leur poste à l'époque de la rédaction de ce rapport. Au Québec, trois hôpitaux universitaires et deux hôpitaux régionaux ont des programmes bien établis qui ont été intégrés dans les programmes de continuité des soins ou de soins infirmiers primaires. En outre, un programme d'intervenant-pivot régional vient d'être lancé dans le cadre du programme québécois de lutte contre le cancer. On note des exemples isolés ailleurs, comme en Ontario et en Colombie-Britannique, mais en général plusieurs personnes peuvent occuper la fonction d'intervenant-pivot. Les détails de la fonction ne varient pas grandement d'une situation à l'autre, la seule différence tenant au fait que certaines provinces ou régions sont plus en avance que d'autres dans la mise en place de la fonction.

Nous avons constaté à plusieurs reprises que la fonction d'intervenant-pivot a été officiellement confiée à un particulier ou à un groupe de particuliers qui se partagerait alors cette responsabilité. Cela revient à dire que ce sont les travailleurs sociaux, les infirmiers et infirmières, les médecins et autres qui aident le patient à naviguer dans le système et que ce processus n'est pas nécessairement officialisé en tant que tel. Les répondants avaient le sentiment que ce modèle s'inscrit de façon implicite dans le rôle et les responsabilités de chacun. À moins de le préciser et de l'assortir de communications fréquentes, le modèle en question pourrait donner lieu à de nombreux travers, le plus évident étant le risque de passer à côté d'un problème tenant à un patient ou à un client qui serait parti du principe que quelqu'un s'occupe de lui. En fait, les organismes qui appliquent ce modèle font occasionnellement état de ce genre de difficulté.

Coordination

En règle générale, la coordination est limitée au sein des organismes de santé officiels. L'intervenant-pivot peut être considéré comme l'intervenant officiel, sanctionné par le système, et occuper un poste baptisé « intervenant-pivot » ou « coordonnateur des soins ». La coordination devient alors l'objet essentiel du poste. Ce sont, invariablement, les professionnels qui remplissent ces fonctions.

La coordination comporte plusieurs dimensions. Elle sous-entend de façon systématique la communication avec des patients en vue de déterminer leurs besoins. Il est également question d'effectuer une évaluation complète, de formuler un plan ou une stratégie, de communiquer avec le ou les médecins et avec d'autres intervenants et d'acheminer le patient vers d'autres services, quand cela s'impose. Il peut aussi être question de parler avec la famille, de planifier ou d'organiser les rendez-vous, les examens, les procédures et autres, et de transmettre les résultats de ces procédures à d'autres professionnels (bien que cette activité puisse aller de minime à très intense). Enfin, le modèle suppose l'instauration de liens entre l'hôpital et les services communautaires, comme les programmes de soins de santé et les médecins de famille.

En général, ce type de poste d'intervenant-pivot est occupé par un infirmier ou une infirmière (mais dans un cas au moins, il s'agissait d'un travailleur social et, dans un autre, d'un technologue). La majorité des informateurs clés ont indiqué que les intervenants-pivot peuvent provenir de n'importe quelle discipline de la santé². En règle générale, l'intervenant-pivot s'entretient avec le patient ou du moins, il le rencontre mais, dans un cas, la communication est limitée à l'assistance apportée au médecin traitant et les contacts avec les patients sont minimes voire inexistantes. La majorité des contacts se fait en personne, mais il

2 Cela concerne les intervenants-pivot dans le domaine des soins aux personnes atteintes d'un cancer. L'exception en question se retrouve dans les programmes de transplantation et les programmes connexes où une connaissance médicale ou en soins infirmiers est essentielle et où seuls des infirmiers et infirmières sont employés.

est également possible qu'il n'y ait que peu voire aucun contact personnel. Dans ce genre de situation, la communication se fait habituellement par téléphone et, plus récemment, par courriel.

Si l'intervenant-pivot instaure le contact avant l'établissement du diagnostic, comme dans le cas des programmes de santé du sein, les entretiens portent alors sur la situation actuelle (telle qu'elle est connue dans le moment), sur les détails des futures analyses et procédures ainsi que sur le processus d'établissement du diagnostic et de traitement. Si le contact est établi après le diagnostic, la discussion porte davantage sur la nature de ce dernier. Dans tous les cas, les patients sont invités à poser des questions et sont même aidés à le faire.

Les intervenants-pivot coordonnateurs organisent et coordonnent les rendez-vous, que ce soit directement ou par l'intermédiaire d'un ou d'une commis. Ils assurent aussi un suivi pour veiller à ce que le rendez-vous ait bien lieu, que l'orientation-recours soit effectuée et que les résultats soient acheminés tel qu'exigé. Dans certains cas, une fois les résultats des tests connus, c'est l'intervenant-pivot qui peut communiquer avec le patient pour lui transmettre ces résultats, surtout s'ils sont négatifs. Dans les autres cas, quand les résultats sont positifs, c'est le médecin qui établit le premier contact, les suivants étant assurés par l'intervenant-pivot. En règle générale, toutefois, le premier contact intervient après le diagnostic, au moment de la première visite à la clinique d'oncologie ou lors du premier traitement, et il peut se prolonger ensuite durant quelque temps. Ce faisant, tous les patients peuvent ne pas être vus et la coordination des soins risque d'être fragmentée.

Éducation

Que ce soit au Canada anglais ou au Québec, tous les intervenants-pivot assurent l'éducation ou l'information des patients, tâche qui constitue l'essentiel de leurs fonctions. Dans ce cas, il est question de rencontrer le patient ou la famille et de discuter de la situation du moment, du processus ainsi que des plans d'avenir. Il faut répondre aux questions et aider les patients et leurs familles à formuler les questions qui seront adressées au médecin. Il arrive souvent que le patient reçoive aussi des renseignements par écrit extraits de différentes sources et publications, mais qui peuvent aussi être spécialement produits à leur intention. Par ailleurs, des séances d'éducation plus structurées ont été organisées et données par d'autres intervenants clés. Par exemple, un groupe de bénévoles a organisé et offert un programme d'auto-examen des seins dans le cadre de la fonction d'intervenant-pivot.

Prise de décision

Pour ce qui est de la prise de décision, il est question d'aider le patient à faire des choix entre certaines solutions (par exemple un traitement par rapport à un autre ou par rapport à l'absence de traitement). Pas plus au Canada anglais qu'au Québec on ne constate de cohérence dans la désignation de la personne qui doit se charger de cette activité; presque tous les répondants ont indiqué s'entretenir

de ces questions de choix avec les patientes. L'intervenant-pivot indirect, celui qui n'assure que peu ou aucune coordination, indique en général que ce rôle incombe au médecin et que l'intervenant-pivot ne doit pas aller au-delà d'une discussion relativement superficielle. Les intervenants-pivot officiels ou actifs, quant à eux, semblent hésiter à jouer un rôle actif dans la prise de décision, mais ils sont plus enclins à parler détails avec les patients. Il existe cependant des exceptions notoires, comme dans le cas des programmes de santé du sein où il arrive souvent aux intervenants-pivot de discuter avec les patientes des options s'offrant à elles. Quand un l'intervenant-pivot intervient dans la prise de décision, il a rarement recours aux aides décisionnelles structurées.

Autonomie en matière de soins

On ne s'occupe que très peu d'autonomie en matière de soins, pas plus au Canada anglais qu'au Québec. Il arrive que l'on parle de mode de vie, d'exercice ou de régime, mais en règle générale on n'insiste pas beaucoup sur l'autonomie en matière de soins. La seule grande exception concerne la participation des intervenants-pivot à la formation à l'auto-examen des soins.

Processus de mise en place

La troisième partie du sondage concernait le processus de mise en place du programme ou du poste d'intervenant-pivot et comportait des questions sur les facteurs ayant donné lieu à l'instauration de la fonction, sur le genre de personne ayant participé au processus de mise en place et sur les étapes suivies.

Sur ce plan également, on constate des similitudes remarquables dans la façon dont la fonction a évolué. Tous les interlocuteurs ont reconnu que le système de santé est défaillant sur le plan de la coordination des services et des ressources. On nous a mentionné les longs retards mis à obtenir les services exigés, comme les tests de diagnostic ou les traitements. Toutefois, on peut aussi conclure des préoccupations exprimées par les patientes qu'elles n'ont pas été informées de l'existence de services et de ressources de soutien sous la forme, par exemple, de services de counselling ou de programmes de soutien, du moins pas avant qu'elles n'en aient plus besoin depuis longtemps.

Le plus souvent, c'est une seule personne ou un petit groupe de trois à cinq personnes qui a soulevé ce genre de préoccupation et assumé l'essentiel des responsabilités entourant la mise en place de la fonction d'intervenant-pivot. Dans un cas, c'est le conseil d'administration de l'organisation qui a pris l'initiative en lançant des consultations qui ont permis d'élaborer une proposition définitive. Le plus souvent, il demeure que l'idée a émané d'une personne en particulier au sein de l'organisation. Il est arrivé que ce soit le public, au courant des problèmes de coordination, qui a incité les organisations à collaborer à la mise en place d'une fonction d'intervenant-pivot. Dans les cas où l'idée a émané

de l'organisation même, c'est parce qu'une ou plusieurs personnes s'étaient entretenues avec leur supérieur, avaient préparé un projet et mobilisé leur hiérarchie pour se faire aider afin de gagner l'agrément de toute l'organisation.

Au Québec, l'instauration du Programme québécois de lutte contre le cancer a donné lieu à la mise en place d'une fonction d'intervenant-pivot dans neuf hôpitaux d'une région. Par ailleurs, dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein, la fonction d'intervenant-pivot a été intégrée aux centres de diagnostic de toutes les régions québécoises.

Ainsi, plusieurs facteurs ont conduit à la mise en place de ce genre de poste. Les détails de ce qui a été fait et les personnes ayant participé à cette entreprise varient bien sûr d'une organisation à l'autre, mais les principaux facteurs qui ont contribué à la mise en place efficace de cette fonction sont les suivants :

- ▶ existence d'un champion ou d'un défenseur de l'idée,
- ▶ passion bien établie, détermination et engagement envers l'idée et le désir de la mettre en place,
- ▶ compréhension de la dynamique et de la structure de l'organisation,
- ▶ capacité et désir de s'ouvrir au sein ou à l'extérieur de l'organisation pour recueillir des avis et obtenir un appui,
- ▶ soutien du corps médical et compréhension du rôle ainsi que de la crédibilité de la personne choisie.

Critères d'évaluation

Le sondage a également comporté un volet « évaluation du processus », portant plus particulièrement sur les consignations en dossier et la constitution de statistiques dans le but d'évaluer la mise en place initiale et l'efficacité du poste, et de déterminer des indicateurs de réussite critiques.

Nous voulions recueillir les idées des répondants au sujet des indicateurs d'évaluation afin de disposer d'un point de départ pour planifier les objectifs du service et l'évaluation. Il n'est pas possible de mettre au point un plan d'évaluation détaillé avant que le modèle de navigation, le rôle de l'intervenant-pivot et les objectifs de l'action soient précisés. L'évaluation a pour objet de répondre aux besoins du modèle et à des objectifs particuliers. Les indicateurs doivent être élaborés en relation avec les objectifs et les mesures doivent permettre d'évaluer les indicateurs en question.

Dans presque tous les cas, nous avons relevé l'existence de dossiers et de données statistiques. Dans les organisations de soins de santé, c'est l'intervenant-pivot qui est chargé de tenir le dossier médical. Certains ont mentionné que l'absence de recoupement systématique entre les dossiers

cliniques des patients externes et les dossiers de l'hôpital entrave la circulation de l'information. Dans les organismes bénévoles, la consignation des dossiers est moins détaillée. Plusieurs répondants ont indiqué que, même si l'on recueille des statistiques qui sont ensuite soumises, personne ne sait où elles aboutissent ni comment elles sont utilisées.

Presque aucune fonction et aucun programme ne reposent sur un plan d'évaluation établi *a priori*, soit à l'étape de la mise en oeuvre, soit de façon permanente pour garantir l'efficacité du poste. Il existe certaines exceptions notoires, mais le plan en question n'est alors pas bien établi ou ne constitue qu'une partie infime d'un processus d'examen plus vaste. Un important programme en Ontario a institué un processus systématique de mise en oeuvre et d'évaluation de chaque nouveau programme, processus qui a été élaboré en consultation avec un psychologue. Quelques-uns nous ont dit qu'ils envisagent de se doter d'un plan d'évaluation, sans pouvoir entrer plus dans le détail. La chose est prévue en Nouvelle-Écosse et, au Québec, neuf hôpitaux effectuent déjà l'évaluation officielle de la mise en oeuvre et de l'incidence de la fonction d'intervenant-pivot. Quelques informateurs clés nous ont indiqué qu'une évaluation ou des examens sont envisagés. Dans les organisations où il existe déjà un processus d'examen ou d'évaluation, on se fie invariablement sur les données de traitement (temps d'attente, nombre de contacts, etc.) ou sur la réaction des patients et des clients. Il en va de même au Québec.

Plus important encore, le sondage a invité les informateurs clés à indiquer quels sont les principaux facteurs d'évaluation en se fondant sur leur connaissance et leur expérience. Autrement dit, s'ils avaient eu à conduire une évaluation, quelles données essentielles auraient-ils recueillies? L'annexe 4 fournit, d'ailleurs, une liste complète des réponses fournies à cette question.

La majorité des répondants ont mentionné trois types de données : la charge de travail, la satisfaction des patientes et les questions systémiques. Parmi les indicateurs de charge de travail, on retrouve le nombre de nouveaux patients ou de personnes orientées, le nombre d'appels reçus, le nombre de patients répétitifs, le nombre de personnes vues ou suivies, le nombre d'heures de travail et ainsi de suite. Il s'agit-là d'indicateurs que l'on recueille habituellement dans le cadre de tous les programmes. Toutefois, il y a plus important : rares sont les répondants à savoir si des données sont effectivement recueillies et comment elles sont utilisées, si elles le sont effectivement. La collecte de ce genre de données fait problème, dans la mesure où elles sont rarement normalisées au point de permettre des comparaisons entre elles. Les services se livrent donc à des calculs de moyenne, à l'interne dans le temps ou entre institutions, et ce sont ces moyennes que l'on compare entre elles. Le principal problème tient au fait qu'au sein du système de santé, les organisations chargées de faire rapport sont habituellement surchargées (à de rares exceptions près) et qu'un calcul de moyenne risque simplement de faire passer la barre un cran au-dessus de ce qui

est faisable ou réalisable. Il conviendrait donc de retenir une norme *a priori* fondée sur la pratique actuelle et sur des attentes raisonnables ce qui, bien évidemment, dépendra des résultats souhaités.

Le deuxième type de données, que presque tout le monde a suggéré, concerne la rétroaction des patients ou de leurs familles ainsi que le degré de satisfaction du patient ou du client. Toutefois, quand nous avons sondé les répondants pour obtenir plus de précisions, ils ont eu beaucoup de difficulté à entrer dans le détail et presque personne n'a pu donner d'idées sur la façon de mesurer cette dimension. Nous avons, ici, dressé une liste de recommandations à caractère général qui est suivie de certains commentaires quant aux mesures possibles à adopter. La présente étude n'avait pas pour objet de déterminer la façon de conduire une évaluation ni les outils à utiliser à cette fin, puisque le tout dépend du modèle retenu.

- ▶ Satisfaction des attentes du patient ou du client : on peut poser des questions directes ou des questions sur le niveau d'attente durant les premières entrevues et comparer ensuite ces réponses au service effectivement offert.
- ▶ Incidence sur le patient (en quoi sa vie a-t-elle changé?) : là aussi, on peut poser des questions directes ou cerner assez tôt les problèmes et les défis qui se posent pour ensuite les comparer aux résultats de l'intervention.
- ▶ Diminution des niveaux de stress : on peut, là aussi, envisager d'effectuer des mesures directes ou, mieux encore, d'utiliser des échelles de mesures normalisées, simples et brèves.
- ▶ Adéquation des services fournis (les services sont-ils conformes aux besoins indiqués?) : on peut mesurer cette dimension en demandant à un panel d'experts d'effectuer des vérifications de cas périodiques.
- ▶ Regain ou maintien du contrôle : on pourrait, dans ce cas, avoir recours à des questions à caractère général ou à des mesures de contrôle normalisées, surtout en matière de contrôle de la santé.
- ▶ Perception du soutien offert et participation à la prise de décision : on pourrait parvenir à cette dimension grâce à des questions directes ou encore à des mesures normalisées du soutien.
- ▶ Opportunité des actions (les informations ou les services ont-ils été offerts quand ils étaient nécessaires ou désirés?) : on peut avoir recours, ici, à des questions directes ou à l'adoption de normes *a priori* que l'on comparera à ce qui se fait en pratique.

- ▶ Amélioration du niveau de connaissance des services et des personnes à contacter : on pourrait évaluer cette dimension à l'occasion de deux entrevues : l'une lors de la prise de contact et l'autre après l'intervention. Il pourrait être simplement question de nommer les ressources ou les personnes contacts.
- ▶ Amélioration de la capacité d'accéder aux services : il devrait être possible d'évaluer le comportement en matière d'acquisition des ressources de l'étape de la recommandation à celle de la prestation des services.
- ▶ Amélioration générale perçue de la situation : cela pourrait faire l'objet d'une question directe.

D'autres remarques allaient dans le sens d'une évaluation plus systématique, par exemple : mesures de l'efficacité et de la collaboration de l'équipe, rentabilité, temps écoulé jusqu'à l'orientation-recours ou au traitement, disponibilité du coordonnateur ou de la coordinatrice (le nombre de messages téléphoniques pourrait constituer une mesure discrète) ainsi que la perception des autres intervenants. Ces indicateurs éventuels pourraient bénéficier d'un raffinement à la faveur d'un débat plus poussé.

La dernière question posée aux informateurs clés, notée sur une échelle de 10 points (0 correspondant à extrêmement mauvais et 10 à exceptionnel), avait pour objet d'évaluer les différents volets du poste d'intervenant-pivot. Nous n'avons pas pour intention de recueillir des recommandations concernant des critères d'évaluation mais de nous faire une idée d'ensemble de la façon dont les intervenants-pivot perçoivent actuellement la situation. Cette démarche est cependant limitée par plusieurs problèmes d'évaluation.

Voici quels éléments ont été évalués :

- ▶ processus d'orientation-recours-admission
- ▶ processus de suivi
- ▶ tenue des dossiers
- ▶ degré de satisfaction dans la façon dont le rôle de l'intervenant-pivot est perçu
- ▶ degré de satisfaction des autres relativement à la mise en oeuvre de la fonction
- ▶ perception du degré de satisfaction des patientes relativement à la fonction
- ▶ communication et relation avec d'autres professionnels au sein de l'organisation

- ▶ communication et relation avec des professionnels extérieurs à l'organisation
- ▶ processus de compte rendu.

L'annexe 5 donne les réponses recueillies auprès des informateurs clés qui ont été en mesure de répondre à ces questions. La plupart d'entre eux sont très positifs quant aux répercussions de la fonction, puisqu'ils ont accordé une note de 8 à 10 sur 10.

Obstacles à l'obtention de résultats

La toute dernière question concernait les obstacles à l'obtention de résultats. On peut regrouper les réponses fournies en trois catégories : les problèmes liés aux ressources, les problèmes liés à la structure et les problèmes liés à la fonction.

Le manque de ressources est, de loin, l'obstacle le plus souvent mentionné. Il est, en général, synonyme de manque de temps et d'argent pour correctement assumer la fonction. Il semble que ces postes ne bénéficient pas d'un budget suffisant et qu'ils ne sont pas suffisamment dotés en personnel pour permettre l'exécution efficace du travail. Les problèmes de charge de travail viennent se greffer sur cet aspect. De nombreux répondants ont indiqué que la charge de travail dépasse de loin ce à quoi ils s'attendaient au début. Cela peut être en partie dû à des politiques de suivi inadaptées, puisqu'il n'existe que très peu de lignes directrices à cet égard. En règle générale, il faut du temps pour lancer un programme et, ce faisant, c'est le suivi des premiers clients qui établit un précédent pour les pratiques futures. Par la suite, le nombre d'orientations-recours augmentant, le suivi continue effectivement d'augmenter mais de façon exponentielle. On assiste dès lors à l'apparition d'un conflit entre le service offert aux nouveaux patients, qui correspond le plus souvent au mandat premier, et les contacts de suivi. C'est particulièrement vrai dans les hôpitaux universitaires qui s'occupent d'un grand nombre de patients. Plusieurs répondants ont fait remarquer qu'ils ont déjà atteint ou qu'ils sont sur le point d'atteindre leur pleine capacité et qu'ils ne savent pas comment ils vont gérer les augmentations prévues.

Qui dit manque de ressources dit également pénurie de professionnels ou de ressources communautaires. Une fonction d'intervenant-pivot axée sur l'orientation-recours n'est efficace que dans la limite des ressources disponibles. Une fois les questions de coordination réglées ou améliorées, la disponibilité des ressources communautaires devient plus évidente.

Les questions entourant la fonction sont un autre grand thème mentionné par les répondants; on y retrouve les relations de l'intervenant-pivot avec les autres. Les répondants ont souvent fait état de l'obstacle que constitue l'acceptation (ou, plus précisément, l'absence d'acceptation) de la fonction par les autres, à l'intérieur comme à l'extérieur de l'organisation. Cela a donné lieu à un certain degré de conflit relativement à la fonction, deux professions ou plus réclamant le privilège d'exercer les responsabilités d'intervenant-pivot. Cette situation peut prendre la forme d'une absence de volonté de collaborer (de façon passive ou active), d'une réticence à échanger ressources et informations ou de l'application d'un ensemble de valeurs bien ancrées relatives au travail. Plusieurs informateurs ont fait état de problèmes particuliers avec les médecins, surtout avec les médecins de famille qui ont l'impression que l'intervenant-pivot assume une partie des fonctions qui leur incombent. D'un autre côté, certains médecins ont bien accueilli l'aide fournie par les intervenants-pivot. Il demeure que ces conflits peuvent aussi surgir entre le représentant des patients ou leurs défenseurs, les professionnels des organisations communautaires et les autres.

Les problèmes de nature structurelle découlent des obstacles constatés dans le système. Il a notamment été question des restrictions imposées dans les contacts avec les patientes. Dans certains milieux, il peut s'agir d'une restriction officielle, le consentement du médecin pouvant, par exemple, être nécessaire. Ailleurs, les médecins pourront ne pas orienter la patiente par crainte de ne pouvoir régler les autres problèmes qui se poseront à l'occasion, l'hypothèse étant qu'il vaut mieux ne pas savoir que d'être au courant et de ne pas être en mesure d'offrir les services. C'est peut-être le cas parce que les services ne sont pas disponibles ou parce que le médecin n'est pas au courant des ressources disponibles. Vient se greffer sur tout cela la connaissance générale des programmes d'intervenant-pivot. La publicisation des services peut être négativement touchée par l'absence de ressources, ce qui peut limiter dès lors l'accessibilité aux services.

L'annexe 6 donne une liste complète des obstacles mentionnés par les répondants.

On note une tendance (qui n'est pas rare dans le domaine de la planification des soins de santé) à sous-estimer le volume de travail et le temps nécessaire aux interventions et à surestimer les attentes et le désir des autres d'accepter le changement. Il s'agit-là, apparemment, d'un phénomène relativement universel qui a été souligné par les informateurs clés du Québec.

Intervenants-pivot en région urbaine et en région rurale

Près de 38 p. 100 des informateurs clés se trouvent dans des collectivités rurales ou semi-rurales. La taille de ces collectivités n'a pas été systématiquement définie, mais nous savons qu'elle diffère de ce qu'on peut normalement considérer comme un grand centre urbain (c'est-à-dire Toronto, Halifax,

Montréal, Québec). On trouve dans cette catégorie les petites collectivités rurales, comme Portage La Prairie au Manitoba, mais il peut y en avoir de plus importantes comme Thunder Bay ou Sudbury en Ontario. On peut ou non y offrir des programmes de diffusion d'information sur le cancer du sein à caractère régional.

Dans le Canada anglais, on ne constate aucune grande différence apparente dans le type ou dans la nature des services offerts par les intervenants-pivot se trouvant dans des petites collectivités par rapport à ceux qui travaillent dans les grands centres urbains. En plus des autres activités que remplissent les intervenants-pivot, ceux qui travaillent dans les petites collectivités s'occupent davantage de modalités de transport pour le transfert des patients vers les autres installations ou les grands centres de traitement des cancers, quand il n'y en a pas dans la collectivité. Hormis cela, la similitude des fonctions est remarquable : les intervenants-pivot communiquent des informations, coordonnent les soins de façon active et effectuent des orientations-recours tout comme ceux travaillant dans les grands centres urbains.

Au Québec, de façon générale, la fonction d'intervenant-pivot dans les secteurs ruraux ou semi-ruraux existe depuis plus longtemps, elle est plus complète et mieux intégrée aux services hospitaliers et communautaires. Les personnes remplissant ce genre de fonction travaillent non seulement auprès des patientes atteintes du cancer du sein mais aussi de patients souffrant d'autres types de cancer.

Résumé et questions à débattre

Le système de santé n'est pas particulièrement convivial, ni dans sa conception ni dans la façon dont il a évolué. Il peut être, en effet, difficile d'y accéder et d'y évoluer. La fonction d'intervenant-pivot, qui obéit à un concept relativement nouveau dans le système de santé canadien, est destinée à accélérer la façon dont les patients peuvent accéder aux services et aux ressources mis à leur disposition.

Le Comité de stratégie de l'éducation de l'Initiative canadienne de lutte contre le cancer, avec l'appui de Santé Canada, a entrepris un examen des actuelles pratiques entourant la fonction d'intervenant-pivot. Le présent rapport se veut une mise au point sur la documentation actuelle ainsi qu'un examen d'un échantillon de programmes déjà en place au Canada.

L'analyse de la conjoncture a révélé l'existence de trois grands modèles pour la fonction d'intervenant-pivot. Le premier présente une dominante axée sur la coordination avec une dimension d'orientation très active du patient ou du médecin. Cette formule comprend aussi une composante « éducation » marquée et une certaine insistance sur la prise de décision, mais pas sur l'autonomie en matière de soins. Ce modèle est essentiellement pour ne pas dire exclusivement administré par des professionnels (en général le personnel infirmier). Dans une de ses variantes, il

est question d'aider les médecins et surtout les médecins de famille à accélérer l'acheminement des patientes vers les centres de traitement du cancer. Il peut alors comporter très peu de contacts avec les patientes même. Le deuxième modèle s'articule essentiellement autour des dimensions éducation et information et on n'y insiste que très peu sur la coordination des soins et sur l'autonomie des patients, mais il comprend une petite dimension de prise de décision. Il peut être administré, soit par des professionnels, soit par des bénévoles. Le troisième modèle est dit modèle commun ou tacite puisqu'il fait appel à plusieurs intervenants. Il peut être ou non coordonné et obéir ou non à des lignes directrices.

Pour les autres aspects, les modèles sont relativement semblables en ce qui concerne les heures de travail, l'absence de formation spéciale des intervenants-pivot, le processus de mise en place à l'origine et le peu d'évaluation officielle.

Les éléments suivants sont autant de thèmes dont il convient de débattre à l'étape de la conception de la fonction d'intervenant-pivot.

1. *Description de travail*

La fonction peut recouper très nettement d'autres fonctions ce qui peut ou non donner lieu à un dédoublement des efforts et même à un conflit de rôle. Une description d'emploi claire et précise peut permettre de réduire les dédoublements ainsi que les conflits quant aux fonctions.

2. *Rôle de suivi*

Dans la majorité des cas, la fonction d'intervenant-pivot prévoit une certaine activité de suivi. S'il n'est pas correctement structuré et contrôlé, le suivi peut rapidement être trop exigeant en fonction des ressources disponibles. Idéalement, il faut clairement décrire les responsabilités en matière de suivi et énoncer notamment ce qu'on attend à cet égard et pendant combien de temps. On peut ensuite se livrer à une planification plus réaliste des ressources.

3. *Affectation des ressources*

Presque tous les intervenants-pivot ont exprimé leur regret de ne pas pouvoir compter sur des ressources suffisantes, ce qui ne leur permet pas d'exploiter pleinement le potentiel de leurs fonctions. Certains ont même indiqué être au bord de l'épuisement professionnel. Cette situation est invariablement due à une mauvaise planification (le fait, par exemple, de permettre un suivi sur de longues périodes, de ne pas pouvoir compter sur un soutien suffisant, etc.) ou à des attentes irréalistes quant à la charge de travail. Par ailleurs, les intervenants-pivot comptent sur les ressources communautaires et sur l'acceptation des autres. Voilà d'autres aspects importants à prendre en considération dans la formulation du rôle d'intervenant-pivot.

4. *Évaluation*

Dans la plupart des programmes, il est prévu de recueillir des données sur l'utilisation, bien qu'on ne sache pas exactement comment celles-ci seront utilisées, si elles le seront effectivement. Presque aucun programme n'est assorti d'une méthode systématique d'évaluation de l'efficacité. La plupart des répondants ont mentionné que l'avis des patientes/clientes (satisfaction des attentes) serait un indicateur déterminant du fonctionnement du programme. Il convient de fixer des objectifs clairs et mesurables et d'arrêter un régime d'évaluation avant de mettre la fonction en place. Il serait par ailleurs très souhaitable d'établir *a priori* les niveaux de succès recherchés pour conclure ensuite si la fonction ou le programme est efficace. Cela devrait aussi permettre de mettre la fonction en place et de l'affiner par la suite.

5. *Dédoublement des efforts*

Plusieurs informateurs clés ont signalé que la fonction recoupe d'autres fonctions ou constitue un dédoublement. Un certain recoupement peut être souhaitable pour doter le système de freins et de contrepoids, mais il faut prendre grand soin à réduire les dédoublements au minimum et à veiller à ne tolérer que les recouvrements prévus, c'est-à-dire ceux obéissant à un objet bien précis.

6. *Plan de commercialisation*

La conception et la mise en place de la fonction d'intervenant-pivot ne constitue qu'un élément du processus complet, la commercialisation et la promotion de cette fonction étant l'autre volet de cette entreprise. Dans certains cas, il ressort que la fonction est sous-utilisée tandis que dans d'autres la demande est nettement supérieure à l'offre. Toute nouvelle fonction devrait être assortie d'un plan de commercialisation, autrement dit d'un plan détaillé expliquant la façon dont les objectifs prévus du programme seront diffusés et comment les gens seront invités à y recourir.

7. *Dotation*

Nous avons constaté des écarts considérables dans le type de personnes retenues pour remplir la fonction d'intervenant-pivot : infirmiers/infirmières, travailleuses ou travailleurs sociaux, technologues, épidémiologistes et personnes n'ayant aucune formation formelle comptant des années d'expérience... il demeure que tout ce beau monde semble s'acquitter fort bien de ses tâches. C'est souvent à partir des titres et qualités du premier ou des premiers titulaires que l'on bâtit une fonction, surtout si la description d'emploi n'est pas claire ou si elle est ambiguë. Comme il ne semble pas exister de formation structurée pour la fonction d'intervenant-pivot, les nouveaux titulaires de tels postes s'en remettent naturellement à leur formation ou à leur expérience professionnelle, ce qui peut suffire ou pas.

Une bonne compréhension de l'objet de la fonction et de la façon dont on envisage son évolution (en fonction d'une description d'emploi précise) peut permettre de déterminer qui sera la personne la plus qualifiée pour la remplir et faire en sorte qu'elle évolue comme prévue. On constate une grave pénurie dans certaines professions au Canada. S'il est vrai que la plupart des postes d'intervenant-pivot peuvent effectivement être comblés par des personnes de différents horizons (au bout du compte, nous avons à faire là à un problème empirique), on peut se demander s'il n'y aurait pas lieu de recourir davantage à des professionnels d'appoint. Enfin, les qualités personnelles des intervenants-pivot (sensibilité, maturité, capacité d'écoute, intuition, capacité organisationnelle, entregent, etc.) sont déterminantes dans l'efficacité de la fonction.

8. *Formation et préparation*

Il ne semble pas exister de formation officielle dans le domaine qu'occupent les intervenants-pivot. Si cette fonction doit évoluer, il sera peut-être souhaitable de bâtir des cours de formation précis comportant un volet « systèmes sociaux et information sur les maladies » de même que sur le système de soins de santé, en plus d'une série d'information sur les ressources locales.

9. *Limitations imposées à la fonction d'intervenant-pivot*

L'intervenant-pivot ne peut être efficace que dans la limite des ressources communautaires sur lesquelles il peut compter. Il peut avoir pour rôle principal de cerner les manques sur le plan du service et d'informer le milieu en conséquence. En fait, certaines fonctions englobent déjà cette composante. Bien sûr, il faudra mettre les processus en place afin de passer de l'étape de l'information à celle de l'action.

10. *Faire ou habiliter*

Certaines fonctions d'intervenant-pivot sont axées sur l'approche qui consiste à « faire » tandis que d'autres visent davantage à habiliter les autres. Dans le cas de l'approche « faire », une personne en particulier se charge de lancer le mouvement, de faire les appels au nom du patient ou de la patiente, de fixer les rendez-vous, de remplir les formulaires et de les acheminer, etc. On semble, dans ce cas, reprendre l'approche traditionnelle des soins médicaux et infirmiers quand le patient s'adresse au fournisseur de soins qui agit effectivement en son nom : celui-ci commande les tests, rédige une ordonnance, fait une injection, donne un cachet, etc. Cela crée un lien de dépendance, par nécessité ou autre. D'un autre côté, le modèle de l'habilitation consiste essentiellement à former le client pour l'aider ou encore à lui fournir des renseignements, à lui prodiguer des encouragements et à lui donner un soutien. Certains établissements

favorisent une approche par rapport à l'autre (et même une formule hybride, quand elle s'impose), mais de façon générale, l'approche de l'habilitation a un potentiel à long terme beaucoup plus important bien qu'il exige davantage de formation et de compétences interpersonnelles. À l'étape de la conception et de l'élaboration de la fonction d'intervenant-pivot, il convient de s'arrêter à l'orientation ou à la philosophie des soins pour ce qui est de la responsabilité d'agir que l'on compte confier au fournisseur de soins ou au patient.

Le régime de santé canadien est donc un système social complexe qui évolue depuis plusieurs années. Patients et familles réclament une assistance pour mieux se retrouver dans le dédale des services, des programmes et des fournisseurs de soins mis à leur disposition. Certains voient une solution éventuelle à ce problème dans la fonction d'intervenant-pivot. Le présent rapport décrit l'expérience mentionnée par d'autres dans la documentation, il porte sur un échantillon des approches actuellement en vigueur au Canada et il recense et soulève un certain nombre d'aspects méritant d'être débattus.

Références bibliographiques

Introduction

Canadian Strategy for Cancer Control: Treatment Working Group Final Report. (2002). p. 7. <http://209.217.127.72/csc/pdf/finaltreatmentJan2002.pdf>.

Canadian Strategy for Cancer Control: Supportive Care/Cancer Rehabilitation Workgroup Final Report. (2002). p. 21. <http://209.217.127.72/csc/pdf/finalsupportiveJan2002.pdf>.

Stratégie canadienne de lutte contre le cancer : ébauche du rapport de synthèse (2001). <http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/csc/pdf/SynthesisJan18e.pdf>

Cancer Care Ontario. (1999). Cancer Care, 3 (3). <http://www.cancercare.on.ca/pubs/fall99/story2a.html>

Freenam H.P., Muth B.J. et Kerner J.F. (1995) Expanding access to cancer screening and clinical follow-up among the medically underserved. Cancer Practice, 3 (1), p. 19-30.

Frelix, G.D., Rosenblatt, R., Solomon, M., et Vikram, B. (1999). Breast cancer screening in underserved women in the Bronx. Journal of the National Medical Association, 91 (4), p. 195-200.

Santé Canada, Conseil de recherches médicales du Canada, Institut national du cancer du Canada, Société canadienne du cancer et Fondation canadienne du cancer du sein (1994). Report on the National Forum on Breast Cancer. Toronto, p. 8 et 32. <http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/ahi/breastcancer/pubs/report%20on%20the.pdf>

McLennan, C. (1999). Breast cancer: so much more than just a perioperative experience. Cancer Operation Room Nursing Journal, 17 (3), p. 30-41.

Weinrich, S.P., Boyd, M.D., Weinrich, M., Greene, F., Reynolds, W.A., & Metlin, C. (1998). Increasing prostate cancer screening in African American men with peer-educator and client-navigator interventions. Journal of Cancer Education, 13 (4), p. 213-219.

Examen documentaire

- Addington-Hall, J.M., MacDonald, L.D., Anderson, H.R., Chamberlain, J., Freeling, P., Bland, J.M., et Raftery, J. (1992). Randomised controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients. British Medical Journal, 305(6865), p. 1317-1322.
- Adewuyi-Dalton, R., Ziebland, S., Grunfeld, E., et Hall, A. (1998). Patients' views of routine hospital follow-up: a qualitative study of women with breast cancer in remission. Psychooncology, 7(5), p. 436-439.
- Ambler, N., Rumsey, N., Harcourt, D., Khan, F., Cawthorn, S., et Barker, J. (1999). Specialist nurse counsellor interventions at the time of diagnosis of breast cancer: comparing 'advocacy' with a conventional approach. Journal of Advanced Nursing, 29(2), p. 445-453.
- Anderson, J.L. (1989). The nurse's role in cancer rehabilitation. Review of the literature. Cancer Nursing, 12(2), p. 85-94.
- Anderson-Loftin, W. (1995). In search of a nursing case management model for rural hospitals. Nursing Connections, 8(4), p. 31-42.
- Anderson-Loftin, W. (1997). A nursing case management model for rural hospitals. Nursing Connections, 10(2), p. 27-38.
- Anderson-Loftin, W. (1999). Nurse case managers in rural hospitals. Journal of Nursing Administration, 29(2), p. 42-49.
- Anderson-Loftin, W., Wood, D., et Whitfield, L. (1995). A case study of nursing case management in a rural hospital. Nursing Administration Quarterly, 19(3), p. 33-40.
- Andresky, J.T. (1981). The clinical coordinator in a changing system. Supervisor Nurse, 12(7), p. 25-28.
- Baird, S.B. (1980). Nursing roles in continuing care: home care and hospice. Seminars Oncology, 7(1), p. 28-38.
- Baker, C.H. (1987). Taking care of the doctors: the hospital's duty to evaluate, monitor, and discipline its medical staff. Quality Review Bulletin, 13(3), p. 88-93.
- Bakker, D.A., DesRochers, C., McChesney, C., Fitch, M., et Bennett, J. (2001). Community cancer clinics: patients' perspectives. Support Care Cancer, 9(4), p. 234-240.

- Barrere, C.C. (1992). Breast biopsy support program: collaboration between the oncology clinical nurse specialist and the ambulatory surgery nurse. Oncology Nursing Forum, 19(9), p. 1375-1379.
- Bartholome, W.G. (1992). A revolution in understanding: how ethics has transformed health care decision making. Quality Review Bulletin, 18(1), p. 6-11.
- Bass, R.D. et Windle, C. (1972). Continuity of care: an approach to measurement. American Journal of Psychology, 129(2), p. 196-201.
- Baumann, A.O., Deber, R.B., Silverman, B.E., et Mallette, C.M. (1998). Who cares? Who cures? The ongoing debate in the provision of health care. Journal of Advanced Nursing, 28(5), p. 1040-1045
- Bayard, J.M., Calianno, C., et Mee, C.L. (1982). The clinical nurse specialist in oncology. The Nursing Clinics of North America, 17(4), p. 753-761.
- Beisecker, A.E. et Beisecker, T.D. (1990). Patient information-seeking behaviors when communicating with doctors. Medical Care, 28(1), p. 19-28.
- Benbassat, J., Pilpel, D., et Tidhar, M. (1998). Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. Behavior Medicine, 24(2), p. 81-88.
- Benjamin, A.E. (1989). Perspectives on a continuum of care for persons with HIV illnesses. Medical Care Review, 46(4), p. 411-437.
- Bindman, A.B., Keane, D., et Lurie, N. (1990). A public hospital closes. Impact on patients' access to care and health status. Journal of the American Medical Association, 264(22), p. 2899-2904.
- Bisanz, A., DeJesus, Y., et Saddler, D.A. (1999). Development, implementation, and ongoing monitoring of pathways for the treatment of gastrointestinal cancer at a comprehensive cancer center. Gastroenterology Nursing, 22(3), p. 107-114.
- Blanchard, C.G., Labrecque, M.S., Ruckdeschel, J.C., et Blanchard, E.B. (1988). Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. Social Science and Medicine, 27(11), p. 1139-1145.
- Bland J.M. et Raftery, J. (1992). Randomised controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients. British Medical Journal, 305(6865), p. 1317-1322.
- Boutron, K.A., King, J., Matula, P., et Niznik, C. (1995). Clinical path coordinator: pulling it all together. Journal of Vascular Nursing, 13(2), p. 50-54.

- Brody, D.S. (1980). The patient's role in clinical decision-making. Annals of Internal Medicine, 93(5), p. 718-722.
- Brotzman, G.L. et Robertson, R.G. (1998). Role of the primary care physician after the diagnosis of cancer. The importance of the team approach. Primary Care, 25(2), p. 401-406.
- Bukowski, L., Bonavolonta, M., Keehn, M.T., et Morgan, K.A. (1986). Interdisciplinary roles in stroke care. Nursing Clinics of North America, 21(2), p. 359-374.
- Bunston, T., Elliott, M., et Rapuch, S. (1993). A psychosocial summary flow sheet: facilitating the coordination of care, enhancing the quality of care. Journal of Palliative Care, 9(1), p. 14-22.
- Burhansstipanov, L., Wound, D.B., Capelouto, N., Goldfarb, F., Harjo, L., Hatathlie, L., Vigil, G., et White, M. (1998). Culturally relevant "Navigator" patient support. The Native sisters. Cancer Practice, 6(3), p. 191-194.
- Burkhart, L.E. (1991). The nurse's role as clinical coordinator for the Center for Cranial Base Surgery. Journal of Neurosciences Nursing, 23(1), p. 61-63.
- Byock, I. (2000). Completing the continuum of cancer care: integrating life-prolongation and palliation. Cancer Journal Clinics, 50(2), p. 123-132.
- Case, C. L. et Jones, L.H. (1989). Continuity of care. Development and implementation of a shared patient database. Cancer Nursing, 12(6), p. 332-338.
- Cassileth, B.R., Zupkis, R.V., Sutton-Smith, K., et March, V. (1980). Information and participation preferences among cancer patients. Annals of Internal Medicine, 92(6), p. 832-836.
- Cesta, T.G. (1993). The link between continuous quality improvement and case management. Journal of Nursing Administration, 23(6), p. 55-61.
- Christianson, J.B, Pietz, L., Taylo, R., Woolley, A., et Knutson, D.J. (1997). Implementing programs for chronic illness management: the case of hypertension services. Joint Commission Journal on Quality Improvement, 23(11), p. 593-601.
- Clark, R.L. (1981). The control of cancer through the interaction of community physicians and regional comprehensive cancer centers. Comprehensive Therapy, 7(12), p. 7-10.
- Conger, M. et Craig, C. (1998). Advanced nurse practice. A model for collaboration. Nursing Case Management, 3(3), p. 120-127.

- Conger, M.M. (1992). Application of change theory to a clinical problem. Nursing Management, 23(10), p. 89-90. Pas d'extrait de disponible.
- Conkling, V.K. (1989). Continuity of care issues for cancer patients and families. Cancer, 64(1^{er} suppl.), p. 290-294.
- Cooley, M.E., Lin, E.M., et Hunter, S.W. (1994). The ambulatory oncology nurse's role. Seminar in Oncology Nursing, 10(4), p. 245-253. Examen de la situation.
- Corsetti, A.L. et Perry, D. (1998). A comprehensive approach to facilitating the recovery of cardiac surgery patients. Journal of Cardiovascular Nursing, 12(3), p. 82-90.
- Coyle, N., Monzillo, E., Loscalzo, M., Farkas, C., Massie, M.J., et Foley, K.M. (1985). A model of continuity of care for cancer patients with pain and neuro-oncologic complications. Cancer Nursing, 8(2), p. 111-119. Pas d'extrait de disponible.
- Creagan, E.T. (1993). Psychosocial issues in oncologic practice. Mayo Clinical Proceedings, 68(2), p. 161-167.
- Cuisinier, M.C., Van Eijk, J.T., Jonkers, R., et Dokter, H.J. (1986). Psychosocial care and education of the cancer patient: strengthening the physician's role. Patient Education Counselling, 8(1), p. 5-16.
- Czerenda, A.J. et Best, L. (1994). Tying it all together: integrating a hospital-based health care system through case management education. Journal of Case Management, 3(2), p. 69-73, 87.
- Daleiden, A.L. (1993). The CNS as trauma case manager: a new frontier. Clinical Nurse Specialist, 7(6), p. 295-298.
- Dancer, S.E. et Watkins, W.C. (1997). Development of the student nurse coordinator role. A shared decision making process. Journal of Nursing Staff Development, 13(2), p. 73-76.
- Davies, B. et Hughes, A.M. (1995). Clarification of advanced nursing practice: characteristics and competencies. Clinical Nurse Specialist, 9(3), p. 56-60, 166.
- De Serres, M. et Beauchesne, N. (2000). L'intervenant pivot en oncologie, un rôle d'évaluation et de soutien pour le mieux-être des personnes atteintes de cancer. Conseil québécois de lutte contre le cancer.
- Deane, K. (1997). The role of breast clinic nurse. Association of Operating Room Nurses Journal, 66(2), p. 304-310.

- Deber, R.B. (1994). Physicians in health care management: 7. The patient-physician partnership: changing roles and the desire for information. Journal de l'Association médicale canadienne, 151(2), p. 171-176. Pas d'extrait de disponible.
- Deber, R.B. (1994). Physicians in health care management: 8. The patient-physician partnership: decision making, problem solving and the desire to participate. Journal de l'Association médicale canadienne, 151(4), p. 423-427. Pas d'extrait de disponible.
- Deber, R.B., Kraetschmer, N., et Irvine, J. (1996). What role do patients wish to play in treatment decision making? Archives of Internal Medicine, 156(13), p. 1414-1420.
- Degner, L.F. et Russell, C.A. (1988). Preferences for treatment control among adults with cancer. Research in Nursing and Health, 11(6), p. 367-374.
- Dehgan, A., Mellody, P., et Owen, M. (1999). Keys to managing oncology care. Case Manager, 10(3), p. 68-70.
- DeKeyser, F.G., Paratore, A., et Camp, L. (1993). Trauma nurse coordinator: three unique roles. Nursing Management, 24(12), p. 56A, 56D, 56H.
- Delbanco, T.L. (1992). Enriching the doctor-patient relationship by inviting the patient's perspective. Annals of Internal Medicine, 116(5), p. 414-418. Examen de la situation.
- Dontie, K.J., Sparks, B.T., et Given, B.A. (1996). Establishing a collaborative practice in a comprehensive breast clinic. Clinical Nurse Specialist, 10(2), p. 95-101.
- Dunlop, M.J. (1986). Is a science of caring possible? Journal of Advanced Nursing, 11(6), p. 661-670.
- Eggert, G.M. Zimmer, J.G. Hall, W.J., et Friedman, B. (1991). Case management: a randomized controlled study comparing a neighbourhood team and a centralized individual model. Health Services Research, 26(4), p. 471-507.
- Elward, K.S., Martin, D., Merwin, E., Hayes, R.P., et Ballard, D.J. (1994). The role of the principal clinical coordinator in the Health Care Financing Administration's Health Care Quality Improvement Initiative. Clinical Performance and Quality in Health Care, 2(2), p. 73-79.
- Ely, B.A., Walker, R., et Berger, T. (1993). Case management in a small rural hospital. Nursing Administration Quarterly, 17(3), p. 39-44.

- Ende, J., Kazis, L., Ash, A., et Moskowitz, M.A. (1989). Measuring patient's desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients. Journal of General Internal Medicine, 4(1), p. 23-30.
- Ervin, C.V. (1973). Psychologic adjustment to mastectomy. Medical Aspects of Human Sexuality, 7, p. 42-65.
- Esper, P., Hampton, J.N., Finn, J., Smith, D.C., Regiani, S., et Pienta, K.J. (1999). A new concept in cancer care: the supportive care program. American Journal of Hospice and Palliative Care, 16(6), p. 713-722.
- Etheridge, R. (1989). Reflections on stress. Hospital Topic, 67(1), p. 21-22.
- Ethridge, P. et Lamb, G.S. (1989). Professional nursing case management improves quality, access and costs. Nursing Management, 20(3), p. 30-35. Pas d'extrait de disponible.
- Faithfull, S., Corner, J., Meyer, L., Huddart, R., et Dearnaley, D. (2001). Evaluation of nurse-led follow up for patients undergoing pelvic radiotherapy. British Journal of Cancer, 85(12), p. 1853-1864.
- Fallowfield, L.J., Baum, M., et Maguire, G.P. Effects of breast conservation on psychological morbidity associated with diagnosis and treatment of early breast cancer. (1986). British Medical Journal, 293(6558), p. 1331-1334.
- Fillion, L., Morin, D., et Saint-Laurent, L. (2000). Description du concept de l'intervenant pivot : approche théorique et qualitative. Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Québec.
- Fletcher, R.H., O'Malley, M.S., Fletcher, S.W., Earp, J.A., et Alexander, J.P. (1984). Measuring the continuity and coordination of medical care in a system involving multiple providers. Medical Care, 22(5), p. 403-411.
- Frank, R. (1997). The pediatric nephrology nurse as clinical care coordinator. American Nephrology Nurses' Association Journal, 24(3), p. 344-346, 348.
- Frelix, G. D., Rosenblatt, R., Solomon, M., et Vikram, B. (1999). Breast cancer screening in underserved women in the Bronx. Journal of the National Medical Association, 91(4), p. 195-200.
- Friesen, B.J. et Koroloff, N.M. (1990). Family-centered services: implications for mental health administration and research. Journal of Mental Health Administration, 17(1), p. 13-25.
- Funch, D.P. et Marshall, J. (1983). The role of stress, social support and age in survival from breast cancer. Journal of Psychosomatic Research, 27(1), p. 77-83.

- Gage, M. (1994). The Patient-Driven Interdisciplinary Care Plan. Journal of Nursing Administration, 24(4), p. 26-35.
- Gage, M. (1995). Re-engineering of health care: opportunity or threat for occupational therapists? Revue canadienne d'ergothérapie, 62(4), p. 197-207. Examen de la situation.
- Gage, M. et Polataiko, H. (1995). Naming practice: the case for the term client-driven. Revue canadienne d'ergothérapie, 62(3), p. 115-118. Pas d'extrait de disponible.
- Ganz, P.A. (1995). Advocating for the woman with breast cancer. CA: a Cancer Journal for Clinicians, 45(2), p. 114-126.
- Ganz, P.A., Hirji, K., Sim, M.S., Schag, C.A., Fred, C., et Polinsky, M.L. (1993). Predicting psychosocial risk in patients with breast cancer. Medical Care, 31(5), p. 419-431.
- Gibson, S.J., Martin, S.M., Johnson, M.B., Blue, R., et Miller, D.S. (1994). CNS-directed case management. Cost and quality in harmony. Journal of Nursing Administration, 24(6), p. 45-51.
- Gilboa, D., Shafir, R., Tsur, H., et Floro, S. (1984). A team work model in a burn unit with the integration of a clinical psychologist. Burns, Including Thermal Injury, 10(3), p. 210-213.
- Goering, P.N., Wasylenki, D.A., Farkas, M., Lancee, W.J., et Ballantyne, R. (1988). What difference does case management make? Hospital and Community Psychiatry, 39(3), p. 272-276.
- Goldberg, N. (1994). The importance of timing in breast cancer treatment. Cancer Practice, 2(6), p. 450-451.
- Goldberg, R.J. et Cullen, L.O. (1985). Factors important to psychosocial adjustment to cancer: a review of the evidence. Social Science and Medicine, 20(8), p. 803-807.
- Goldstein, R. (1998). The disease management approach to cost containment. Nursing Case Management, 3(3), p. 99-103
- Goode, C.J. (1995). Impact of a CareMap and case management on patient satisfaction and staff satisfaction, collaboration, and autonomy. Nursing Economics, 13(6), p. 337-348, 361.

- Gordon, W.A., Freidenbergs, I., Diller, L., Hibbard, M., Wolf, C., Levine, L., Lipkins, R., Ezrachi, O., et Lucido, D. (1980). Efficacy of psychosocial intervention with cancer patients. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 48(6), p. 743-759.
- Gotay, C.C. (1983). Models of terminal care: a review of the research literature. Clinical and Investigative Medicine, 6(3), p. 131-141.
- Gray, R.E., Doan, B.D., et Church, K. (1990). Empowerment and persons with cancer: politics in cancer medicine. Journal of Palliative Care, 6(2), p. 33-45.
- Greene, V.L., Lovely, M.E., Miller, M.D., et Ondrich, J.I. (1995). Reducing nursing home use through community long-term care: an optimization analysis. The Journal of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences, 50(4), p. S259-S268.
- Guidry, J.J., Aday, L.A., Zhang, D., et Winn, R.J. (1997). The role of informal and formal social support networks for patients with cancer. Cancer Practice, 5(4), p. 241-246.
- Haddock, K.S., Johnson, P.K, Cavanaugh, J., et Stewart, G.S. (1997). Oncology case management linking structure and process with clinical and financial outcomes. Nursing Case Management, 2(2), p. 44-48.
- Hadjistavropoulos, H.D. et Clark, J. (2001). Using outcome evaluations to assess interdisciplinary acute and chronic pain programs. Joint Commission Journal on Quality Improvement, 27(7), p. 335-348.
- Hammer, B.J. (1996). Improved coordination of care for elderly patients. Geriatric Nursing, 17(6), p. 286-290.
- Hermann, J.F. (1985). Psychosocial support: interventions for the physician. Seminars in Oncology, 12(4), p. 466-471. Examen de la situation. Pas d'extrait de disponible.
- Hollen, P.J. et Hobbie, W.L. (1995). Establishing comprehensive specialty follow-up clinics for long-term survivors of cancer. Providing systematic physiological and psychosocial support. Supportive Care in Cancer, 3(1), p. 40-44.
- Hordern, A. (2000). The Emerging Role of the Breast Care Nurse in Australia. Cancer Nursing, 23(2), p. 122-127.
- Hughson, A.V.M., Cooper, A.F., McArdle, C.S., et Smith, D.C. (1987). Psychosocial effects of radiotherapy after mastectomy. British Medical Journal, 294(6586), p. 1515-1518.

- Hughson, AV., Cooper, A.F., McArdle, C.S., et Smith, D.C. (1986). Psychological impact of adjuvant chemotherapy in the first two years after mastectomy. British Medical Journal, 293(6557), p. 1268-1271.
- Hylka, S.C. et Beschel, J.C. (1997). The role of advanced practice nurses in surgical services. Association of Operating Room Nurses Journal, 66(3), p. 481-485.
- Irvine, D., Sidani, S., et Hall, L.M. (1998). Finding value in nursing care: a framework for quality improvement and clinical evaluation. Nursing Economics, 16(3), p. 110-116, 131. Review.
- Jacoby, A.G., Howard-Glenn, L., McGuire, C., et Hayashida, B.A. (1995). CNS integrated health care delivery system model. Nursing Management, 26(11), p. 37-38, 40.
- James, N.D., Guerrero, D., et Brada, M. (1994). Who should follow up cancer patients? Nurse specialist based outpatient care and the introduction of a phone clinic system. Clinical Oncology (Royal College of Radiology), 6(5), p. 283-287.
- Jamison, M., Ross, V.M., Hornberger, C.A., et Morse, V.L. (1999). Implementation of the care coordinator role: a grounded theory approach. Professional Nurse, 15(6), p. 356-363.
- Jary, J. et Franklin, L. (1996). The role of the specialist nurse in breast cancer. Professional Nurse, 11(10), p. 664-665.
- Johnson, K. et Schubring, L. (1999). The evolution of a hospital-based decentralized case management model. Nursing Economics, 17(1), p. 29-35, 48.
- Kaiser Permanente Los Angeles Medical Center. (2000). Breast care coordinator helps patients endure trauma and keeps care flowing smoothly. Clinical Resource Management, 1(9), p. 140-141.
- Kanter, J. (1989). Clinical case management: definition, principles, components. Hospital and Community Psychiatry, 40(4), p. 361-368.
- Kelly, P.T. (1993). Breast cancer risk: the role of the nurse practitioner. Nurse Practice Forum, 4(2), p. 91-95.
- King, M.B. (1990). Clinical nurse specialist collaboration with physicians. Clinical Nurse Specialist, 4(4), p. 172-177.
- Krieger, J.W., Connell, F.A., et LoGerfo, J.P. (1992). Medicaid prenatal care: a comparison of use and outcomes in fee-for-service and managed care. American Journal of Public Health, 82(2), p. 185-190.

- Kyle, T.V. (1995). The concept of caring: a review of the literature. Journal of Advanced Nursing, 21(3), p. 506-514.
- Lacey, L., Whitfield, J., DeWhite, W., Ansell, D., Whitman, S., Chen, E., et Phillips, C. (1993). Referral adherence in an inner city breast and cervical cancer screening program. Cancer, 72(3), p. 950-955.
- Lamb, G.S. et Stempel, J.E. (1994). Nurse case management from the client's view: growing as insider-expert. Nursing Outlook, 42(1), p. 7-13.
- Larsson, U.S., Svardsudd, K., Wedel, H., et Saljo, R. (1989). Patient involvement in decision-making in surgical and orthopaedic practice: the Project Perioperative Risk. Social Science and Medicine, 28(8), p. 829-835.
- Lathrop, J.P., Seufert, G.E., MacDonald, R.J., et Martin, S.B. (1991). The Patient-Focused Hospital: a patient care concept. Journal of Society for Health Systems, 3(2), p. 33-50.
- Lauria, M.M. (1991). Continuity of cancer care. Cancer, 67(6 Suppl), p. 1759-1766.
- Lawler, F.H. (1995). Clinical use of decision analysis. Primary Care, 22(2), p. 281-293.
- Lee, C.Z., Coleman, C., et Link, J. (1992). Developing comprehensive breast centers – Part one: introduction and overview. The Journal of Oncology Management, May/June, p. 20-23.
- Legg England, S. et Evans, J. (1992). Patients' choices and perceptions after an invitation to participate in treatment decisions. Social Sciences in Medicine, 34(11), p. 1217-1225.
- Leviton, A., Mueller, M., et Kauffman, C. (1992). The family-centered consultation model: Practical applications for professionals. Infants and Young Children, 4(3), p. 1-8.
- Lin, E.M. (1994). A combined role of clinical nurse specialist and coordinator: optimizing continuity of care in an autologous bone marrow transplant program. Clinical Nurse Specialist, 8(1), p. 48-55.
- Linn, L.S., DiMatteo, M.R., Chang, B.L., et Cope, D.W. (1984). Consumer values and subsequent satisfaction ratings of physician behavior. Medical Care, 22(9), p. 804-812.
- Maguire, G.P., Lee, E.G., Bevington, D.J., Küchemann, C., Crabtree, R.J., et Cornell, C. (1978). Psychiatric problems in the first year after mastectomy. British Medical Journal, 1(6118), p. 936-935.

- Maguire, P., Tait, A., Brooke, M., et Sellwood, R. (1980). Emotional aspects of mastectomy: planning a caring programme. Nursing Mirror, 150(3), p. 35-37.
- Maguire, P., Tait, A., Brooke, M., Thomas, C., et Sellwood, R. (1980). Effect of counselling on the psychiatric morbidity associated with mastectomy. British Medical Journal, 281(6253), p. 1454-1456.
- Mandelblatt, J., Traxler, M., Lakin, P., Thomas, L., Chauhan, P., et Matseoane, S. (1993). A nurse practitioner intervention to increase breast and cervical cancer screening for poor, elderly black women. The Harlem Study Team. Journal of General Internal Medicine, 8(4), p. 173-178.
- Mandelli, F., Petti, M.C., et Lo Coco, F. (1998). Therapy of acute myeloid leukemia: towards a patient-oriented, risk-1 adapted approach. Haematologica, 83(11), p. 1015-1023.
- Marek, K.D., Gillette, B., et Jenko, M. (1991). Major clinical functions: a unifying framework for measuring outcomes. Journal of Nursing Care Quality, 6(1), p. 20-24.
- Marley, R.A. et Swanson, J. (2001). Patient care after discharge from the ambulatory surgical center. Journal of Perianesthesia Nursing, 16(6), p. 399-341.
- Marshall, Z. et Luffingham, N. (1998). Does the specialist nurse enhance or deskill the general nurse? British Journal of Nursing, 7(11), p. 658-662. Examen de la situation.
- Martin, K.M. (1994). Coordinating multidisciplinary, collaborative research: a formula for success. Clinical Nurse Specialist, 8(1), p. 18-22.
- Martin, R. et Dove, J. (1992). Development of clinical coordinator role. Nursing Management, 23(10), p. 86, 88-89. Pas d'extrait de disponible.
- Masters, F.K., Acquaye, M., MacRobert, M., et Schmele, J.A. (1990). Role development: the nursing quality assurance coordinator. Journal of Nursing Quality Assurance, 4(2), p. 51-62.
- McLennan, C. (1999). Breast cancer: so much more than just a perioperative experience. Canadian Operating Room Nursing Journal, 17(3), p. 30-41.
- McArdle, J.M., George, W.D., McArdle, C.S., Smith, C.D., Moodie, A.R., Hughson, A.V., et Murray, G.D. (1991). Psychological support for patients undergoing breast cancer surgery: a randomised study. British Medical Journal, 312(7034), p. 813-816.

- McCarthy, M.I. (1991). Implementing a new clinical coordinator role to facilitate primary care: one emergency department's experience. Journal of Emergency Nursing, 17(4), p. 204-210; discussion 211.
- McIllmurray, M.B., Cummings, M., Hopkins, E., et McCann, C. (1998). Cancer support nurses: a coordinating role in cancer care. Journal européen de cancérologie (édition anglaise), 7(2), p. 125-128.
- McMurry, E. (1997). Case management: a joint effort. Where do you start? Orthopedic Nursing, 16(2 Suppl), p. 30-32.
- McNatt, G.E. et Easom, A.(2000). The role of the advanced practice nurse in the care of organ transplant recipients. Advances in Renal Replacement Therapy, 7(2), p. 172-176.
- McQuellon, R.P., Hurt, G.J., et DeChatelet, P. (1996). Psychosocial care of the patient with cancer. A model for organizing services. Cancer Practice, 4(6), p. 304-311.
- Mellette, S.J. (1989). Rehabilitation issues for cancer survivors: Psychosocial challenges. Journal of Psychosocial Oncology, 7, p. 93-110.
- Merrill, J.C. (1985). Defining case management. Business and Health, July/August, p. 5-9.
- Meyerowitz, B.E. (1980). Psychosocial correlates of breast cancer and its treatment. Psychological Bulletin, 87(1), p. 108-131.
- Meyers, A.R., Master, R.J., Kirk, E.M., Jorgenson, C., et Mucatel, M. (1983). Integrated care for the terminally ill: variations in the utilization of formal services. Gerontologist, 23(1), p. 71-74.
- Miller, E. (1999). Reengineering the role of a nurse manager in a patient-centered care organization. Journal of Nursing Care Quality, 13(6), p. 47-56.
- Monaco, G.P. et Goldschmidt, P. (1997). What is proper cancer care in the era of managed care? Oncology (Huntington), 11(1), p. 65-71.
- Moxley, D.P. et Freddolino, P.P. (1990). A model of advocacy for promoting client self-determination in psychosocial rehabilitation. Psychosocial Rehabilitation Journal, 14(2), p. 69-82.
- Naylor, M.D., Munro, B.H., et Brooten, D.A. (1991). Measuring the effectiveness of nursing practice. Clinical Nurse Specialist, 4, p. 210-205.
- Nelles, W.B., McCaffrey, R.J., Blanchard, C.G., et Ruckdeschel, J.C. (1991). Social supports and breast cancer: A review. Journal of Psychosocial Oncology, 9, p. 21-34.

- Nickel, J.T., Salsberry, P.J., Caswell, R.J, Keller, M.D, Long, T., et O'Connell, M. (1996). Quality of life in nurse case management of persons with AIDS receiving home care. Research in Nursing Health, 19(2), p. 91-99.
- Nolan, M.T., Harris, A., Kufta, A., Opfer, N., et Turner, H. (1998). Preparing nurses for the acute care case manager role: educational needs identified by existing case managers. Journal of Continuing Education in Nursing, 29(3), p. 130-134; questionnaire p. 142-143.
- Nolan, M.T., Johnson, C., Coleman, J., Patterson, S., et Dang, D. (2000). Unifying organizational approaches to measuring and managing patient outcomes. Journal of Nursing Administration, 30(1), p. 27-33.
- Northouse, L.L. (1981). Mastectomy patients and the fear of cancer recurrence. Cancer Nursing, 4(3), p. 213-220.
- Northouse, L.L. (1992). Psychosocial impact of the diagnosis of breast cancer on the patient and her family. Journal of American Medical Womens Association, 47(5), p. 161-164.
- Nylenna, M. (1985). The general practitioner and information to cancer patients. Scandinavian Journal of Primary Health Care, 3(1), p. 35-38.
- O'Connell, B., Kristjanson, L., et Orb, A. (2000). Models of integrated cancer care: a critique of the literature. Australian Health Review, 23(1), p. 163-178.
- O'Neal, P.V., Kozeny, D.K., Garland, P.P., Gaunt, S.M, et Gordon, S.C. (1998). Enhancing communication by using the Coordinated Care Classification System. Clinical Nurse Specialist, 12(4), p. 157-159.
- Oppenheim, A. et Rossman, I. (1964). Continuity of care for the cancer patient. Journal of Chronic Disease, 17, p. 85-89.
- Paul, K.A. (2000). Managing the demand for health services by adopting patient-centred programs. Benefits Quarterly, 16(2), p. 54-59.
- Polinsky, M.L., Fred, C., et Ganz, P.A. (1991). Quantitative and qualitative assessment of a case management program for cancer patients. Health & Social Work, 16(3), p. 176-183.
- Poole, K. (1996). The evolving role of the clinical nurse specialist within the comprehensive breast cancer centre. Journal of Clinical Nursing, 5(6), p. 341-349.
- Poulton, L. (1998). Expanding the role of the urology nurse specialist. Professional Nurse, 13(12), p. 838-840.

- Presler, B. (1998). Care coordination for children with special health care needs. Orthopaedics Nursing (suppl. de mars/avril), p. 45-51.
- Redford, L.J. (1992). Case management. The wave of the future. Journal of Case Management, 1(1), p. 5-8.
- Roe Prior, P., Watts, R.J., et Burke, K. (1994). Critical care clinical nurse specialist in home health care: survey results. Clinical Nurse Specialist CNS, 8(1), p. 35-40.
- Sandrick, K. (1999). Physicians study tool to help patients select treatment for breast cancer. Bulletin of the American College of Surgeons, 84(9), p. 24-28. Pas d'extrait de disponible.
- Schmidt, J. (1992). Case management problems and home care. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 3(3), p. 37-44.
- Schneider, J.K. (1992). Clinical nurse specialist: role definition as discharge planning coordinator. Clinical Nurse Specialist, 6(1), p. 36-39.
- Schroeder, C. (1993). Nursing's response to the crisis of access, costs, and quality in health care. ANS. Advances in Nursing Science, 16(1), p. 1-20.
- Schull, D.E., Tosch, P., et Wood, M. (1992). Clinical nurse specialists as collaborative care managers. Nursing Management, 23(3), p. 30-33.
- Sellors, J.W. et Mitchell, C. (1998). Restructuring health services delivery research: a community-based model. Clinical Investigation in Medicine, 21(4-5), p. 203-208.
- Shiell, A., Kenny, P., et Farnworth, M.G. (1993). The role of the clinical nurse coordinator in the provision of cost-effective orthopaedic services for elderly people. Journal of Advanced Nursing, 18(9), p. 1424-1428.
- Sielhl, S. (1982). The clinical nurse specialist in oncology. Nursing Clinics of North America 182, 17(4), p. 753-761.
- Sikka, R., Waters, J., Moore, W., Sutton D.R., Herman, W.H., et Aubert, R.E. (1999). Renal assessment practices and the effect of nurse case management of health maintenance organization patients with diabetes. Diabetes Care, 22(1), p. 1-6.
- Siminoff, L.A. (1992). Improving communication with cancer patients. Oncology, 6(10), p. 83-87.
- Siminoff, L.A., Fetting, J.H., et Abeloff, M.D. (1989). Doctor-patient communication about breast cancer adjuvant therapy. Journal of Clinical Nursing, 7(9), p. 1192-1200.

- Simmons, F.M. (1992). Developing the trauma nurse case manager role. Dimensions in Critical Care Nursing, 11(3), p. 164-170.
- Sladek, M.L., Swenson, K.K., Ritz, L.J., et Schroeder, L.M. (1999). A critical pathway for patients undergoing one-day breast cancer surgery. Clinical Journal on Oncology Nursing, 3(3), p. 99-106.
- Smeenk, F.W., de Witte, L.P., van Haastregt, J.C., Schipper, R.M., Biezemans, H.P., et Crebolder, H. F. (1998). Transmural care. A new approach in the care for terminal cancer patients: its effects on re-hospitalization and quality of life. Patient Education Counselling, 35(3), p. 189-199.
- Smith, J.E. et Waltman, N.L. (1994). Oncology clinical nurse specialists' perceptions of their influence on patient outcomes. Oncology Nursing Forum, 21(5), p. 887-893.
- Smith, S.D., Nicol, K.M., Devereux, J., et Cornbleet, M.,A. (1999). Encounters with doctors: quantity and quality. Palliative Medicine, 3, p. 217-223.
- Sohl-Kreiger, R., Lagaard, M.W., et Scherrer, J. (1996). Nursing case management: relationships as a strategy to improve care. Clinical Nurse Specialist, 10(2), p. 107-113.
- Sprague-McRae, J.M. (1988). Nurse practitioners and collaborative interdisciplinary research roles in an HMO. Pediatric Nursing, 14(6), p. 503-508. Pas d'extrait de disponible.
- Stringer P. et Pruyn J.F. (1997). Continuity of information in cancer care: evaluation of a logbook. Patient Education Counselling, 31(3), p. 223-236.
- Strull, W.M., Lo, B., et Charles, G. (1984). Do patients want to participate in medical decision making? Journal of the American Medical Association, 252(21), p. 2990-2994.
- Suominen, T. (1992). Breast cancer patients' opportunities to participate in their care. Cancer Nursing, 15(1), p. 68-72.
- Suominen, T. et Laippala, P. (1993). Breast cancer patients — the support given by nurses. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 7(3), p. 131-134.
- Suominen, T., Leino-Kilpi, H., et Laippala, P. (1995). Who provides support and how? Breast cancer patients and nurses evaluate patient support. Cancer Nursing, 18(4), p. 278-285.
- Swanson, H.L. et Scheb, D.M. (1996). The role of the anesthesia care coordinator in preadmission testing. Association of Operating Room Nurses Journal, 64(5), p. 776-80.

- Taylor, P. (1999). Case management program for breast cancer education. Nursing Case Management, 4(3), p. 135-144.
- Thijs-Boer, F.M., de Kruijff, A.T., et van de Wiel, H.B. (1999). Supportive nursing care around breast cancer surgery: an evaluation of the 1997 status. The Netherlands Cancer Nursing, 22(2), p. 172-175.
- Tropiano, P. et Walsh, D. (2000). Organization of services and nursing care: hospice and palliative medicine. Seminars in Oncology, 27(1), p. 7-13.
- Turley, K.M., Higgins, S.S., Arucher-Duste, H., et Cafferty, P. (1995). Role of the clinical nurse coordinator in successful implementation of critical pathways in pediatric cardiovascular surgery patients. Progress in Cardiovascular Nursing, 10(1), p. 22-26.
- Valicenti, R.K., Gomella, L.G., El-Gabry, E.A., Myers, R., Nathan, F., Strup, S., Dicker, A., McGinnis, D.E., Cardi, G., Baltish, M., Simirigliano, M., Vizzard, A., et Mulholland, S.G. (2000). The multidisciplinary clinic approach to prostate cancer counseling and treatment. Seminars in Urologic Oncology, 18(3), p. 188-191.
- Van Wersch, A., de Boer, M.F, van der Does, E., de Jong, P., Knegt, P., Meeuwis, C.A., Stringer, P., et Pruyn, J.F. (1997). Continuity of information in cancer care: evaluation of a logbook. Patient Education Counselling, 31(3), p. 223-236.
- Vertinsky, I.B., Thompson, W.A., et Uyeno, D. (1974). Measuring consumer desire for participation in clinical decision making. Health Services Resources, 9, p. 121-124.
- Warren, J.R., Beliakov, G.V., Noone, J.T., et Frankel, H.,K. (1999). Chronic disease coordinated care planning: flexible, task-centered decision support. Topics in Health Information Management, 20(2), p. 52-68.
- Watson, A.C. (1993). The role of the psychosocial oncology CNS in a rural cancer outreach program. Clinical Nurse Specialist, 7 (5), p. 259-265.
- Watson, M. (1983). Psychosocial intervention with cancer patients: a review. Psychological Medicine, 13(4), p. 839-846.
- Watson, M., Denton, S., Baum, M., et Greer, S. (1988). Counseling breast cancer patients: a specialist nurse service. Counselling Psychology Quarterly, 1, p. 23-32.
- Webb, C. (1996). Caring, curing, coping: towards an integrated model. Journal of Advanced Nursing, 23(5), p. 60-68.

- White, K., Wilkes, L., Campbell, A., White, K., et Wilkes, L. (1998). Describing the role of the breast nurse in Australia. European Journal of Oncology Nursing, 2(2), p. 89-98.
- White, N.J., Given, B.A., et Devoss, D.N. (1996). The advanced practice nurse: meeting the information needs of the rural cancer patient. Journal of Cancer Education, 11(4), p. 203-209.
- Williams, M.A. et Murphy, L.N. (1979). Subjective and objective measures of staffing adequacy. Journal of Nursing Administration, 9(11), p. 21-29. Pas d'extrait de disponible.
- Williams, P.T., (1994). The role of family physicians in the management of cancer patients. Journal of Cancer Education, 9(2), p. 67-72.
- Wimpsett, J. (1994). Nursing case management: outcomes in a rural environment. Nursing Management, 25(11), p. 41-43.
- Wood, M.L. (1993). Communication between cancer specialists and family doctors. Canadian Family Physician, 39, p. 49-57.
- Wright, J., Henry, S.B., Holzemer, W.L., et Falknor, P. (1993). Evaluation of community-based nurse case management activities for symptomatic HIV/AIDS clients. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 4(2), p. 37-47.
- Yee, D.L., Capitman, J.A., Leutz, W.N., et Sceigaj, M. (1999). Resident-centered care in assisted living. Journal of Aging & Social Policy, 10(3), p. 7-26.
- Zander, K. (1988). Nursing case management: strategic management of cost and quality outcomes. Journal of Nursing Administration, 18(5), p. 23-30.

Annexe 1 – Bibliographie

Sommaire des références bibliographiques annotées qui présentent un intérêt

	Annotées	Intéressantes
Cat. : Action sociale Type : Document d'analyse Auteurs : Ganz PA. Titre : Advocating for the woman with breast cancer Journal : CA Cancer J Clin 1995 Mar-Apr;45(2):114-26	X	
Cat. : Action sociale Type : Document d'analyse Auteurs : Moxley DP, Freddolino PP. Titre : A model of Advocacy for Promoting Client Self-Determination in Psychosocial Rehabilitation Journal : Psychosocial Rehabilitation Journal 1990 Oct;14(2):69-82		X
Cat. : Soins Type : Document d'analyse Auteurs : Dunlop MJ. Titre : Is a science of caring possible? Journal : J Adv Nurs 1986 Nov;11(6):661-70	X	
Cat. : Soins Type : Document d'analyse Auteurs : Kyle TV. Titre : The concept of caring: a review of the literature Journal : J Adv Nurs 1995 Mar;21(3):506-14	X	
Cat. : Soins Type : Document d'analyse Auteurs : Webb C. Titre : Caring, curing, coping: towards an integrated model Journal : J Adv Nurs 1996 May;23(5):960-8	X	
Cat. : Continuité des services Type : Étude de cas Auteurs : Adewuyi-Dalton R, Ziebland S, Grunfeld E, Hall A. Titre : Patients' views of routine hospital follow-up: a qualitative study of women with breast cancer in remission Journal : Psychooncology 1998 Sep-Oct;7(5):436-9	X	
Cat. : Continuité des services Type : Étude de cas Auteurs : Bakker DA, DesRochers C, McChesney C, Fitch M, Bennett J. Titre : Community cancer clinics: patients' perspectives Journal : Support Care Cancer 2001 Jun;9(4):234-40	X	

	Annotées	Intéressantes
Cat. : Continuité des services Type : Étude de cas Auteurs : Bunston T, Elliott M, Rapuch S. Titre : A psychosocial summary flow sheet: facilitating the coordination of care, enhancing the quality of care Journal : J Palliat Care 1993 Spring;9(1):14-22	X	
Cat. : Continuité des services Type : Document d'analyse Auteurs : Byock I. Titre : Completing the continuum of cancer care: integrating life-prolongation and palliation. Journal : CA Cancer J Clin 2000 Mar-Apr;50(2):123-32	X	
Cat. : Continuité des services Type : Document d'analyse Auteurs : Case CL, Jones LH. Titre : Continuity of care. Development and implementation of a shared patient data base Journal : Cancer Nurs 1989 Dec;12(6):332-8	X	
Cat. : Continuité des services Type : Document d'analyse Auteurs : Conkling VK. Titre : Continuity of care issues for cancer patients and families Journal : Cancer 1989 Jul 1;64(1 Suppl):290-4; discussion 298-301	X	
Cat. : Continuité des services Type : Document d'analyse Auteurs : Coyle N, Monzillo E, Loscalzo M, Farkas C, Massie MJ, Foley KM Titre : A model of continuity of care for cancer patients with pain and neuro-oncologic complications Journal : Cancer Nurs 1985 Apr;8(2):111-9		X
Cat. : Continuité des services Type : Évaluation de programme Auteurs : Esper P, Hampton JN, Finn J, Smith DC, Regiani S, Pienta KJ. Titre : A new concept in cancer care: the supportive care program Journal : Am J Hosp Palliat Care 1999 Nov-Dec;16(6):713-22	X	
Cat. : Continuité des services Type : Document d'analyse Auteurs : Hammer BJ. Titre : Improved coordination of care for elderly patients Journal : Geriatr Nurs 1996 Nov-Dec;17(6):286-90	X	

AS

	Annotées	Intéressantes
Cat. : Continuité des services Type : Étude de cas Auteurs : James ND, Guerrero D, Brada M. Titre : Who should follow up cancer patients? Nurse specialist based outpatient care and the introduction of a phone clinic system Journal : Clin Oncol (R Coll Radiol) 1994;6(5):283-7	X	
Cat. : Continuité des services Type : Évaluation de programme Auteurs : Lacey L, Whitfield J, DeWhite W, Ansell D, Whitman S, Chen E, Phillips C. Titre : Referral adherence in an inner city breast and cervical cancer screening program Journal : Cancer 1993 Aug 1;72(3):950-5	X	
Cat. : Continuité des services Type : Document d'analyse Auteurs : Lauria MM Titre : Continuity of cancer care Journal : Cancer 1991 Mar 15;67(6 Suppl):1759-66	X	
Cat. : Continuité des services Type : Document d'analyse Auteurs : Martin KM Titre : Coordinating multidisciplinary, collaborative research: a formula for success Journal : Clin Nurse Spec 1994 Jan;8(1):18-22	X	
Cat. : Continuité des services Type : Document d'analyse Auteurs : O'Neal PV, Kozeny DK, Garland PP, Gaunt SM, Gordon SC. Titre : Enhancing communication by using the Coordinated Care Classification System Journal : Clin Nurse Spec 1998 Jul;12(4):157-9	X	
Cat. : Continuité des services Type : Clinique Auteurs : Smeenk FW, de Witte LP, van Haastregt JC, Schipper RM, Biezemans HP, Crebolder HF. Titre : Transmural care. A new approach in the care for terminal cancer patients: its effects on re-hospitalization and quality of life Journal : Patient Educ Couns 1998 Nov;35(3):189-99	X	
Cat. : Continuité des services Type : Étude de cas Auteurs : Smith SD, Nicol KM, Devereux J, Cornbleet MA. Titre : Encounters with doctors: quantity and quality Journal : Palliat Med 1999 May;13(3):217-23	X	

	Annotées	Intéressantes
Cat. : Continuité des services Type : Évaluation de programme Auteurs : Thijs-Boer FM, de Kruif AT, van de Wiel HB. Titre : Supportive nursing care around breast cancer surgery: an evaluation of the 1997 status in The Netherlands Journal : Cancer Nurs 1999 Apr;22(2):172-5	X	
Cat. : Continuité des services Type : Clinique Auteurs : van Wersch A, de Boer MF, van der Does E, de Jong P, Knecht P, Titre : Meeuwis CA, Stringer P, Pruyn JF. Continuity of information in cancer care: evaluation of a logbook Journal : Patient Educ Couns 1997 Jul;31(3):223-36	X	
Cat. : Prise de décision Type : Document d'analyse Auteurs : Bartholome WG. Titre : A revolution in understanding: how ethics has transformed health care decision making Journal : QRB Qual Rev Bull 1992 Jan;18(1):6-11	X	
Cat. : Prise de décision Type : Étude de cas Auteurs : Legg England S, Evans J. Titre : Patients' choices and perceptions after an invitation to participate in treatment decisions Journal : Soc Sci Med 1992 Jun;34(11):1217-25	X	
Cat. : Prise de décision Type : Document d'analyse Auteurs : Sandrick K. Titre : Physicians study tool to help patients select treatment for breast cancer Journal : Bull Am Coll Surg 1999 Sep;84(9):24-8		X
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Andresky JT. Titre : The clinical coordinator in a changing system Journal : Superv Nurse 1981 Jul;12(7):25-8		X
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Baird SB. Titre : Nursing roles in continuing care: home care and hospice Journal : Semin Oncol 1980 Mar;7(1):28-38		X

	Annotées	Intéressantes
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Baker CH. Titre : Taking care of the doctors: the hospital's duty to evaluate, monitor, and discipline its medical staff Journal : QRB Qual Rev Bull 1987 Mar;13(3):88-93	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Baker GR Titre : The implications of program management for professional and managerial roles Journal : Physiother Can 1993 Fall;45(4):221-4; discussion 225		X
Cat. : Informations générales Type : Lettre Auteurs : Bilodeau M. Titre : Moving toward patient-focused care Journal : Hosp Q 2001 Spring;4(3):6, 8		X
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Bindman AB, Keane D, Lurie N. Titre : A public hospital closes. Impact on patients' access to care and health status Journal : JAMA 1990 Dec 12;264(22):2899-904	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Bisanz A, DeJesus Y, Saddler DA. Titre : Development, implementation, and ongoing monitoring of pathways for the treatment of gastrointestinal cancer at a comprehensive cancer center Journal : Gastroenterol Nurs 1999 May-Jun;22(3):107-14	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Brotzman GL, Robertson RG. Titre : Role of the primary care physician after the diagnosis of cancer. The importance of the team approach Journal : Prim Care 1998 Jun;25(2):401-6	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Burns J. Titre : Community needs defines integrated system links Journal : Mod Healthc 1994 Jul 25;24(30):56		X

	Annotées	Intéressantes
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Christianson JB, Pietz L, Taylor R, Woolley A, Knutson DJ. Titre : Implementing programs for chronic illness management: the case of hypertension services Journal : Jt Comm J Qual Improv 1997 Nov;23(11):593-601	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Corsetti AL, Perry D. Titre : A comprehensive approach to facilitating the recovery of cardiac surgery patients Journal : J Cardiovasc Nurs 1998 Apr;12(3):82-90	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Dancer SE, Watkins WC. Titre : Development of the student nurse coordinator role. A shared decision making process Journal : J Nurs Staff Dev 1997 Mar-Apr;13(2):73-6	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Davies B, Hughes AM. Titre : Clarification of advanced nursing practice: characteristics and competencies Journal : Clin Nurse Spec 1995 May;9(3):156-60, 166	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : DeKeyser FG, Paratore A, Camp L. Titre : Trauma nurse coordinator: three unique roles Journal : Nurs Manage 1993 Dec;24(12):56A, 56D, 56H	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Edlin M. Titre : Providing support for cancer patients Journal : Healthplan 1997 Jul-Aug;38(4):62-9		X
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Elward KS, Martin D, Merwin E, Hayes RP, Ballard DJ. Titre : The role of the principal clinical coordinator in the Health Care Financing Administration's Health Care Quality Improvement Initiative Journal : Clin Perform Qual Health Care 1994 Apr-Jun;2(2):73-9	X	

	Annotées	Intéressantes
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Fitzgerald P, Wheeler D. Titre : New standards and measures for mental health care Journal : Healthplan 2000 Jan-Feb;41(1):47-51		X
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Frank R Titre : The pediatric nephrology nurse as clinical care coordinator Journal : ANNA J 1997 Jun;24(3):344-6, 348	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Gage M Titre : The Patient-Driven Interdisciplinary Care Plan Journal : J Nurs Adm 1994 Apr;24(4):26-35	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Gillette B, Jenko M. Titre : Major clinical functions: a unifying framework for measuring outcomes Journal : J Nurs Care Qual 1991 Oct;6(1):20-4		X
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Goldstein R. Titre : The disease management approach to cost containment Journal : Nurs Case Manag 1998 May-Jun;3(3):99-103	X	
Cat. : Informations générales Type : Évaluation de programme Auteurs : Hadjistavropoulos HD, Clark J. Titre : Using outcome evaluations to assess interdisciplinary acute and chronic pain programs Journal : Jt Comm J Qual Improv 2001 Jul;27(7):335-48	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Hayes SC Titre : Science and the success of behavioral healthcare Journal : Behav Healthc Tomorrow 1999 Jun;8(3):54-6		X
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Isler C. Titre : Breaking down the barriers to total cancer care. Approaching the final days Journal : RN 1978 Apr;41(4):63-5		X

	Annotées	Intéressantes
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Jary J, Franklin L. Titre : The role of the specialist nurse in breast cancer Journal : Prof Nurse 1996 Jul;11(10):664-5		X
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Lawler FH. Titre : Clinical use of decision analysis Journal : Prim Care 1995 Jun;22(2):281-93	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : McNatt GE, Easom A Titre : The role of the advanced practice nurse in the care of organ transplant recipients Journal : Adv Ren Replace Ther 2000 Apr;7(2):172-6	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Monaco GP, Goldschmidt P. Titre : What is proper cancer care in the era of managed care? Journal : Oncology (Huntingt) 1997 Jan;11(1):65-71; disc+H88ussion 72, 78	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Moran M. Titre : Managing care with outcome data: new hopes, new responsibilities Journal : Behav Healthc Tomorrow 1998 Jun;7(3):20-4, 40		X
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Nolan MT, Harris A, Kufta A, Opfer N, Turner H. Titre : Preparing nurses for the acute care case manager role: educational needs identified by existing case managers Journal : J Contin Educ Nurs 1998 May-Jun;29(3):130-4; quiz 142-3		X
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Poulton L Titre : Expanding the role of the urology nurse specialist Journal : Prof Nurse 1998 Sep;13(12):838-40	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Schroeder C. Titre : Nursing's response to the crisis of access, costs, and quality in health care Journal : ANS Adv Nurs Sci 1993 Sep;16(1):1-20	X	

	Annotées	Intéressantes
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Sellors JW, Mitchell C. Titre : Restructuring health services delivery research: a community-based model Journal : Clin Invest Med 1998 Aug-Oct;21(4-5):203-8	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Sprague-McRae JM. Titre : Nurse practitioners and collaborative interdisciplinary research roles in an HMO Journal : Pediatr Nurs 1988 Nov-Dec;14(6):503-8		X
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Tropiano P, Walsh D. Titre : Organization of services and nursing care: hospice and palliative medicine Journal : Semin Oncol 2000 Feb;27(1):7-13	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Valicenti RK, Gomella LG, El-Gabry EA, Myers R, Nathan F, Strup S, Dicker A, McGinnis DE, Cardi G, Baltish M, Simirgliano M, Vizzard A, Mulholland SG Titre : The multidisciplinary clinic approach to prostate cancer counseling and treatment Journal : Semin Urol Oncol 2000 Aug;18(3):188-91	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Warren JR, Beliakov GV, Noone JT, Frankel HK. Titre : Chronic disease coordinated care planning: flexible, task-centered decision support. Journal : Top Health Inf Manage 1999 Nov;20(2):52-68	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Williams MA, Murphy LN. Titre : Subjective and objective measures of staffing adequacy Journal : J Nurs Adm 1979 Nov;9(11):21-9		X
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Anderson-Loftin W. Titre : In search of a nursing case management model for rural hospitals. Journal : Nursingconnections 1995 Winter;8(4):31-42	X	

	Annotées	Intéres-santes
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Cesta TG. Titre : The link between continuous quality improvement and case management Journal : J Nurs Adm 1993 Jun;23(6):55-61	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Czerenda AJ, Best L. Titre : Tying it all together: integrating a hospital-based health care system through case management education Journal : J Case Manag 1994 Summer;3(2):69-73, 87	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Goldberg N. Titre : The importance of timing in breast cancer treatment Journal : Cancer Pract 1994 Nov-Dec;2(6):450-1		X
Category: Informations générales Type: Document d'analyse Author: Lee CZ, Coleman C, Link J. Title: Developing comprehensive breast centers. Part one : Introduction and overview Journal: Journal of Oncology Management 1992 May-June;1: 20-22		X
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Mandelli F, Petti MC, Lo Coco F. Titre : Therapy of acute myeloid leukemia: towards a patient-oriented, risk-adapted approach Journal : Haematologica 1998 Nov;83(11):1015-23	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Marek KD. Titre : Outcome measurement in nursing. Journal : J Nurs Qual Assur 1989 Nov;4(1):1-9		X
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Masters FK, Acquaye M, MacRobert M, Schmele JA. Titre : Role development: the nursing quality assurance coordinator Journal : J Nurs Qual Assur 1990 Feb;4(2):51-62	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Merrill JC. Titre : Defining case management Journal : Bus Health 1985 Jul-Aug;2(8):5-9		X

	Annotées	Intéressantes
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Schmidt J. Titre : Case management problems and home care Journal : J Assoc Nurses AIDS Care 1992 Jul-Sep;3(3):37-44	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Shiell A, Kenny P, Farnworth MG. Titre : The role of the clinical nurse co-ordinator in the provision of cost-effective orthopaedic services for elderly people. Journal : J Adv Nurs 1993 Sep;18(9):1424-8	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Wright J, Henry SB, Holzemer WL, Falknor P. Titre : Evaluation of community-based nurse case management activities for symptomatic HIV/AIDS clients Journal : J Assoc Nurses AIDS Care 1993 Apr-Jun;4(2):37-47	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Anderson-Loftin W. Titre : A nursing case management model for rural hospitals Journal : Nursingconnections 1997 Summer;10(2):27-38	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Dehgan A, Mellody P, Owen M. Titre : Keys to managing oncology care Journal : Case Manager 1999 May-Jun;10(3):68-70	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Lathrop JP, Seufert GE, MacDonald RJ, Martin SB. Titre : The Patient-Focused Hospital: a patient care concept Journal : J Soc Health Syst 1991;3(2):33-50	X	
Cat. : Informations générales Type : – Auteurs : Leviton A, Mueller M & Kauffman, C. Titre : The family-centered consultation model: Practical applications for professionals Journal : Inf Young Children 1992 Jan;4(3):1-8		X
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : No authors listed Titre : Coordinating care in the rural setting Journal : Cancer Pract 1997 May-Jun;5(3):137-40		X

DA

	Annotées	Intéres-santes
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : No authors listed Titre : Breast care coordinator helps patients' endure trauma and keeps care flowing smoothly Journal : Clin Resour Manag 2000 Sep;1(9):140-1, 129	X	
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Clinique Auteurs : Ambler N, Rumsey N, Harcourt D, Khan F, Cawthorn S, Barker J. Titre : Specialist nurse counsellor interventions at the time of diagnosis of breast cancer: comparing 'advocacy' with a conventional approach Journal : J Adv Nurs 1999 Feb;29(2):445-53		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Anderson-Loftin W. Titre : Nurse case managers in rural hospitals Journal : J Nurs Adm 1999 Feb;29(2):42-9		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Deane KA. Titre : The role of the breast clinic nurse Journal : AORN J 1997 Aug;66(2):304-10		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Gage M. Titre : Re-engineering of health care: opportunity or threat for occupational therapists? Journal : Can J Occup Ther 1995 Oct;62(4):197-207		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Évaluation de programme Auteurs : Hordern A. Titre : The emerging role of the breast care nurse in Australia Journal : Cancer Nurs 2000 Apr;23(2):122-7		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Évaluation de programme Auteurs : Irvine D, Sidani S, Hall LM. Titre : Linking outcomes to nurses' roles in health care Journal : INurs Econ 1998 Mar-Apr;16(2):58-64, 87		X

	Annotées	Intéressantes
Cat. : Professionel des soins de santé Type : Évaluation de programme Auteurs : Mandelblatt J, Traxler M, Lakin P, Thomas L, Chauhan P, Matseoane S, Kanetsky P. Titre : A nurse practitioner intervention to increase breast and cervical cancer screening for poor, elderly black women. The Harlem Study Team Journal : J Gen Intern Med 1993 Apr;8(4):173-8		X
Cat. : Professionel des soins de santé Type : Étude de cas Auteurs : Nolan MT, Johnson C, Coleman J, Patterson S, Dang D. Titre : Unifying organizational approaches to measuring and managing patient outcomes Journal : J Nurs Adm 2000 Jan;30(1):27-33	X	
Cat. : Professionel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Sikka R, Waters J, Moore W, Sutton DR, Herman WH, Aubert RE. Titre : Renal assessment practices and the effect of nurse case management of health maintenance organization patients with diabetes. Journal : Diabetes Care 1999 Jan;22(1):1-6		X
Cat. : Professionel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : White K, Wilkes L. Titre : Describing the role of the breast nurse in Australia Journal : European Journal of Oncology Nursing 1998;2(2):89-98		X
Cat. : Professionel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : White NJ, Given BA, Devoss DN. Titre : The advanced practice nurse: meeting the information needs of the rural cancer patient Journal : J Cancer Educ 1996 Winter;11(4):203-9		X
Cat. : Professionel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Deber RB. Titre : Physicians in health care management: 7. The patient-physician partnership: changing roles and the desire for information Journal : Can Med Assoc J 1994 Jul 15;151(2):171-6		X
Cat. : Professionel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Deber RB. Titre : Physicians in health care management: 8. The patient-physician partnership: decision making, problem solving and the desire to participate Journal : Can Med Assoc J 1994 Aug 15;151(4):423-7		X

	Annotées	Intéres- santes
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Delbanco TL. Titre : Enriching the doctor-patient relationship by inviting the patient's perspective Journal : Ann Intern Med 1992 Mar 1;116(5):414-8		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Évaluation de programme Auteurs : Hordern A. Titre : The emerging role of the breast care nurse in Australia Journal : Cancer Nurs 2000 Apr;23(2):122-7		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Jary J, Franklin L. Titre : The role of the specialist nurse in breast cancer Journal : Prof Nurse 1996 Jul;11(10):664-5	X	
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : King MB. Titre : Clinical nurse specialist collaboration with physicians Journal : Clin Nurse Spec 1990 Winter;4(4):172-7		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Marshall Z, Luffingham N. Titre : Does the specialist nurse enhance or deskill the general nurse? Journal : Br J Nurs 1998 Jun 11-24;7(11):658-62		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Schneider JK. Titre : Clinical nurse specialist: role definition as discharge planning coordinator Journal : Clin Nurse Spec 1992 Spring;6(1):36-9		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Étude de cas Auteurs : Suominen T, Laippala P. Titre : Breast cancer patients—the support given by nurses Journal : Scand J Caring Sci 1993;7(3):131-4		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Étude de cas Auteurs : Suominen T, Leino-Kilpi H, Laippala P. Titre : Who provides support and how? Breast cancer patients and nurses evaluate patient support Journal : Cancer Nurs 1995 Aug;18(4):278-85		X

	Annotées	Intéressantes
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Swanson HL, Scheb DM. Titre : The role of the anesthesia care coordinator in preadmission testing Journal : AORN J 1996 Nov;64(5):776-80		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Turley KM, Higgins SS, Archer-Duste H, Cafferty P. Titre : Role of the clinical nurse coordinator in successful implementation of critical pathways in pediatric cardiovascular surgery patients Journal : Prog Cardiovasc Nurs 1995 Winter;10(1):22-6		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Étude de cas Auteurs : Wood ML. Titre : Communication between cancer specialists and family doctors Journal : Can Fam Physician 1993 Jan;39:49-57		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Bayard JM, Calianno C, Mee CL. Titre : Care coordinator—blending roles to improve patient outcomes Journal : Nurs Manage 1997 Aug;28(8):49-51; quiz 52		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Conger M, Craig C. Titre : Advanced nurse practice. A model for collaboration Journal : Nurs Case Manag 1998 May-Jun;3(3):120-7		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Cooley ME, Lin EM, Hunter SW. Titre : The ambulatory oncology nurse's role Journal : Semin Oncol Nurs 1994 Nov;10(4):245-53		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Daleiden AL. Titre : The CNS as trauma case manager: a new frontier Journal : Clin Nurse Spec 1993 Nov;7(6):295-8		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Francis BK. Titre : Head nurses help insure consistent care Journal : Nurs Manage 1991 Feb;22(2):70		X

	Annotées	Intéres- santes
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Gilboa D, Shafir R, Tsur H, Floro S. Titre : A team work model in a burn unit with the integration of a clinical psychologist Journal : Burns Incl Therm Inj 1984 Feb;10(3):210-3		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Hermann JF. Titre : Psychosocial support: interventions for the physician Journal : Semin Oncol 1985 Dec;12(4):466-71		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Hylka SC, Beschle JC. Titre : The role of advanced practice nurses in surgical services Journal : AORN J 1997 Sep;66(3):481-5		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Martin R, Dove J. Titre : Development of clinical coordinator role Journal : Nurs Manage 1992 Oct;23(10):86, 88-9		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Clinique Auteurs : McArdle JM, George WD, McArdle CS, Smith DC, Moodie AR, Hughson AV, Murray GD. Titre : Psychological support for patients undergoing breast cancer surgery: a randomised study Journal : BMJ 1996 Mar 30;312(7034):813-6		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : McLennan C. Titre : Breast cancer: so much more than just a perioperative experience Journal : Can Oper Room Nurs J 1999 Oct;17(3):30-41		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Étude de cas Auteurs : Polinsky ML, Fred C, Ganz PA. Titre : Quantitative and qualitative assessment of a case management program for cancer patients Journal : Health Soc Work 1991 Aug;16(3):176-83		X

	Annotées	Intéressantes
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Étude de cas Auteurs : Roe-Prior P, Watts RJ, Burke K. Titre : Critical care clinical nurse specialist in home health care: survey results Journal : Clin Nurse Spec 1994 Jan;8(1):35-40		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Étude de cas Auteurs : Smith JE, Waltman NL. Titre : Oncology clinical nurse specialists' perceptions of their influence on patient outcomes Journal : Oncol Nurs Forum 1994 Jun;21(5):887-93		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Watson AC. Titre : The role of the psychosocial oncology CNS in a rural cancer outreach program Journal : Clin Nurse Spec 1993 Sep;7(5):259-65		X
Cat. : Professionnel des soins de santé Type : Document d'analyse Auteurs : Williams PT. Titre : The role of family physicians in the management of cancer patients Journal : J Cancer Educ 1994 Summer;9(2):67-72		X
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Dontje KJ, Sparks BT, Given BA. Titre : Establishing a collaborative practice in a comprehensive breast clinic Journal : Clin Nurse Spec 1996 Mar;10(2):95-101		X
Cat. : Modèle de soins Type : Évaluation de programme Auteurs : Anderson-Loftin W, Wood D, Whitfield L. Titre : A case study of nursing case management in a rural hospital Journal : Nurs Adm Q 1995 Spring;19(3):33-40	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Clinique Auteurs : Eggert GM, Zimmer JG, Hall WJ, Friedman B. Titre : Case management: a randomized controlled study comparing a neighborhood team and a centralized individual model Journal : Health Serv Res 1991 Oct;26(4):471-507	X	

	Annotées	Intéressantes
Cat. : Modèle de soins Type : Clinique Auteurs : Goode CJ. Titre : Impact of a CareMap and case management on patient satisfaction and staff satisfaction, collaboration, and autonomy Journal : Nurs Econ 1995 Nov-Dec;13(6):337-48, 361	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Évaluation de programme Auteurs : Haddock KS, Johnson PK, Cavanaugh J, Stewart GS. Titre : Oncology case management linking structure and process with clinical and financial outcomes Journal : Nurs Case Manag 1997 Mar-Apr;2(2):44-8; quiz 49-50	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Clinique Auteurs : Johnson K, Schubring L. Titre : The evolution of a hospital-based decentralized case management model Journal : Nurs Econ 1999 Jan-Feb;17(1):29-35, 48	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Kanter J. Titre : Clinical case management: definition, principles, components Journal : Hosp Community Psychiatry 1989 Apr;40(4):361-8	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Clinique Auteurs : Nickel JT, Salsberry PJ, Caswell RJ, Keller MD, Long T, O'Connell M. Titre : Quality of life in nurse case management of persons with AIDS receiving home care Journal : Res Nurs Health 1996 Apr;19(2):91-9	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Simmons FM. Titre : Developing the trauma nurse case manager role Journal : Dimens Crit Care Nurs 1992 May-Jun;11(3):164-70	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Sohl-Kreiger R, Lagaard MW, Scherrer J. Titre : Nursing case management: relationships as a strategy to improve care Journal : Clin Nurse Spec 1996 Mar;10(2):107-13	X	

	Annotées	Intéressantes
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Taylor P. Titre : Case management program for breast cancer education Journal : Nurs Case Manag 1999 May-Jun;4(3):135-44		X
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Zander K. Titre : Nursing case management: strategic management of cost and quality outcomes Journal : J Nurs Adm 1988 May;18(5):23-30	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Clinique Auteurs : Addington-Hall JM, MacDonald LD, Anderson HR, Chamberlain J, Freeling P, Bland JM, Raftery J. Titre : Randomised controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients Journal : BMJ 1992 Nov 28;305(6865):1317-22	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Burkhart LE. Titre : The nurse's role as clinical coordinator for the Center for Cranial Base Surgery Journal : J Neurosci Nurs 1991 Feb;23(1):61-3		X
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Ethridge P, Lamb GS. Titre : Professional nursing case management improves quality, access and costs Journal : Nurs Manage 1989 Mar;20(3):30-5		X
Cat. : Modèle de soins Type : Évaluation de programme Auteurs : Friesen BJ, Koroloff NM. Titre : Family-centered services: implications for mental health administration and research Journal : J Ment Health Adm 1990 Spring;17(1):13-25	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Gage M, Polatajko H Titre : [Naming practice: the case for the term client-driven.] Journal : Can J Occup Ther 1995 Aug;62(3):115-8		X

	Annotées	Intéres-santes
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Gibson SJ, Martin SM, Johnson MB, Blue R, Miller DS. Titre : CNS-directed case management. Cost and quality in harmony Journal : J Nurs Adm 1994 Jun;24(6):45-51	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Étude de cas Auteurs : Goering PN, Wasylenki DA, Farkas M, Lancee WJ, Ballantyne R. Titre : What difference does case management make? Journal : Hosp Community Psychiatry 1988 Mar;39(3):272-6	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Jamison M, Ross VM, Hornberger CA, Morse VL. Titre : Implementation of the care coordinator role: a grounded theory approach Journal : J Prof Nurs 1999 Nov-Dec;15(6):356-63	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Lamb GS, Stempel JE. Titre : Nurse case management from the client's view: growing as insider-expert Journal : Nurs Outlook 1994 Jan-Feb;42(1):7-13		X
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Lin EM. Titre : A combined role of clinical nurse specialist and coordinator: optimizing continuity of care in an autologous bone marrow transplant program Journal : Clin Nurse Spec 1994 Jan;8(1):48-55	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : McCarthy MI. Titre : Implementing a new clinical coordinator role to facilitate primary care: one emergency department's experience Journal : J Emerg Nurs 1991 Aug;17(4):204-10; discussion 211		X
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Paul KA. Titre : Managing the demand for health services by adopting patient-centered programs Journal : Benefits Q 2000;16(2):54-9	X	

	Annotées	Intéressantes
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Redford LJ. Titre : Case management. The wave of the future Journal : J Case Manag 1992 Spring;1(1):5-8	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Wimpsett J. Titre : Nursing case management: outcomes in a rural environment Journal : Nurs Manage 1994 Nov;25(11):41-3	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Baumann AO, Deber RB, Silverman BE, Mallette CM. Titre : Who cares? Who cures? The ongoing debate in the provision of health care Journal : J Adv Nurs 1998 Nov;28(5):1040-5	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Clinique Auteurs : Faithfull S, Corner J, Meyer L, Huddart R, Dearnaley D. Titre : Evaluation of nurse-led follow up for patients undergoing pelvic radiotherapy Journal : Br J Cancer 2001 Dec;85(12):1853-64	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Frelix GD, Rosenblatt R, Solomon M, Vikram B. Titre : Breast cancer screening in underserved women in the Bronx Journal : J Natl Med Assoc 1999 Apr;91(4):195-200	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Hollen PJ, Hobbie WL. Titre : Establishing comprehensive specialty follow-up clinics for long-term survivors of cancer. Providing systematic physiological and psychosocial support Journal : Support Care Cancer 1995 Jan;3(1):40-4	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Jacoby AG, Howard-Glenn L, McGuire C, Hayashida B. Titre : A CNS integrated health care delivery system model Journal : Nurs Manage 1995 Nov;26(11):37-8, 40	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : McIlmurray MB, Cummings M, Hopkins E, McCann C. Titre : Cancer support nurses: a co-ordinating role in cancer care Journal : Eur J Cancer Care (Engl) 1998 Jun;7(2):125-8	X	

	Annotées	Intéressantes
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Miller E. Titre : Reengineering the role of a nurse manager in a patient-centered care organization Journal : J Nurs Care Qual 1999 Aug;13(6):47-56	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Naylor MD, Munro BH, Brooten DA. Titre : Measuring the effectiveness of nursing practice Journal : Clin Nurse Spec 1991 Winter;5(4):210-5	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : O'Connell B, Kristjanson L, Orb A. Titre : Models of integrated cancer care: a critique of the literature Journal : Aust Health Rev 2000;23(1):163-78	X	
Cat. : Modèle de soins Type : Document d'analyse Auteurs : Sladek ML, Swenson KK, Ritz LJ, Schroeder LM. Titre : A critical pathway for patients undergoing one-day breast cancer surgery Journal : Clin J Oncol Nurs 1999 Jul;3(3):99-106	X	
Cat. : Aspect physique Type : Document d'analyse Auteurs : Marley RA, Swanson J. Titre : Patient care after discharge from the ambulatory surgical center Journal : J Perianesth Nurs 2001 Dec;16(6):399-419	X	
Cat. : Aspects psychologiques Type : Document d'analyse Auteurs : Barrere CC. Titre : Breast biopsy support program: collaboration between the oncology clinical nurse specialist and the ambulatory surgery nurse Journal : Oncol Nurs Forum 1992 Oct;19(9):1375-9	X	
Cat. : Aspects psychologiques Type : Document d'analyse Auteurs : Creagan ET. Titre : Psychosocial issues in oncologic practice Journal : Mayo Clin Proc 1993 Feb;68(2):161-7	X	
Cat. : Aspects psychologiques Type : Étude de cas Auteurs : Guidry JJ, Aday LA, Zhang D, Winn RJ. Titre : The role of informal and formal social support networks for patients with cancer Journal : Cancer Pract 1997 Jul-Aug;5(4):241-6	X	

	Annotées	Intéressantes
Cat. : Aspects psychologiques Type : Clinique Auteurs : Maguire P, Tait A, Brooke M, Thomas C, Sellwood R. Titre : Effect of counselling on the psychiatric morbidity associated with mastectomy Journal : Br Med J 1980 Nov 29;281(6253):1454-6	X	
Cat. : Aspects psychologiques Type : Document d'analyse Auteurs : McQuellon RP, Hurt GJ, DeChatelet P. Titre : Psychosocial care of the patient with cancer. A model for organizing services Journal : Cancer Pract 1996 Nov-Dec;4(6):304-11	X	
Cat. : Rôle du patient Type : Document d'analyse Auteurs : Burhansstipanov L, Wound DB, Capelouto N, Goldfarb F, Harjo L, Hatathlie L, Vigil G, White M. Titre : Culturally relevant "Navigator" patient support. The Native sisters Journal : Cancer Pract 1998 May-Jun;6(3):191-4	X	
Cat. : Rôle du patient Type : Étude de cas Auteurs : Deber RB, Kraetschmer N, Irvine J. Titre : What role do patients wish to play in treatment decision making? Journal : Arch Intern Med 1996 Jul 8;156(13):1414-20	X	
Cat. : Informations générales Type : Document d'analyse Auteurs : Owen M. Titre : In search of oncology answers Journal : Case Manager 1999 May-Jun;10(3):4		X

Annexe 2 – Bibliographie annotée

Besoins des patients

Catégorie : Besoins des patients : Services de soins de santé

Type : Étude clinique

Titre : Encounters with doctors: quantity and quality.

Journal : Palliat Med 13 mai 1999;13(3):p. 217-223.

Auteurs : Smith SD, Nicol KM, Devereux J, Cornbleet MA.

L'absence de continuité des soins et le grand nombre de professionnels de la santé dispensant les soins sont des problèmes auxquels les patients et leurs familles se heurtent souvent. L'étude en question examine le nombre de médecins vus par 50 patients durant la période de traitement active de leur cancer, période qui variait de quatre mois à 26 ans, la médiane étant de deux ans et quatre mois. Parmi les médecins, on retrouve des généralistes, des médecins rencontrés à l'étape de l'admission en milieu hospitalier ou lors de l'attente des rendez-vous en cliniques externes, de même que les médecins des services de soins palliatifs. Les statistiques descriptives portent sur le nombre total de médecins ayant rencontré les patients, sur le nombre de médecins que les patients ont rencontré dans la première année du traitement de leur cancer et sur le nombre moyen de nouveaux médecins rencontrés chaque année. Le nombre minimum de médecins rencontrés était de 13, le maximum de 97 et la médiane étant de 32. Parmi les exemples les plus marquants, mentionnons celui d'un patient qui a vu 31 médecins sur une période de six mois et d'un autre qui en a vu 73 en deux ans et un mois. Les patients ayant participé à cette étude ont rencontré en moyenne 28 médecins en moins d'un an. Des entrevues semi-structurées conduites auprès de ces patients ont reposé sur une approche qualitative. Les patients ont été invités à se rappeler leurs rencontres avec des médecins, durant le traitement de leur cancer, et à indiquer le genre de valeur qu'ils accordaient à ces rencontres. Les entrevues ont été ensuite soumises à une analyse thématique. Les principaux thèmes dégagés lors de cette analyse sont les suivants : continuité des soins, fourniture d'informations et d'explications et honnêteté quant au processus, annonce des mauvaises nouvelles, manière adoptée par le médecin et questions relatives à l'acheminement du dossier vers un spécialiste. Le nombre élevé de professionnels de la santé, notamment de médecins, quantifié dans cette étude et ayant participé aux soins de chaque patient représente un grand problème d'harmonisation et de cohérence dans la communication entre toutes les personnes concernées.

Catégorie : Besoins des patients : Intervention de soutien

Type : Évaluation du programme : Supportive nursing care around breast cancer surgery: an evaluation of the 1997 status in The Netherlands.

Journal : Cancer Nurs 22 avril 1999 p. 172-175

Auteurs : Thijs-Boer FM, de Kruif AT, van de Wiel HB.

Cette étude, réalisée dans des hôpitaux hollandais, avait pour objet d'évaluer la participation du personnel infirmier en matière d'intervention visant à soulager des patientes chez qui l'on avait récemment diagnostiqué un cancer du sein. Le questionnaire utilisé pour évaluer les divers aspects des soins infirmiers dispensés aux patientes atteintes d'un cancer du sein ont été adressés aux équipes de soins infirmiers du service de chirurgie dans 120 hôpitaux hollandais assurant un traitement chirurgical à ces patientes. Les auteurs ont estimé que les soins infirmiers étaient optimaux quand ils répondaient aux critères suivants : a) soutien dispensé par un personnel infirmier spécialisé à toutes les patientes à l'étape de l'admission ainsi que dans les services externes, avant et après la chirurgie; b) existence d'un protocole décrivant les procédures normalisées de soins infirmiers dispensés aux patientes atteintes d'un cancer du sein; c) communication formelle entre les différentes infirmières concernées au sujet de toutes les patientes atteintes d'un cancer du sein. À partir de cette définition, les auteurs ont constaté que 6 p. 100 seulement des hôpitaux offrent des soins infirmiers optimaux. Ces soins sont particulièrement défectueux dans le cas des services ambulatoires. La majorité des établissements répondants ont fait état de cette lacune et ont indiqué leur intention d'apporter des améliorations. Les infirmiers et infirmières ont fait part d'avis divers quant à leur responsabilité de fournir des informations sur la maladie et sur le traitement aux patientes, et il n'y avait pas de consensus à ce sujet. Pour résumer, disons que les soins infirmiers des patientes chez qui l'on a récemment diagnostiqué un cancer du sein dans les hôpitaux hollandais doivent être améliorés, surtout dans le cas des services externes.

Catégorie : Besoins des patients : Complications après une chirurgie

Type : Article de synthèse

Titre : Patient care after discharge from the ambulatory surgical center.

Journal : J Perianesth Nurs décembre 2001;16(6): p. 399-441.

Auteurs : Marley RA, Swanson J.

Un des aspects importants, mais souvent négligé, des soins postopératoires intervient quand la patiente ou le patient est libéré du centre de chirurgie ambulatoire. Comme plus de 60 p. 100 des chirurgies et des procédures médicales s'inscrivent dans le cadre de soins ambulatoires, le personnel infirmier qui travaille dans ce genre de service a toutes les raisons de se préoccuper de ce qu'il advient des patients libérés qui ne reçoivent plus de soins professionnels continus. Nombre de patients se plaignent de douleurs physiques après une opération et l'on s'attend aussi à ce que l'anesthésie et la chirurgie aient des séquelles chez les patients ambulatoires. Dans cet article, les deux auteurs se penchent sur les complications importantes survenues

après la libération de l'hôpital et sur les solutions actuelles en gestion de cas. L'article donne des renseignements valables aux fournisseurs de soins sur le plan de l'éducation des patients relativement à ce à quoi ils doivent s'attendre dans la phase de rétablissement après l'opération. En s'appuyant sur cet article, le lecteur devrait pouvoir : 1) cerner les complications importantes pouvant survenir après le congé du patient, afin de lui communiquer des instructions précises susceptibles de l'aider durant sa convalescence à domicile; 2) analyser les solutions de gestion de cas actuellement appliquées pour traiter les complications après la sortie de l'hôpital; 3) prendre acte de l'incidence de certaines complications suivant le congé et être conscient du lien existant entre le degré de satisfaction des patients et leur expérience chirurgicale; 4) reconnaître les signes et les symptômes des complications suivant la sortie de l'hôpital; 5) recenser les facteurs de risque en fonction desquels les patients peuvent développer des complications dans la phase postopératoire.

Catégorie : Besoins des patients : Aspects psychosociaux

Type : Article de synthèse

Titre : Psychosocial issues in oncologic practice.

Journal : Mayo Clin Proc février 1993; 68(2): p. 161-167

Auteurs : Creagan ET.

Les progrès très impressionnants réalisés dans les taux de survie de certains patients atteints d'affections malignes sont essentiellement le résultat de l'existence de programmes reposant sur l'emploi de modalités multiples. Ces techniques sont appliquées pour traiter certains néoplasmes infantiles et certaines tumeurs des cellules germinales dans le cas du cancer du poumon. Les patients atteints de tumeurs solides évoluées décèdent cependant presque tous des suites de leur maladie. Les investigations psychologiques très sophistiquées conduites auprès de patients atteints d'un cancer évolué ont porté sur plusieurs domaines dans lesquels les cliniciens peuvent effectivement agir pour améliorer la qualité de vie de ces personnes. Très souvent, les familles passent par toute une gamme d'émotions profondes dans la phase où le patient est aux prises avec les séquelles de sa maladie. Après le décès d'un patient, les cliniciens doivent être en mesure de reconnaître certains schémas de comportement caractéristiques du processus normal de deuil. Cette connaissance peut les aider à reconnaître les situations où l'intervention d'autres spécialistes pourra s'imposer, qu'il s'agisse d'un médecin ou d'un prêtre. L'attention portée aux événements psychologiques fait partie intégrante de tout programme oncologique complet destiné à permettre aux patients et à leurs familles de vivre dans la paix et dans la dignité.

Catégorie : Besoins des patients : Problèmes psychosociaux

Type : Essai clinique

Titre : Effect of counselling on the psychiatric morbidity associated with mastectomy.

Journal : Br Med J 29 novembre 1980; 281(6253): p. 1454-1456.

Auteurs : Maguire P, Tait A, Brooke M, Thomas C, Sellwood R.

Un essai contrôlé a été réalisé afin de déterminer si le counselling dispensé par une infirmière spécialisée permet de prévenir la morbidité psychiatrique associée à la mastectomie et au cancer du sein. Soixante-quinze patientes ont ainsi été conseillées par l'infirmière et fait l'objet d'un suivi par la suite, tandis que 77 autres n'ont reçu que les soins normaux habituellement dispensés par l'unité chirurgicale. Le counselling n'a pas permis de prévenir la morbidité, mais le contrôle régulier des progrès réalisés par les patientes — contrôle exécuté par l'infirmière — ont permis de dépister les femmes ayant besoin d'aide sur le plan psychiatrique et d'en orienter 76 p. 100 vers ce type de soin. Quinze pour cent seulement des femmes appartenant au groupe de contrôle et dont l'état exigeait une aide ont été dépistées et orientées vers des soins psychiatriques. Ainsi, 12 à 18 mois après une mastectomie, la morbidité psychiatrique du groupe ayant fait l'objet d'un counselling (12 p. 100) était nettement inférieure à celle constatée pour le groupe de contrôle (39 p. 100). Ces constats rappellent le haut degré de morbidité psychiatrique des patientes ayant subi une mastectomie et indiquent à quel point il est nécessaire de trouver des façons de réduire ce phénomène.

Catégorie : Besoins des patients : Problèmes psychosociaux

Type : Article de synthèse

Titre : Breast biopsy support program: collaboration between the oncology clinical nurse specialist and the ambulatory surgery nurse.

Journal : Oncol Nurs Forum octobre 1992; 19(9): p. 1375-1379.

Auteur : Barrere CC.

Les infirmiers et infirmières jouent un rôle essentiel dans les soins prodigués aux femmes admises dans une unité ambulatoire pour une biopsie du sein. Cet article traite d'un aspect du modèle psychosocial que le personnel infirmier spécialisé des cliniques d'oncologie et le personnel infirmier des services de chirurgie ambulatoire peuvent appliquer en collaboration afin de répondre aux besoins des femmes atteintes d'un cancer, pendant cette phase critique de la maladie. L'article traite essentiellement des communications axées sur l'objectif convenu. Cinq techniques sont décrites; elles peuvent être appliquées avant que les rapports de biopsie soient connus, après que les femmes ont appris que les résultats sont négatifs ou ne sont pas encore connus et après que les rapports sont confirmés positifs. L'auteur admet que le soutien psychologique est un aspect important des soins infirmiers dispensés aux femmes chez qui l'on a diagnostiqué un cancer du sein. On ne trouve de lésion

maligne que chez 10 p. 100 environ des femmes ayant subi une biopsie du sein et les infirmiers et infirmières doivent dispenser un soutien optimal ainsi qu'une orientation à toutes les femmes admises en vue de subir cette procédure chirurgicale.

Catégorie : Besoins des patients : Soutien psychosocial et services de counselling

Type : Article de synthèse

Titre : Psychosocial care of the patient with cancer. A model for organizing services.

Journal : Cancer Pract nov.-déc. 1996; 4(6): p. 304-311.

Auteurs : McQuellon RP, Hurt GJ, DeChatelet P.

Il faut s'attendre à devoir offrir de plus en plus de services psychologiques en oncologie, en réponse à la demande croissante des patientes et des patients atteints d'un cancer, mais l'accès aux services psychologiques varie grandement au sein des établissements de traitement. Selon des études et des observations effectuées par des médecins, ces services sont inadaptés dans la plupart des endroits. Les organisations de service se heurtent à de nombreux obstacles dans le cas de cette population de patients. L'article en question décrit donc un modèle de prestation de soins psychologiques intégrés applicable dans des centres de traitement du cancer et dans d'autres établissements. Les services d'oncologie psychologiques du *Comprehensive Cancer Center* de l'Université Wake Forest ont été systématiquement organisés suivant deux sous-programmes : le programme de soutien des patients atteints d'un cancer (CPSP) et le programme d'oncologie psychologique. Ces programmes sont uniques en ce sens qu'ils visent à intégrer, aux soins médicaux dispensés aux patients et aux patientes, un soutien psychologique ainsi que des services de counselling. Dans le cadre du CPSP, les services sont offerts par les membres du personnel clinique, par des bénévoles de base ainsi que par des étudiants en counselling de niveau maîtrise ou doctorat. Le genre de soutien social comprend notamment un soutien émotionnel, une aide dans l'accomplissement des tâches, un soutien informationnel et un accompagnement de soutien. Le programme d'oncologie psychologique consiste à effectuer des évaluations psychologiques et à donner des conseils aux patients ainsi qu'aux membres de leurs familles dans les situations où les troubles psychologiques sont plus importants. Le personnel rattaché à ce programme est composé d'un psychologue praticien autorisé, détenteur d'un doctorat, et d'un conseiller à temps partiel de niveau maîtrise qui se partagent tous deux les responsabilités du CPSP. Le principal élément du programme d'oncologie psychosociale est la relation de soins qui s'établit entre la personne soignante et le bénéficiaire des soins. Dans la structure du service d'oncologie psychologique décrite ici, les patients atteints d'un cancer et leurs familles bénéficient d'une assistance à deux niveaux, selon la gravité des troubles psychologiques. Le temps est maintenant venu d'offrir des services psychosociaux dans tous les établissements de traitement. Les programmes d'oncologie psychosociale décrits dans cet article pourraient être reproduits dans la plupart des centres de traitement du cancer.

Catégorie : Besoins des patients : Soutien social formel ou informel

Type : Étude clinique

Titre : The role of informal and formal social support networks for patients with cancer.

Journal : Cancer Pract juillet-août 1997; 5(4): p. 241-246.

Auteurs : Guidry JJ, Aday LA, Zhang D, Winn RJ.

Dans cette étude texane, les auteurs examinent le rôle des réseaux de soutien social informels et formels dans l'atténuation des obstacles au traitement du cancer, pour les populations blanches, noires et hispaniques, à partir d'un échantillon représentatif de patients atteints du cancer. L'échantillon constitué pour cette étude a été obtenu auprès du réseau d'oncologie communautaire du M. D. Anderson Cancer Center (Université du Texas), qui est constitué d'un ensemble de centres de traitement du cancer de cet État. Sur les 910 patients contactés, 593 (65 p. 100) ont répondu au questionnaire. Les résultats prouvent la valeur des réseaux de soutien social dans le cas des patients atteints d'un cancer et qui continuent de suivre des traitements. Il est intéressant de remarquer que, selon les constats de l'étude, les professionnels de la santé ne fournissent généralement pas de renseignements sur l'existence des groupes de soutien social aux patients atteints d'un cancer au moment de l'établissement du diagnostic. On a en effet demandé à moins de la moitié des répondants s'ils désiraient se joindre à un groupe officiel de soutien social. Les répondants appartenant à tous les groupes raciaux/ethniques ont pourtant indiqué que les groupes de soutien officiels leur apportent une assistance sur le plan émotionnel. Les minorités sont plus portées à indiquer que ce genre de groupe les aide à poursuivre leur traitement. En outre, les réseaux informels de soutien social, comme la famille élargie et les clubs philanthropiques sont jugés plus utiles par les noirs et les hispaniques que par les blancs. Les résultats de cette étude indiquent à quel point il est nécessaire de créer des réseaux formels et informels, puisqu'il est établi que ce genre de réseau, comme les relations avec la famille, les amis et la parenté, joue un rôle important pour aider les patients et les patientes à composer avec leur cancer. Ces réseaux font partie de tout le vécu du patient sur le plan du traitement et doivent être reconnus par les professionnels de la santé. De nombreux patients ne demandent pas à intégrer des groupes de soutien social, ce qui donne à penser qu'il est nécessaire de former les professionnels de la santé afin qu'ils donnent des informations sur les avantages potentiels des groupes de soutien pour les patients atteints d'un cancer.

Catégorie : Besoins des patients : Action sociale

Type : Article de synthèse

Titre : Advocating for the woman with breast cancer.

Journal : CA Cancer J Clin mars-avril 1995;45(2): p. 114-126.

Auteur : Ganz PA.

Les travailleurs de la santé et les femmes ayant eu un cancer du sein ont un important rôle à jouer, celui de porte-parole des patientes atteintes d'un cancer du sein. Au niveau le plus élémentaire, ces porte-parole doivent veiller à ce que les patientes aient accès aux soins médicaux. De plus, elles doivent contribuer à faire en sorte que la qualité des soins soit optimale, à ce que les chances de survie soient optimisées et à ce que soient offerts des programmes de rétablissement et d'adaptation psychologiques. L'article en question décrit les grandes questions de l'action sociale dans le cas des femmes atteintes d'un cancer du sein, notamment pour ce qui est de leurs besoins, de la communication entre patiente et médecin, des options s'offrant à elles en matière de chirurgie primaire, de chirurgie reconstructive et de traitement adjuvant, des aspects psychologiques et des problèmes liés à l'emploi et à l'assurance.

Catégorie : Besoins des patients : Decision-Making

Type : Étude clinique

Titre : What role do patients wish to play in treatment decision-making?

Journal : Arch Intern Med 8 juillet 1996;156(13): p. 1414-1420.

Auteurs : Deber RB, Kraetschmer N, Irvine J.

Si l'idéologie actuelle suggère que les patients doivent prendre activement part aux décisions relatives à leurs soins, la documentation, elle, laisse plutôt entendre que les patients veulent être informés mais pas forcément participer. Objectif : afin de tester l'hypothèse selon laquelle les patients veulent que leur médecin assume la responsabilité de résoudre le problème les concernant (RP qui consiste à dégager LA bonne réponse), mais que beaucoup veulent prendre part à la prise de décision (PD, c'est-à-dire sélectionner l'ensemble des résultats les plus souhaitables). Méthodes : réponses à un sondage dispensé auprès de 300 patients ayant subi un angiogramme dans un hôpital de Toronto (Ontario) (taux de réponse de 72 p. 100). Il était notamment question, pour les répondants, de noter leur désir d'obtenir des informations et de participer, notamment selon l'Indice de préférence d'autonomie, selon le Sondage d'opinion sur la santé de Krantz et selon l'Échelle de prise de décision en vue de résoudre des problèmes, de Deber-Kraetschmer, qui va de 1 (médecin seulement) à 5 (patient seulement). Résultats : les patients désirent fortement être informés. Selon les résultats de l'échelle de prise de décision en matière de résolution de problème, la grande majorité des patients veut que les tâches de RP soient exécutées par le médecin ou effectuées en collaboration avec lui (98,4 p. 100 des 12 scores de RP entre 1 et 3), mais la plupart veulent participer à la PD (78 p. 100 des six scores de PD entre 3 et 5). Ce sont de loin les répondants appartenant au segment où la mortalité potentielle est élevée (douleurs thoraciques)

beaucoup plus que ceux éprouvant essentiellement un problème de morbidité (problèmes urinaires) ou de qualité de vie (fertilité) qui préfèrent s'en remettre entièrement au médecin. **CONCLUSIONS** : Bien que les patients ne veuillent pas participer aux tâches de RP, rares sont ceux qui désirent s'en remettre entièrement à leur médecin pour la PD. D'après ces constats établis, les cliniciens sont appelés à remplir deux grands rôles : aider les patients et les patientes à structurer leur choix à l'étape de la RP et les aider à prendre des décisions souvent difficiles.

Catégorie : Besoins des patients : Prise de décision

Type : Étude clinique

Titre : Patients' choices and perceptions after an invitation to participate in treatment decisions.

Journal : Soc Sci Med juin 1992;34(11): p. 1217-1225.

Auteurs : Legg England S, Evans J.

Des recherches antérieures ont permis de constater que l'on peut améliorer le résultat des traitements à condition que les patients aient l'impression d'avoir un meilleur contrôle sur ces derniers, mais on n'a jamais étudié ce que peut donner, sur le plan pratique, le fait d'inciter les patients à assumer un plus grand contrôle. L'étude en question a consisté à analyser les réponses fournies par 143 patients d'une clinique de gestion du risque cardiovasculaire, après qu'on les eut invités à prendre une décision relativement à leur traitement. Les choix des sujets appartenant au groupe dit du « comportement cible » (relativement au traitement destiné à modifier le comportement) étaient fortement prévisibles en fonction de leur état de santé, des motifs les ayant amenés à se présenter à la clinique, du genre de comportements pour lesquels on leur avait dit qu'ils étaient à risque et des contacts qu'ils avaient eus avec des travailleurs de la santé. Le degré de contrôle sur les décisions prises (d'après les sujets) variait considérablement d'un cas à l'autre, mais ils présentaient un lien négatif avec la pression sanguine ni avec le degré de contrôle que les sujets estimaient avoir sur leur santé en général. Les auteurs de l'étude traitent de questions comme les exigences liées à l'emploi du temps, le degré de satisfaction du praticien et les répercussions éthiques de la participation du patient.

Catégorie : Besoins des patients : Prise de décision

Type : Article de synthèse

Titre : A revolution in understanding: how ethics has transformed health care decision-making.

Journal : QRB Qual Rev Bull janvier 1992; 18(1): p. 6-11.

Auteur : Bartholome WG.

Ce document retrace l'évolution d'un nouveau système de prise de décision dans le domaine de la santé, de son début à la faveur de l'effondrement du « parentalisme », jusqu'à l'articulation de la notion d'autonomie du patient et, de façon peut-être plus visible encore, jusqu'à l'émergence et à l'institutionnalisation de l'idée de droits des

patients. Les professionnels de la santé ne bénéficient plus d'un accès inconditionnel et inapproprié à la connaissance de ce qui est bien et de ce qui convient pour les patients. Dans le nouveau modèle en question, la connaissance du traitement qui s'impose est acquise grâce au dialogue; c'est le patient qui exerce le pouvoir ultime et la responsabilité est partagée entre le patient, sa famille et les multiples fournisseurs de soins. La mesure dans laquelle les intéressés prendront acte des inévitables conflits éthiques sera indicatrice de la valeur de ce nouveau modèle.

Modèles de soins

Catégorie : Modèles de soins : Gestion de cas

Type : Article de synthèse sur la mise en oeuvre

Titre : Nursing case management: strategic management of cost and quality outcomes.

Journal : J Nurs Adm mai 1988; 18(5): p.23-30

Auteur : Zander K.

La gestion de cas en soins infirmiers comporte quatre éléments fondamentaux : atteindre des résultats cliniques dans les délais prescrits; fournisseur de soins qui devient un gestionnaire de cas; pratique des groupes infirmières/infirmiers autorisés-médecins formés de façon épisodique et qui vont par-delà les services de rattachement; participation active des patients et de leurs familles à l'établissement des objectifs et à l'évaluation. Dans la première année de la mise en oeuvre, la gestion des cas de soins infirmiers a permis de régler un certain nombre de questions complexes auxquelles se heurtent les administrateurs des soins de santé, les gestionnaires et les cliniciens. Cet article décrit le modèle, ses origines pratiques et philosophiques, son application et ses premiers résultats.

Catégorie : Modèles de soins : Gestion de cas

Type : Étude de cas

Titre : The evolution of a hospital-based decentralized case management model.

Journal : Nurs Econ janvier-février 1999; 17(1): p. 29-35, 48

Auteurs : Johnson K, Schubring L.

Les auteurs commentent l'étude de cas d'un programme de gestion de cas fortement intégré ainsi que la redéfinition du modèle de pratique clinique qui a évolué tout au long du continuum des soins à la faveur de la mise en oeuvre du processus d'intégration. Le rôle fondamental de leadership assumé par le coordonnateur des soins cliniques (fonction remplie par un infirmier ou une infirmière-chef de services de pointe) et le lien existant en première ligne entre le gestionnaire de cas et le personnel infirmier-chef sont ici jugés essentiels à la réussite du modèle. Cette réussite est confirmée par d'autres aspects : préparation de cheminements axés sur des objectifs ou sur des échéances; intervention précoce des soins à domicile, surtout

dans le cas des programmes de libération les plus complexes; regain d'insistance sur le processus d'éducation des patients. Parmi les autres initiatives, il est question de recentrer la dimension éducation du patient dans le cadre de la démarche générale en vue de la guérison qui comporte les aspects appropriés des cheminements cliniques axés sur les objectifs et du prolongement d'un certain nombre de modèles de gestion de cas pour inclure les populations de patients qui sont sous-représentées.

Catégorie : Modèles de soins : Gestion de cas

Type : Article de synthèse

Titre : CNS-directed case management. Cost and quality in harmony.

Journal : J Nurs Adm juin 1994; 24(6): p. 45-51.

Auteurs : Gibson SJ, Martin SM, Johnson MB, Blue R, Miller DS.

La préservation de l'intégrité des soins de haute qualité dans un milieu où les budgets sont limités est le principal défi auquel se heurtent les fournisseurs de soins de santé. La question fondamentale consiste à savoir si le système de fourniture de soins peut parvenir à utiliser de la façon la plus efficace qui soit les ressources limitées dont ils disposent sans pour autant menacer la qualité des soins. D'aucuns estiment que la gestion des cas est la solution la plus prometteuse à cet égard. Le modèle de gestion de cas appliqué à l'Hôpital de Sioux Valley Hospital a été conçu pour traiter de façon proactive des malades chroniques dont les traitements sont fortement mobilisateurs, patients qui sont souvent admis à l'hôpital et qui peuvent présenter un risque financier pour l'établissement. Les auteurs décrivent ce que donnent les traitements de ces patients sur les plans financiers et cliniques.

Catégorie : Modèles de soins : Gestion de cas

Type : Article de synthèse

Titre : Case management. The wave of the future.

Journal : J Case Manag printemps 1992; 1(1): p. 5-8.

Auteur : Redford LJ.

Il arrive souvent que le personnel infirmier et les travailleuses et travailleurs sociaux aient à faire de la gestion de cas sans pour autant comprendre la philosophie de base de cette activité ni en posséder les compétences pour être efficaces. Bien que les principaux éléments du processus de gestion de cas soient connus par les membres des deux professions, les procédures et les objectifs particuliers à ce processus sont très différents de ce que les participants ont appris dans leur formation de base. Partant de la nécessité de recourir de plus en plus à la gestion de cas, cet article propose un plan de formation et d'acquisition des compétences qui sont nécessaires pour réussir dans ce domaine. Il décrit les effets de la gestion de cas sur l'attribution des ressources, sur la qualité de la vie des clients et sur les systèmes où le processus est appliqué. Il donne un excellent aperçu du rôle important de la gestion de cas dans le maintien de l'autonomie chez les personnes âgées.

Catégorie : Modèles de soins : Gestion de cas

Type : Article de synthèse

Titre : Case management problems and home care.

Journal : J Assoc Nurses AIDS Care juillet-septembre 1992; 3(3): p. 37-44.

Auteur : Schmidt J.

L'auteur résume une analyse des problèmes de gestion de cas constatés par le Visiting Nurse Service (Service d'infirmières visiteuses) de New York, qui est le plus important fournisseur de soins à domicile pour sidatiques à être agréé dans le monde. On peut répartir les problèmes de gestion de cas en quatre grandes catégories : ceux concernant les clients et leurs proches, ceux touchant au logement et à la communauté, ceux qui sont relatifs aux services de soutien et ceux qui concernent les besoins du personnel infirmier. L'article analyse les solutions concrètes à ces problèmes. Le nombre de sidatiques étant en augmentation, les organismes de soins à domicile et les personnes chargées de planifier les congés des patients devront examiner ces questions à l'étape de la planification des soins au sein de la collectivité.

Catégorie : Modèles de soins : Gestion de cas

Type : Article de synthèse

Titre : In search of a nursing case management model for rural hospitals.

Journal : Nursing Connections hiver 1995; 8(4): p. 31-42.

Auteurs : Anderson-Loftin W.

La recherche a permis de constater de plus en plus que la gestion de cas des soins infirmiers est une façon rentable de maximiser les résultats des traitements dispensés aux à haut risque, qui représentent un important volume et dont les traitements sont coûteux (Ely, Walker, et Berger, 1993; Etheridge et Lamb, 1989; Krieger, Connell et LoGerfo, 1992; Green, Lovely, Miller et Ondrich, 1989; Schull, Tosch et Wood, 1992; Zander, 1988). Toutefois, les modèles de gestion de cas des soins infirmiers élaborés dans les milieux urbains et testés principalement auprès de populations urbaines ne répondent pas aux besoins des résidents des régions rurales. Cet article propose une définition de la gestion de cas des soins infirmiers pour les hôpitaux ruraux, définition qui est fondée sur la réalité de la pratique en milieu rural et qui propose une approche pratique à la fourniture des soins auprès de populations sous-desservies, à la limitation des coûts ainsi qu'au recrutement et au maintien en poste d'infirmières et d'infirmiers autorisés.

Catégorie : Modèles de soins : Gestion de cas

Type : Article de synthèse

Titre : Tying it all together: integrating a hospital-based health care system through case management education.

Journal : J Case Manag été 1994; 3(2): p. 69-73, 87.

Auteurs : Czerenda AJ, Best L.

Après s'être rendu compte de l'importance que joue le gestionnaire de cas en tant qu'intégrateur du système, United Health Services, Inc. (UHS), système de santé en milieu hospitalier dont le siège se trouve dans le nord de l'État de New York, a appliqué plusieurs modèles de gestion de cas à son niveau. Les gestionnaires de cas travaillaient dans différents milieux, souvent en isolement. Il a été établi qu'un programme d'éducation à la gestion de cas, conduit pour l'ensemble du système, permettrait de réaliser deux objectifs : a) faire en sorte que tous les gestionnaires de cas du réseau UHS appliquent les mêmes compétences et la même terminologie en matière de gestion de cas; b) donner la possibilité à tous les gestionnaires de cas de se rencontrer, d'échanger à propos de leurs responsabilités et des aspects communs de la gestion de cas et de s'entraider. Grâce à l'apport des dirigeants du système UHS, un programme de formation à la gestion de cas de quatre semaines a pu être mis sur pied. Parmi les participants, on retrouvait un personnel multidisciplinaire investi de responsabilités en matière de gestion de cas au sein du réseau. Les formateurs étaient composés du personnel expert d'UHS dans différentes disciplines. Un guide et un manuel d'enseignement ont été élaborés à l'appui des documents pédagogiques. Les participants ont fait part de leur réaction au programme dans des évaluations écrites et lors de discussions de suivi.

Catégorie : Modèles de soins : Gestion de cas

Type : Article de synthèse

Titre : The link between continuous quality improvement and case management.

Journal : J Nurs Adm juin 1993; 23(6): p. 55-61.

Auteur : Cesta TG.

Depuis plusieurs années, le milieu de la santé reprend et adapte graduellement le concept d'amélioration continue de la qualité (ACQ) en vue d'améliorer la qualité de ses services sans pour autant augmenter ses coûts. Les modèles traditionnels d'assurance de la qualité permettent de mesurer la qualité d'après le nombre d'accidents ou d'erreurs commises. Aucune disposition ne prévoit l'amélioration de la situation ayant présidé à ces erreurs. L'amélioration continue de la qualité, elle, est axée sur les processus visant à parvenir à un objectif donné. Il peut s'agir des processus cliniques, financiers ou opérationnels. Chaque étape du processus est analysée, un plan d'amélioration est ensuite mis à l'épreuve et affiné. Les concepts d'amélioration de la qualité, jusque-là appliqués dans le monde industriel, le sont à présent dans le domaine des soins de santé. La gestion des cas et l'ACQ sont liées sur

le plan de la philosophie et du processus. Les étapes du processus d'ACQ peuvent appliquées aux plans de soins gérés, tant d'un point de vue clinique que d'un point de vue financier.

Catégorie : Modèles de soins : Gestion de cas

Type : Article de synthèse

Titre : A nursing case management model for rural hospitals.

Journal : Nursing connections été 1997; 10(2): p. 27-38.

Auteur : Anderson-Loftin W.

La fourniture de soins de santé aux populations rurales vulnérables comporte de nombreux défis et limitations pour lesquels les modèles urbains sont mal adaptés. Le modèle de gestion de cas de soins infirmiers présentés ici est axé sur l'amélioration de la qualité, la réduction des coûts et l'amélioration de l'accès pour les résidents des secteurs ruraux grâce à la création d'une fonction de gestion de cas professionnelle. L'auteur décrit ensuite le rôle du ou de la gestionnaire de cas qui comporte les dimensions suivantes : intervention à titre individuel, pratique clinique, éducation, recherche et promotion du système. Le modèle est applicable aux milieux hospitaliers, à domicile et aux milieux communautaires.

Catégorie : Modèles de soins : Services axés sur la famille

Type : Évaluation du programme

Titre : Family-centered services: implications for mental health administration and research.

Journal : J Ment Health Adm printemps 1990; 17(1): p. 13-25.

Auteurs : Friesen BJ, Koroloff NM.

À la faveur des efforts déployés en vue de recourir davantage à des mécanismes communautaires dans le cas des soins dispensés aux enfants souffrant de troubles émotionnels graves, on en est venu à prendre davantage acte de la nécessité d'offrir des services de soutien aux familles. Cet article examine le basculement qui est nécessaire sur les plans des politiques et des pratiques administratives pour parvenir à un système de soins résolument axé sur la famille. Le soutien administratif proactif est particulièrement important à cet égard. Les auteurs se penchent sur quatre facteurs qui font essentiellement obstacle à l'application d'un système de soins axés sur la famille : 1) jusqu'ici, on a considéré que l'enfant était l'unité de service plutôt que la famille tout entière; 2) on a eu tendance à axer les efforts déployés sur les services de santé mentale plutôt que d'envisager tout l'éventail des services nécessaires à l'enfant et à sa famille; 3) on a eu tendance à se concentrer davantage sur les services structurés, souvent aux dépens du type de soutien offert par les réseaux informels; 4) on n'a pas eu recours ni aux ressources ni aux compétences des parents et des autres membres de la famille. L'article examine les nouveaux rôles que peuvent remplir les parents, notamment sous la forme d'une collaboration avec les administrateurs et les chercheurs.

Catégorie : Modèles de soins : Axés sur le patient

Type : Article de synthèse

Titre : Managing the demand for health services by adopting patient-centred programs.

Journal : Benefits 2000; 16(2): p. 54-59.

Auteur : Paul KA.

Récemment, on a constaté que la tendance est davantage à la gestion de la demande des services de soins de santé. Les programmes de gestion de la demande de type autonome sont axés sur le patient et ils favorisent la prise de décision par le client. L'auteur examine ces divers programmes notamment pour ce qui est des avantages et des risques qu'ils comportent.

Catégorie : Modèles de soins : Système de fourniture de soins intégrée

Type : Article de synthèse

Titre : A CNS integrated health care delivery system model.

Journal : Nurs Manage novembre 1995; 26(11): p. 37-38, 40.

Auteurs : Jacoby AG, Howard-Glenn L, McGuire C, Hayashida B.

Plus les besoins de santé d'un client sont complexes et plus grands sont les risques de recours inopportuns à des services, de fragmentation des soins et de retard dans l'accès au système. Le grand défi consiste à veiller à ce que les patients passent dans des délais raisonnables d'un point d'accès à l'autre, et cela de la façon la plus efficace qui soit. Le système de prestation intégrée des soins de santé est précisément destiné à relever ce défi.

Catégorie : Modèles de soins : Traitements intégrés du cancer

Type : Article de synthèse

Titre : Models of integrated cancer care: a critique of the literature.

Journal : Aust Health Rev 2000; 23(1): p. 163-78.

Auteurs : O'Connell B, Kristjanson L, Orb A.

Plusieurs modèles qui intègrent les soins sur l'ensemble de l'interface hôpital-communauté ont aussi été mis au point. Les consommateurs et fournisseurs de soins de santé qui envisagent d'adopter cette approche en matière de fourniture de service doivent se demander quel modèle conviendra le mieux à leur milieu. Les deux auteurs de cet article se sont livrés à un examen exhaustif de la documentation afin de recenser et de décrire les modèles de prestation de soins intégrés. Ils définissent cinq modèles intégrés de soins, se livrent à une analyse de chaque modèle et évaluent dans quelle mesure les revendications relatives à chaque modèle sont confirmées dans des rapports cliniques et dans des conclusions non scientifiques. Enfin, ils formulent des recommandations quant à la mise en oeuvre de modèles de soins intégrés.

Catégorie : Modèles de soins : Cheminement critique pour le traitement du cancer du sein
Type : Article de synthèse
Titre : A critical pathway for patients undergoing one-day breast cancer surgery.
Journal : Clin J Oncol Nurs juillet 1999; 3(3): p. 99-106.
Auteurs : Sladek ML, Swenson KK, Ritz LJ, Schroeder LM.

La préférence actuelle pour les chirurgies sans hospitalisation plutôt que pour celles nécessitant une admission se confirmant, il faudra de plus en plus axer les traitements sur les patients externes. L'établissement d'un cheminement critique multidisciplinaire (CC) pour les chirurgies du cancer du sein peut aider les fournisseurs de soins à répondre aux besoins d'information et aux besoins psychosociaux des patientes. Le document de CC analysé dans cet article tient compte de la nature expéditive de la chirurgie sans hospitalisation et embrasse l'ensemble des soins offerts par la clinique chirurgicale jusqu'à la visite postopératoire à domicile. L'intégration des soins à domicile permet d'améliorer la qualité et la régularité des soins.

Catégorie : Modèles de soins : Clinique de suivi
Type : Article de synthèse
Titre : Establishing comprehensive specialty follow-up clinics for long-term survivors of cancer. Providing systematic physiological and psychosocial support.
Journal : Support Care Cancer janvier 1995; 3(1): p. 40-44.
Auteurs : Hollen PJ, Hobbie WL.

Pour le nombre croissant des personnes qui sont en rémission d'un cancer depuis longtemps, les effets des traitements faisant appel à plusieurs modalités peuvent porter atteinte à des organes ou donner lieu à un nouveau cancer primaire. En 2000, on estimait entre 180 000 et 220 000 le nombre d'enfants ayant eu un cancer aux États-Unis. Ce nombre d'anciens patients justifie l'élaboration d'un programme spécialement axé sur leurs besoins. Il faut ajouter à ces derniers les patients chez qui l'on a diagnostiqué un cancer à l'âge adulte et qui sont en rémission depuis cinq ans, de même que la population totale constituée par ceux et celles qui ont eu un cancer il y a très longtemps. Ces chiffres justifient la mise en oeuvre de programmes axés sur les patients en rémission. L'article en question répond à plusieurs questions : a) Quels sont les besoins des personnes ayant eu un cancer? b) Est-il possible de combler ces besoins grâce à des cliniques spécialisées? c) Quels avantages présentent les cliniques spécialisées qui s'occupent de ce genre de patients? d) Les cliniques du genre pour les enfants et les adultes peuvent-elles faire partie intégrante des soins courants? La structure et les objectifs associés à ce genre de clinique et les procédures quotidiennes de suivi dans l'État de New York sont présentés comme

modèle de soins possible. Les auteurs se penchent également sur les avantages que présente la formule de la clinique autonome, ils couvrent les aspects financiers et donnent des orientations pour la recherche.

Catégorie : Modèles de soins : Soigner ou guérir

Type : Article de synthèse sur la conception des soins

Titre : Who cares? Who cures? The ongoing debate in the provision of health care.

Journal : J Adv Nurs novembre 1998; 28(5): p. 1040-1045

Auteurs : Baumann AO, Deber RB, Silverman BE, Mallette CM.

Dans le débat entourant le rôle des professionnels de la santé, on a placé deux modèles normatifs en opposition : « soigner ou guérir ». Pour beaucoup, le modèle « guérir » est associé au médecin et le modèle « soins » au personnel infirmier et aux autres professionnels de la santé. Après qu'on eut admis les travers du modèle axé sur la guérison, surtout dans le cas des maladies chroniques, on s'est davantage attardé aux soins, beaucoup allant jusqu'à déclarer sur papier que les deux formules étaient mutuellement exclusives. Dans cet article, les auteurs suggèrent que ces modèles sont plutôt les antipodes d'un même continuum et qu'ils devraient idéalement être utilisés par tous les fournisseurs de services de santé, plutôt que d'être associés à des professions cliniques différentes. Ce faisant, on se préoccupe moins de ce que devrait faire le médecin par rapport aux infirmiers et infirmières et beaucoup plus des besoins de la situation. La convergence des rôles qui en découle ne revient pas à dire que le personnel infirmier et les autres professionnels de la santé adopteront le modèle médical, mais plutôt que les médecins, le personnel infirmier et les autres travailleront de concert avec les patients pour que tout le monde ressorte gagnant. Dans ce continuum élargi, c'est le patient et la famille qui se retrouvent au centre du processus de prise de décision, en partenariat et en collaboration avec les professionnels de la santé.

Catégorie : Modèles de soins : Soigner ou guérir

Type : Article de synthèse

Titre : Caring, curing, coping: towards an integrated model.

Journal : J Adv Nurs mai 1996; 23(5): p. 960-8.

Auteur : Webb C.

On a beaucoup écrit sur le dilemme entre soigner et guérir. Les auteurs sont généralement partis du principe selon lequel c'est le médecin qui guérit et le personnel infirmier qui soigne. Il est rarement question des patients dans ce débat. Cet article examine la documentation existante en posant la question de savoir si cette séparation des fonctions est valide. On y examine la partie que jouent les néophytes dans ce processus et le point de vue des patients. Il s'attarde surtout sur le cancer car il s'agit d'un domaine où les problèmes en question semblent particulièrement pertinents. L'auteur conclut en proposant un autre concept intégré

englobant patients, infirmiers/infirmières et médecins dans un modèle de prise en charge phénoménologique cognitif. Selon Webb, ce modèle permet de s'affranchir des limites qu'impose l'approche « soins ou guérison » et il favorise des recherches utiles ainsi que l'éducation des praticiens.

Catégorie : Modèles de soins : Soigner

Type : Article de synthèse

Titre : Is a science of caring possible?

Journal : J Adv Nurs novembre 1986; 11(6): p. 661-670.

Auteure : Dunlop MJ.

Après avoir exploré les soins du point de vue socio-historique, l'auteur examine le changement de conception survenu sur ce plan dans le domaine infirmier entre l'époque de Florence Nightingale et la nôtre. Elle jette un oeil critique sur la place que des théoriciens reconnus du domaine des soins infirmiers ont accordé au sens ancien et au sens émergent de cette réalité. Elle fait une distinction entre la science destinée à soigner et la science des soins et elle se livre à une exploration des problèmes associés à la conceptualisation et à l'élaboration d'une science des soins. Elle soutient que cette dernière peut devoir prendre une forme herméneutique comme dans le travail de Patricia Benner. Elle établit un lien entre la prise en compte des compétences, des connaissances et des valeurs caractéristiques des soins infirmiers et le combat plus vaste entrepris pour reconnaître la façon dont les femmes fonctionnent intelligemment dans le monde, en tant qu'êtres pensants et sensibles. Elle établit dès lors un lien entre les différentes tentatives déployées en vue de faire reconnaître les soins infirmiers en tant que discipline et branche d'étude du mouvement féministe, surtout quand ce dernier insiste pour que les préoccupations et le savoir traditionnel des femmes soient pris aussi au sérieux que ceux des hommes.

Catégorie : Modèles de soins : Les soins

Type : Article de synthèse

Titre : The concept of caring: a review of the literature.

Journal : J Adv Nurs mars 1995; 21(3): p. 506-514.

Auteur : Kyle TV.

Dans la documentation, on place les soins au centre de l'activité infirmière. Cet article examine les écrits portant sur le concept de soins, les diverses perspectives théoriques présentées et les études qui ont porté sur ce phénomène dans la pratique infirmière. Les méthodes de recherche retenues pour l'étude s'appuient essentiellement sur le débat d'idées. Ce faisant, l'auteur dégage les points forts et les points faibles des approches qualitatives et quantitatives dans son analyse du concept de soins.

Catégorie : Modèles de soins : Concepts de la continuité des soins

Type : Article de synthèse by a Social Worker

Titre : Continuity of cancer care.

Journal : Cancer 1991 15 mars; 67(6 Suppl): p. 1759-1766.

Auteur : Lauria MM.

Notre actuel système de santé reconnaît généralement la nécessité d'assurer la continuité des soins à tous les patients atteints de problèmes médicaux graves, comme le cancer. Pour un clinicien effectuant du travail social en oncologie, cet article propose une définition du concept de la continuité des soins, examine les facteurs qui influencent la fourniture de ce genre de soins en oncologie et examine les principaux éléments de la continuité de la planification des soins du cancer et de leur mise en oeuvre. Il se penche aussi sur les efforts novateurs déployés pour améliorer la continuité.

Catégorie : Modèles de soins : Concepts de la continuité des soins

Type : Article de synthèse

Titre : Continuity of care issues for cancer patients and families.

Journal : Cancer 1989 1^{er} juillet; 64(1 Suppl): p. 290-294.

Auteur : Conkling VK.

Les taux de survie des patients atteints du cancer étant en augmentation, il apparaît de plus en plus nécessaire de se rappeler les mots de Montaigne pour qui la valeur de la vie ne tient pas tant dans le nombre d'années qu'il nous reste mais dans leur qualité. Pour s'attaquer aux problèmes associés aux patients et à leurs familles, il faut offrir des services de soins aigus intégrés et des services communautaires tenant compte des réseaux qui sont importants dans la vie de l'individu : la famille, les amis, le travail, l'école ainsi que les institutions religieuses et sociales. Des efforts coordonnés en vue de dispenser des soins à domicile, un soutien psychosocial et un soutien éducatif, et d'informer les malades afin de les aider sont autant de solutions qui leur permettront d'élaborer des stratégies d'adaptation en vue de fonctionner le plus sainement possible. Pour vraiment tenir compte de tout cela, nous devons continuer de promouvoir un nécessaire dialogue entre les différents services du milieu de la santé et les représentants du secteur public et du secteur privé afin de dégager les problèmes, de combler les manquements sur le plan du service avant d'élaborer des interventions et de déterminer lesquels permettront de combler les besoins croissants qu'éprouvent les personnes atteintes d'un cancer.

Catégorie : Modèles de soins : Carnet de santé en vue d'améliorer la continuité des soins

Type : Essai clinique

Titre : Continuity of information in cancer care: evaluation of a logbook.

Journal : Patient Educ Couns juillet 1997; 31(3): p. 223-236.

Auteurs : van Wersch A, de Boer MF, van der Does E, de Jong P, Knecht P, Meeuwis CA, Stringer P, Pruyn JF.

Un carnet de santé, ou plus précisément un dossier de patient, a été adopté en vue d'améliorer la continuité des renseignements relatifs au traitement et aux soins de patients atteints d'un cancer cervico-facial. Il renferme des modules d'information sur les différents aspects des soins de même que des formulaires destinés à faciliter la communication entre le patient et les professionnels chargés des soins de même qu'entre ces derniers. L'efficacité du carnet a été évaluée dans deux hôpitaux de Rotterdam; pour cela, les chercheurs ont comparé les résultats d'un groupe d'essai et d'un groupe témoin composés, respectivement, de 71 et de 54 patients ainsi que de 59 et de 35 professionnels de la santé. Il s'est avéré que les patients du groupe d'essai ont été mieux informés, qu'ils ont reçu un meilleur appui et qu'ils ont subi moins de problèmes psychologiques. Les professionnels ayant utilisé ce carnet étaient mieux renseignés au sujet de leurs patients et des soins prodigués par leurs collègues. Ils ont signalé une amélioration de leurs contacts avec leurs collègues ainsi que l'harmonisation de leurs activités soignantes respectives.

Catégorie : Modèles de soins : Outils destinés à faciliter la continuité des soins

Type : Article de synthèse on the development and implementation of a shared patient data

Titre : Continuity of care. Development and implementation of a shared patient database.

Journal : Cancer Nurs décembre 1989; 12(6): p. 332-338.

Auteurs : Case CL, Jones LH.

Les mêmes patients étaient soignés à la fois dans le service d'oncologie des malades hospitalisés, à la clinique d'oncologie médicale et dans le service d'oncoradiologie, mais il n'existait aucun mécanisme destiné à favoriser la circulation de l'information concernant les soins et il n'y avait que peu d'échanges entre collègues des différents services. Pour combler cette lacune, une infirmière de chaque domaine clinique a été détachée auprès du comité d'évaluation des soins aux patients du service des malades hospitalisés. Les infirmières sélectionnées ont ensuite mis au point une fiche d'acheminement des données des malades hospitalisés et des malades externes, fiche qui pouvait être ouverte par n'importe quel service d'oncologie afin d'assurer un suivi des informations relatives à tout patient traité dans différents services. Cette fiche s'avéra efficace. Celle-ci, de même que la justification préparée à son égard, fut ensuite soumise à l'analyse en vue de l'élaboration d'un programme informatique qu'appliqueraient les trois services. Après une étude minutieuse, le programme fut approuvé. Ce faisant, les services d'oncologie ont disposé, pour la première fois,

d'une capacité de stockage des données relatives aux soins infirmiers. Les infirmières des différents services oncologiques ont pu accéder à une information à jour sur les patients qu'elles avaient en commun. Le document en question traitera principalement du programme informatique ainsi que de la base de données conçue pour le service d'oncologie et il comprendra une analyse des répercussions sur les infirmiers/infirmières et sur les patients/patientes.

Catégorie : Modèles de soins : Soins gérés

Type : Article de synthèse

Titre : What is proper cancer care in the era of managed care?

Journal : Oncology (Huntingt) janvier 1997; 11(1): p. 65-71.

Auteurs : Monaco GP, Goldschmidt P.

Il ne faut pas que la gestion de cas et la prestation d'un traitement approprié pour le cancer deviennent deux réalités qui s'excluent mutuellement. Les organisations favorisant la gestion des soins (OGS), et qui s'intéressent d'abord et avant tout aux patients et à la société, doivent présenter les caractéristiques suivantes : responsabilité vis-à-vis des résultats à atteindre, limitation des coûts, évaluation des résultats, promotion de la santé et programmes de prévention de la maladie, gestion de l'utilisation des ressources, insistance sur les soins primaires et amélioration continue de la qualité. La mesure dans laquelle les organisations en question respectent leurs engagements dépend du moment où elles ont passé les contrats OGS pour fournir les soins, et avec qui; cela dépend aussi des protocoles médicaux et des normes d'assurance de la qualité qui sont appliqués. Pour que, à l'époque des soins gérés, les traitements appropriés deviennent une réalité dans le cas du cancer, la communauté des services oncologiques doit agir de façon proactive. Les oncologues doivent fournir au marché un plan de gestion du cancer qui soit à la fois efficace et adapté. En collaboration avec les OGS, les oncologues doivent définir et, en partenariat avec d'autres, promouvoir une intégration harmonieuse des traitements appropriés du cancer. Patients et défenseurs de ces derniers doivent insister pour que la quête d'efficacité entreprise par les OGS donne lieu à suffisamment de souplesse pour tenir compte des situations propres à chaque patient.

Catégorie : Modèles de soins : Soins coordonnés

Type : Article de synthèse

Titre : The role of the clinical nurse co-ordinator in the provision of cost-effective orthopaedic services for elderly people.

Journal : J Adv Nurs septembre 1993; 18(9): p. 1424-1428.

Auteurs : Shiell A, Kenny P, Farnworth MG.

On a vu apparaître des postes de coordonnateurs/coordinatrices et de gestionnaires de cas, confiés à des infirmiers et infirmières, afin d'améliorer l'efficacité de la prestation des soins en milieu hospitalier. le *Fractured Hip Management Programme* (Programme de gestion des soins pour fractures de la hanche) dans l'ouest de Sydney

est un exemple du genre. Le programme a été adopté en réponse aux préoccupations croissantes suscitées par la demande imposée sur les ressources hospitalières par les patients âgés ayant subi une fracture de la hanche. Ce genre de programme repose essentiellement sur le travail de coordination d'un infirmier ou d'une infirmière au sein d'une équipe multidisciplinaire. Ce n'est pas là une nouvelle fonction qui incombe au personnel infirmier, puisque l'on reconnaît explicitement les compétences qui caractérisent normalement le rôle d'infirmier ou d'infirmière. L'évaluation du programme a permis de constater que les patients et patientes sont plus vite opérés et passent moins de temps à l'hôpital, sans subir d'effets négatifs sur le plan de la convalescence. Les résultats indiquent que la reconnaissance du rôle du personnel infirmier en tant que défenseur des patients et que gestionnaire de cas peut donner lieu à des soins de meilleure qualité, plus rentables.

Catégorie : Modèles de soins : Gestion de la maladie

Type : Article de synthèse

Titre : The disease management approach to cost containment.

Auteur : Goldstein R.

La gestion de la maladie n'est pas un concept nouveau, puisqu'il existait déjà à l'époque de Pasteur. Au début, il était question d'éliminer ou de contenir les épidémies. Au XX^e siècle, les scientifiques et les responsables américains de la santé publique ont utilisé la gestion de la maladie pour traiter des populations à haut risque, souvent démunies. À l'heure actuelle, les principes de gestion de la maladie axée sur la population incluent des activités de prévention qui sont appliquées à des maladies non infectieuses. La vaccination et la chloration de l'eau sont deux exemples de stratégies de prévention de la maladie dans le domaine de la santé publique. Les hôpitaux offrent maintenant des programmes de gestion de la maladie après l'hospitalisation. Ils sont applicables à certains états chroniques qui représentent un fort volume d'admissions à répétition ou de visites aux urgences, comme les troubles cardiaques chroniques, l'asthme et le cancer. Autrement dit, les hôpitaux investissent maintenant dans un programme qui, à condition d'être bien administré, donnera lieu à une diminution de leurs recettes d'hospitalisation. Ils le font pour diverses raisons (par exemple, parce qu'ils ont instauré des partenariats financiers sur les aspects à risque avec leurs médecins ou parce que d'autres hôpitaux de la même région le font déjà ou encore parce qu'ils veulent conserver leurs services annexes [radiographies, laboratoire, pharmacie, chirurgie ambulatoire, etc.]). Quelles que soient les raisons retenues, les gestionnaires de cas des hôpitaux devront se charger d'orienter les patients qui le justifient vers les programmes de gestion de la maladie axée sur l'hôpital ou sur le fournisseur de soins.

Catégorie : Modèles de soins : Soins palliatifs

Type : Article de synthèse

Titre : Completing the continuum of cancer care: integrating life-prolongation and palliation.

Journal : CA Cancer J Clin mars-avril 2000; 50(2): p. 123-132.

Auteur : Byock I.

Les soins liés au cancer vont du diagnostic aux dernières étapes de la maladie, quand patients et familles sont confrontés à la mort et doivent composer avec les soins et le deuil. Les soins palliatifs sont un domaine de l'activité clinique en plein développement qui permet de dispenser des services fort appréciables aux patients dans la gestion des symptômes et l'ajustement à la maladie, notamment dans les dernières étapes précédant le décès et dans la phase du deuil. Il est souvent approprié de dispenser certains éléments des soins palliatifs au début de la maladie. Au fur et à mesure que celle-ci progresse, le bien-être physique et l'amélioration de la qualité de la vie se transforment en objectifs premiers des soins liés au cancer. Les programmes spécialisés de soins palliatifs, caractéristiques des centres de soins palliatifs, sont des ressources inappréciables pour les patients atteints de la maladie très avancée et pour leurs familles. Les actuels règlements et les structures de paiement en place limitent l'accès aux services de ce genre, de même que la portée de ces derniers, et soulignent la nécessité d'appliquer des modèles novateurs de prestation et de financement de soins palliatifs.

Catégorie : Modèles de soins : Hôpitaux axés sur les patients

Type : Review Paper

Titre : The Patient-Focused Hospital: a patient care concept.

Journal : J Soc Health Syst 1991; 3(2): p. 33-50.

Auteurs : Lathrop JP, Seufert GE, MacDonald RJ, Martin SB.

À cause des coûts qui ne cessent de croître, de la concurrence accrue et du mécontentement de leurs employés et de leurs clients, les hôpitaux ont dû envisager d'adopter une série d'approches traditionnelles afin d'améliorer leur fonctionnement et leur rendement. Les analyses de diagnostic poussées réalisées dans plusieurs hôpitaux ont amené Booz et Allen à conclure que ces approches traditionnelles sont loin de donner lieu à des améliorations importantes et durables sur les plans du fonctionnement et du rendement. À la suite de ces analyses, Booz et Allen ont élaboré une nouvelle stratégie opérationnelle baptisée « hôpitaux axés sur les patients ». La mise en oeuvre de cette stratégie dans le cadre d'un projet pilote a permis de constater qu'elle peut améliorer sensiblement le rendement des services offerts de même que le degré de satisfaction de la clientèle et des employés, outre qu'elle peut réduire les coûts de fonctionnement des hôpitaux. Cet article énonce les circonstances qui ont précédé à la naissance de le concept d'« hôpitaux axés sur les patients » et en décrit le fonctionnement. Par ailleurs, les auteurs examinent les

répercussions d'un fonctionnement résolument axé sur les patients au sein des hôpitaux et prédit que tous les établissements hospitaliers qui adoptent aujourd'hui cette stratégie seront les chefs de file de demain.

Catégorie : Modèles de soins : Expérience des patients dans le cas des programmes d'extension des services de chimiothérapie au sein de la collectivité

Type : Étude clinique sur les services de traitement du cancer

Titre : Community cancer clinics: patients' perspectives.

Journal : Support Care Cancer juin 2001; 9(4): p. 234-240.

Auteurs : Bakker DA, DesRochers C, McChesney C, Fitch M, Bennett J.

En réponse au défi que représente la prestation de soins à des cancéreux, le plus près possible de leurs domiciles, certaines organisations régionales de soins liés au cancer ont adopté des programmes d'extension des services de chimiothérapie dans la collectivité. L'étude qualitative en question était destinée à mieux comprendre l'expérience vécue par les patients cancéreux dans les traitements adjuvants dispensés dans des cliniques communautaires. En tout, 28 patients ayant reçu des traitements de ce genre dans 13 cliniques communautaires ont été interviewés. L'analyse qualitative des retranscriptions des entrevues ont permis de dégager deux grands thèmes. Le premier, baptisé « équilibre entre les gains et les pertes », concerne la perception et l'évaluation de deux dimensions par les clients dans leurs décisions relatives au meilleur traitement à entreprendre. Il s'agit de la qualité de la vie par rapport à l'expertise biomédicale. Le deuxième thème, baptisé « les liens de la communications », traduit la façon dont les patients perçoivent la continuité de leurs soins liés au cancer. D'après les résultats de cette étude, il conviendrait d'apporter une plus grande attention à la répercussion de la prestation des services sur les patients et sur leurs familles.

Catégorie : Modèles de soins : Expérience des patients soignés dans des cliniques de suivi

Type : Étude clinique

Titre : Patients' views of routine hospital follow-up: a qualitative study of women with breast cancer in remission.

Journal : Psychooncology sept.-oct. 1998; 7(5): p. 436-439.

Auteurs : Adewuyi-Dalton R, Ziebland S, Grunfeld E, Hall A.

Objectif : analyser le suivi en milieu hospitalier spécialisé tel que l'ont vécu 109 femmes en rémission du cancer du sein. Méthodes : entrevues qualitatives pour dégager le point de vue des patientes d'une clinique ambulatoire. Résultats : on considère que la continuité des soins et les consultations non précipitées sont deux aspects à la fois désirables et efficaces. On a craint que la discontinuité des soins ne donne lieu à des difficultés de communication ainsi qu'à un défaut de connaissance des personnes et des cas. L'accès à des spécialistes du cancer, l'existence de tests de

diagnostic et d'installations spécialisées sont autant de caractéristiques favorisées dans le cadre du suivi en milieu hospitalier. D'autres analyses indiquent que ces aspects sont particulièrement importants dans les premières étapes du suivi. Discussion : la préférence pour la continuité des soins peut donner à penser qu'il faut privilégier le rôle du généraliste dans ce cas, mais l'accès aux services de spécialistes est également apprécié et il est particulièrement important dans les premières étapes du suivi. Il convient de prendre en compte la diversité des besoins des patientes à l'étape de la formulation des politiques.

Catégorie : Modèles de soins : Fiche d'acheminement de sommaire psychosocial

Type : Étude clinique

Titre : A psychosocial summary flow sheet: facilitating the coordination of care, enhancing the quality of care.

Journal : J Palliat Care printemps 1993; 9(1): p. 14-22.

Auteurs : Bunston T, Elliott M, Rapuch S.

Afin d'améliorer la continuité des soins et la coordination des soins psychosociaux, le programme d'oncologie psychosocial de l'Institut du cancer de l'Ontario/Hôpital Princess Margaret a mis au point une fiche d'acheminement de sommaire psychosocial. L'évaluation du projet pilote avait pour objectif : a) d'examiner les préparatifs s'imposant avant la mise en oeuvre de la fiche d'acheminement; b) de recueillir des données sur la façon dont le personnel utilisait cette fiche; c) de voir comment il serait possible d'en améliorer la conception et la mise en oeuvre. Les dossiers médicaux des patients des services participant au projet pilote ont été examinés et un questionnaire a été adressé à tout le personnel chargé des soins dispensés dans ces services. Selon les résultats de l'évaluation, la fiche d'acheminement du sommaire psychosocial serait un avantage dans le cadre des soins psychosociaux et elle pourrait être mise en oeuvre dans tout l'hôpital. À partir de cette évaluation, un certain nombre de changements ont été apportés à sa conception et une stratégie de mise en oeuvre à l'échelle de l'hôpital tout entier a été arrêtée.

Catégorie : Modèles de soins : Restructuration des services de santé

Type : Article de synthèse

Titre : Restructuring health services delivery research: a community-based model.

Journal : Clin Invest Med août-oct. 1998; 21(4-5): p. 203-208.

Auteurs : Sellors JW, Mitchell C.

À l'époque où la gestion des maladies aiguës est en train d'être transférée des centres de soins tertiaires au milieu communautaire, il est de plus en plus nécessaire d'entreprendre des recherches sur la prestation des services de santé en milieu communautaire. L'un des auteurs est coordonnateur d'une unité de recherche sur la prestation des services de santé d'un centre de santé communautaire et il est aussi directeur de la recherche au département de médecine familiale de l'Université

McMaster. L'autre auteur est membre de l'équipe d'administration d'un établissement responsable. L'unité de recherche, créée en 1994, entretient des liens étroits avec l'hôpital responsable, avec un centre de recherche et avec la faculté des sciences de la santé d'une université voisine. Le personnel est passé de deux à 12 membres, essentiellement grâce aux subventions qu'il a reçues. Le centre a pour objet d'améliorer la prestation des services de santé communautaire, ce qui l'a amené à effectuer des recherches en collaboration avec les programmes offerts au centre de santé, par des groupes d'intervenants, par les collectivités et par les institutions. Des projets de recherche ont porté sur les lignes directrices cliniques, sur la santé des femmes, sur la santé des adultes d'âge mûr, sur l'utilisation des médicaments et sur les nouvelles technologies de dépistage. Par exemple, la question des infections à la chlamydia chez les femmes de la collectivité a présidé à la tenue de recherches sur les thèmes suivants : fardeau économique de la maladie; diagnostic; méthodes de dépistage; technologies de test; validation des lignes directrices, et comportements des fournisseurs de soins. Dans l'avenir, le financement sera la grande préoccupation du centre. Les auteurs soutiennent que des organismes comme le Conseil de recherche médicale du Canada devrait financer davantage la recherche communautaire.

Catégorie : Modèles de soins : Les approches aux soins

Type : Article de synthèse

Titre : Development, implementation, and ongoing monitoring of pathways for the treatment of gastrointestinal cancer at a comprehensive cancer center.

Journal : Gastroenterol Nurs mai-juin 1999; 22(3): p. 107-114.

Auteurs : Bisanz A, DeJesus Y, Saddler DA.

Cet article est destiné à expliquer les processus appliqués dans l'élaboration et la mise en oeuvre des approches appliquées dans un centre de traitement complet du cancer du sud-ouest américain. Les approches en question constituent les principaux éléments du processus de gestion de la maladie qui définissent les normes multidisciplinaires de pratique pour une phase spécifique de soins et permettent de mesurer les résultats en vue d'améliorer la qualité et les coûts des programmes. Les patients peuvent être soumis à plusieurs approches au cours de leur processus de traitement du cancer.

Catégorie : Modèles de soins : Approche multidisciplinaire

Type : Article de synthèse

Titre : The multidisciplinary clinic approach to prostate cancer counseling and treatment.

Journal : Semin Urol Oncol août 2000; 18(3): p. 188-191.

Auteurs : Valicenti RK, Gomella LG, El-Gabry EA, Myers R, Nathan F, Strup S, Dicker A, McGinnis DE, Cardi G, Baltish M, Simirigliano M, Vizzard A, Mulholland SG.

La gestion optimale d'un patient atteint d'un cancer de la prostate n'est pas parfaitement définie. Les patients présentant une lésion maligne localisée se voient proposer plusieurs options allant du simple suivi à la chirurgie, en passant par la thérapie hormonale, la cryothérapie et la radiothérapie. Chaque option à ses spécificités dont il faut tenir compte à l'étape du counselling du patient, ce qui peut nécessiter plusieurs visites chez le médecin sur une assez longue période. Depuis 1996, le Kimmel Cancer Center, de l'Université Thomas Jefferson, offre aux patients chez qui l'on a récemment diagnostiqué un cancer génito-urinaire la possibilité d'être évalué dans une clinique multidisciplinaire. Là, ils peuvent être vus en consultation plurispécialisée comportant notamment une évaluation pathologique et radiologique ainsi qu'une évaluation du protocole. Ce document relate notre expérience relativement à l'approche multidisciplinaire appliquée à des patients atteints du cancer de la prostate.

Catégorie : Modèles de soins : Analyse des décisions cliniques

Type : Article de synthèse

Titre : Clinical use of decision analysis

Journal : Prim Care juin 1995; 22(2): p. 281-293.

Auteur : Lawler FH.

Introduction à la théorie et à la pratique de l'analyse des décisions cliniques, laquelle analyse comprend un arbre des décisions et des calculs rudimentaires de rentabilité. Le document comporte aussi un bref survol des différents articles publiés à ce sujet.

Catégorie : Modèles de soins : Régime de soins interdisciplinaires dirigé par le patient

Type : Article de synthèse

Titre : The Patient-Driven Interdisciplinary Care Plan

Journal : J Nurs Adm avril 1994; 24(4): p. 26-35.

Auteur : Gage M.

Le basculement de paradigme favorisant désormais les soins axés sur les patients, le régime de soins interdisciplinaires dirigé par le patient constitue la prochaine étape naturelle de l'évolution du secteur de la santé. Ce régime, qui s'appuie sur quatre principes sous-jacents, nous est ici présenté en même temps que les impressions premières du personnel et des patients d'un service pilote.

Catégorie : Modèles de soins : Programme de services d'hypertension

Type : Article de synthèse

Titre : Implementing programs for chronic illness management: the case of hypertension services.

Journal : Jt Comm J Qual Improv novembre 1997; 23(11): p. 593-601.

Auteurs : Christianson JB, Pietz L, Taylor R, Woolley A, Knutson DJ.

Cet article décrit le processus appliqué par le système de santé du Minnesota (organisation de santé à intégration verticale) qui évolue dans un milieu de soins gérés hautement concurrentiel, après la mise en place d'un programme de services d'hypertension. Le programme en question comporte une approche d'équipe en matière de soins où l'on insiste sur la participation des patients au traitement; un système de prestation de soins décentralisé par des infirmières coordinatrices aux emplacements de soins primaires; une formation permanente des fournisseurs de soins et une information régulière des patients; un contrôle et une évaluation continue du résultat des traitements et du degré de satisfaction des patients. Tout un ensemble de questions comme le rôle et les responsabilités de l'infirmière coordinatrice ont surgi quand le programme est passé au statut opérationnel dans quatre emplacements de soins primaires, ce qui a nécessité une prolongation de la période de mise en oeuvre. Les problèmes liés aux changements à apporter aux processus de travail ont été plus compliqués à résoudre et, dans certains cas, ont exigé une modification du modèle proposé. Les questions les plus importantes sur le plan des processus ont touché à l'information des médecins au sujet du programme, afin d'obtenir leur participation et leur appui. Parmi les problèmes que les responsables de la mise en oeuvre du programme ont souvent eu de la difficulté à anticiper et à résoudre, mentionnons la culture organisationnelle qui insistait davantage sur l'autonomie dans la prise de décision dans les services de soins primaires. Les difficultés rencontrées dans la résolution des problèmes constatés à l'échelle de l'organisation étaient, dans la majorité des cas, le reflet du manque de connaissance que les responsables de la mise en oeuvre entretenaient à propos de l'importance ou de la complexité des pressions exercées par le milieu au sein de l'organisation de même que de leur méconnaissance des nuances caractérisant la

culture organisationnelle. Deux groupes de patients hypertendus – l'un dans un service où le projet a été mis en oeuvre et un autre dans un service témoin – seront comparés afin d'évaluer le degré de satisfaction des soins, le résultat des traitements et les coûts de l'opération.

Catégorie : Modèles de soins : Patients âgés

Type : Article de synthèse

Titre : Improved coordination of care for elderly patients.

Journal : Geriatr Nurs nov.-déc. 1996; 17(6): p. 286-290.

Auteur : Hammer BJ.

L'une des premières étapes de la mise au point et de la mise en place d'un programme de coordination des soins visant à améliorer la façon dont l'hôpital sert la population de personnes âgées dans des petites villes ou dans des secteurs urbains consiste à recenser les personnes âgées présentant un « risque élevé » d'institutionnalisation ou celles qui nécessitent des services coûteux. Pour ce processus, des données ont été recueillies sur plus de deux ans à partir des différents points d'accès au système de prestation de soins de l'hôpital. La base de données des services d'urgence qui a été établie par la suite sert à diffuser à l'ensemble du personnel des informations axées sur les patients plutôt que sur les phases de leurs maladies. Les efforts déployés par l'hôpital sont décrits dans ce document qui précise à la fois les méthodes et les résultats atteints.

Rôle

Catégorie : Rôle : Le gestionnaire de cas

Type : Article de synthèse sur la mise en oeuvre de la gestion de cas

Titre : Developing the trauma nurse case manager role.

Journal : Dimens Crit Care Nurs mai-juin 1992; 11(3): p. 164-170.

Auteur : Simmons FM.

Le gestionnaire de cas fait office de coordonnateur de cas pour l'ensemble des soins dans tout ce qui concerne les traitements dispensés aux patients durant une phase de leur maladie. Cette fonction englobe la gestion, l'activité clinique, la consultation, l'éducation et la recherche. Il est particulièrement important de mettre en oeuvre un système de gestion de cas pour les patients soignés pour des traumatismes qui, sinon, obtiennent des résultats très diversifiés dans leur traitement à cause des problèmes associés à leur traumatisme et aux aspects sociaux qui s'y rattachent. L'auteur décrit comment la gestion de cas peut être mise en place et donne des exemples de descriptions d'emploi des multiples responsabilités associées à cette fonction, et il conclut par une étude de cas portant spécifiquement sur le rôle de gestion de cas.

Catégorie : Rôle : Le gestionnaire de cas

Type : Article de synthèse

Titre : Nursing case management: relationships as a strategy to improve care.

Journal : Clin Nurse Spec mars 1996; 10(2): p. 107-113.

Auteurs : Sohl-Kreiger R, Lagaard MW, Scherrer J.

La multiplicité des transferts et des fournisseurs de soins ainsi que le cheminement imprévisible en milieu hospitalier peuvent donner lieu à des communications inefficaces entre les patients, les familles et l'équipe soignante, de même qu'à l'application d'un plan de soins fragmentaire pour des patients présentant un tableau complexe. Afin de régler ce genre de problème, le PIC d'un hôpital tertiaire a élaboré un modèle de gestion de cas en soins infirmiers pour des patients d'un service de soins intensifs médicaux-chirurgicaux neurologiques. Les relations à long terme entre les gestionnaires de cas en soins infirmiers (GCSI), les patients et leurs familles constituent la base du modèle. Les GCSI ne se limitent pas aux frontières traditionnelles entourant les patients, puisqu'ils communiquent avec ces derniers, avec leurs familles et avec l'équipe soignante. L'évaluation de l'expérience des GCSI suggère l'existence de quatre types d'intervention : a) communication du récit, b) promotion du plan de soin, c) maintien des valeurs et des croyances et d) collaboration entourant la formulation et la prise de décision. Les études de cas illustrent ces interventions et font ressortir les économies réalisées.

Catégorie : Rôle : Le gestionnaire de cas

Type : Article de synthèse

Titre : Clinical case management: definition, principles, components.

Journal : Hosp Community Psychiatry avril 1989; 40(4): p. 361-368.

Auteur : Kanter J.

Le domaine naissant de la gestion de cas appliquée aux patients psychiatriques de longue durée n'est pas parfaitement efficace à cause d'une absence de modèle conceptuel délimitant les différentes activités qui incombent aux gestionnaires de cas. Se fondant sur les pratiques actuelles en matière de gestion de cas, l'auteur définit un modèle de gestion de cas cliniques qui ne se limite pas à l'idée qu'on se fait du gestionnaire de cas « coordonnateur de services », « agent de service » ou compagnons prodiguant des encouragements. Fondé sur le modèle de maladie mentale biopsychosociale contemporain, le modèle de gestion de cas clinique fait appel au sens cliniques, à l'engagement personnel et aux interventions du milieu nécessaires en fonction des caractéristiques physiques et sociales du patient. La gestion de cas cliniques comporte 13 activités parmi lesquelles on retrouve la mobilisation du patient, son évaluation, la planification, les liens avec les autres ressources, la consultation des familles, la collaboration avec le psychiatre, la psychoéducation des patients et l'intervention en situation de crise.

Catégorie : Rôle : Intervenant-pivot

Type : Article de synthèse

Titre : Breast cancer screening in underserved women in the Bronx.

Journal : J Natl Med Assoc avril 1999; 91(4): p. 195-200.

Auteurs : Frelix GD, Rosenblatt R, Solomon M, Vikram B.

Cet article fait état des résultats d'un dépistage par mammographie conduit auprès de femmes socioéconomiquement désavantagées dans le Bronx (New York) à partir d'un service de dépistage du cancer financé par l'État fédéral, à peu de coûts ou sans coût pour les patientes. Le département de la santé de l'État de New York fournit des fonds aux personnes non assurées par le truchement du partenariat sur la santé du sein du Bronx. Toutes les femmes de 40 ans ou moins ont subi un dépistage par mammographie offert à bord d'un car d'examen où dans un service de mammographie en milieu hospitalier, les deux étant homologués par l'American College of Radiology (ACR). Les visites après coup ont été coordonnées par une clinique de suivi du Centre médical Montefiore, par une intervenante-pivot qui a fait office de porte-parole des patientes dont les résultats du dépistage étaient anormaux. Le taux global de détection, de 12,9 par 1 000 femmes examinées, est nettement supérieur au taux de détection signalé par l'État de New York de 6 pour 1 000 et encore plus que celui établi à l'échelle nationale de 5,1 pour 1 000. Les intervenantes-pivots ont été essentielles dans l'efficacité du travail entourant les cas problèmes. Les programmes de dépistage du cancer du sein à faible coût ou gratuits pourraient améliorer la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité et l'utilisation de la mammographie chez les femmes mal desservies et non assurées qui, sinon, auraient peu de chances d'être dépistées.

Catégorie : Rôle : Intervenant-pivot

Type : Article de synthèse

Titre : Culturally relevant "Navigator" patient support. The Native sisters.

Journal : Cancer Pract mai-juin 1998; 6(3): p. 191-194.

Auteurs : Burhansstipanov L, Wound DB, Capelouto N, Goldfarb F, Harjo L, Hatathlie L, Vigil G, White M.

Catégorie : Rôle : Coordonnateur de soins

Type : Étude clinique

Titre : Implementation of the care coordinator role: a grounded theory approach.

Journal : Prof Nurs nov.-déc. 1999; 15(6): p. 356-363.

Auteurs : Jamison M, Ross VM, Hornberger CA, Morse VL.

Cette étude avait pour objet d'explorer le processus de mise en oeuvre d'une fonction de coordonnateur/coordonnatrice de soins dans un service médico-chirurgical. Les données qualitatives ont été recueillies auprès d'employés et de patients sur une période de trois mois; l'analyse de ces données est en cours. À partir de la méthode de comparaison des constantes, les auteurs ont élaboré une théorie afin d'expliquer le processus initial de mise en oeuvre de la fonction d'infirmière clinique III (ICIII). Le principal problème psychologique d'ordre social associé à la mise en oeuvre de cette fonction était celui de l'ambiguïté. En effet, le processus psychologique social de base utilisé pour résoudre ce problème était de « fabriquer » le rôle de l'ICIII. Pour ce faire, quatre stratégies peuvent être appliquées simultanément : communiquer la vision, acquérir un nouveau savoir, évaluer les ressources et définir les limites. Pour communiquer la vision, il faut chercher à préciser la fonction avant et durant le processus de mise en oeuvre. Qui dit acquisition d'un nouveau savoir dit participation à des ateliers d'information et acquisition de nouvelles compétences. Pour ce qui est de l'évaluation des ressources, il est question d'élaborer de nouvelles relations et d'acquérir des espaces à bureau et du matériel. Quant à la définition des limites, elle repose sur la détermination de la portée des responsabilités et sur la différenciation des divers rôles. Cette théorie pourrait s'avérer utile pour les chercheurs, les éducateurs et les administrateurs intéressés à mettre ce genre de fonction en oeuvre.

Catégorie : Rôle : Coordonnateur/coordinatrice clinique

Type : Article de synthèse

Titre : The nurse's role as clinical coordinator for the Center for Cranial Base Surgery.

Journal : J Neurosci Nurs février 1991; 23(1): p. 61-63.

Auteur : Burkhart LE.

Cet article décrit le poste de coordonnateur/coordinatrice clinique récemment créé à l'Hôpital universitaire presbytérien, dans le centre des chirurgies de la base crânienne. Le poste en question se veut une réponse aux besoins de ce centre spécialisé à cause de la complexité que présentent les tumeurs situées à la base du crâne (TBC) qui exigent la collaboration des intervenants afin de prodiguer des soins optimaux aux patients. Le coordonnateur ou la coordinatrice des soins cliniques travaille avec le neurochirurgien dans toutes les phases du traitement. De la visite précédant l'opération jusqu'à l'admission et à la chirurgie puis aux soins postopératoires et au suivi, les soins du patient sont articulés non seulement autour des aspects physiques liés à la chirurgie et au rétablissement, mais aussi autour du

soutien psychologique et de l'attention dont le patient doit faire l'objet pendant son traitement. En outre, le coordonnateur ou la coordinatrice clinique doit participer aux activités de recherche, surtout pour ce qui est de la mise en oeuvre en milieu clinique des nouvelles thérapies et de la gestion des données concernant les patients. L'information des autres professionnels de la santé au sein des différents services en contact avec des patients atteints de TBC permet aussi d'améliorer la qualité et la continuité des soins. Les responsabilités concernant les soins aux patients de même que les recherches connexes et les activités de formation sont également traitées dans ce document.

Catégorie : Rôle : Coordonnateur/coordinatrice de soins cliniques

Type : Article de synthèse

Titre : The pediatric nephrology nurse as clinical care coordinator.

Journal : ANNA J juin 1997; 24(3): p. 344-346, 348.

Auteur : Frank R.

Le domaine de la néphrologie pédiatrique porte sur tout un éventail d'états présentant divers degrés de gravité. Parmi les états les plus bénins, mentionnons la protéinurie en position debout et la néphropathie. Le diagnostic le plus difficile à établir dans ce domaine est celui de la néphropathie chronique, surtout quand le patient est un enfant en bas âge. Le personnel infirmier formé dans les services de néphrologie pédiatrique dispense des soins à tous les types de patient, en liaison avec les familles de ces derniers. Les responsabilités variées et la formation spécialisée du personnel infirmier des services de néphrologie pédiatrique sont décrites dans cet article qui peut servir de prototype à l'établissement d'une fonction indépendante de coordonnateur/coordinatrice de soins cliniques.

Catégorie : Rôle : Coordonnateur/coordinatrice clinique principal(e)

Type : Article de synthèse

Titre : The role of the principal clinical coordinator in the Health Care Financing Administration's Health Care Quality Improvement Initiative.

Journal : Clin Perform Qual Health Care avril-juin 1994; 2(2): p. 73-79.

Auteurs : Elward KS, Martin D, Merwin E, Hayes RP, Ballard DJ.

L'Initiative d'amélioration de la qualité des soins de santé (IAQSS) est la toute dernière approche adoptée par la Health Care Financing Administration (Administration de financement des soins de santé) en matière d'examen de la gestion de la qualité par les pairs. Le coordonnateur clinique principal (CCP) de chaque OEP (médecin ayant une compétence à la fois sur les plans clinique et méthodologique) est investi de la responsabilité globale de toutes les activités liées à l'IAQSS. Le CCP travaille en collaboration avec une équipe de coordination des soins cliniques à l'analyse des schémas de soins et il communique les réactions recueillies à propos de ces schémas au milieu médical afin de favoriser l'amélioration de la qualité des soins.

Chaque OEP fournit son propre CCP ainsi que l'infrastructure nécessaire et les compétences voulues pour réaliser l'analyse des schémas en question et mettre en oeuvre le processus de diffusion de l'information. Toutefois, l'efficacité de l'IAQSS dépendra grandement de la capacité des CCP de continuer à bénéficier du plein appui et de la collaboration du milieu médical local. La mesure dans laquelle les CCP aboutiront dans l'IAQSS pourrait faire de cette initiative un modèle fort utile de leadership par les médecins au sein des organisations de contrôle de la qualité, modèle qui pourrait accompagner la réforme nationale de la santé.

Catégorie : Patient : **Coordonnateur d'équipe de soins aux patients**

Type : Article de synthèse

Titre : Reengineering the role of a nurse manager in a patient-centered care organization.

Journal : J Nurs Care Qual août 1999; 13(6): p. 47-56.

Auteur : Miller E.

Le Centre médical des Anciens Combattants de la ville de New York a élargi la fonction de gestionnaire de soins infirmiers à celle de gestionnaire et de leader d'une équipe interdisciplinaire au sein d'une structure réorganisée, résolument axée sur les patients. Partant du principe énoncé dans la documentation selon lequel les cadres intermédiaires sont appelés à assumer une fonction critique, une équipe interdisciplinaire a décrété qu'une infirmière autorisée, ayant une expérience d'infirmière-chef et une expérience clinique progressive, devait assumer le rôle de gestionnaire de première ligne au sein d'une organisation dont les soins sont résolument axés sur les patients. Le processus de refonte du rôle de coordonnateur/coordinatrice d'équipe de soins aux patients (CESP), les systèmes de soutien destinés à concevoir un nouveau rôle de leadership et les avantages associés au changement mis en oeuvre sont couverts dans ce document. On y trouve également la déclaration fonctionnelle correspondant au poste CESP et la structure organisationnelle montrant comment le personnel est regroupé pour promouvoir la continuité et la coordination des soins offerts aux patients.

Catégorie : Rôle : **Personnel infirmier clinicien**

Type : Article de synthèse

Titre : Enhancing communication by using the Coordinated Care Classification System.

Journal : Clin Nurse Spec juillet 1998; 12(4): p. 157-159.

Auteurs : O'Neal PV, Kozeny DK, Garland PP, Gaunt SM, Gordon SC.

À cause des changements apportés à notre système de santé, certains membres du personnel infirmier clinicien (PIC) ont décidé d'élargir leur rôle traditionnel de clinicien, d'éducateur, de consultant, de leader et de chercheur pour y inclure les activités de gestion de cas. Les PIC du Promina Gwinnett Health System de Lawrenceville (Georgia) ont combiné les activités de PIC et celles de gestionnaire de

cas pour adopter le titre de « PIC/coordonnateur de l'issue des traitements ». Les titulaires de ce nouveau poste sont chargés de coordonner les soins aux patients, de promouvoir la collaboration de l'équipe et de faciliter les communications. Pour informer l'équipe soignante des responsabilités incombant au PIC/coordonnateur de l'issue des soins aux patients, les titulaires ont élaboré un système de classification des soins coordonnés. L'article en question décrit la coordination des soins aux patients, la promotion de la collaboration au sein de l'équipe et la facilitation de la communication grâce à l'application d'un système de classification.

Catégorie : Rôle : Personnel infirmier clinicien et coordonnateur

Type : Article de synthèse

Titre : A combined role of clinical nurse specialist and coordinator: optimizing continuity of care in an autologous bone marrow transplant program.

Journal : Clin Nurse Spec janvier 1994; 8(1): p. 48-55.

Auteur : Lin EM.

Les patients des services de transplantation de la moelle épinière constituent un défi sur le plan de la continuité des soins, parce qu'ils présentent des besoins complexes, que les soins sont chroniques et que les intéressés passent par plusieurs établissements de santé. Depuis toujours, les centres de transplantation de moelle épinière essaient de répondre aux besoins de leurs patients en faisant un distinguo entre les besoins à l'étape de la pré-admission, ceux constatés à l'admission et les besoins des soins ambulatoires en demandant à deux ou trois infirmiers ou infirmières de collaborer ensemble pendant ces périodes. Le document en question décrit la façon dont le rôle d'un membre du PIC travaillant auprès de patients ayant subi une transplantation de la moelle épinière a été élargi pour englober des fonctions habituellement exécutées par un coordonnateur ou une coordinatrice, de sorte à mieux répondre aux besoins des patients tout au long de leur traitement. Le document en question décrit les principes qu'il faut nécessairement appliquer pour créer un tel poste ainsi que l'opérationnalisation et l'analyse de l'efficacité de cette approche pour parvenir à la continuité des soins.

Catégorie : Rôle : Pratique infirmière avancée

Type : Article de synthèse

Titre : Clarification of advanced nursing practice: characteristics and competencies.

Journal : Clin Nurse Spec mai 1995; 9(3): p. 156-60, 166.

Auteurs : Davies B, Hughes AM.

L'expression « pratique infirmière avancée (ou de pointe) en soins infirmiers » est largement utilisée pour décrire les méthodes appliquées par le personnel infirmier clinicien (PIC), mais il est difficile de trouver une bonne définition pour ce terme. On attribue depuis toujours à cette fonction toute une constellation de rôles subordonnés

– clinicien, éducateur, chercheur et consultant – bien que la description de ces sous-rôles ne permet pas d’appréhender parfaitement la contribution du PIC à la prestation des soins de santé. Cela a mené le personnel enseignant d’une université à se demander comment parvenir à préciser la pratique infirmière avancée comme première étape de la refonte de la préparation pédagogique des membres du PIC pour les transformer en praticiens infirmiers avancés. Cet article comporte un aperçu de la pratique avancée, explique les différences dans les divers niveaux de pratique et précise les caractéristiques et les compétences nécessaires à la pratique infirmière avancée. Une étude de cas illustre l’interaction entre ces caractéristiques et compétences pour parvenir à une pratique infirmière avancée.

Catégorie : Rôle : Pratique infirmière avancée

Type : Article de synthèse

Titre : The role of the advanced practice nurse in the care of organ transplant recipients.

Journal : Adv Ren Replace Ther avril 2000; 7(2): p. 172-176.

Auteurs : McNatt GE, Easom A.

Le rôle du personnel infirmier de pointe (PIP) dans le domaine de la transplantation a évolué à partir de celui de coordonnateur de la transplantation clinique. Ce rapport cherche à décrire les qualités, les domaines de pratique, les obstacles à la pratique et les questions de remboursement associés au PIP tout en établissant un contraste entre cette fonction et celle de coordonnateur/coordinatrice des transplantations cliniques. Le PIP en néphrologie qui travaille au sein d’une équipe de transplantation favorisant la collaboration peut faire partie intégrante d’une équipe de santé multidisciplinaire. Grâce à son niveau d’étude et à ses titres de compétence, le PIP est en mesure d’offrir plus de services que les simples coordonnateurs de la transplantation qui se sont « spécialisés sur le tas ». Ces services peuvent inclure la prestation de soins primaires et l’exécution de procédures comme les biopsies de transplantation percutanée, la pose de cathéters veineux périphériques et centraux de même que le parage des plaies et la gestion des patients tout au long de leur traitement entourant la transplantation. L’information des patients et l’action sociale en ce qui les concerne sont également des éléments clés de la pratique de PIP. De plus, les services dispensés par les PIP sont généralement remboursables et peuvent donc permettre d’alimenter le budget consacré à la fonction.

Catégorie : Rôle : Coordonnateur/coordinatrice de l'assurance-qualité des soins infirmiers

Type : Article de synthèse

Titre : Role development: the nursing quality assurance coordinator.

Journal : J Nurs Qual Assur février 1990; 4(2): p. 51-62.

Auteurs : Masters FK, Acquaye M, MacRobert M, Schmele JA.

L'application du modèle Benner au vécu des coordonnateurs/coordinatrices de l'assurance-qualité des soins infirmiers (AQSI) et établit l'utilité de ce cadre pour décrire le processus de mise en place progressif de la fonction. Le modèle Benner comporte trois grands volets à analyser. D'abord, il est fait état d'un certain nombre de situations pouvant s'avérer frustrantes ou pouvant créer des sentiments négatifs chez l'intéressé lors du passage du statut d'infirmier/infirmière-chef à la fonction de coordonnateur/coordinatrice AQSI novice. Il était tout aussi important pour le ou la titulaire que pour le superviseur de prendre acte de la progression normale au stade de novice pour que les mesures appropriées puissent être prises de façon à aider le ou la coordinatrice AQSI à franchir toutes les étapes du perfectionnement.

Deuxièmement, l'acceptation de la fonction de coordonnateur/coordinatrice AQSI est source d'anticipation, de défi et d'excitation. Malgré cela, le ou la novice risque fort de se sentir menacé(e) et seul(e). Ce sentiment tient à plusieurs choses, comme l'absence d'orientation officielle et de préparation à la fonction. Ce faisant, le coordonnateur/la coordinatrice AQSI doit souvent s'occuper personnellement de son orientation en vue de se préparer à la fonction. À ce stade, il peut être écrasant pour le coordonnateur/la coordinatrice AQSI d'assumer personnellement la responsabilité d'acquérir le savoir et les compétences nécessaires pour réussir dans sa fonction. Pour cela, il est déterminant que le ou la novice et le débutant dégrossi recensent leurs besoins sur le plan du perfectionnement et obtiennent les ressources et l'appui nécessaires lors de ces étapes fondamentales. Enfin, d'après l'analyse personnelle que deux coordonnateurs AQSI ont faite de leur expérience, il ressort que, même si les étapes du perfectionnement sont relativement bien définies, elles ne sont pas toujours clairement arrêtées et il peut y avoir une valse hésitation entre les différentes étapes. Il s'agit-là de phénomènes normaux pour lesquels il est possible d'imaginer des stratégies en vue d'améliorer l'adaptation et la progression à chaque étape de l'acquisition des compétences. Le calendrier d'exécution proposé pour chaque étape est quelque peu arbitraire. De nombreuses variables, comme le degré de spécialisation, l'urgence de la tâche et les caractéristiques du ou de la titulaire, de l'organisation ainsi que du milieu de santé influencent forcément la mise en place de la fonction. Ainsi, il est toujours possible que la personne ne suive pas une progression régulière, parfaitement cadrée, mais alterne entre les différents stades du perfectionnement. Il demeure qu'il est facile de conceptualiser l'expérience des coordonnateurs/coordinatrices AQSI à partir du cadre de Benner.

Catégorie : Rôle : Infirmières de soutien en oncologie

Type : Article de synthèse

Titre : Cancer support nurses: a co-ordinating role in cancer care.

Journal : Eur J Cancer Care (Angleterre) juin 1998; 7(2): p. 125-128.

Auteurs : McIllmurray MB, Cummings M, Hopkins E, McCann C.

Les infirmières de soutien en oncologie (ISC) ont un rôle de coordination clé à jouer dans les services de oncologie de North Lancashire et South Lakeland. Les pratiques de travail de trois ISC de North Lancashire sont décrites en détail dans ce document. En tout, celles-ci ont été appelées à s'occuper de 604 patients en septembre 1996, dont 397 cas d'orientation-recours dans les 12 mois précédents. Deux cent-soixante-sept personnes sont mortes durant cette période. Les ISC sont un pivot de la fourniture des services en traitement du cancer. Un ratio d'une ISC pour 40 000 habitants permet d'atteindre une charge de travail gérable, à condition qu'il y ait une infrastructure de soins de soutien vers laquelle peuvent se tourner patients, fournisseurs de soins et personnes ayant perdu un être cher.

Catégorie : Rôle : Infirmière spécialisée en soins du sein

Type : Article de synthèse

Titre : The role of the specialist nurse in breast cancer.

Journal : Prof Nurse juillet 1996; 11(10): p. 664-665.

Auteurs : Jary J, Franklin L.

Le soutien psychosocial est déterminant dans le cas de femmes atteintes du cancer du sein. Les infirmières spécialisées remplissent un rôle crucial à cet égard.

Catégorie : Rôle : Coordonnateur/coordinatrice de soins du sein

Type : Article de synthèse

Titre : Breast care coordinator helps patients' endure trauma and keeps care flowing smoothly.

Journal : Clin Resour Manag septembre 2000; 1(9): p. 140-141, 129

Auteurs : Kaiser Permanente Los Angeles Medical Center

Voici un outil élaboré par le Centre médical Kaiser Permanente de Los Angeles dont l'emploi est tout à fait logique dans les hôpitaux spécialisés dans le traitement du cancer du sein. Pour les responsables, le coordonnateur ou la coordinatrice permet d'éviter les retards dans l'établissement des diagnostics, d'accroître le degré de satisfaction des patientes, d'aider les médecins et d'améliorer le fonctionnement en général.

Catégorie : Rôle : Infirmière-chef, praticien de niveau intermédiaire, coordonnateur/coordinatrice des ressources cliniques
Type : Article de synthèse
Titre : A comprehensive approach to facilitating the recovery of cardiac surgery patients.
Journal : J Cardiovasc Nurs avril 1998; 12(3): p. 82-90.
Auteurs : Corsetti AL, Perry D.

Cet article décrit le programme de chirurgie cardiaque du Centre médical Baystate. Il rappelle l'importance de planifier le processus de congé des patients, les conditions d'extubation précoce et les lignes directrices concernant les activités structurées ainsi que leurs effets sur l'issue des traitements. Le document traite du rôle unique de l'infirmière chef, du praticien de niveau intermédiaire et du coordonnateur ou de la coordinatrice des ressources cliniques dans la facilitation du processus de gestion de cas.

Catégorie : Rôle : Coordonnateur de soins infirmiers en traumatologie
Type : Article de synthèse
Titre : Trauma nurse coordinator:three unique roles.
Journal : Nurs Manage décembre 1993; 24(12): p. 56A, 56D, 56H.
Auteurs : DeKeyser FG, Paratore A, Camp L.

Trois postes d'infirmier/infirmière ont été créés afin de gérer de façon efficace le rôle et les responsabilités de coordonnateur de soins infirmiers en traumatologie (CSIT) : directeur des services de traumatologie, personnel infirmier clinicien et chercheur en traumatologie. Grâce à cette approche novatrice, la qualité des soins en traumatologie s'est améliorée, comme on peut le constater à la diminution des taux de complication, de la durée de séjour et des coûts associés au traumatisme. En outre, les orientations-recours en traumatologie, le volume de recherche et les programmes d'éducation ont été améliorés.

Catégorie : Rôle : Le médecin
Type : Article de synthèse
Titre : Role of the primary care physician after the diagnosis of cancer. The importance of the team approach.
Journal : Prim Care juin 1998; 25(2): p. 401-406.
Auteurs : Brotzman GL, Robertson RG.

Le travail d'équipe est essentiel dans la prestation des soins de suivi de cancer. Le médecin qui dispense les soins primaires est un élément important de l'équipe de suivi, puisqu'il est une source d'information et qu'il peut reconforter et guider le patient.

Catégorie : Rôle : Approche multidisciplinaire

Type : Article de synthèse

Titre : Coordinating multidisciplinary, collaborative research: a formula for success.

Journal : Clin Nurse Spec janvier 1994; 8(1): p. 18-22.

Auteur : Martin KM.

Le personnel infirmier continue d'aller dans le sens de l'objectif qui consiste à offrir des soins s'appuyant sur la théorie et sur la recherche. Ce faisant, des membres du PIC peuvent être appelés à assumer un rôle de coordonnateur de la recherche dans le domaine infirmier, dans le cadre de projets de collaboration. Dans cet article, on nous présente trois principes de soins infirmiers qui ont pu être appliqués à la planification et à la réalisation d'une recherche multidisciplinaire de nature coopérative; l'application des principes en question a donné lieu à un haut degré de satisfaction et de rétention du sujet chez les participants. Ces trois principes de soins infirmiers sont les suivants : 1) appliquer le processus infirmier en tant que cadre d'organisation de la pratique infirmière; 2) dispenser des soins infirmiers dans le cadre d'un processus de relation interpersonnelle; 3) appuyer l'orientation de l'action des soins infirmiers sur une philosophie humaniste. La connaissance et l'application de cette « formule de succès » aidera le PIC novice en recherche à parvenir à des résultats intéressants dans ses entreprises.

Formation et perfectionnement professionnel

Catégorie : Formation et perfectionnement professionnel

Type : Article de synthèse

Titre : Development of the student nurse coordinator role. A shared decision making process.

Journal : J Nurs Staff Dev mars-avril 1997; 13(2): p. 73-76.

Auteurs : Dancer SE, Watkins WC.

À partir d'une prise de décision commune, le personnel infirmier a conçu un nouveau système destiné à aider les élèves infirmières dans leur apprentissage. Ce nouveau système a amélioré la continuité des soins et le suivi des soins aux patients, et il a permis de resserrer les relations entre les élèves, le personnel du service et les enseignants cliniques.

Évaluation

Catégorie : Évaluation : Gestion de cas

Type : Essai clinique

Titre : Quality of life in nurse case management of persons with AIDS receiving home care.

Journal : Res Nurs Health avril 1996; 19(2): p. 91-99.

Auteurs : Nickel JT, Salsberry PJ, Caswell RJ, Keller MD, Long T, O'Connell M.

Les effets de la gestion de cas sur la qualité de la vie ont été testés auprès de 57 sidatiques traités à domicile, la répartition entre les soins habituels et les soins gérés par cas a été faite de façon aléatoire pour toute la durée des services à domicile (durée qui variait de cinq jours à deux ans). Les participants étaient essentiellement des hommes (93 p. 100), des blancs (79 p. 100) n'ayant jamais été mariés (82 p. 100). La qualité de la vie a été évaluée sur une base mensuelle à partir de la qualité définie par l'indice de bien-être (IBE). Les patients soignés en fonction du principe de la gestion de cas ont été avantagés par rapport au groupe soigné de façon traditionnelle dans les analyses de la qualité de vie et de survie de la maladie. À cause d'importants écarts normatifs dans les scores de l'IBE, dus à une mortalité élevée chez les sujets, a empêché toute analyse statistique des effets.

Catégorie : Évaluation : Gestion de cas

Type : Essai clinique

Titre : Case management: a randomized controlled study comparing a neighborhood team and a centralized individual model.

Journal : Health Serv Res octobre 1991; 26(4): p. 471-507.

Auteurs : Eggert GM, Zimmer JG, Hall WJ, Friedman B.

Cette étude à contrôle aléatoire a consisté à comparer deux types de gestion de cas appliqués par des infirmiers/infirmières qualifié(e)s pour des patients vivant chez eux : le modèle individuel centralisé et le modèle d'équipe de voisinage. Le modèle d'équipe diffère du modèle individuel en ce sens que l'équipe de gestionnaires de cas effectue l'évaluation des clients, la planification des soins, dispensent quelques services directs et se livre à une réévaluation; en outre, son volume de cas était inférieur et elle était rattachée à une circonscription hospitalière précise. Les patients des deux groupes ont entraîné des coûts de service de santé très élevés, mais la moyenne annuelle des coûts de 1983 à 1985 pour tous les cas traités en équipe ont été de 13,6 p. 100 inférieurs à ceux des cas traités suivant le modèle individuel. Les cas traités en équipe étaient 18,3 p. 100 moins chers chez les « vieux » patients (ceux ayant pris part à l'étude à partir du volume existant de cas ACCESS), mais ils n'étaient que de 2,7 p. 100 moins élevés que pour les « nouveaux » cas. Les coûts inférieurs sont dus à la diminution du nombre de jours d'hospitalisation et du nombre de jours de soins à domicile. Les cas traités par l'équipe ont représenté en moyenne 26 p. 100 de moins de jours d'hôpital par an et 17 p. 100 de moins d'heures de soins à domicile. L'utilisation des soins à domicile a été de 48 p. 100 supérieure dans le cas du groupe traité par le modèle d'équipe plutôt que par le modèle de soins

individuels. La mortalité a été exactement la même dans les deux groupes pendant la première année (environ 30 p. 100), mais elle s'est avérée inférieure dans le cas des patients traités par l'équipe durant la seconde année (11 p. 100 contre 16 p. 100). Les auteurs explorent les mécanismes probables des résultats observés.

Catégorie : Évaluation : Gestion de cas

Type : Évaluation du programme

Titre : Oncology case management linking structure and process with clinical and financial outcomes.

Journal : Nurs Case Manag mars-avril 1997; 2(2): p. 44-48.

Auteurs : Haddock KS, Johnson PK, Cavanaugh J, Stewart GS.

Il est question de programmes de gestion de cas dans nombre de modèles. La documentation actuelle qui traite de la structure et du processus des programmes de gestion de cas n'a pas toujours clairement défini les liens entre cette formule et l'issue des traitements. Les auteurs de cet article se sont donc fixés pour objectif de décrire un programme de gestion de cas, d'appliquer le modèle aux patients de services d'oncologie puis de préciser la structure et le processus qui, selon eux, ont une étroite incidence sur les indicateurs de qualité clinique et financiers. Le personnel interdisciplinaire de services ambulatoires et le personnel d'une clinique d'oncologie ambulatoire ont participé à la planification du programme de gestion de cas. Une fois ce programme mis en oeuvre, des données ont été recueillies pendant une année (mars 1995 à février 1996) sur les patients pour qui l'on avait prescrit un traitement par chimiothérapie, bien qu'ils n'aient pas présenté de leucémie aiguë (DRG 410). Les résultats indiquent une diminution de la durée du séjour et des effets secondaires de la chimiothérapie associée à l'amélioration du processus. Il est surtout recommandé aux responsables des services infirmiers qui envisagent d'appliquer un programme de gestion de cas de définir très soigneusement la structure et le processus à officialiser avant la mise en oeuvre du programme.

Catégorie : Évaluation : Gestion de cas

Type : Évaluation du programme

Titre : A Étude de cas of nursing case management in a rural hospital.

Journal : Nurs Adm Q printemps 1995; 19(3): p. 33-40.

Auteurs : Anderson-Loftin W, Wood D, Whitfield L.

Cet article décrit le processus de mise en oeuvre d'un modèle de gestion de cas en Nouvelle-Angleterre, dans un hôpital rural, de même que les modifications qu'il a fallu apporter à un modèle urbain pour l'adapter à ces nouvelles conditions. On associe au modèle de gestion de cas des soins infirmiers appliqué dans cet établissement une diminution de la durée des séjours de 1,7 jour, ce qui correspond à une économie estimée à 65 932 \$ pour les 16 mois couverts par l'étude. La gestion de cas a également joué un rôle déterminant dans l'amélioration de la qualité des soins grâce à un programme d'amélioration continue de la qualité et à la redéfinition du

rôle du personnel infirmier autorisé. Dans l'avenir, il est question d'étendre la fonction de gestionnaire de cas de soins infirmiers à l'extérieur de l'hôpital, dans la collectivité, selon un plan de collaboration qui permettrait de facturer les services infirmiers par l'intermédiaire des cabinets de médecin.

Catégorie : Évaluation : Gestion de cas

Type : Évaluation du programme

Titre : Nursing case management: outcomes in a rural environment.

Journal : Nurs Manage novembre 1994; 25(11): p. 41-43.

Auteur : Wimpsett J.

Une équipe multidisciplinaire a été mise sur pied pour concevoir et administrer un service axé sur des patients subissant le remplacement total d'une articulation. Le nombre de jours d'hospitalisation, les retards, le nombre d'opérations annulées et les dédoublements dans les tests et les fournitures ont diminué tandis que le niveau d'information des patients a augmenté. Grâce à la gestion de cas et à la collaboration au sein de l'équipe, il a été possible d'améliorer la qualité des soins dans un hôpital rural, de même que l'issue des traitements tout en limitant les coûts.

Catégorie : Évaluation : Gestion de cas

Type : Étude clinique

Titre : What difference does case management make?

Journal : Hosp Community Psychiatry mars 1988; 39(3): p. 272-276.

Auteurs : Goering PN, Wasylenki DA, Farkas M, Lancee WJ, Ballantyne R.

L'issue des traitements dispensés à 82 patients d'un programme de gestion de cas axé sur le rétablissement, six mois et deux ans après leur libération de l'hôpital pour se joindre au programme, ont été comparés à ceux constatés pour 82 patients d'un groupe de contrôle ayant reçu leur congé du même hôpital avant la mise sur pied du programme de gestion de cas. Dans les deux années qui ont suivi, les patients appartenant au groupe du programme de gestion de cas étaient beaucoup plus susceptibles que les autres d'avoir un meilleur fonctionnement au travail, de vivre dans une résidence exigeant une plus grande autonomie que ce n'avait été le cas lors de la période de suivi de six mois, et d'être beaucoup moins isolés sur le plan social. En revanche, lors du suivi de six mois, seul leur fonctionnement sur le plan professionnel s'était amélioré par rapport à ceux du groupe de contrôle. On n'a constaté aucune différence entre les deux groupes quant au nombre de jours d'hospitalisation lors du suivi. Les auteurs estiment que cette étude est très instructive quant à l'efficacité de la gestion de cas axée sur le rétablissement.

Catégorie : Évaluation : Gestion de cas

Type : Étude clinique

Titre : Evaluation of community-based nurse case management activities for symptomatic HIV/AIDS clients.

Journal : J Assoc Nurses AIDS Care avril-juin 1993; 4(2): p. 37-47.

Auteurs : Wright J, Henry SB, Holzemer WL, Falknor P.

Cette étude avait pour objet d'évaluer les activités de gestion de cas accomplies par des gestionnaires de cas de soins infirmiers au California Pilot Care et dans le cadre du Waiver Projects pour des patients séropositifs/sidatiques. Les gestionnaires de cas infirmiers, les travailleuses/travailleurs sociaux et les directeurs d'emplacement ont répondu à un sondage de 62 questions. On a constaté des différences marquées dans la notation de cinq questions entre ces divers groupes. Les gestionnaires de cas de soins infirmiers ont indiqué qu'une grande diversité de compétences infirmières interviennent dans la prestation des services de gestion de cas auprès de sidatiques et de para-sidatiques. Ce sondage confirme le modèle de gestion de cas interdisciplinaire appliqué à une population séropositive en milieu communautaire.

Catégorie : Évaluation : Gestion de cas et carnet de route en matière de soins

Type : Essai clinique

Titre : Impact of a CareMap and case management on patient satisfaction and staff satisfaction, collaboration, and autonomy.

Journal : Nurs Econ novembre-décembre 1995; 13(6): p. 337-348, 361.

Auteurs : Goode CJ.

Cette recherche avait pour objet d'évaluer les effets d'un carnet de route en matière de soins et de gestion de cas en soins infirmiers sur le degré de satisfaction des patients et le niveau de satisfaction au travail du personnel, de même que sur la collaboration et l'autonomie. Les patients qui avaient un carnet de route en matière de soins, et qui étaient encadrés par un gestionnaire de cas, se sont déclarés plus satisfaits des soins reçus. Le personnel multidisciplinaire, qui travaillait au sein du service expérimental, s'est déclaré plus satisfait de leur travail et les infirmiers/infirmières qui l'ont appliqué et qui ont été sélectionnés dans des postes de gestion de cas ont présenté un degré de collaboration et d'autonomie nettement supérieur. Les membres de l'équipe multidisciplinaire qui ont mis au point le carnet de route en matière de soins, ont également mieux collaboré entre eux que le personnel multidisciplinaire du service expérimental et leur niveau de satisfaction quant à la qualité des soins s'est trouvé amélioré en vertu de ce nouveau système de prestation de soins.

Catégorie : Évaluation : Coordinating Care

Type : Clinical Trail

Titre : Randomized controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients.

Journal : BMJ 28 novembre 1992; 305(6865): p. 1317-1322.

Auteurs : Addington-Hall JM, MacDonald LD, Anderson HR, Chamberlain J, Freeling P, Bland JM, Raftery J.

Objectifs : Mesurer, sur des patients cancéreux en phase terminale et sur leurs familles, les effets de la coordination des services offerts au sein du NHS, de même que par des autorités locales et par le secteur bénévole. **Concept :** essai contrôlé de façon aléatoire. **Milieu :** Inner London Health District. **Patients :** patients atteints d'un cancer dépisté à l'occasion d'un examen de routine entre 1987 et 1990. Cinq cent-cinquante patients, pour qui on avait établi les probabilités de survie à moins d'un an, ont été affectés de façon aléatoire à un groupe de coordination, d'une part, et à un groupe de contrôle, d'autre part. **Intervention :** tous les patients ont régulièrement bénéficié des services disponibles. Les patients du groupe de coordination ont bénéficié de l'assistance de deux coordinatrices infirmières qui avaient pour fonction de veiller à ce que les malades bénéficient de services appropriés et bien coordonnés, adaptés à leurs besoins et à leur situation personnelle. **Principaux instruments d'évaluation des résultats :** les patients et les personnes s'occupant ont été interviewés, à domicile, au début de leur participation à l'étude, puis à intervalles réguliers jusqu'au décès du malade. Par ailleurs, les personnes soignantes ont été interviewées après l'enterrement. La présence et la gravité des symptômes physiques, la morbidité psychiatrique, l'utilisation des services et la satisfaction vis-à-vis de ces derniers de même que les problèmes éprouvés par les intervenants ont servi de critères d'évaluation des résultats du traitement. Les résultats établis à partir de l'entrevue de base, de la dernière entrevue avant le décès et de l'entrevue suivant l'enterrement ont été analysés. **Résultats :** quelques différences importantes entre les groupes. Les patients du groupe de coordination étaient moins susceptibles que les autres d'avoir des vomissements, ils étaient plus susceptibles de faire état d'un traitement efficace pour ce genre de problème et semblaient avoir moins de problèmes de démangeaisons cutanées. Les personnes s'occupant d'eux ont été plus nombreuses à signaler que, dans leur dernière semaine de vie, les patients avaient eu des quintes de toux et avaient reçu un traitement efficace contre la constipation, et elles étaient moins portées à juger que les difficultés des patients à déglutir étaient graves ou à signaler la nécessité de traiter le malade contre l'anxiété. Les patients du groupe de coordination, quant à eux, ont été plus nombreux que ceux de l'autre groupe à voir un podologue et les personnes qui s'occupaient d'eux ont été plus nombreuses à communiquer avec un infirmier ou une infirmière spécialiste lors d'urgences de nuit. Ces intervenants ont ressenti moins de colère à cause de la mort du patient. **Conclusions :** ce service de coordination n'a pas vraiment changé les choses en ce qui concerne les patients ou leurs familles, sans doute parce que l'équipe n'a bénéficié d'aucun budget grâce auquel elle aurait pu

acquérir des services extérieurs ou parce qu'il y a eu un conflit entre le rôle professionnel des coordonnateurs/coordinatrices de soins infirmiers et leur rôle de coordination.

Catégorie : Évaluation : Continuity of Care Programme

Type : Évaluation du programme

Titre : Referral adherence in an inner city breast and cervical cancer screening program.

Journal : Cancer 1^{er} août 1993; 72(3): p. 950-955

Auteurs : Lacey L, Whitfield J, DeWhite W, Ansell D, Whitman S, Chen E, Phillips C.

La détection précoce et l'application d'un traitement de suivi immédiat dans les cas d'un cancer du sein et d'un cancer du col peuvent réduire la morbidité et la mortalité. Ce rapport décrit le respect des rendez-vous de suivi dans le cas de femmes chez qui l'on suspectait des tumeurs malignes au sein ou au col de l'utérus, femmes qui étaient de race noire, qui avaient un faible revenu et qui participaient à un programme de dépistage communautaire administré par un personnel infirmier. Voici les éléments qui composaient ce programme et qui s'inscrivaient dans le cadre de l'intervention : mécanisme d'orientation-recours systématique doublé d'un système de rappel informatisé; information des femmes sur l'importance du suivi; assistance active prodiguée par le personnel infirmier dans le processus de suivi. Les patientes chez qui l'on suspectait des métastase ou d'autres problèmes ont été orientées vers des cliniques d'hôpitaux publics (86 p. 100) ou vers d'autres fournisseurs de soins, selon leur choix (14 p. 100). **RÉSULTATS :** les taux de suivi des femmes chez qui l'on soupçonnait des métastases au sein ont été élevés (92 p. 100) pour cette population en particulier que l'on décrit comme étant parfois peu susceptibles d'appliquer les recommandations concernant la continuité des soins. En revanche, les taux de respect pour les problèmes gynécologiques ont été inférieurs (70 p. 100). **CONCLUSIONS :** ce programme de dépistage et le système de suivi ont une certaine pertinence pour les systèmes destinés à servir des groupes semblables de femmes à faible revenu.

Catégorie : Évaluation : Programme de soins palliatifs

Type : Essai clinique

Titre : Transmural care. A new approach in the care for terminal cancer patients: its effects on re-hospitalization and quality of life.

Journal : Patient Educ Couns novembre 1998; 35(3): p. 189-99.

Auteurs : Smeenk FW, de Witte LP, van Haastregt JC, Schipper RM, Biezemans HP, Crebolder HF.

Contrairement à leurs souhaits, les patients cancéreux en phase terminale sont souvent réadmis à l'hôpital. Cela semble en partie être dû à une mauvaise communication entre les fournisseurs de soins professionnels ou à la surcharge de

travail des soignants qui s'occupent d'eux personnellement. Cette étude quasi expérimentale examine les effets d'un programme de soins à domicile transmuraux sur les réhospitalisations, sur la qualité de la vie des patients et sur la place de la mort dans le cas des cancéreux en phase terminale. Le programme en question est destiné à optimiser la communication, la coopération et la coordination entre les organismes de soins de santé intra et extra muraux (soins transmuraux). Les caractéristiques initiales des patients constituant le groupe d'intervention (n = 79) correspondaient parfaitement à celles des patients du groupe de contrôle (n = 37). Après comparaison avec le groupe de contrôle, qui a bénéficié de soins communautaires habituels, les patients du groupe d'intervention ont été nettement moins souvent réadmis à l'hôpital durant la phase terminale de leur maladie (5,8 contre 11,5 jours; $P < 0,01$) tandis que les interventions ont grandement contribué à améliorer leur qualité « physique » de vie, un mois après le début du programme. Un pourcentage plus élevé, sans être démesuré ($P = 0,06$) de patients appartenant au groupe d'intervention sont décédés à domicile (81 p. 100 contre 65 p. 100). L'adoption de mesures visant à améliorer la coordination et la coopération des soins intra et extra muraux semblent être synonyme d'amélioration générale par rapport aux soins communautaires habituels.

Catégorie : Évaluation : Programme de soins palliatifs

Type : Évaluation du programme

Titre : A new concept in cancer care: the supportive care program.

Journal : Am J Hosp Palliat Care novembre-décembre 1999; 16(6): p. 713-722.

Auteurs : Esper P, Hampton JN, Finn J, Smith DC, Regiani S, Pienta KJ.

L'article en question décrit les constats établis à la suite d'un programme pilote qui avait pour objet de soumettre les patients atteints d'un cancer de la prostate avancé à des soins palliatifs, pendant leur traitement actif, à condition que ce dernier ne présente pas un caractère essentiellement palliatif. Le programme d'intervention de soutien (PIS) combine les objectifs du modèle médical destiné à prolonger la vie et ceux visant à améliorer les symptômes en soins palliatifs de même que la qualité de la vie (QV). Le concept du PIS consiste à instaurer une approche d'équipe où les patients atteints d'un cancer de la prostate en phase avancée, ayant commencé à bénéficier d'une chimiothérapie expérimentale, sont pris en compte dans le cadre d'un programme de soins palliatifs. L'étude avait pour objet de déterminer si le PIS permettait d'améliorer la QV et la continuité des soins tout en demeurant rentable. Les données recueillies ont porté sur la qualité de la vie des patients, sur son état de santé, sur l'utilisation des ressources de soins de santé et sur les coûts dans le cas de 36 patients. Une comparaison a été effectuée par rapport à un groupe de contrôle de 23 patients. Les constats indiquent que le PIS contribue à la continuité des soins tout en étant rentable.

Catégorie : Évaluation : Services de soins palliatifs

Type : Article de synthèse

Titre : Organization of services and nursing care: hospice and palliative medicine.

Journal : Semin Oncol février 2000; 27(1): p. 7-13.

Auteurs : Tropiano P, Walsh D.

Le secteur des soins de santé est en train de changer et la gestion de cas des soins infirmiers fait partie intégrante de la restructuration qu'opère un grand nombre d'établissements. Les organisations de santé doivent évaluer les services et les résultats des traitements. Une grande partie des patients du système de prestation de soins ont des maladies terminales. Les hôpitaux qui offrent des services de traitement du cancer doivent donc évaluer les soins palliatifs. Le passage des patients d'un type de soins à l'autre découlera de changements sur le plan démographique, des initiatives prises par les bailleurs de fonds et des progrès technologiques. La prestation de soins aux patients en phase avancée de leur maladie et le rôle des soins infirmiers ont évolué au cours des 10 dernières années. En revanche, sur le plan de la passion et des soins donnés, constatés dans la pratique quotidienne du personnel infirmier, que les choses ont peu changé.

Catégorie : Évaluation : Suivi par le personnel infirmier

Type : Essai clinique

Titre : Evaluation of nurse-led follow up for patients undergoing pelvic radiotherapy.

Journal : Br J Cancer décembre 2001; 85(12): p. 1853-1864.

Auteurs : Faithfull S, Corner J, Meyer L, Huddart R, Dearnaley D.

Cette étude fait état des résultats d'un essai contrôlé aléatoire des soins dispensés par un personnel infirmier afin de déterminer si le suivi assuré par les infirmiers et infirmières permet d'améliorer la morbidité des patients et leur degré de satisfaction vis-à-vis de soins reçus dans le cas d'une radiothérapie radicale pour un cancer de la prostate et de la vessie. Il était question de comparer les résultats obtenus sur les plans de la toxicité, des symptômes ressentis, de la qualité de la vie, de la satisfaction des soins et des coûts associés aux soins de santé entre le groupe des patients ayant bénéficié d'un suivi assuré par le personnel infirmier et ceux ayant reçu des soins traditionnels. La population constituant l'étude était composée d'hommes pour qui l'on avait prescrit une radiothérapie radicale (doses supérieures à 60 micrograys). Les participants ont rempli des questionnaires d'auto-évaluation portant sur leurs symptômes et leur qualité de vie dans la semaine ayant suivi le début du traitement, puis après la troisième, la sixième et la douzième semaine. Le degré de satisfaction des soins cliniques a également été évalué 12 semaines après le traitement. Les résultats de la toxicité RTOG notés par l'observateur ont été consignés dans la semaine ayant précédé le traitement, puis après la première, la troisième, la sixième et la douzième semaine de traitement. Les résultats exposés dans ce document concernent 115 hommes admissibles sur 132 (87 p. 100) qui avaient accepté de

participer à cet essai aléatoire. Six patients (4 p. 100) ont refusé et 11 (8 p. 100) n'ont pas été pris en compte dans cette étude. L'analyse des données a consisté à effectuer une comparaison dans le temps pour tous les échantillons et à établir un modèle linéaire général suivant une régression multiple. On ne constate aucun écart important quant aux notes maximales concernant le symptôme pendant la durée de l'essai entre le groupe qui a fait l'objet d'un suivi par le personnel infirmier et celui qui a reçu des soins médicaux traditionnels. Les différences constatées dans les résultats de l'auto-évaluation initiale des symptômes (première semaine) peuvent être dues aux premières interventions de soins infirmiers. Les hommes ayant été suivis par le personnel infirmier se sont déclarés davantage satisfaits ($P < 0,002$) après la douzième semaine et ont dit apprécier la continuité des services offerts. Par ailleurs, le rapport coûts-bénéfices a été plus élevé ($P < 0,001$) avec une réduction de 31 p. 100 des coûts des soins assurés par le personnel infirmier par rapport aux soins médicaux. À l'évidence, une infirmière ou un infirmier spécialisé peut assurer un suivi sans problème dans le cas des hommes traités en radiothérapie. L'intervention a consisté à favoriser l'adaptation aux symptômes et à assurer la continuité des soins ainsi qu'un soutien par téléphone. Un travail supplémentaire s'impose pour améliorer à présent la gestion des patients durant et après la radiothérapie.

Catégorie : Évaluation : Système de suivi

Type : Étude clinique

Titre : Who should follow up cancer patients? Nurse specialist based outpatient care and the introduction of a phone clinic system.

Journal : Clin Oncol (R Coll Radiol) 1994;6(5): p. 283-287.

Auteurs : James ND, Guerrero D, Brada M.

Cette étude a pour objet de piloter et d'évaluer un système de suivi assuré par le personnel infirmier dans le cas de patients d'un service d'oncologie, pour déterminer dans quelle mesure les soins ambulatoires en oncologie sont faisables et quelles incidences ils ont sur les patients. Nous avons recensé un certain nombre de situations cliniques présentant toute une gamme de problèmes énoncés sur un formulaire type (annexe) en vue d'une consultation par le personnel infirmier. Après une période de formation, la surveillance pendant la radiothérapie a été transférée à un infirmier ou une infirmière membre du service de traitement et le suivi du traitement a été confié à une infirmière travaillant par téléphone. L'efficacité du suivi assuré par le personnel infirmier a été évaluée par le biais d'une analyse prospective des dossiers de consultation. L'incidence de la pratique clinique a été évaluée à la faveur d'une vérification de la charge de travail clinique avant et après l'introduction du service de suivi par le personnel infirmier. L'évaluation des patients par une infirmière ou un infirmier spécialisé s'est avérée satisfaisante parce que l'ensemble des problèmes ont été couverts. L'orientation-recours médicale assurée par le personnel infirmier spécialisé s'est imposée dans trois évaluations de traitement sur 33 et dans un rendez-vous téléphonique sur 61. On a estimé que la charge de travail constituée par les patients ambulatoires avait diminué de 30 p. 100. Le suivi structuré assuré par un personnel infirmier spécialisé, dûment formé et qualifié, permettait de

dispenser un soutien et une surveillance médicale appropriés dans le cadre de situations bien définies d'un suivi oncologique. Les patients ont semblé satisfaits du mécanisme et, selon l'étude pilote, on aurait obtenu une diminution de 30 p. 100 de la charge de travail constituée par les patients ambulatoires. Le service téléphonique infirmier est une solution de remplacement au modèle conventionnel de clinique ambulatoire, qui est moins coûteux et beaucoup plus pratique tant pour les patients que pour le personnel.

Catégorie : Évaluation : Indicateurs de qualité des résultats

Type : Analyse de synthèse sur les résultats

Titre : Measuring the effectiveness of nursing practice.

Journal : Clin Nurse Spec hiver 1991; 5(4): p. 210-215.

Auteurs : Naylor MD, Munro BH, Brooten DA.

Cet article examine l'importance des résultats pris en tant qu'indicateurs de la qualité des soins. Les auteurs y traitent de l'à-propos des résultats traditionnels et nouveaux retenus pour mesurer l'efficacité des interventions infirmières.

Catégorie : Évaluation : Équipe d'intervention en douleur chronique

Type : Évaluation du programme

Titre : Using outcome evaluations to assess interdisciplinary acute and chronic pain programs.

Journal : Jt Comm J Qual Improv juillet 2001; 27(7): p. 335-348.

Auteurs : Hadjistavropoulos HD, Clark J.

CONTEXTE : L'évaluation des résultats peut être utile pour montrer aux patients que leur temps et leurs efforts sont utiles dans leur traitement et pour donner confiance au personnel dans le genre de traitement qu'il dispense. Des évaluations du genre ont été réalisées en 1997 et 1999 à propos de deux initiatives de traitement administrées par le Regina Health District (RHD) de la Saskatchewan : le Chronic Pain Team Evaluation and Management Service (ÉQUIPE DC) et l'Acute Injury Management Program (AIM). ÉTUDE 1 : Le service de l'Équipe DC administrait un programme de traitement interdisciplinaire individualisé s'adressant à des patients souffrant de douleurs chroniques. Sur les 47 patients admissibles se trouvant dans cette situation, 36 ont subi le traitement sur 15 mois et 27 ont rempli des questionnaires de suivi au moment de leur congé; le groupe de comparaison était, quant à lui, constitué de 11 participants non traités, dont huit ont répondu au questionnaire de suivi. Seuls les patients appartenant au groupe de traitement ont fait état d'une diminution des douleurs et d'une gêne moindre dans leurs activités. Dans l'ensemble, le degré de satisfaction vis-à-vis du traitement a été élevé. ÉTUDE 2 : Le programme AIM était destiné à aider les employés qui, ayant subi des blessures musculo-squelettiques les empêchant de remplir leurs activités régulières au travail. Après ces blessures, les employés ont été contactés par une infirmière de la santé professionnelle qui les a informés de l'existence du programme. S'ils se déclaraient

intéressés, un coordonnateur AIM les soumettait à une évaluation destinée à établir un programme de traitement comportant physiothérapie, gymnastique rééducative et praxithérapie. Ce traitement devait se poursuivre jusqu'à ce que l'employé reprenne ses activités professionnelles normales. Sur les 72 employés admissibles, 43 ont participé au programme et 29 ont décidé de ne pas le faire, dont 15 ont accepté de prendre part à un groupe de contrôle. Parmi ceux ayant bénéficié des services AIM, 20 ont accepté de participer à l'étude. Parmi ceux qui n'ont pas participé à l'AIM, 15 ont accepté de faire partie d'un groupe de contrôle. Bien que la douleur et la gêne au travail eurent été supérieures parmi les participants AIM avant le début du traitement, à la fin, les patients constataient une très nette amélioration quant à l'intensité des douleurs et à la gêne au travail par rapport à ceux qui composaient le groupe de contrôle. Tous les participants ont fait état d'une amélioration progressive de leur fonctionnement au travail. Cependant, les participants AIM ont indiqué que leur fonctionnement en cours d'emploi était moins bon avant le traitement que les participants du groupe de contrôle, mais que ce fonctionnement était semblable après le traitement, ce qui indique leur grande satisfaction des services reçus. **RÉSUMÉ ET CONCLUSIONS :** Les évaluations ne servent pas uniquement à déterminer les résultats d'un programme mais elles forment aussi un aspect important de la validation et de la mise au point de tout programme. Dans toute la mesure du possible, la collecte des données a été inscrite dans les protocoles de traitement de routine et le personnel s'est attardé à obtenir les renseignements essentiels concernant les résultats des traitements dispensés aux patients plutôt que de dégager un portrait global de la situation.

Catégorie : Évaluation : Centre de soins infirmiers communautaire pour les séropositifs et sidatiques

Type : Article de synthèse

Titre : Nursing's response to the crisis of access, costs, and quality in health care.

Journal : ANS Adv Nurs Sci septembre 1993; 16(1): p. 1-20.

Auteur : Schroeder C.

La structure de prestation de soins de santé aux États-Unis est en train de subir des changements, les Américains passant de modèles réglementés et contrôlés par les médecins, à des modèles concurrentiels obéissant aux forces traditionnelles du marché que sont les coûts et la qualité. Cette situation favorise l'émergence de modèles novateurs en matière de soins infirmiers. Cet article expose la rentabilité d'un centre de soins infirmiers communautaire à l'intention des sidatiques et des séropositifs. Les économies potentielles associées à la formule du centre de soins infirmiers sont importantes : le personnel infirmier est en mesure de réduire le nombre d'admissions et de réadmissions en hôpital, de réduire également la durée des séjours prolongés, de dispenser aux patients externes des traitements médicaux de soutien, de dispenser des soins qui reviennent moins chers par client et par an, de mobiliser les services de bénévoles professionnels ou non, de même que des dons, et d'accroître le niveau de satisfaction au travail des équipes ce qui réduit dès lors le

roulement de personnel infirmier toujours coûteux. À partir des coûts des soins de santé que le traitement des personnes séropositives ou atteintes du sida représentaient aux États-Unis en 1991 et 1992, on a établi, de façon prudente, que le centre avait permis d'économiser plus de 700 000 \$ à l'État en 1991 et plus d'un million de dollars en 1992 sous la forme de frais d'hospitalisation associés à ce genre de client. Ces économies ont été réalisées à la faveur de projets de recherche d'évaluation qualitative et quantitative administrés par le Centre. Enfin, ce document traite des répercussions de cette analyse sur les orientations futures en matière de pratique infirmière et d'éducation du personnel.

Catégorie : Évaluation : Résultats pour les patients

Type : Article de synthèse

Titre : Unifying organizational approaches to measuring and managing patient outcomes.

Journal : J Nurs Adm janvier 2000; 30(1): p. 27-33

Auteurs : Nolan MT, Johnson C, Coleman J, Patterson S, Dang D.

Les renseignements concernant les résultats pour les patients servent de plus en plus à orienter les consommateurs dans leurs choix en matière de soins de santé. En unifiant des programmes traditionnellement distincts destinés à améliorer le rendement, la gestion de cas et la recherche, les cadres du personnel infirmier peuvent assumer la direction des processus et des résultats des traitements. Cet article donne quatre exemples d'améliorations de soins aux patients où les équipes ont eu recours à trois démarches : amélioration du rendement, gestion de cas et recherche. Les auteurs décrivent aussi l'utilisation de technologie dont il est question dans l'article de Johnson et Nolan intitulé « A Guide to Choosing Technology to Support the Measurement of Patient Outcomes ».

Catégorie : Évaluation : Accès aux services

Type : Étude clinique

Titre : A public hospital closes. Impact on patients' access to care and health status.

Journal : JAMA 12 décembre 1990; 264(22): p. 2899-2904.

Auteurs : Bindman AB, Keane D, Lurie N.

Nous avons étudié les répercussions de la fermeture d'un hôpital public sur l'accès des patients aux soins et sur leur état de santé. Nous avons effectué une enquête auprès des personnes qui avaient été admises à l'Hôpital général Shasta, de Redding en Californie, dans l'année ayant précédé sa fermeture pour comparer les résultats obtenus auprès d'une autre cohorte, établie pour San Luis Obispo dont l'hôpital public était demeuré ouvert. Un premier questionnaire a été administré tout de suite après la fermeture du Shasta General Hospital, puis un an après. Nous avons évalué les résultats à l'aide du formulaire abrégé d'étude des résultats médicaux ainsi que d'une série de questions sur la transition qui portaient sur les changements constatés

dans le temps en matière de santé. Ces données étaient disponibles pour 88 p. 100 des patients après un an : 219 du comté de Shasta et 195 du comté de San Luis Obispo. À l'étape du suivi, le pourcentage de patients du comté de Shasta ayant déclaré ne plus avoir de fournisseur régulier de soins est passé de 14 à 27 p. 100 et celui des personnes qui se sont vues refuser des soins est passé de 10,8 p. 100 à 16,9 p. 100. Cependant, les patients du comté de San Luis Obispo ont indiqué une amélioration de l'accès au fournisseur de soins régulier, mais aucun changement quant au niveau de soins refusés. Les patients du comté de Shasta ont fait état, dans leur formulaire abrégé d'étude des résultats médicaux, d'un déclin notable quant à la perception des soins de santé, à la fonction sociale et au rôle de même qu'à l'augmentation du niveau de douleur par rapport aux patients du comté de San Luis Obispo. La fermeture d'un hôpital public a donc des répercussions marquées sur l'accès aux soins de santé et elle est associée à un déclin de l'état de santé de la population.

Informations Générales

Catégorie : Informations générales

Type : Analyse de synthèse

Titre : Therapy of acute myeloid leukemia: towards a patient-oriented, risk-1 adapted approach.

Journal : Haematologica novembre 1998; 83(11): p. 1015-1023.

Auteurs : Mandelli F, Petti MC, Lo Coco F.

L'application réussie de traitements différenciés aux cas des patients atteints d'une leucémie promyélocytaire aiguë (LPA) donne à penser que les autres formes de leucémie myéloblastique aiguë (LMA) pourraient être efficacement traitées grâce à une thérapie spécifique adaptée. Aucun nouveau médicament spécifiquement ciblé sur les lésions génétiques LMA n'a encore été mis au point, mais l'on a recensé certaines catégories de karyotypes distincts qui pourraient être utilisées dans un traitements différenciés. En outre, il existe maintenant des dosages moléculaires destinés à évaluer la réponse à une thérapie mieux adaptée pour plusieurs sous-catégories de LMA. Cet article de synthèse examine le rôle de la caractérisation génétique dans la thérapie des LMA ainsi que les différentes investigations qui, selon nous, sont encore nécessaires avant de concevoir des traitements adaptés pour chaque patient souffrant de ce genre de maladie. Les auteurs travaillent dans ce domaine depuis plusieurs années et ont signé plusieurs documents de leur cru dont les données ont été reprises dans cet article. En outre, parmi les documents analysés dans cet aperçu, on retrouve des articles et des synthèses parus dans le Science Citation Index et Medline, de même que plusieurs observations personnelles plus récentes mais non publiées. Les approches thérapeutiques modernes à la LMA tendent à subdiviser l'intensité des traitements de post- induction en différentes catégories de risques cytogénétiques définis. Ce genre de catégorisation de pronostic est très insuffisant. En fait, après l'avènement des nouveaux dosages moléculaires (RT-PCR et FISH), on a souvent constaté des lésions spécifiques pertinentes

précédant le diagnostic chez les patients qui présentaient pourtant un karyotypage apparemment normal, ce qui a amené une reclassification de ces patients dans des catégories de pronostics plus appropriés. En outre, des études récentes donnent à penser que certains patients pourraient bénéficier d'une augmentation de l'intensité d'induction; la caractérisation génétique rapide devant être utilisée pour une différenciation future de la thérapie initiale. Cependant, l'investigation préliminaire de l'AML par le biais d'analyses moléculaires et de karyotypages intégrés, indique qu'aucune anomalie spécifique n'est détectable dans au moins la moitié des cas. Ce faisant, le recours à des critères génétiques pour une stratification pronostique est actuellement envisageable pour une partie seulement des patients. Le rôle des lésions génétiques dans le pronostic, actuellement établi par les études des karyotypes, doit être validé dans des séries importantes de patients souffrant d'AML pouvant être caractérisées dans des analyses cytogénétiques/moléculaires avancées et traitées de façon uniforme. En outre, il convient d'entreprendre de façon urgente des recherches sur les nouvelles anomalies génétiques pertinentes au plan clinique de même que sur des outils de diagnostic susceptibles d'en permettre l'identification rapide afin de mieux cerner les différentes catégories de pronostique. L'élucidation des altérations génétiques AML devrait, en outre, favoriser une investigation de base destinée à mettre au point de nouveaux médicaments ciblés sur la lésion spécifique de chaque patient. Avant que ces agents thérapeutiques spécifiques ne soient mis au point, il faudra ajouter une caractérisation génétique diagnostique aux autres facteurs de pronostique bien établis afin d'optimiser l'utilisation des thérapies actuellement disponibles.

Catégorie : Informations générales

Type : Analyse de synthèse

Titre : Keys to managing oncology care.

Journal : Case Manager mai-juin 1999; 10(3): p. 68-70.

Auteurs : Dehgan A, Mellody P, Owen M.

Chaque année, on diagnostique une forme ou une autre de cancer chez plus d'un million d'Américains. Si le terme cancer inclut plus de cent maladies différentes, la moitié de ces maladies peuvent être effectivement traitées voire guéries si elles sont détectées de façon précoce et qu'on leur applique une thérapie appropriée, administrée comme prévu avec un minimum d'interruptions et de modifications de la posologie. Sous l'effet des taux de guérison plus élevés et du prolongement des durées de survie, on considère maintenant que le cancer est une maladie chronique plutôt qu'une maladie terminale.

Catégorie : Informations générales : Régime de soins en ligne

Type : Analyse de synthèse

Titre : Chronic disease coordinated care planning: flexible, task-centered decision support.

Journal : Top Health Inf Manage novembre 1999; 20(2): p. 52-68.

Auteurs : Warren JR, Beliakov GV, Noone JT, Frankel HK.

Dans le sud de l'Australie, SA HealthPlus conduit un essai de soins coordonnés concernant 4 000 patients qui sont de gros utilisateurs de soins; ils ont été répartis en 10 groupes de maladies comme le diabète, les maladies cardiaques, les maladies liées à l'âge et les maladies pulmonaires. Ces patients sont tous placés sous la coordination d'un médecin généraliste désigné (MG) qui formule des plans de soins individualisés destinés à les maintenir le plus possible en santé. L'interface en ligne avec SA HealthPlus a été élaborée à l'intention de ces coordonnateurs de soins. Le système de plan de soins en ligne (CPOL) offre une source unique cohérente grâce à laquelle les MG peuvent examiner les informations disponibles sur le patient de HealthPlus afin de préparer à leur intention un plan de soins concernant des services et des médicaments. La même application CPOL donne accès à des lignes directrices de soins spécifiquement préparées pour SA HealthPlus.

Catégorie : Informations générales : Médecins

Type : Analyse de synthèse

Titre : Taking care of the doctors: the hospital's duty to evaluate, monitor, and discipline its medical staff.

Journal : QRB Qual Rev Bull mars 1987; 13(3): p. 88-93.

Auteur : Baker CH.

L'essentiel des responsabilités d'un hôpital en matière de délivrance de titres tient à ses fonctions d'évaluation, de contrôle et de discipline du personnel médical. Parmi les principaux éléments d'un système efficace de délivrance de titres, mentionnons la compétence du coordonnateur du personnel médical, le recours à des assesseurs-médecins pour évaluer les nouveaux candidats, une enquête soigneuse sur les candidats lors du premier rendez-vous et des suivants ainsi que l'éducation des chefs de département. Les inévitables problèmes sont notamment dus aux médecins qui ne veulent pas travailler en harmonie avec les autres et aux allégations d'incompétence ou d'entrave au travail.

Annexe 3 – Semi-Structured Key Informant Interviews

Sondage canadien sur le rôle des intervenants-pivots pour répondre aux besoins d'information et d'éducation et d'aide à la prise de décision des femmes atteintes du cancer du sein

Questionnaire pour les principaux interviewés

Les personnes atteintes de cancer ont souvent mentionné avoir des problèmes d'accès aux services de santé et des difficultés à se frayer un chemin à travers ceux-ci. Ces problèmes ne sont pas nouveaux, mais il semble qu'au cours des dernières années ils soient devenus plus évidents. De nouvelles stratégies ont été développées pour coordonner les services et parmi celles-ci on retrouve le concept de soins appelé en anglais « *patient navigation* » et le rôle d'intervenant-pivot. Pour les fins de ce projet on définit l'intervenant-pivot comme une personne qui informe les patients des divers services offerts, assure la coordination de leurs soins et les aide à prendre des décisions au sujet de leurs traitements, de leurs soins et d'autres problèmes. La personne qui assume ce rôle peut le faire en totalité ou en partie.

1. Y a-t-il au sein de votre établissement une (des) personne(s) qui joue(nt) ce rôle même si elle ne porte pas ce titre ou qu'elle n'assume ce rôle qu'en partie?
 - a) Si la réponse à la question n°1 est **oui**, êtes-vous cette personne? Si la réponse est **non**, quel est votre rôle?
 - b) Si la réponse à la question n°1 est **non**, demandez si elle connaît une personne qui joue ce rôle dans un autre établissement? Si elle ne connaît personne, arrêtez l'interview à ce point.
 - c) Si la réponse à la question n°1 est « **je ne sais pas** », demandez si nous devons parler à une autre personne au sein de l'établissement et envoyer la lettre de présentation et le questionnaire à cette personne.

Structure

2. Depuis quand votre poste a-t-il été mis en place?
 - a) Êtes-vous la première personne à occuper ce poste?
 - b) Nombre de personnes qui ont occupé ce poste auparavant?

- c) Nombre de personnes qui occupent actuellement un poste similaire au vôtre et quel est l'ETP?
 - d) Quand avez-vous commencé à cet emploi?
 - e) Quelle est votre formation scolaire?
 - f) Combien d'années d'expérience avez-vous en tant que professionnel? En oncologie?
 - g) Possédez-vous d'autres formations ou expériences professionnelles particulières ?
3. Pouvez-vous décrire les liens administratifs de ce poste?
- a) Qui est responsable au plan administratif? (Titre)
 - b) Qui est responsable au plan clinique? (Titre)
 - c) Comment le poste/le programme est-il financé? Quel est le budget annuel consacré?
 - d) Quelle est la personne vers qui vous pouvez vous tourner pour obtenir des conseils et du soutien?
4. Avez-vous fait partie du programme/service d'oncologie? Dans le cas contraire :
- a) Quelle est votre affiliation?
 - b) Quelles relations avez-vous avec le programme/service d'oncologie? Avec les différents services liés aux traitements et aux soins des personnes atteintes de cancer (oncologie médicale, radio-oncologie, chirurgie, oncologie psychosociale/réadaptation suite au cancer)?
5. Quel est votre horaire de travail (jours et heures de travail)?
- a) Travaillez-vous les fins de semaine?
 - b) Assumez-vous des gardes?
 - c) Que se passe-t-il lorsque vous n'êtes pas disponible ou de garde?
6. Pouvez-vous décrire quels types de patients vous sont référés?
- a) par diagnostic (tous, certains diagnostics de patients)?
 - b) par service ou clinique médicale/chirurgicale (chirurgie, admission)?

Rôle

7. Pouvez-vous décrire votre rôle? (S'il vous plaît décrire en détails votre rôle, le cheminement des patients et liens avec les autres professionnels et services)
 - a) À quel moment rencontrez-vous habituellement les patients pour la première fois (dépistage, diagnostic, avant le traitement, une fois le traitement commencé, soins palliatifs)?
 - b) Habituellement quel est le délai entre la référence et la prise de contact? Ce délai est-il raisonnable? Dans le cas contraire, quel serait le délai préférable?
 - c) Décrivez comment vous coordonnez les soins des patients :
 - i. quelles procédures suivez-vous? (évaluation des patients, utilisation d'un guide)
 - ii. comment établissez-vous les liens (prendre contact et assurer le suivi) avec les autres professionnels de la santé?
 - iii. les divers services de votre établissement?
 - iv. les autres établissements et les services au sein de ces établissements?
 - v. les services communautaires (programme de soins à domicile, groupes de soutien, Société canadienne du cancer)?
 - vi. les médecins de famille?
 - d) Décrivez votre rôle d'éducation du patient.
 - e) Décrivez comment vous aider les patients à prendre des décisions face à leurs traitements, soins et autres aspects reliés à leur maladie.
 - i. utilisez-vous des instruments à cette fin? Le cas échéant, lesquels?
 - f) Décrivez comment vous aider les patients à se prendre en mains?
8. Votre rôle chevauche-t-il le rôle d'autres personnes dans votre établissement? Le cas échéant, quelles composantes font-elles double emploi (éducation, coordination, auto-soins, prise de décision)?
 - a) coordonnateur de la clinique, de l'unité
 - b) infirmières de la clinique d'oncologie
 - c) infirmières de liaison pour les soins à domicile
 - d) infirmières chefs
 - e) assistantes infirmières chefs
 - f) travailleurs sociaux

- g) psychologues
 - h) pharmaciens
 - i) infirmières de recherche
 - j) infirmières de gestion des symptômes
 - k) bénévoles
 - l) service de pastorale
 - m) toute autre personne
9. Un processus de référence est-il en place? Le cas échéant, quel est-il?
- a) Les patients peuvent-ils s'auto-référencer?
 - b) Les références nécessitent-elles l'approbation du médecin?
 - c) Qui est habilité à faire une référence?
10. Comment assurer le suivi des patients?
- a) Comment est-il possible de prendre contact avec vous (de vive voix, par téléphone, par courriel)? Quand et où rencontrez-vous le patient?
 - b) Qui prend généralement l'initiative du contact? (vous, patient, famille)?
11. Quelle est la procédure de suivi?
- a) Comment est-il effectué la plupart du temps?
 - b) À quelle fréquence (à intervalle fixe ou sur demande)? Qui en prend l'initiative (à la demande du patient ou suivi actif)?
 - c) Quelle est la durée du suivi?
 - d) Combien de temps estimez-vous passer en moyenne sur chaque cas au total?
12. Considérez-vous être un intervenant-pivot? Pourquoi?
13. Avez-vous reçu une formation, un encadrement ou un soutien spécial de la part de votre établissement pour effectuer le rôle que vous avez présentement? Le cas échéant, de qui?
- a) Votre formation scolaire et votre expérience professionnelle vous ont-elles préparé à remplir votre rôle? Si la réponse est oui, de quelle manière? Si la réponse est non, quels étaient les éléments manquants ?

Processus de mise en place

14. Décrivez les facteurs qui ont mené à la mise en place de ce poste :
- Qui a eu l'idée de mettre sur pied votre rôle?
 - Qui a pris l'initiative ou quel a été l'élément moteur de la mise en place de votre rôle?
 - Quelles sont les circonstances qui ont déclenché la décision de mettre sur pied votre rôle?
15. Qui a décidé/mis en place votre rôle?
- Comment ce rôle a-t-il été établi (processus)?
 - Quel est votre titre d'emploi? Avez-vous une description de votre emploi?
 - Cette description d'emploi reflète-t-elle vos tâches réelles? Si la réponse est non, veuillez préciser.
 - Le titre qui apparaît dans la description d'emploi correspond-il à votre rôle ?
 - Quelle formation scolaire et quelle expérience professionnelle étaient requises pour ce rôle?
 - Sont-elles appropriées pour ce rôle? Dans le cas contraire, que devraient-elles être?
 - Cela a-t-il été utile? Le cas échéant, dans quelle mesure? Dans le cas contraire, que manquait-il?
 - Avez-vous des suggestions sur ce qu'il faut ou ne faut pas faire dans le cadre de la mise en place d'un rôle comme celui que vous avez?
16. Quelles étapes ont été suivies dans le cadre de la mise en place de ce rôle? (Essayez d'obtenir les étapes/actions qui ont été entreprises depuis le moment de la décision de mettre en place ce rôle jusqu'au moment de la mise en place réelle de ce rôle.)
- Qui a organisé la mise en place de ce rôle et de quelle manière (une commission, un seul individu, un groupe)?
 - Qui a été consulté pendant la planification et la mise en place de ce rôle?
 - Qui a été informé pendant la planification et la mise en place de ce rôle?
 - Qui a facilité sa mise en place?

- e) À quelles difficultés a-t-il fallu faire face pendant la phase de mise en place ? Ont-elles été résolues, et le cas échéant, de quelle façon?
- f) Avez-vous des suggestions sur ce qu'il faut ou ne faut pas faire?

Documentation et évaluation

- 17. Comment documentez-vous les renseignements que vous recueillez sur les patients?
 - a) Les autres professionnels de la santé y ont-ils accès? De quelle façon?
 - b) Avez vous un dossier personnel?
 - c) Fait-il partie des archives médicales de votre institution?
 - d) Pouvez-vous écrire dans le dossier des patients et, le cas échéant, où?
 - e) Les dossiers sont-ils électroniques?
- 18. Y a-t-il un système en place pour saisir les renseignements sur les patients et que vous croyez nécessaires pour les besoins de statistiques?
 - a) S'agit-il d'un système manuel ou électronique?
 - b) Quels rapports rédigez-vous?
- 19. Depuis la mise en place de ce rôle, une évaluation de sa mise en place a-t-elle été réalisée?
 - a) Quels critères/paramètres ont été utilisés pour évaluer sa mise en place?
 - b) Qui a réalisé l'évaluation?
- 20. Une évaluation de l'efficacité de ce rôle a-t-elle été réalisée?
 - a) Quels critères ont été utilisés pour mesurer l'efficacité?
 - b) Pensez-vous que ces critères étaient appropriés? Dans le cas contraire, quels changements apporteriez-vous?
 - c) Qu'une évaluation formelle ou non ait été réalisée, quels seraient selon vous les cinq critères les plus importants/cruciaux pour évaluer le rôle, les services et l'efficacité du programme en termes d'orientation des patients ?
- 21. J'aimerais savoir ce que vous pensez de votre rôle. À ce titre, je vais vous demander d'évaluer plusieurs composantes sur une échelle de 10 points. Une évaluation de 10 signifie « absolument remarquable », une évaluation de « zéro » signifie « extrêmement mauvais ». Comment évalueriez-vous :
 - a) la procédure de **référence des patients**?

- b) la procédure de **suivi**?
 - c) la procédure de **tenue des dossiers** (comment documentez-vous les cas) ?
 - d) votre **satisfaction** vis-à-vis de la manière dont votre rôle est perçu?
 - e) la **satisfaction des autres personnes** dans votre établissement vis-à-vis de la mise en place de votre rôle?
 - f) la **satisfaction des patients** sur votre rôle?
 - g) vos relations avec les professionnels affiliés à **votre institution**?
 - h) vos relations avec les professionnels affiliés à **d'autres institutions**?
 - i) la procédure de rédaction des **rapports** (c.-à-d., comment vous rapportez vos données statistiques)?
22. Décrivez-moi les obstacles que vous observez à l'exécution de votre travail?
- a) Quelles sont vos recommandations ou suggestions sur la manière de surmonter ces obstacles?

Demandes de documents

23. Avez-vous en votre possession les documents suivants et pourriez-vous m'en fournir un exemplaire?
- a) Instruments, outils, questionnaires que vous utilisez pour effectuer l'évaluation du patient?
 - b) Répertoire téléphonique? Fiches médicales?
 - c) Description du programme?
 - d) Organigramme?
 - e) Description de l'emploi?
 - f) Rapports annuels/statistiques?
 - g) Rapports d'évaluation de la mise en place?
 - h) Rapports d'évaluation de l'efficacité?
 - i) Y a-t-il d'autres documents en votre possession qui pourraient nous être utiles?

Annexe 4 – Critères d'évaluation suggérés

- Satisfaction des clientes vis-à-vis du service offert.
- Incidence sur les patientes, nombre de patientes vues et façon dont on les a aidées à comprendre la maladie et à y faire face.
- Rétroaction et perception des patientes.
- Satisfaction des patientes; collaboration au niveau de l'équipe; activité de développement communautaire, activité de recherche et d'éducation.
- Nombre de patientes vues/contactées. Indicateur dit de l'« accolade » (nombre d'accolades reçues).
- Réduction du stress, adéquation des services offerts en regard des besoins des clientes; la cliente a-t-elle repris la maîtrise de la situation?
- Dépenses, soutien d'ordre organisationnel, transport.
- Les patientes ont la sensation d'être soutenues, elles ont l'impression de prendre part à la prise de décision, elles ont l'impression d'avoir suffisamment d'informations, que les traitements sont opportuns et qu'on les a bien orientées dans le système, impression de rentabilité.
- Satisfaction des patientes, incidence sur le rôle que joue le sentiment de détresse et l'anxiété, répercussions financières sur le système.
- La patiente et sa famille estiment recevoir des informations utiles, l'intervenant(e)-pivot est satisfait(e) de son travail.
- Satisfaction de la patiente, efficacité des autres institutions, rentabilité financière; l'intervenant-pivot améliore-t-il les choses?
- Satisfaction de la patiente; attentes de la patiente, communication des informations appropriées, soutien au traitement, insistance sur la perception du patient et sur la satisfaction du médecin.
- Satisfaction de la patiente et de sa famille. Satisfaction du médecin orienteur. Modification des taux d'orientation. Satisfaction du milieu.

- Connaissance des ressources, efficacité de l'action sociale, satisfaction de la patiente (par exemple, on répond correctement à ses questions, elle reçoit l'aide demandée, l'intervention est utile).
- Réactions du médecin et de la cliente – le médecin réclame-t-il et appuie-t-il le rôle d'intervenant-pivot; type d'interaction, nombre de personnes contactées, délai jusqu'à l'évaluation initiale, délai nécessaire à l'établissement du diagnostic, comparaison entre les patientes qui ont recours aux intervenants-pivots et les autres, adhésion au système, effet sur la charge de travail du médecin, les clientes sont-elles mieux renseignées?
- Satisfaction de la patiente qui n'a pas l'impression d'être perdue dans le système et qui reçoit des services dans les délais appropriés.
- Les attentes de la patiente sont-elles comblées?
- Résultats pour la patiente (est-ce que la fonction d'intervenant-pivot a eu un effet et la patiente est-elle destinataire des bonnes informations?)
- Opportunité de l'intervention, prise en compte des besoins de la patiente.
- Connaissance de la patiente, capacité d'accéder aux services, habiletés d'adaptation, bien-être global.
- Degré d'anxiété de la patiente, accès aux renseignements/prothèses, garderies, temps d'attente. Demander aux patientes ce qui est important pour elles, par ordre d'importance (voir l'Échelle de réalisation des objectifs).
- Processus – En quoi les besoins de service des patientes ont-ils été comblés par le fait que les services étaient offerts de façon opportune? Résultats pour la patiente – les objectifs de la patiente sont atteints, éventuels rapports d'incident critique, degré de satisfaction des patientes relativement au programme.
- Facilité et rapidité d'acheminement des patientes, participation accrue du médecin de famille, prestation des soins plus près du domicile, fourniture du soutien nécessaire à la patiente et à sa famille.
- La patiente et sa famille sont « satisfaits » des services et des renseignements reçus, les autres besoins ont été comblés, degré d'aisance, retour possible de la patiente et de sa famille?
- Satisfaction de la patiente.
- Les besoins des gens sont comblés, nombre de visites, acheminements, reprises.

- Nombre d'acheminements, motivation soutenue des bénévoles et maintien en poste de ces derniers.
- Temps écoulé jusqu'à la visite en clinique, degré de collaboration, progression de la maladie due aux délais.
- Existence d'un coordonnateur/d'une coordinatrice, connaissance de base perçue et ce dernier ou cette dernière, entrent.
- Durée de l'attente jusqu'au premier rendez-vous, jusqu'au premier traitement, etc. L'information est obtenue dans des délais raisonnables, assistance dans la prise de décision.
- Réduction du degré d'anxiété lié au temps d'attente, on sait qui contacter, on se sent mieux après la rencontre.
- Processus de navigation, degré de satisfaction de la patiente et de sa famille quant au rôle de l'intervenant-pivot, façon dont les autres intervenants perçoivent ce rôle.
- Satisfaction de la patiente, temps d'attente, diminution du degré d'anxiété, défragmentation des services, on sait à quelles ressources recourir et il est facile d'y accéder.
- La patiente a l'impression que ses besoins sont comblés, on répond à ses préoccupations, on prend les mesures en conséquence et elle constate une amélioration des résultats.
- Satisfaction de la patiente, ses besoins sont comblés, elle a l'impression d'être soutenue, elle découvre les ressources mises à sa disposition, elle comprend le processus de la maladie.
- Rôle d'information efficace, la patiente reçoit les documents appropriés.
- Temps écoulé jusqu'au diagnostic, coût, efficacité organisationnelle (par exemple le temps nécessaire à l'obtention de l'information).

Annexe 5 – Sommaire des perceptions d'impact

(0 = extrêmement faible 10 = absolument exceptionnel)
Voir les questions complètes ci-dessous

Processus d'orientation-recours ¹	Processus de suivi ²	Tenue des dossiers ³	Perception du rôle/autres ⁴	Satisfaction/mise en oeuvre ⁵	Satisfaction de la patiente ⁶	Communication au sein de l'organisation ⁷	Communication à l'extérieur de l'organisation ⁸	Processus de compte rendu ⁹
7	10	8	9	9	10	9	9	7
8	5	8	8	9	8	8	7	5
10	6	6	6	6	10	9	10	6
6	5	7	6	6	6	7	5	6
8	5	6	10		9	10	10	7
N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.
8	5	8	7	7	8	8	7	7
8	7	8	10	9	9		9	8
10	8	8	8	9	10	9	9	7
4	5	4	9	9	8	9	10	N.D.
8	8	8	6	N.D.	8	8	7	7
10	10	10	10	10	10	10	10	10
7	8	6	8	7	9	9	6	5
7.5	8	9	9	9	10	9	8	8
6	8	7	9	9	9	10	8	7
N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.
8	4	5	8	6	8	6	8	4
7	6	4	9	N.D.	9	9	9	8
N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.
7	5	5	8	7	8	8	7	7
8	6	6	8	8	8	8	8	8
9	9	7	10	10	9	9	8	8

(0 = extrêmement faible 10 = absolument exceptionnel)

Voir les questions complètes ci-dessous

Processus d'orientation-recours ¹	Processus de suivi ²	Tenue des dossiers ³	Perception du rôle/autres ⁴	Satisfaction/mise en oeuvre ⁵	Satisfaction de la patiente ⁶	Communication au sein de l'organisation ⁷	Communication à l'extérieur de l'organisation ⁸	Processus de compte rendu ⁹
7	7	8	8	8	8	8	7	7
10	10	10	4	4	9	8	8	10
5	9	8	8	7	9	9	9	5
9	9	8	9	10	9	9	8	7
9	9	8	9	8	10	9	9	10
8	7	7	6	8	8	8	8	6
9	8	6	7	8	8	10	7	4
8	8	9	9	9	9	7	8.5	8
6	N/A	9	9	N/A	N/A	N/A	8	N/A
N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A
7.5		7	8	7	9	5	5	8.5
8	8	8	5	9	8	7	8	6
3	7	8	8	9	9	8	9	6
7	8	6	8	6	8	7	8	6
7	8	10	10	10	10	10	10	10
N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A
8	9	10	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	10
10	8	10	10	8	10	8	10	N/A
8.5	9		9	9	10	9.5	9.5	5
8	8	9	9	7	8	10	9	8
5	2	8	8	8	8	9	9	8
7.5	7	0	7	9	9	7.5	7	5

(0 = extrêmement faible 10 = absolument exceptionnel)
 Voir les questions complètes ci-dessous

Processus d'orientation-recours ¹	Processus de suivi ²	Tenue des dossiers ³	Perception du rôle/autres ⁴	Satisfaction/mise en oeuvre ⁵	Satisfaction de la patiente ⁶	Communication au sein de l'organisation ⁷	Communication à l'extérieur de l'organisation ⁸	Processus de compte rendu ⁹
9	6	7	8	8	9	9	9	8
7	5	8	7	7	9	8	8	7
9	9	5	10	9	9	7	7	3
8	8	10	10	10	10	10	10	10
6	5	9	8	8	8	8	8	8
7	2	3	3	2	9	8.5	9.5	1
8	10	9	8	0	8	0	9	8
5	8	8	8	1	10	10	3	8
8	8	7	9	8.5	9	9	7.5	6
10	9	7	10	10	10	10	10	6
10	9	5	7	8	9	8	10	5
7.5	8	7.5	9.5	8.5	9.5	10	9.5	N.D
7.5	9.5	7	9	9	8.5	8.5	8.5	N.D
7	7	9	10	10	10	10	10	10
6	8	6	9	9	10	9	9	2
10	6	7	8.5	8	8	8	6.5	8
7	9	7	8	8	10	10	7	7
9	10	7	8	8	9	9	8	10
7	10	10	6	9.5	9.5	9	7	10
7	9	8	9	9	9.5	9	9	8
8	9	7	8	8	9	8	8	5
N.D	N.D	N.D	N.D	N.D	N.D	N.D	N.D	N.D
5	6.5	7	5.5	7	9	5	7	N.D

(0 = extrêmement faible 10 = absolument exceptionnel)

Voir les questions complètes ci-dessous

Processus d'orientation-recours ¹	Processus de suivi ²	Tenue des dossiers ³	Perception du rôle/autres ⁴	Satisfaction/mise en oeuvre ⁵	Satisfaction de la patiente ⁶	Communication au sein de l'organisation ⁷	Communication à l'extérieur de l'organisation ⁸	Processus de compte rendu ⁹
8	9	9	5.5	10	10	8	8	10
N.D	N.D	N.D	N.D	N.D	N.D	N.D	N.D	N.D
7	7	6	7	9	9	9	8	7
8	7.5	7.5	8.5	8	8	8	8.5	7
7	9	9	8	9	9	10	9	9
N.D	N.D	N.D	N.D	N.D	N.D	N.D	N.D	N.D
7	7	4	8	5	7.5	7	7.5	5

1. Votre processus de prise en compte à l'orientation-recours.
2. Votre processus de suivi.
3. Votre processus de tenue de dossier.
4. Votre satisfaction quant à la perception du rôle de l'intervenant pivot.
5. La satisfaction des autres, au sein de votre organisation, relativement à la mise en place d'une fonction d'intervenant pivot.
6. La satisfaction des patientes vis-à-vis de la fonction d'intervenant pivot.
7. Vos communications et relations avec les membres professionnels de votre organisation.
8. Vos communications et relations avec les membres professionnels d'autres organisations.
9. Votre processus de compte rendu.

Annexe 6 – Liste des obstacles à l’obtention de bons résultats

- Attitudes des professionnels vis-à-vis du cancer – désir d’éviter le mot « cancer ».
- Envisager de communiquer avec toutes les patientes – volume actuellement trop élevé, nécessité d’établir des priorités dans l’utilisation des ressources.
- Questions de ressources et de relations entre les représentants (porte-parole) des patientes et les membres du personnel, accessibilité des services de soutien.
- Problèmes d’amour-propre, manque de temps et de personnel.
- « Fierté professionnelle » (les professionnels ne veulent pas recourir à d’autres spécialistes et ne veulent pas non plus les informer).
- Volume de travail.
- Volume de travail élevé, nécessité d’adopter un gabarit quelconque pour prendre en note les commentaires adressés au médecin.
- Distances à parcourir pour les patientes résidant en région rurale, transport, situation socioéconomique inférieure des personnes qui ne participent pas aux programmes, certaines patientes préfèrent aller se faire soigner dans des grands centres.
- Nécessité de disposer de meilleurs outils de dépistage.
- Pas assez de temps pour parler avec les patientes.
- Importance du secteur géographique à couvrir, les autres organismes/organisations acceptent mal le rôle d’intervenant-pivot.
- Conflit sur le plan du rôle avec le médecin de famille, le travailleur social et le personnel infirmier; scepticisme quant à la présence d’une autre personne dans le système.
- Manque de fonds pour ce rôle d’intervenant-pivot qui vient s’ajouter aux autres, engagement de l’organisation.

- Temps disponible/volume de patientes à voir, les spécialistes ne veulent pas et ne peuvent pas voir toutes les patientes, dédoublement des services.
- Débat de spécialistes à propos de ce qui constitue le meilleur modèle, acceptation par les médecins de famille.
- Temps disponible et nombre de patientes à voir.
- Les ressources ne sont pas disponibles quand on en a besoin, il faut dispenser plus de soins interdisciplinaires.
- Temps/ressources – la description d’emploi est trop vaste.
- Le système est surchargé.
- Pénuries de ressources, de médecins spécialisés en soins palliatifs et d’infirmières communautaires/en milieu hospitalier; pas de continuité des services sous la forme de soins à domicile; il faut dépendre d’autres organisations.
- Les médecins redoutent de soulever davantage de problèmes, il faut que les chirurgiens acheminent tout le monde (il pourrait être utile de faire la paperasserie pour eux).
- Besoins particuliers des patientes, disponibilité des services, guerres de clocher occasionnelles, la population est au courant des services offerts.
- Confiance des programmes et des fonds disponibles.
- Nombre de patientes et façon d’établir les priorités, acceptation par les médecins, problèmes dus au système – dossiers des patientes, compte rendu, déplacement, double compte rendu.
- Les organismes extérieurs ne reconnaissent pas que le personnel infirmier autorisé peut faire le travail (il est recommandé de créer un poste de relations publiques).
- Les spécialistes résistent au changement.
- Collaboration des médecins, réticence à acheminer les patientes (la solution est de continuer à leur parler).
- Comprendre l’importance du rôle.
- Temps et argent – parvenir à la pleine capacité.

- Les gens n'ont pas assez de temps à consacrer aux patientes.
- Compréhension du rôle par les collègues, disponibilité des médecins.
- Suspension du suivi, la « vieille garde » veut maintenir le statu quo.
- Volumes, ressources, le programme progresse trop vite.
- Restriction quant au nombre de patientes contactées – accès limité.
- Le temps mis à accéder au système augmente le degré d'anxiété des patientes, le système de soins de santé est fragmenté – p. ex., il peut arriver que les dossiers ne soient pas transmis aussi vite que les patientes, accès aux services (ex. IRM), crainte quant à l'avenir de l'Agence sur le cancer.
- Les bénévoles ne sont pas appréciés.
- Double rôle de l'intervenant-pivot entre l'assistance aux patientes et l'administration – nécessité de nommer des intervenants-pivots à temps plein.
- Charge de travail et acceptation de la fonction par le système de soins de santé.
- Accroissement de la charge de travail administratif, temps du personnel.
- Suivi des patientes, plus de programme de perfectionnement à cause des volumes élevés.
- Les médecins manquent d'information sur les ressources disponibles.
- Couverture géographique – les régions à couvrir sont très importantes, problèmes de financement.
- Trop peu de ressources pour s'occuper du volume très important de patientes.
- Réticence des médecins à recourir aux intervenants-pivots.
- Difficulté de déplacement pour les patientes qui doivent bénéficier des soins.
- Absence de planification avant la mise en oeuvre.
- Les médecins comprennent mal le rôle des intervenants-pivots et, par conséquent, ils n'acheminent que peu de patientes vers ces derniers.

- Absence d'appui par l'administration qui n'exerce aucune pression en faveur des intervenants-pivots.
- Manque de participation des médecins à l'étape de la planification.
- Dans les centres tertiaires, difficulté d'établir des priorités pour ce qui est des groupes de patientes.
- Pas de formation, pas d'encadrement, pas de préparation pour assumer le rôle d'intervenant-pivot.