

Université de Montréal

Le point de vue des personnes touchées par le cancer quant aux interactions entre les équipes
spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur

par Marie-Josée Courval

**École de travail social
Faculté des arts et des sciences**

Mémoire présenté en vue de l'obtention
du grade de *Maître ès sciences* (M. Sc.)
en travail social

Avril 2020

© Marie-Josée Courval, 2020

Université de Montréal

École de travail social de l'Université de Montréal

Ce mémoire intitulé

**Le point de vue des personnes touchées par le cancer quant aux interactions entre les équipes
spécialisées en cancérologie et les organismes du tiers secteur**

Présenté par

Marie-Josée Courval

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

André-Anne Parent, École de travail social, Université de Montréal
Directrice de recherche

Dominique Tremblay, École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke
Co-directrice de recherche

Aline Bogossian, École de travail social, Université de Montréal
Présidente du jury

**Denis Bourque, Département de travail social,
Université du Québec en Outaouais**
Membre du jury

Résumé

Les personnes touchées par le cancer (PTC) présentent des besoins de nature diverse. Les résultats de plusieurs études démontrent que la réponse à ces besoins n'est pas optimale et que des actions coordonnées et concertées entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur favoriseraient une complémentarité des soins et services offerts aux PTC et, ainsi, une meilleure réponse à leurs besoins. Dans ce contexte, cette étude s'intéresse au point de vue des PTC quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. Cette étude qualitative descriptive et interprétative a été réalisée auprès de dix femmes et un homme, touchés par le cancer. Les données ont été recueillies à l'aide d'entrevues individuelles semi-dirigées. Les résultats obtenus à la suite de l'analyse thématique des données démontrent que les PTC perçoivent peu ou pas d'interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. L'insuffisance d'actions coordonnées, les informations offertes de manière passive ou informelle par les équipes spécialisées en oncologie ainsi que les contraintes liées à l'accessibilité des services du tiers secteur expliquent l'invisibilité des interactions entre les secteurs, aux yeux des PTC. Des actions coordonnées entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, des références personnalisées réalisées en fonction des besoins singuliers des PTC et un accompagnement personnalisé par un professionnel ou une autre PTC, sont souhaitées par les PTC.

Mots-clés : personnes touchées par le cancer, équipes spécialisées en oncologie, organismes du tiers secteur, organismes philanthropiques, organismes communautaires, action intersectorielle, coordination en oncologie, interactions

Abstract

People affected by cancer (PAC) have a variety of needs. The results of several studies show that the response to these needs is not optimal and that coordinated and concerted actions between specialized cancer teams and third-sector organizations would promote complementary care and services for PAC and thus better meet their needs. This study looks at the perspective of people affected by cancer regarding interactions between cancer teams and third sector organizations. This qualitative descriptive and interpretive study was conducted among ten women and one man affected by cancer. Data were collected using semi-structured individual interviews. The results obtained from the thematic analysis of data collected in individual interviews show that PAC perceive little or no interaction between cancer teams and organizations in the third sector. Insufficiency of coordinated action, information offered passively or informally by specialized cancer teams and constraints related to the accessibility of third sector services explain invisibleness of interactions between sectors in the eyes of PAC. Coordinated actions between specialized cancer teams and organizations in the third sector, personalized references made according to the unique needs of PAC, materialized by the presence of a "central" person or a pivotal nurse as well as support for professional navigation or another PAC, are desired by the PAC.

Keywords : *people affected by cancer, cancer team, third sector organizations, philanthropic organizations, community organizations, intersectorial action, cancer coordination, interactions*

Table des matières

Résumé	i
Abstract	iii
Table des matières	v
Liste des sigles et des abréviations	xi
Remerciements	xv
Avant-propos	xvii
Introduction.....	1
Chapitre 1 – La problématique.....	3
1.1 La problématique	3
1.2 Le but et les objectifs de l'étude	7
1.3 La recension des écrits	7
1.3.1 Les besoins non comblés des PTC	8
1.3.2 La continuité et la coordination des soins et services en cancérologie.....	12
1.3.3 Le travail en réseau préconisé par le Réseau de la cancérologie du Québec.....	15
1.3.4 Les organismes du tiers secteur au Québec	18
Les organismes communautaires.....	18
Les entreprises d'économie sociale	21
Les organismes philanthropiques	21
1.3.5 L'action intersectorielle.....	23
Les définitions de l'action intersectorielle	23
Les enjeux liés à l'action intersectorielle	25

Chapitre 2 – Le cadre conceptuel.....	29
2.1 Les postulats de base de la TAR	31
2.2 Les concepts-clés de la TAR dans le cadre de l'étude.....	32
2.2.1 La contextualisation	33
La composition du réseau d'acteurs	33
Les acteurs humains et non humains.....	33
2.2.2 La problématisation	35
2.2.3 L'intéressement.....	36
Chapitre 3 – La méthodologie	37
3.1 Le devis de l'étude.....	37
3.2 Le milieu de recrutement.....	39
3.3 L'échantillon de l'étude.....	40
3.3.1 Les participants et l'échantillon de l'étude.....	40
3.3.3 Les critères d'exclusion	41
3.4 Le recrutement.....	42
3.4.1 Les stratégies de recrutement	42
3.5 La collecte de données	43
3.5.1 Les entrevues individuelles semi-dirigées.....	43
3.5.2 Les observations du terrain.....	44
3.6 L'analyse des données.....	45
3.6.1 La condensation des données.....	46
3.6.2 La présentation des données	47
3.6.3 La formulation et la vérification des conclusions	48
3.7 Les critères de scientificité	48

3.7.1 L'objectivité	48
3.7.2 La fiabilité	49
3.7.3 La crédibilité	49
3.7.4 La transférabilité	50
3.7.5 L'utilisation des résultats	50
3.8 Les considérations éthiques	51
Chapitre 4 – Les résultats	53
4.1 La contextualisation	53
4.1.1 Le profil général des participants.....	54
4.1.2 Les besoins et les enjeux des PTC	55
4.1.3 Le contexte des équipes spécialisées en oncologie et des organismes du tiers secteur	59
4.1.4 Les services du tiers secteur utilisés par les PTC.....	60
4.2 La perception des PTC quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur	64
4.2.1 Les constats généraux	64
4.2.2 Le rôle des acteurs intermédiaires humains et non humains.....	65
Les acteurs intermédiaires humains	66
Les acteurs intermédiaires non humains	68
4.2.3 Les barrières liées aux interactions entre les acteurs.....	71
Le service du tiers secteur n'est pas disponible.....	71
Le service communautaire n'est pas accessible pour la PTC	72
4.3 Les actions à privilégier, proposées par les PTC.....	73
4.3.1 Une approche personnalisée	74
Une évaluation systématique des besoins singuliers des PTC et une référence directe réalisée en fonction de l'évaluation.....	74

Un soutien personnalisé à la navigation	75
Des appels et/ou des courriels systématiques concernant les services offerts par les organismes du tiers secteur	75
Une information personnalisée au lieu de résidence des PTC	76
4.3.2 La bonne information au bon moment.....	76
Les informations écrites ou verbales données dès le début du parcours de soins	76
L'information donnée aux différentes étapes du parcours de soins.....	77
Une information centralisée	78
Chapitre 5 – La discussion	80
5.1 Les services du tiers secteur utilisés par les PTC (objectif 1)	80
5.2 Le point de vue des PTC quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur (objectif 2)	82
5.2.1 Les constats généraux	82
5.2.2 Les barrières liées aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les PTC	85
5.2.3 La présence facilitante de certains acteurs intermédiaires humains et non humains	87
5.2.4 L'accessibilité : une barrière aux interactions entre les PTC et les organismes du tiers secteur	90
5.3 Les actions à privilégier selon le point de vue des PTC (objectif 3)	93
5.3.1 L'implication continue d'un professionnel dédié.....	93
5.3.2 Un accompagnement personnalisé	96
5.4 Les forces de l'étude	97
5.5 Les limites de l'étude.....	99
5.6 Les avenues de recherche	100
5.7 Les recommandations pour la pratique	101
5.8 Les recommandations pour la gestion	103

Conclusion	107
Références bibliographiques.....	109
Annexe 1 - Caractéristiques principales des participants	122
Annexe 2 - Formulaire d'autorisation à être contacté.....	123
Annexe 3 - Formulaire de consentement à l'étude	124
Annexe 4 - Grille d'entrevue	130
Annexe 5 - Fiches-synthèses selon Miles <i>et al.</i> (2014).....	132
Annexe 6 - Journal de bord (Miles <i>et al.</i> , 2014)	133
Annexe 7 - Grille de codification	135
Annexe 8 – Tableaux de condensation des données	137

Liste des sigles et des abréviations

AOPSS	<i>Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey</i>
CERAS	Comité d'éthique et de la recherche en arts et sciences
CISSS	Centre Intégré de Santé et de Services Sociaux
CIUSS	Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux
CLSC	Centre Local de Services Communautaires
CR-CSIS	Centre de Recherche Charles-Lemoyne-Saguenay-Lac-Saint-Jean sur les innovations en santé
CSSS	Centre de Santé et de Services Sociaux
DGC	Direction Générale de Cancérologie
GMF	Groupe de médecine familiale
IRIS	Institut de recherche et d'informations socio-économiques
ITSS	Infections transmissibles sexuellement et par le sang
METSS	Ministère de l'Emploi, du Travail et de la Solidarité Sociale
MORO-CO	MOdèle de soins coordonnés, tenant compte du Risque Oncologique, où interviennent les équipes de soins spécialisés en cancérologie et les services COmmunautaires
MSSS	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
OBNL	Organismes à but non lucratif
ODD	Outils de détection de la détresse
PCCC	Partenariat canadien contre le cancer

PQLC	Plan de lutte contre le cancer
PSOC	Programme de soutien aux organismes communautaires
PTC	Personnes touchées par le cancer
ROCO	Regroupement des organismes communautaires en oncologie
RQACA	Réseau québécois de l'action communautaire autonome
RCQ	Réseau de la cancérologie du Québec
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
TAR	Théorie de l'acteur réseau

*À Romane,
Parce que tout est possible.*

*À Sébastien,
Pour ta patience et tes sacrifices.*

Remerciements

Je tiens d'abord à remercier mes deux directrices, Pre André-Anne Parent et Pre Dominique Tremblay. Dominique, merci d'avoir accepté ma contribution à ce beau projet de recherche qu'est le MOdèle de soins coordonnés, tenant compte du Risque Oncologique, où interviennent les équipes de soins spécialisés en cancérologie et les services COmmunautaires (MORO-CO). Merci également pour tes commentaires justes et pertinents, toujours offerts avec un grand souci qu'ils soient constructifs et qu'ils me permettent d'aller plus loin dans ma réflexion et mes apprentissages. Merci André-Anne d'avoir accepté de diriger mon projet et de m'avoir permis de préserver mon regard de travailleuse sociale, si cher à mes yeux. À toutes les deux, je vous suis extrêmement reconnaissante de votre confiance, de vos encouragements, de votre investissement hors du commun, de votre bienveillance et surtout, de votre grande patience.

Merci à toutes les personnes touchées par le cancer qui ont accepté avec générosité de participer à cette étude. Le partage de vos expériences, de vos réflexions et de vos idées a enrichi les miennes tout au long de cette étude. Merci également à toutes les personnes touchées par le cancer, croisées sur ma route au cours des dernières années. Vos expériences de vie ont nourri les miennes.

Merci également à tous les professionnels qui ont participé au recrutement des participants à l'étude, malgré votre horaire plus que chargé. Votre soutien est inestimable. Merci également à mes patrons, qui se sont succédé, et qui ont tous participé à la réussite de ce projet : Nathalie Moreau, Martin Caplette, Lucie Dugré, Chantale Keough. Merci à vous quatre pour votre flexibilité, vos encouragements et de votre confiance. Merci également à Dre Susan Fox et Dre Catherine Prady, pour votre soutien et votre complicité. Merci à mes collègues de travail, Francis et Serge, qui ont gardé le fort pendant toutes ces années, en mon absence. Merci à tous mes autres collègues, pour votre patience, vos encouragements et vos conseils.

Merci à mon conjoint Sébastien et à ma fille Romane, pour votre patience, alors que j'étais souvent (trop) sur mon ordinateur, plutôt qu'avec vous. Je suis reconnaissante des compromis et des sacrifices que vous avez dû faire. Romane, je te souhaite de toujours aller au bout de tes rêves et de tes idées. Ça en vaudra toujours le coup.

Merci à mes amis et à ma famille, qui ne compreniez pas toujours pourquoi j'avais fait ce retour aux études, mais qui m'avez toujours encouragée à persévérer : Jean-François, Fannie, Ariane, Pierre-Luc, Cédric, Frédéric, Janie, Emmanuelle, Véronique, Émilie. Merci à mes parents, Michelle et Claude de m'avoir transmis la conviction que dans la vie, tout est possible. Qu'il suffit de travailler fort et de croire en soi.

Merci à mon mentor, Linda Roy et son conjoint, Pierre Asselin. À vous deux, merci pour tout.

Merci à mes collègues de classe si inspirants et surtout, engagés. Merci à mes collègues de retraites de rédaction à Morin Heights, Barbara, Christina et Éric. Merci à l'Équipe de recherche de MORO-CO pour votre chaleureux soutien : Marie-Claude, Lise, Yves, Johanne. Merci à l'équipe de l'Espace Thésiez-vous. Merci à l'équipe du Collaboratoire pour vos yeux de lynx.

Finalement, ce projet n'aurait pas été le même sans l'appui financier de la Chaire de recherche sur l'amélioration de l'efficacité des soins aux personnes touchées par le cancer dont Pre Dominique Tremblay est la titulaire, le Centre de Recherche Charles-Lemoyne-Saguenay-Lac-Saint-Jean sur les innovations en santé et l'École de travail de l'Université de Montréal. Un énorme merci.

Avant-propos

Cette étude s'inscrit dans une étude plus vaste, le MOdèle de soins coordonnés, tenant compte du Risque Oncologique, où interviennent les équipes de soins spécialisés en oncologie et les services COmmunautaires (MORO-CO), dirigé par P^{re} Dominique Tremblay, titulaire de la Chaire de recherche sur la qualité et la sécurité des soins aux personnes atteintes de cancer du Centre de Recherche Charles-Lemoyne-Saguenay-Lac-Saint-Jean sur les innovations en santé (CR-CSIS).

Le but de l'étude MORO-CO est de mieux comprendre les liens actuels entre le réseau communautaire et les équipes médicales et psychosociales de différentes installations du système de santé offrant des soins et des services aux adultes touchés par le cancer.

Introduction

Cette étude porte sur le point de vue des personnes touchées par le cancer (PTC) quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. Le terme « interaction » réfère à toutes actions et à tous types de liens entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. La notion de « tiers secteur » utilisée dans le cadre de ce mémoire renvoie à la définition de Savard et Proulx (2012), soit « tout organisme à but non lucratif (OBNL) issu de la communauté, incluant les organismes communautaires autonomes et, au sens large, les associations de bénévoles, les coopératives, les entreprises de l'économie sociale, etc. ». À ce titre, des organismes communautaires, tels des centres d'action bénévole, des entreprises d'économie sociale, offrant des services d'aide à domicile et des organismes philanthropiques (fondations), offrant des services divers aux PTC, tels des prêts de prothèses capillaires et des activités de yoga, ont été considérés à titre d'organismes du tiers secteur.

Malgré le fait que les organismes philanthropiques, comme les fondations, soient davantage considérés comme des entreprises privées à but non lucratif (Ducharme, 2012 ; Ducharme et Lesemann, 2011 ; Fortin, 2018 ; Locas, 2017 ; Lesemann, 2008), ces derniers sont pris en compte à titre d'organismes du tiers secteur dans cette présente étude.

Le choix de l'étudiante-chercheuse est basé sur le fait que la présence des fondations est significative dans le milieu clinique choisi pour le recrutement des participants et qu'elles sont à but non lucratif. De plus, dans le cadre de l'étude, seuls les organismes philanthropiques étaient identifiés à titre d'organismes offrant des services spécifiques aux PTC dans la région où avait lieu le recrutement. Plusieurs organismes communautaires et entreprises d'économie sociale étaient nommés par les participants, mais ces derniers offraient uniquement des services destinés à une population générale.

Cette étude s'appuie sur plusieurs études démontrant que la réponse aux besoins des PTC n'est pas optimale, en raison du bris de continuité des soins et services et du manque de coordination entre les différentes organisations et les différents secteurs. De nombreuses études en lien avec le travail en réseau et les actions intersectorielles, qui favorisent une meilleure coordination, explicitent la présence de certains défis ou contraintes.

Dans le contexte où de plus en plus de personnes sont touchées par le cancer, que ces personnes vivent de plus en plus longtemps et que les organismes du tiers secteur peuvent répondre de manière complémentaire aux besoins des PTC, il est primordial de s'attarder aux défis de coordination et à ceux liés aux actions intersectorielles dans le domaine de la cancérologie. Peu d'études se sont intéressées au point de vue des personnes directement touchées par le cancer en ce qui a trait aux interactions entre les équipes spécialisées en cancérologie et les organismes du tiers secteur. Cette étude vise ainsi à pallier le manque de connaissances entourant cette problématique afin de rendre plus optimales les pratiques cliniques permettant de répondre aux besoins des PTC.

Ce mémoire comporte cinq chapitres. Le premier chapitre, soit la problématique, décrit le contexte, la pertinence clinique et scientifique ainsi que les objectifs de l'étude. Une recension des écrits exposant l'état des connaissances sur lesquelles s'appuie l'étude est également présente dans le premier chapitre. Le deuxième et le troisième chapitre présentent respectivement le cadre conceptuel et la méthodologie de l'étude. Les résultats de l'étude sont ensuite exposés au quatrième chapitre, puis les résultats sont discutés au cinquième chapitre, soit celui de la discussion. Plus spécifiquement, les trois objectifs ainsi que les forces et limites de l'étude sont abordés. Finalement, des recommandations liées à la pratique, à la gestion et aux avenues de recherche sont aussi exposées dans le cinquième chapitre.

Chapitre 1 – La problématique

Ce chapitre contextualise cette étude et la nécessité de mieux comprendre le point de vue des PTC en ce qui a trait aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, au Québec. Pour ce faire, la problématique est d'abord présentée. Le but et les objectifs de l'étude sont ensuite exposés. Finalement, une recension des écrits décrit les différents éléments de contexte permettant de mieux comprendre le point de vue des PTC quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur.

1.1 La problématique

Cette étude s'intéresse au point de vue des personnes touchées par le cancer (PTC) quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. La définition d'« interaction » suggérée par Bruno Latour (1994, p.588), chercheur et protagoniste de la théorie de l'acteur réseau (TAR), sur laquelle s'appuie cette étude, suppose la présence d'au moins deux acteurs reliés par un comportement qui implique une forme de communication, où le comportement de chacun doit évoluer en fonction du comportement de l'autre, afin qu'il y ait émergence d'un comportement imprévu qui ne soit pas que la somme des compétences engagées par ces acteurs avant cette interaction. Dans le cadre de ce mémoire, le terme « interaction » réfère à toutes formes de liens présents entre les organisations des différents secteurs, telles la consultation et les actions coordonnées liées au référencement.

L'étude s'inscrit au sein d'un contexte où le cancer est la cause première de mortalité (29,6 % des décès au Canada sont directement liés au cancer). Toutefois, même si le cancer est la cause première de décès au Canada, le taux de survie à la maladie est en hausse (<https://www150.statcan.gc.ca/>). Les améliorations des pratiques de dépistage du cancer, les avancées technologiques, médicales et pharmacologiques ainsi que des changements dans les habitudes de vie de la population (dont la diminution du tabagisme) expliquent la baisse du taux

de mortalité chez les personnes ayant reçu un diagnostic de cancer (<https://www150.statcan.gc.ca/>; <https://www.cancer.ca>).

Dans le contexte où les PTC survivent davantage à la maladie et vivent plus longtemps, plusieurs études démontrent la complexité du parcours de soins et de ses différentes étapes (Jacobs et Shulman, 2017 ; St-Pierre et Sévigny, 2009). Le parcours de soins désigne toutes les étapes que doivent traverser les personnes touchées par le cancer : la prévention, puis l'investigation liée à la suspicion de la maladie, le diagnostic, le traitement, la survie ou les soins de fin de vie (Jacobs et Shulman, 2017).

Plusieurs études documentent les besoins de diverses natures des PTC découlant des différentes étapes du parcours de soins (Fitch, 2008 ; Fitch 2019 ; Fitch, Border et Page, 2008 ; Fitch et Maamoun, 2016 ; Jacobs *et al.*, 2017 ; Mc Cabe *et al.*, 2013 ; Mc Callum *et al.*, 2014 ; Partenariat canadien contre le cancer, 2018). Ces études avancent que l'impact du cancer dépasse la dimension physique et touche tous les aspects de la vie d'une personne. Ces besoins sont de nature physique, émotionnelle, psychologique, pratique, spirituelle, sociale et informationnelle (Fitch, 2019 ; Jacobs *et al.*, 2017 ; Partenariat canadien contre le cancer, 2018).

Toutefois, certaines études et rapports mentionnent que les PTC n'obtiennent pas une réponse appropriée à leurs besoins ou à leurs attentes (Institut de la statistique du Québec, 2013 ; Fitch et Maamoun, 2016 ; Fitch et Steele, 2010 ; Fiszer, Dolbeault, Sultan et Brédart, 2014 ; Jacobs *et al.*, 2017 ; Grunfeld et Earl, 2010 ; Matthews et Semper, 2017 ; Mc Callum *et al.*, 2014 ; Stall, 2012 ; Shockney, 2015). Entre autres, le bris dans la continuité des soins et services ainsi que le manque de coordination entre les différents secteurs expliquent la réponse sous-optimale aux besoins des PTC (Hewitt *et al.*, 2006 ; Partenariat canadien contre le cancer, 2018 ; Taplin *et al.*, 2010). Une des solutions proposées est une forme d'organisation en réseau intégré par clientèle qui mobilise l'ensemble des acteurs concernés par les soins et services aux PTC.

Des études démontrent que la mise en place de réseaux apporte des bénéfices notables à la réponse aux besoins des personnes touchées par des problématiques de santé complexes, incluant les personnes touchées par le cancer (Addicott et Ferlie, 2007 ; Ferlie, 2013 ; Provan et Sydow, 2007 ; Tremblay, 2019). Les réseaux désignent un groupe d'au moins trois organisations

formées, organisées et dirigées de manière à atteindre un objectif commun (Provan et Sydow, 2007). La Direction générale de cancérologie (DGC) a créé le Réseau de la cancérologie du Québec (RCQ), préconisant une structure où les différents paliers et secteurs de services impliqués auprès des PTC se concertent et se coordonnent, dans le but de répondre de manière optimale aux besoins diversifiés de la clientèle (MSSS, 2013b). Dans son plan directeur et le plan d'action y étant associé (MSSS, 2013a ; MSSS, 2013b), la DGC indique la nécessité de « favoriser la complémentarité entre les services de soutien offerts par le réseau public et ceux offerts par les organismes communautaires impliqués dans la lutte contre le cancer » (MSSS, 2013a, p. 23).

Cependant, quelques études présentent les défis de la mise en place du travail en réseau en raison du nombre important d'acteurs en jeu, de leurs missions spécifiques et de leurs intérêts divergents (Addicott et Ferlie, 2007 ; Bilodeau, 2014 ; Brossard et White, 2016 ; Provan et Sydow, 2007 ; Tremblay, 2019). Conséquemment, la coordination entre différentes organisations ou différents secteurs de services est contrainte par certains obstacles. Dans ce sens, certaines études démontrent que la coordination entre les secteurs de services est sous-optimale en cancérologie (Grunfel et Earle, 2010 ; Magnuson, Wallace, Canin *et al.*, 2016 ; Mitchell, Wynia, Golden *et al.*, 2012 ; Walsh, Harrison, Young *et al.*, 2010). Toutefois, peu d'études spécifiques aux liens entre les équipes spécialisées en cancérologie et les organismes du tiers secteur ont été réalisées, et cet aspect doit être davantage approfondi, afin de rendre plus optimale la réponse aux besoins des PTC (Mc Cabe, Bhatia, Oeffinger *et al.*, 2013).

Certaines études mettent en lumière les liens entre des organisations publiques de la santé et les organismes du tiers secteur (Clavier et Gagnon, 2013 ; Savard et Proulx, 2012). D'autres études présentent les liens entre les organismes du tiers secteur ciblant un domaine de la santé spécifique ou une clientèle distincte, tels la perte d'autonomie liée au vieillissement, la jeunesse (jeunesse-enfance-famille), les services de relevailles aux familles et la clientèle touchée par la problématique des infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS) (Bilodeau, Laurin, Rose *et al.*, 2017 ; Bourque *et al.*, 2011 ; Savard, Harvey et Tremblay, 2008 ; Roch, Borges Da Silva, Deshaies *et al.*, 2016). Ces études mettent de l'avant certains défis concernant les liens entre des organisations issues de deux secteurs de services différents. Toutefois, peu de ces études ont analysé le point de vue des personnes bénéficiaires des services quant à ces liens. Comme il

s'avère pertinent d'obtenir le point de vue des personnes directement touchées par les problématiques de santé complexe lorsqu'il s'agit d'améliorer les soins et services (Pomey *et al.*, 2015 ; Pomey *et al.*, 2016), la présente étude s'avère pertinente et novatrice en ce qui a trait à mieux comprendre les défis spécifiques liés aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur dans le contexte québécois, selon le point de vue des PTC.

Tel que préconisé par le Plan directeur en oncologie de la Direction générale de l'oncologie (MSSS, 2013), l'apport complémentaire des services offerts par les organismes du tiers secteur permet de mieux répondre aux divers besoins des PTC. Considérant l'augmentation du nombre de personnes qui seront touchées par le cancer au cours des prochaines années et la proportion élevée de besoins non comblés chez ces dernières, l'optimisation de la coordination entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur s'avère nécessaire. Il est donc essentiel de connaître le point de vue des PTC quant aux interactions entre les équipes entre ces équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur et les actions novatrices susceptibles d'améliorer de manière concrète ces interactions, afin de répondre de manière plus optimale aux divers besoins des PTC.

Pour ce faire, une étude en travail social s'avère pertinente, puisque les travailleurs sociaux, faisant partie des équipes interdisciplinaires en oncologie, ont comme fonction de soutenir les PTC dans leur processus d'adaptation à la maladie (MSSS, 2017a). Ils ont, entre autres, une contribution importante en ce qui a trait à l'apport complémentaire des services offerts par les organismes du tiers secteur. À ce titre, les travailleurs sociaux ont une connaissance fine des services offerts par les organismes du tiers secteur, ils participent activement à créer des liens avec ces organisations et jouent un rôle important dans la défense des droits des PTC (MSSS, 2013; MSSS, 2017a). L'apport du travail social dans une étude ayant pour but de mieux comprendre le point de vue des PTC quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, permettra de faire émerger des actions concrètes qui soutiendra les divers acteurs impliqués dans la mise en place des interactions plus efficaces, répondant davantage aux besoins des PTC.

Le prochain point présente le but et les objectifs plus spécifiques de l'étude, qui apparaît nécessaire à l'amélioration de la pratique, en ce qui a trait aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur.

1.2 Le but et les objectifs de l'étude

Le but de l'étude est de mieux comprendre le point de vue des personnes touchées par le cancer quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. Plus spécifiquement, les objectifs sont de :

- 1) décrire les services utilisés par les personnes touchées par le cancer au cours de leur parcours de soins ;
- 2) connaître la perception des personnes touchées par le cancer quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur ;
- 3) identifier les pistes d'actions concrètes, selon les PTC, en ce qui a trait aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur.

1.3 La recension des écrits

La recension des écrits présente l'état des connaissances permettant la compréhension des différents éléments inhérents à l'objet d'étude, soit les interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. La recension des écrits intègre cinq grandes sections, permettant de contextualiser les interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur : les besoins non comblés des PTC ; la continuité et la coordination des soins et services en oncologie, le travail en réseau préconisé par le Réseau de oncologie du Québec ; les organismes du tiers secteur et l'action intersectorielle.

Les interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur s'inscrivant au sein d'une innovation du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), soit le travail en réseau, la contextualisation est nécessaire à la compréhension du phénomène en

question. En effet, l'efficacité des interventions de coordination préconisées par le travail en réseau est largement influencée par son contexte, et il s'avère nécessaire de bien le comprendre afin d'en dégager les aspects favorables ou contraignants (Addicott et Ferlie, 2007 ; Bilodeau, Clavier, Galarneau *et al.*, 2014 ; Brossard et White, 2016 ; Ferlie, 2013 ; Provan et Sydow, 2007).

Les besoins non comblés des PTC et les défis de continuité et de coordination des soins et services en oncologie sont d'abord présentés. Ensuite, le travail en réseau préconisé par la Direction générale de l'oncologie et les enjeux y étant liés sont exposés. Subséquemment, les organismes du tiers secteur sont décrits. Finalement, la définition de l'action intersectorielle et certains de ses enjeux sont présentés.

1.3.1 Les besoins non comblés des PTC

La description des besoins des PTC est nécessaire afin de contextualiser les interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. Comme la réponse aux divers besoins des PTC est au cœur des interactions entre les deux secteurs de services, il s'avère important de bien définir ceux-ci.

Dans le contexte où le cancer touche la personne dans sa globalité, chacune des étapes du parcours génère des besoins de diverse nature chez la personne touchée par la maladie, sa famille et ses proches (Fitch, 2008 ; Fitch, 2019 ; Jacobs *et al.*, 2017 ; Partenariat canadien contre le cancer, 2018). Fitch (2008) définit un besoin comme un aspect quotidien de la vie d'une personne que l'arrivée d'événements et de changements empêche de satisfaire de manière habituelle. Si un besoin n'est pas satisfait, une personne est susceptible de vivre de la détresse et de rencontrer des difficultés (Fitch, 2008, p. 16).

Chacune des PTC et leurs proches vivent les changements produits par la maladie de manière singulière, et la même personne est susceptible de s'adapter à ces changements de manière différente selon l'étape de sa maladie. La nature de chaque besoin peut elle aussi évoluer au fil du temps, et l'intensité de l'impact d'un changement sur la vie de la personne touchée par le cancer et ses proches peut varier fréquemment au cours de la maladie (Fitch, 2008 ; Fitch, 2019 ; Jacobs *et al.*, 2017 ; Partenariat canadien contre le cancer, 2018).

L'impact du cancer dépasse largement la dimension physique (Fitch, 2008 ; Jacobs *et al.*, 2017 ; Partenariat canadien contre le cancer, 2018). Les travaux de Fitch (2008, p. 18 ; 2019) mettent de l'avant sept dimensions en ce qui a trait aux besoins des PTC : les dimensions physique, informationnelle, émotionnelle, psychologique, sociale, spirituelle et pratique.

Toutefois, plusieurs études démontrent que la réponse aux besoins des PTC n'est pas optimale et que les PTC font face à de nombreux besoins non comblés pendant leur parcours de soins (Institut de la statistique du Québec, 2013 ; Fitch et Maamoun, 2016 ; Fitch et Steele, 2010 ; Fiszler, Dolbeault, Sultan et Brédart, 2014 ; Jacobs *et al.*, 2017 ; Grunfeld et Earl, 2010 ; Matthews et Semper, 2017 ; Mc Callum *et al.*, 2014 ; Stall, 2012 ; Shockney, 2015). Les besoins non comblés désignent les besoins pour lesquels une personne n'obtient pas le service ou le soutien nécessaire à l'atteinte d'un bien-être optimal (Jacobs *et al.*, 2017, p. 21).

Entre autres, une étude de satisfaction de l'Institut de la statistique du Québec a été réalisée auprès de 15 316 personnes touchées par le cancer ayant reçu des soins et services dans une clinique ambulatoire de cancérologie du Québec. À l'aide d'un questionnaire standardisé, l'*Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* (AOPSS), l'appréciation globale de la qualité des services reçus en cancérologie a été évaluée selon six dimensions : 1) l'accessibilité ; 2) la coordination et la continuité ; 3) le soutien émotionnel ; 4) l'information, la communication et l'éducation ; 5) le confort physique ; 6) le respect des préférences du patient. De manière globale, le soutien émotionnel est la dimension pour laquelle l'étude démontre le résultat le plus négatif (39 % des répondants percevaient des éléments négatifs). Quant aux autres dimensions, certains éléments étaient également considérés comme négatifs par les patients à différents égards : 16 % pour la dimension du confort physique ; 20 % pour celle du respect des préférences du patient ; 24 % pour la coordination et la continuité ; 27 % pour la dimension information, communication et éducation ; et 32 % pour l'accessibilité (Institut de la statistique du Québec, 2013).

Une étude longitudinale canadienne de Fitch et Maamoun (2016) a été réalisée auprès de 123 personnes atteintes de cancer recevant des traitements de radiothérapie. Les objectifs étaient de comprendre les besoins de soutien non comblés des patients recevant de la radiothérapie contre le cancer et d'évaluer leur désir d'obtenir de l'assistance pour répondre à ces besoins. Les

résultats de l'étude ont été répertoriés selon quatre aspects différents de besoins de soutien non comblés : l'aspect physique, l'aspect informationnel, l'aspect pratique et l'aspect émotionnel (Fitch et Maamoun, 2016). L'étude démontre que sur le plan des aspects physiques, la fatigue demeure présente tout au long de la période de traitement. La fréquence des autres symptômes physiques et les changements en cours de traitement indiqueraient qu'une évaluation des besoins de soutien tout au long des traitements pourrait améliorer la qualité de vie des personnes touchées par le cancer (Fitch et Maamoun, 2016). Les besoins informationnels non comblés auraient diminué en cours de traitement, mais de 11 à 20 % des participants auraient indiqué avoir des besoins informationnels non comblés à la fin du traitement. Les moyens de communication, les ressources éducationnelles et le soutien psychologique pourraient être en cause (Fitch et Maamoun, 2016). Quant au besoin de soutien émotionnel, l'étude démontre que les soucis émotionnels ont été fréquents et qu'ils ont peu diminué en cours de traitement. Ainsi, malgré une interaction quotidienne entre les personnes touchées par le cancer et les différents membres de l'équipe, une relation de soutien personnalisée ne semble pas avoir été créée (Fitch et Maamoun, 2016). Finalement, le transport serait le besoin de soutien non comblé en ce qui a trait à l'aspect pratique. Ce besoin non comblé n'aurait pas diminué en cours de traitement, ce qui amènerait à poser de nouveau la question de la relation thérapeutique personnalisée entre les personnes touchées par le cancer et l'équipe de soins (Fitch et Maamoun, 2016).

Plusieurs études démontrent l'existence de besoins de soutien non comblés chez les personnes touchées par le cancer, particulièrement en période de survivance. Une revue de littérature produite par Gilbert *et al.* (2008) présente les nombreux enjeux et besoins non comblés auxquels sont confrontées les PTC en période de survivance. Les auteurs rapportent un nombre important de besoins non comblés pendant cette période, alors que l'accent est davantage mis sur la surveillance d'une récurrence, plutôt que sur les impacts à court, moyen et long terme du cancer et de ses traitements. Plusieurs aspects, tels les aspects sociaux, psychologiques et financiers, devraient être davantage pris en compte quant aux soins et services offerts en période de survivance par les équipes cliniques en oncologie (Gilbert *et al.*, 2008).

Une étude qualitative de cas multiples montréalaise de Bilodeau, Dubois et Pépin (2015) montre que les transitions entre les différentes étapes du parcours de soins sont des périodes

particulièrement critiques, où les besoins en soins de soutien des PTC sont moins comblés. La pratique interprofessionnelle centrée sur le patient étant moins intense lors de la période du suivi (période de la survivance), les PTC soulignent le désir d'avoir davantage de soutien autre que celui de l'infirmière pivot lors de cette période (Bilodeau *et al.*, 2015).

Une étude québécoise de Nguyen, Tremblay, Mathieu *et al.* (2016) portant sur l'expérience de soins de patients âgés atteints de cancer liée à une visite au service d'urgence indique que les PTC âgées de 70 ans et plus ont davantage recours à l'urgence d'un hôpital lorsque la réponse à leurs besoins n'est pas optimale. Des défis liés à l'accessibilité aux services sont soulevés et expliquent, entre autres facteurs, la réponse sous-optimale aux besoins des PTC et le recours aux services de l'urgence qui en résulte. Une approche individualisée pour chacune des PTC est préconisée par les auteurs (Nguyen *et al.*, 2016).

Dans la même lignée, une étude de Fitch, Pang et Vandezande (2017) analysant un service de soutien téléphonique sur les plans émotionnel et informationnel démontre que l'empathie, la souplesse et le service adapté à la singularité de la situation de la personne réussissent à mieux répondre aux besoins de soutien des PTC. Cette étude a été réalisée auprès de 6 membres du personnel et de 4 bénévoles de l'organisme Willow offrant un soutien téléphonique par les pairs (par des personnes ayant été traitées pour un cancer), ainsi que de 20 PTC ayant bénéficié du service offert par l'organisme. Selon les résultats de l'étude, les participants considèrent le service offert par les pairs ayant vécu eux-mêmes une situation de cancer comme étant plus adapté à leur besoin de soutien que ceux offerts par les professionnels, en raison d'une meilleure compréhension des problématiques vécues ainsi que d'une plus grande empathie face à leur situation (Fitch *et al.*, 2017).

Finalement, plusieurs articles scientifiques en lien avec les besoins de soutien non comblés chez les PTC, à toutes les étapes du parcours de soins, mais particulièrement en période de survivance, soutiennent que le bris de continuité et de coordination entre intervenants, entre équipes et entre secteurs de services constitue un des facteurs liés à la réponse déficiente aux besoins des PTC (Institute of Medicine and National Research Council, 2018). Cet aspect est décrit au prochain point.

1.3.2 La continuité et la coordination des soins et services en oncologie

Enjeux centraux de la problématique des besoins non comblés chez les PTC, la continuité et la coordination des soins et services ont fait l'objet de plusieurs études. Ces dernières démontrent la complexité d'opérationnalisation de la continuité et de la coordination dans le contexte de la oncologie, et elles présentent certaines conditions favorables à leur mise en œuvre pour un meilleur soutien global des PTC.

Selon une recension des écrits de Reid, Haggerty et Mc Kendry (2002) la continuité des soins et des services est liée à l'expérience de soins et services d'un patient et est le résultat d'un transfert de l'information, à de bonnes relations interpersonnelles et d'une coordination des soins et services. Selon Reid *et al.* (2002, p. iii), trois types de continuité des soins et services sont soulevés par la littérature : 1) la continuité relationnelle (une relation thérapeutique suivie entre un patient et un ou plusieurs soignants); 2) la continuité d'approche (la prestation de services complémentaires et opportuns dans le cadre d'un plan d'intervention commun) et 3) la continuité informationnelle (utilisation de l'information sur des événements et des circonstances antérieurs dans le but d'adapter les soins courants au patient).

La recension des écrits de Barnett et Shaw (2012), liée à la continuité des soins et services en oncologie, confirme également que la continuité est liée à l'expérience de soins du patient et non aux caractéristiques d'un fournisseur de soins ou d'une organisation. Selon les personnes elles-mêmes touchées par le cancer, les ruptures dans la continuité des soins concernent trois aspects (Barnett et Shaw, 2012, p. 2637) : 1) l'aspect relationnel (lorsqu'il y a de nombreux intervenants et que ces derniers changent régulièrement); 2) l'aspect informationnel (transfert insuffisant d'informations liées aux effets secondaires, moyens de communiquer les informations peu adaptés aux personnes); et 3) l'aspect organisationnel (temps d'attente, peu de lien entre les services, accessibilité difficile aux centres pour les personnes vivant en milieux ruraux ou accessibilité restreinte aux intervenants pour tous les patients).

Dans le même sens, une étude qualitative québécoise de St-Pierre et Sévigny (2009), réalisée auprès de 29 personnes touchées par le cancer du sein, de 33 personnes touchées par le cancer

du poumon, de 14 médecins de famille et de 13 médecins spécialistes, souligne plusieurs problématiques liées à la continuité informationnelle, relationnelle et organisationnelle des soins et services en cancérologie (St-Pierre et Sévigny, 2009). Les auteurs relèvent quatre situations où surviennent ces problèmes de continuité : 1) lors de la mobilisation des ressources humaines et matérielles (insuffisance effective des ressources, manque de disponibilité, répartition inégale entre les milieux de soins, coûts difficiles à assumer pour le patient) ; 2) lors de la liaison entre deux séquences de soins (lacunes dans le transfert de l'information d'un soignant à l'autre, manque de clarté dans le partage des rôles et des responsabilités entre les médecins, manque de lien entre deux services ou deux milieux de soins) ; 3) lors de la coordination des soins médicaux (communication difficile entre le médecin et le patient lorsque le médecin prend davantage en compte l'aspect médical plutôt que la globalité du patient, approche médicale fragmentée en fonction de la surspécialisation de la médecine amenant une déresponsabilisation du médecin quant au plan de soins) ; et 4) lors de la prise de décision clinique (avis contraires entre deux médecins, relation difficile entre le médecin et le patient lorsque la logique des deux parties diffère) (St-Pierre et Sévigny, 2009, p. 1573 : e.2).

Selon St-Pierre *et al.* (2009), certaines stratégies de régulation et de substitution individuelles sont utilisées afin de pallier les problèmes de continuité (le patient a recours à des ressources informelles, un médecin fait appel à un collègue n'étant pas impliqué dans la situation), ce qui amène le risque de maintenir les situations problématiques et de ne pas trouver de solutions plus globales pouvant résoudre les problèmes de continuité des soins.

Une étude qualitative australienne de Walsh, Harrison, Young *et al.* (2010) réalisée auprès de 20 personnes touchées par le cancer et de 29 professionnels œuvrant en cancérologie identifie également six barrières centrales à la continuité et à la coordination des soins et services en cancérologie : 1) la confusion des patients quant aux rôles et responsabilités des différents professionnels ; 2) les difficultés d'implantation des rencontres multidisciplinaires ; 3) la communication inadéquate entre les médecins spécialistes et les médecins de famille ; 4) l'accessibilité inégale aux soins de santé (les communautés rurales y ont moins accès) ; 5) la différence entre les services publics et les services du secteur privé (accès plus rapide aux services du secteur privé, mais support psychosocial plus restreint dans ce secteur) ; et 6) la rareté des

médecins et chirurgiens généralistes (particulièrement en régions rurales) (Walsh *et al.*, 2010). Walsh *et al.* mettent également l'accent sur l'absence de lien entre les organismes communautaires et les grands centres de cancérologie, ainsi que sur les enjeux liés aux soins et services en milieux ruraux (distance à parcourir, coûts reliés à la distance, manque de ressources issues de la communauté) (Walsh *et al.*, 2010).

Afin d'optimiser la réponse aux besoins des personnes touchées par le cancer, différents modèles de soins coordonnés sont suggérés. Entre autres, le Survivorship Care Plan est un outil de continuité utile pour une meilleure prise en charge des soins et services destinés aux PTC en période de survivance (Gilbert *et al.*, 2008 ; Grunfeld *et al.*, 2010 ; Mc Cabe *et al.*, 2013 ; Oeffinger et Mc Cabe, 2006). Cet outil permet de définir de manière claire les besoins spécifiques à une personne ainsi que le partage des rôles et responsabilités des équipes spécialisées en cancérologie et de l'équipe de première ligne qui assumera le suivi médical et psychosocial. D'autres auteurs suggèrent de coordonner les soins et services entre les différentes équipes, lors de différentes transitions du continuum de soins et services, à l'aide d'un plan écrit, permettant la prise en compte de la singularité de la personne et de son contexte (Alfano *et al.*, 2012 ; Henry, Silva, Tarlov *et al.*, 2016 ; Walsh *et al.*, 2010). Toutefois, peu d'études en lien avec un outil de continuité des soins et services spécifique à la coordination entre les équipes spécialisées en cancérologie et les organismes du tiers secteur semblent avoir été proposées.

Une des solutions aux problèmes de continuité et de coordination est le fonctionnement en réseau. Préconisé par la Direction générale de cancérologie, le travail en réseau favorise la concertation et la coordination des soins et des services entre les différentes équipes et organisations ainsi qu'entre les différents secteurs, dans le but de répondre de manière optimale aux besoins des PTC tout au long du parcours de soins. Entre autres, la concertation et la coordination avec les organismes du tiers secteur sont souhaitées, dans le but de répondre de manière complémentaire aux besoins des PTC.

Afin de contextualiser les interactions entre les équipes spécialisées en cancérologie et les organismes du tiers secteur, le travail en réseau en cancérologie, ainsi que les organismes du tiers secteur, plus spécifiquement au Québec, sont présentés aux deux prochains points.

1.3.3 Le travail en réseau préconisé par le Réseau de la cancérologie du Québec

Afin de réduire le fardeau du cancer au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux lance, en 1998, son Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC), qui préconise une approche globale des soins et des services centrés sur les besoins des personnes touchées par le cancer (PTC). Le PQLC mise sur l'accès à des services de qualité à l'intérieur d'un réseau hiérarchisé et intégré, soit le Réseau de la cancérologie du Québec (RCQ), coordonné par la Direction de lutte contre le cancer (aujourd'hui appelée Direction générale de cancérologie [DGC]) (MSSS, 1998).

Tel que précisé par Provan et Sydow (2007), le terme « réseau » réfère à un groupe d'au moins trois organisations formées, organisées et dirigées de manière à atteindre un objectif commun. Un réseau permet de tisser des liens entre les différents paliers de services, entre les différents services d'un même palier et entre les différentes institutions offrant des services à une population touchée par une problématique de santé complexe (Addicott et Ferlie, 2007 ; Ferlie, 2013 ; Provan et Sydow, 2007). Le travail en réseau permet ainsi d'éviter une fragmentation des services et un bris de continuité de ces services pour les bénéficiaires (Addicott et Ferlie, 2007 ; Ferlie, 2013 ; Provan et Sydow, 2007).

La collaboration, la coordination et la concertation préconisées par le travail en réseau permettent une expertise complémentaire entre les paliers, les secteurs de services et les organisations offrant des services, et elles améliorent la réponse aux besoins des personnes touchées par des problématiques de santé complexes, incluant les PTC (Addicott et Ferlie, 2007 ; Ferlie, 2013 ; Provan et Sydow, 2007). C'est pourquoi le RCQ mise sur le travail en réseau, en incluant les organismes du tiers secteur (MSSS, 2013b ; MSSS, 2017a).

Malgré les bénéfices notables du travail en réseau en ce qui a trait à la coordination, plusieurs études démontrent les défis relatifs à son opérationnalisation, en raison du nombre important d'acteurs en jeu, de leurs missions spécifiques et de leurs intérêts divergents (Bilodeau, 2014 ; Brossard et White, 2016 ; Ferlie, 2013 ; Provan et Sydow, 2007). L'efficacité des interventions réalisées au sein d'un réseau est grandement sensible au contexte dans lequel il s'inscrit. Plus spécifiquement, l'efficacité du réseau dépend de l'asymétrie des relations entre les acteurs

(position hiérarchique d'un pouvoir centralisé), de la distribution des ressources (Qui détient les ressources humaines et financières ? Qui prend les décisions quant à la distribution des ressources ?) et de l'organisation des savoirs professionnels (Qui détient les savoirs professionnels ? Quel est le mode de partage des savoirs professionnels ? Y a-t-il des acteurs dépendants des autres quant aux savoirs professionnels ?) (Brossard et White, 2016 ; Provan et Sydow, 2007).

Le PQLC se concrétise par la mise en place d'équipes interdisciplinaires et par l'intégration d'infirmières pivot dès le diagnostic des PTC (MSSS, 1998 ; MSSS, 2013b). L'infirmière pivot est une personne-clé, présente auprès des PTC dès l'annonce du diagnostic, ayant comme fonctions d'évaluer, d'enseigner et d'informer, de soutenir ainsi que de coordonner. Ces fonctions de l'infirmière pivot permettent une évaluation des besoins des PTC ainsi que la concertation et la coordination des soins et services avec les autres membres de l'équipe, les autres organisations et les autres secteurs, incluant le tiers secteur. L'infirmière pivot a été choisie à titre d'intervenante centrale, ayant l'expertise clinique d'évaluer les symptômes physiques des PTC (MSSS, 1998; MSSS, 2008; MSSS, 2013b).

Selon le MSSS (MSSS, 2017a, p.15), le travailleur social, faisant partie de l'équipe interdisciplinaire, « évalue les impacts psychosociaux de la maladie sur la personne atteinte et ses proches et intervient au besoin dans le but de favoriser la mobilisation des forces et ressources des uns et des autres et leur adaptation maximale aux changements causés par la maladie. [...] Le travailleur social travaille en collaboration étroite avec les autres membres de l'équipe interdisciplinaire, les intervenants partenaires et les groupes communautaires impliqués auprès de la personne atteinte de cancer et de ses proches ». La fonction de travailleur social en oncologie est complémentaire à celui de l'infirmière pivot. Ces derniers partagent des zones communes d'intervention, telle la réalisation d'actions liées au référencement ou la remise d'informations en lien avec les organismes du tiers secteur.

Tel que présenté à la Figure 1, le soutien offert par le réseau primaire de la PTC (famille, proches, collègues, voisins), par le réseau communautaire (ou tiers secteur) et l'équipe médicale (médecins, infirmières pivot, infirmières, techniciens) est considéré comme un soutien de base et

les services offerts par les intervenants des équipes psychosociales, comprenant les travailleurs sociaux, sont considérés comme un soutien spécialisé aux PTC. Les travailleurs sociaux sont interpellés dans le contexte de situations complexes, où les situations des PTC comportent des facteurs de vulnérabilité limitant la capacité de ces dernières à s'adapter à la maladie et à ses traitements ou nécessitant un soutien à la défense des droits (MSSS, 2017a). Par exemple, le travailleur social peut accompagner une PTC dans l'obtention de services du tiers secteur, lorsque cette dernière n'arrive pas à obtenir un service dont elle souhaite bénéficier, malgré les informations reçues.

La figure 1 présente l'organisation complémentaire des services en oncologie.

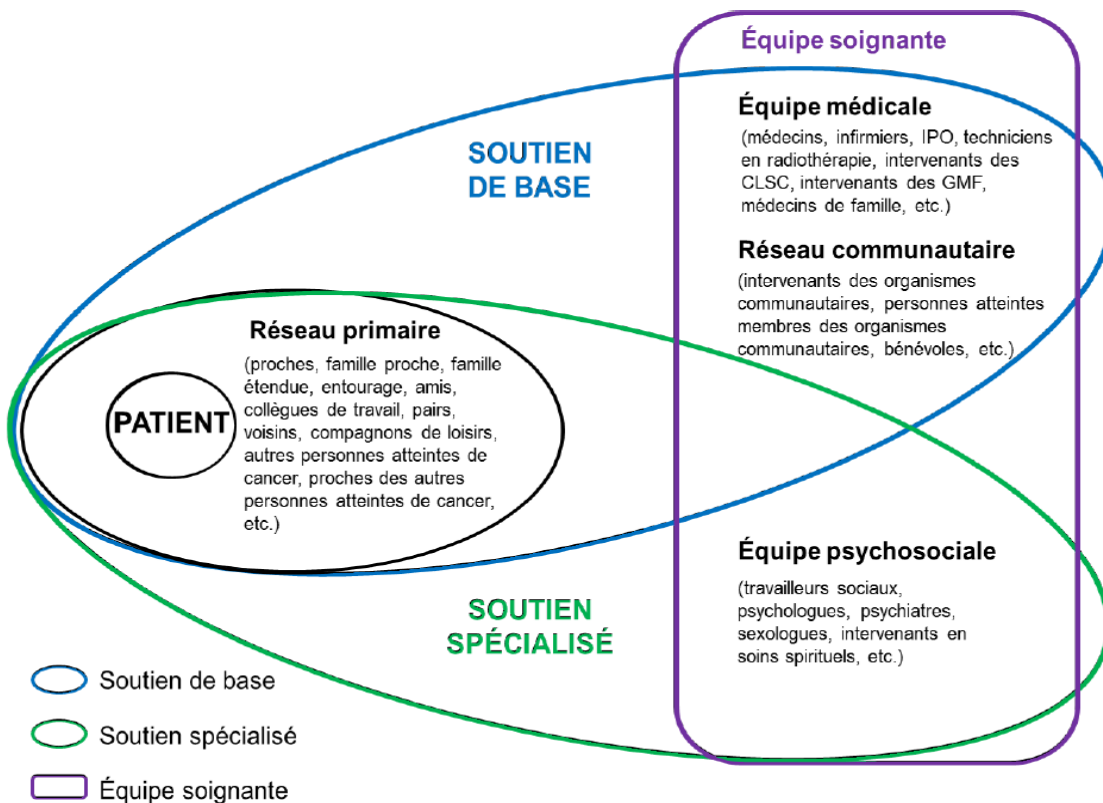


Figure 1. – L'organisation des services en oncologie (MSSS, 2017a)

En bref, le RCQ a été mis en place afin de répondre à la complexité des situations vécues par les PTC et à la diversité de leurs besoins, qui touchent différentes sphères de la vie. La

complémentarité des services offerts par les organismes du tiers secteur permet de répondre de manière plus optimale aux besoins des PTC. L'intégration d'infirmières pivot permet une meilleure accessibilité aux soins et services grâce à leurs fonctions d'évaluation, d'enseignement et d'information, de soutien et de coordination. La mise en œuvre du travail en réseau présente toutefois plusieurs défis, en raison du nombre important d'acteurs, de la diversité de leurs missions et de leurs intérêts divergents.

Le prochain point présente les organismes du tiers secteur au Québec. Il permet de démystifier les différents types d'organismes inclus dans la notion de tiers secteurs et certains enjeux de financement présents pour ces organismes.

1.3.4 Les organismes du tiers secteur au Québec

Le terme « tiers secteur », utilisé dans le cadre de ce mémoire, fait référence à la définition donnée par Savard et Proulx (2012, p. 42), soit « tout organisme à but non lucratif (OBNL) issu de la communauté, incluant les organismes communautaires, autonomes et, au sens large, les associations de bénévoles, les coopératives, les entreprises de l'économie sociale, etc. ». D'autres auteurs spécifient que le tiers secteur se distingue du « premier secteur », soit l'économie marchande, du « deuxième secteur », soit l'économie publique, et du « secteur informel », représentant le réseau primaire (les aidants en milieu naturel, la famille, les proches) (Vaillancourt et Lévesque, 2006 ; Gauvreau *et al.*, 2009). Trois types d'organismes du tiers secteur ont été nommés par les participants et sont décrits aux prochains paragraphes : les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale et les organismes philanthropiques.

Les organismes communautaires

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), dans son Plan de soutien aux organismes communautaires (PSOC), définit un organisme communautaire comme « un regroupement de personnes issues de la communauté, soutenues par cette dernière et mobilisées autour d'objectifs communs » (MSSS, 2014, p.12). Le document spécifie qu'un organisme communautaire est considéré comme tel lorsqu'il s'agit « d'une personne morale constituée en vertu d'une loi du Québec à des fins non lucratives dont les affaires sont administrées par un

conseil d'administration composé majoritairement d'utilisateurs des services de l'organisme ou de membres de la communauté qu'il dessert et dont les activités sont reliées au domaine de la santé et des services sociaux (*Loi sur les services de santé et les services sociaux*, article 334) » (MSSS, 2014, p. 11). Six types d'organismes sont listés dans le document (MSSS, 2014, p. 16) : 1) les organismes d'aide et d'entraide ; 2) les organismes de sensibilisation, de promotion et de défense des droits ; 3) les milieux de vie et de soutien dans la communauté ; 4) les organismes d'hébergement temporaire ; 5) les regroupements régionaux ; 6) les organismes nationaux.

Le Réseau québécois de l'action communautaire autonome (RQ-ACA), rejoignant 4000 organismes et intervenant auprès de différents secteurs (santé et services sociaux, développement social, action bénévole, communication, consommation, environnement, défense des droits, logement, loisir, solidarité internationale, formation), identifie les organismes d'action communautaire en s'appuyant sur quatre critères (<http://www.rq-aca.org>) : 1) être un organisme à but non lucratif ; 2) être enraciné dans la communauté ; 3) entretenir une vie associative et démocratique ; 4) être libre de déterminer sa mission, ses approches, ses pratiques et ses orientations.

Selon le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (METSS), on comptait environ 8000 organismes communautaires au Québec, en 2017 (www.mtess.gouv.qc.ca/statistiques/action-communautaire). En 2018, le gouvernement du Québec aurait versé près de 1,1 milliard de dollars à 5146 d'entre eux (www.mtess.gouv.qc.ca/statistiques/action-communautaire). Environ 55 % de cette somme a été versée en appui à la mission globale des organismes communautaires, 36 % aurait été attribuée en fonction d'ententes de services avec l'État et environ 8 % aurait été consacrée à des projets ponctuels définis par l'État (www.mtess.gouv.qc.ca/statistiques/action-communautaire).

Selon une enquête de l'Institut de recherche et d'informations socio-économiques (IRIS), les organismes communautaires sont financés en grande partie par le gouvernement provincial (61 % du financement total offert aux organismes communautaires) (Dépelteau, Fortier et Hébert, 2013).

Entre autres, le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC), créé en 1973 par le ministère de la Santé et des Services sociaux, offre un financement aux organismes communautaires œuvrant dans le domaine de la santé et des services sociaux. Depuis ses débuts, le budget du programme serait passé d'un peu plus d'un million de dollars à plus de 528 millions de dollars en 2014. Environ 3360 organismes auraient bénéficié du PSOC au cours de cette dernière période (www.mtess.gouv.qc.ca/statistiques/action-communautaire).

L'augmentation significative du budget est due aux changements liés au Réseau de la santé et des services sociaux et à la Politique de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire (PRSAC), instaurée par le gouvernement provincial en 2001 (Dépelteau *et al.*, 2013 ; White, 2008). Une étude de White (2008) portant sur l'évaluation des retombées de la PRSAC démontre toutefois que malgré la réussite de la mise en place d'une structure administrative fonctionnelle dédiée au financement des organismes communautaires, leur sous-financement est toujours présent (White, 2008). Selon le Réseau québécois de l'action communautaire autonome (RQ-ACA), certains domaines de l'action communautaire sont davantage laissés pour compte. Entre autres, les organismes à but non lucratif d'habitation, l'éducation, l'immigration et les groupes écologistes seraient toujours sous-financés (<http://www.rq-aca.org>).

Selon une étude de Dépelteau *et al.* (2013) réalisée auprès de gestionnaires d'organismes communautaires, l'État et les autres bailleurs de fonds ont une influence importante sur les pratiques des organismes communautaires. L'étude soulève que le modèle communautaire est affecté par les nouvelles pratiques de gestion découlant de la gouvernance managériale apparue au début des années 2000. L'étude de Dépelteau *et al.* (2013) avance que l'approche managériale des bailleurs de fonds a plusieurs conséquences : l'introduction d'une logique propre au secteur privé et la bureaucratisation des milieux communautaires, la menace de la mission originelle des organismes communautaires et la dégradation des conditions de travail. Ces conséquences sont en lien avec l'augmentation de la reddition de comptes des organismes communautaires envers les bailleurs de fonds, avec l'influence plus marquée des bailleurs de fonds sur les tables de concertation et avec la modification de certaines activités des organismes communautaires afin d'obtenir du financement (Dépelteau *et al.*, 2013).

Les entreprises d'économie sociale

Selon le ministère de l'Économie et de l'Innovation et la loi sur l'économie sociale (RLRQ, chapitre E-1.1.1), les entreprises d'économie sociale sont définies comme des entreprises exerçant des activités économiques à des fins sociales, c'est-à-dire qu'elles vendent ou échangent des biens et des services dans le but de répondre aux besoins de ses membres ou de la communauté, sans but lucratif (<https://www.economie.gouv.qc.ca>). Sous la forme de coopératives, de mutuelles ou d'organismes à but non lucratif exerçant des activités marchandes, les entreprises d'économie sociale sont exploitées selon divers principes : 1) répond aux besoins de ses membres ou de la collectivité ; 2) est autonome et ne répond pas au contrôle décisionnel d'un ou de plusieurs organismes publics ; 3) prévoit des règles de gouvernance démocratique par les membres ; 4) aspire à la viabilité économique ; 5) prévoit des règles qui interdisent ou limitent la distribution des surplus générés par ses activités économiques ; 6) en cas de dissolution, le reliquat de ses biens est dévolu à un organisme ayant des objectifs semblables (<https://www.economie.gouv.qc.ca>). Les entreprises d'économie sociale font partie d'une variété de secteurs, par exemple, les coopératives d'habitation, les coopératives funéraires, les entreprises d'aide à domicile, les médias, les centres de travail adapté et les organismes de loisir et de tourisme. Dans le cadre de cette étude, les organismes d'aide à domicile nommés par les participants offraient, entre autres, des services d'entretien ménager.

Les organismes philanthropiques

Certaines fondations privées, dédiées à la problématique de la cancérologie et s'affichant comme ayant une vocation communautaire, telles la Société canadienne du cancer, la Fondation québécoise du cancer et la Fondation du cancer du sein du Québec, ont une place importante dans les milieux cliniques de la cancérologie. Comme ces organismes offrent directement des services à la population touchée par le cancer (soutien financier, soutien téléphonique, soutien de groupe, ateliers-beauté, prêt de livres et de prothèses capillaires) et qu'ils ont une mission à but non lucratif, ceux-ci sont pris en compte dans la définition d'organisme du tiers secteur de ce mémoire. Un réseau de ces organismes philanthropiques a été créé en 2005, le Regroupement des organismes communautaires en oncologie (ROCO). Ce dernier a pour mission de représenter

ses cinquante membres, en majorité des organismes philanthropiques, de soutenir leur développement, de promouvoir l'entraide et l'action communautaire en oncologie et d'agir comme partenaire privilégié du secteur de la santé et des services sociaux (<http://www.regroupement-onco.com/>).

Toutefois, ces fondations sont différenciées des organismes communautaires et des entreprises d'économie sociale, puisqu'elles sont considérées comme une forme d'organisation hybride entre les organismes communautaires et les entreprises privées, ayant une vocation communautaire à but non lucratif, mais un fonctionnement basé sur la performance s'apparentant aux entreprises privées (Ducharme, 2012 ; Ducharme et Lesemann, 2011 ; Fortin, 2018 ; Locas, 2017 ; Lesemann, 2008). Pour leur part, les organismes philanthropiques sont financés par des dons de particuliers, de groupes ou d'entreprises privées et sont gérés par un conseil d'administration bénévole (<https://www.cancer.ca> ; <https://rubanrose.org>).

L'émergence de ce type de fondations privées a amené un lot de controverses (Ducharme, 2012 ; Ducharme et Lesemann, 2011 ; Fortin, 2018 ; Locas, 2017 ; Lesemann, 2008). En effet, diverses études en lien avec la présence de fondations privées dans le domaine social démontrent qu'il y a des impacts sur les acteurs du terrain de l'action sociale et communautaire. Entre autres, des enjeux de démocratie, d'intérêts propres des acteurs et de la place occupée par les financements privés dans la redistribution de la richesse sont soulevés (Ducharme, 2012 ; Ducharme et Lesemann, 2011 ; Fortin, 2018 ; Locas, 2017 ; Lesemann, 2008). Par exemple, les fondations privées, ayant des intérêts et des idées propres à elles, décident de la priorité des problèmes à régler chez une population ciblée. Ces priorités font fi des orientations en santé publique qui, elles, sont intégrées dans un ensemble cohérent pour toute la société (Ducharme, 2012 ; Ducharme et Lesemann, 2011 ; Fortin, 2018 ; Locas, 2017 ; Lesemann, 2008).

En bref, les organismes du tiers secteur tels qu'entendu dans ce mémoire incluent les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale et les organismes philanthropiques. Ces organismes ont en commun d'avoir une mission à but non lucratif. Les différents types d'organismes se distinguent par leur mode de financement et leur mode de fonctionnement interne. Tous les types d'organismes pris en compte pour le présent mémoire offrent des services

directement à la population. Toutefois, les organismes mentionnés par les participants se distinguent par leur offre de services : les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale n'offrent pas des services à une population distincte, contrairement aux organismes philanthropiques, qui offrent des services dédiés spécifiquement aux PTC.

Afin que les PTC obtiennent les services offerts par les organismes du tiers secteur, les interactions entre ces derniers et les équipes spécialisées en oncologie doivent être optimales. Toutefois, plusieurs défis liés aux interactions entre des secteurs de services distincts sont soulevés par plusieurs études. Malgré le fait que peu d'études en lien avec les actions intersectorielles entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur ont été réalisées, il est crucial de comprendre la nature de l'action intersectorielle et les enjeux soulevés par la littérature scientifique. Ce thème important est présenté au prochain point.

1.3.5 L'action intersectorielle

La littérature scientifique démontre que les actions réalisées entre deux secteurs de services distincts présentent des défis. Spécifiquement à cette présente étude, les défis liés aux interactions entre deux secteurs de services, soient les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur ont leur importance. Afin de contextualiser l'étude, la prochaine section définit l'action intersectorielle et identifie certains enjeux y étant rattachés.

Les définitions de l'action intersectorielle

La littérature présente différentes définitions de l'action intersectorielle permettant de considérer les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur (les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale et les organismes philanthropiques) comme appartenant à des secteurs différents. La présente étude, portant sur les interactions entre ces secteurs, s'inscrit dans la définition de l'action intersectorielle. Les prochains paragraphes présentent ces définitions.

Dans son document « Action intersectorielle : Le soutien à l'action intersectorielle favorable à la santé », le MSSS (2017d, p. 4), définit l'action intersectorielle favorable à la santé comme « les

actions entreprises par d'autres secteurs que celui de la santé, en collaboration avec le secteur de la santé, qui visent des résultats de santé ou d'équité en santé ou ciblent des déterminants de la santé ou de l'équité en santé » (MSSS, 2017d, p. 4). Selon le MSSS (2017d, p. 4), « l'action intersectorielle favorable à la santé est menée dans divers "secteurs" ou domaines d'activité, tels que la famille, l'éducation, l'emploi, le logement, l'aménagement urbain, la sécurité publique, les transports et l'environnement, et par différents types d'acteurs, notamment les ministères et les organismes gouvernementaux, les réseaux publics, le milieu municipal et les organismes communautaires. D'autres acteurs peuvent aussi agir en faveur de la santé, telles les fondations, les associations, les entreprises et les médias » (MSSS, 2017d, p. 4). Suivant cette définition, les équipes spécialisées en oncologie, appartenant au secteur public de la santé et des services sociaux, et les organismes du tiers secteur, soit les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale et les organismes philanthropiques (fondations), sont issus de secteurs différents.

Selon une étude de portée canadienne concernant les définitions de l'action intersectorielle, il n'y aurait pas de consensus (Dubois, St-Pierre et Veras, 2015). Pour Dubois *et al.* (2015), les notions d'action intersectorielle, d'action intersectorielle pour la santé et de collaboration intersectorielle apparaissent comme interchangeable au sein de la littérature. Les auteurs proposent une définition de l'action intersectorielle répondant à un certain consensus relevé dans la littérature : « Travailler avec plus d'un secteur de la société en prenant des mesures dans un domaine d'intérêt commun afin d'obtenir de meilleurs résultats que ceux obtenus en travaillant en silo. Les secteurs peuvent inclure les différents départements d'un gouvernement (santé, éducation, environnement, justice, etc.), les citoyens, les organisations à but non lucratif et le milieu des affaires. » (traduction libre, Dubois *et al.*, 2015, p. 2939) Les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale et les organismes philanthropiques (tiers secteur) étant des organismes à but non lucratif, il est indiqué de parler d'action intersectorielle en ce qui a trait aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur.

Dans le contexte de pratiques intersectorielles de plus en plus utilisées au sein de l'action publique, Divay, Belley et Prémont (2013) désignent l'intersectoriel comme « une relation entre

au moins deux “secteurs” » (Divay *et al.*, 2013, p. 3). L’intersectoriel comprend les relations « bi » ou « tri » latérales entre trois grands secteurs de la société : l’État, le marché (les entreprises à but lucratif) et le tiers secteur (ou la société civile) (Divay *et al.*, 2013, p. 3). Divay *et al.* (2013, p. 6) suggèrent que le noyau central des multiples définitions de l’action (intersectorielle) est de la considérer comme « une interaction productive (un résultat est attendu) et synergique (une combinaison des efforts telle que le résultat est plus grand que la somme des contributions) ». L’action intersectorielle peut se manifester à divers degrés d’intensité, pouvant se mesurer selon plusieurs dimensions : la formalisation des échanges, le niveau de confiance mutuelle, l’engagement. Selon cette perspective, l’action se joue sur deux plans : le plan managérial de la coordination (ajustement mutuel conjoint où les acteurs ne se contentent pas de s’adapter les uns aux autres, mais s’influencent aussi mutuellement) et le plan opérationnel de la coopération (combinaison des ressources) (Divay *et al.*, 2013). Cette définition de l’action intersectorielle de Divay *et al.* (2006) permet également de parler d’« inter-secteur » en ce qui a trait aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes communautaires, les entreprises d’économie sociale et les organismes philanthropiques du tiers secteur, objet de la présente étude.

Les enjeux liés à l’action intersectorielle

Dans le contexte où peu d’études en lien avec les actions intersectorielles entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur ont été réalisées, la recension des écrits scientifiques de l’action intersectorielle dans d’autres domaines de la santé, spécifiquement au Québec, permet de dégager certains enjeux susceptibles de faciliter la compréhension des interactions entre les deux secteurs de services de la présente étude.

D’abord, une étude de Roch, Borgès Da Silva, Deshaies, Ouimet *et al.* (2016) offre un parallèle intéressant à la présente étude, puisqu’elle porte sur l’évaluation des liens intersectoriels entre une équipe spécialisée issue du Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et un organisme du tiers secteur, du point de vue des bénéficiaires de services.

L’étude démontre que peu de mécanismes de coordination formels existent entre les deux secteurs de soins et services et que les parents (utilisateurs du service communautaire)

perçoivent peu de liens entre les secteurs. Lorsqu'ils perçoivent des liens, les parents mentionnent avoir été référés au service du tiers secteur directement et de manière singulière par un membre du personnel (l'infirmière parle du service directement au parent, ou un membre du personnel de l'hôpital donne directement l'information écrite au parent) (Roch *et al.*, 2016). L'étude de Roch *et al.* (2016) démontre que la suffisance des ressources, la connaissance de l'organisation partenaire ainsi que la complémentarité et la flexibilité dans l'offre de services sont déterminantes des liens entre les secteurs.

De plus, une étude évaluative d'une intervention en prévention des infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS) réalisée par Bilodeau *et al.* (2011) soutient qu'une des contraintes à la mise en place d'actions intersectorielles réside dans le fait que les organisations issues de secteurs différents peuvent avoir des approches différentes, en fonction de leurs caractéristiques propres. Un des secteurs ou une des organisations peut ainsi détenir une expertise spécialisée dans un domaine, et l'autre peut déployer une approche plus « généraliste » de ce domaine. Cette différence liée aux approches « spécialisée » et « généraliste » peut provoquer des controverses et amener les acteurs en jeu à craindre de se voir définir les interventions à privilégier par l'autre (Bilodeau *et al.*, 2011). De plus, l'étude de Bilodeau *et al.* (2011) démontre que les changements organisationnels d'un milieu ou d'un secteur peuvent avoir un effet sur la continuité des actions intersectorielles en raison d'un roulement de personnel. Le contexte singulier dans lequel se déroule l'action intersectorielle peut donc varier et avoir un impact sur sa faisabilité et sa pérennité (Bilodeau *et al.*, 2011).

Une recension des écrits concernant les relations entre les organisations du tiers secteur et du secteur public a été réalisée par Camus (2015). La recension des écrits faite par Camus démontre la complexité et la variété des relations entre les deux secteurs, et soutient que les travaux recensés sont davantage orientés vers une appréhension « unilatérale » des relations, c'est-à-dire que l'analyse est davantage réalisée en fonction d'un des deux acteurs (secteur public ou secteur communautaire) et non pas comme appartenant aux deux parties engagées dans cette relation (Camus, 2015).

Dans une étude réalisée auprès de 52 représentants d'organismes du tiers secteur, Savard et Proulx (2012) prouvent que les relations entre les organisations du tiers secteur et les organismes du Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) québécois se sont améliorées depuis les 20 dernières années. Les relations entre les organisations de l'État et les organismes communautaires sont décrites comme étant relativement réciproques, sans qu'elles ne soient totalement égalitaires et dénuées de hiérarchie (Savard et Proulx, 2012). La recherche soulève plutôt une forme générale de « coexistence » entre les deux secteurs (Savard et Proulx, 2012).

Toutefois, une étude de cas de Gauvreau, Savard, Tremblay *et al.* (2009), en lien avec les relations entre un centre de Santé et de Services Sociaux (CSSS) et une entreprise d'économie sociale, démontre que l'incitation à la performance des CSSS [aujourd'hui fusionnés à d'autres établissements et appelés centre intégré de Santé et de Services Sociaux (CISSS) ou centre intégré universitaire de Santé et de Services Sociaux (CIUSSS)], la logique de sous-traitance ainsi que la dynamique de concurrence qui anime le secteur de la santé et des services sociaux influencent la relation entre les deux secteurs. L'étude met en lumière une logique hiérarchique où les politiques sont décidées par le CSSS et où l'entreprise d'économie sociale participe peu à l'élaboration de l'offre de services à la clientèle (Gauvreau *et al.*, 2010). Selon Gauvreau *et al.* (2010), le CSSS confine le rôle de l'entreprise d'économie sociale à celui de fournisseurs de services.

Dans le même sens, une étude de Bourque, Lachapelle *et al.* (2011), portant sur les partenariats entre l'État et les organismes du tiers secteur, soutient qu'à la suite de la réforme du Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) du début des années 2000, les rapports entretenus entre les organisations du Réseau et les organismes du tiers secteur sont devenus moins familiers en raison des structures plus imposantes et de l'alourdissement administratif. Une crainte est vécue par les organismes du tiers secteur, celle de se voir « intégrés » aux plans d'intervention décidés par les organisations du RSSS, sans que leur singularité distincte ne soit reconnue (Bourque *et al.*, 2011).

En résumé, les études liées aux actions intersectorielles, réalisées entre les organisations du RSSS et les organismes du tiers secteur, démontrent l'existence de défis à plusieurs niveaux. L'absence

de coordination, la dichotomie entre une approche « spécialisée » et une approche plus « généraliste » et les relations entre les secteurs de services perçues comme étant une forme de « sous-traitance » limitent l'opérationnalisation d'actions intersectorielles efficaces. La démonstration de ces défis permet de mieux comprendre les interactions entre les équipes spécialisées en cancérologie, issues du secteur public de la santé et des services sociaux, et les organismes du tiers secteur.

Chapitre 2 – Le cadre conceptuel

Cette section présente le cadre conceptuel de l'étude, s'appuyant sur certains concepts de la traduction, issus de la théorie de l'acteur réseau (TAR). Le but de l'étude étant de mieux comprendre le point de vue des PTC quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, certains concepts de la traduction issus de la TAR permet de cerner les interactions entre les deux secteurs de services.

La théorie de l'acteur réseau, également appelée sociologie de la traduction, a été développée par Michel Callon et Bruno Latour, chercheurs au Centre de sociologie de l'innovation de l'École des mines de Paris (Amblard *et al.*, 2005). D'abord utilisée dans le domaine des entreprises et des innovations technologiques, elle a par la suite été adaptée au domaine de l'innovation en santé par Madeleine Akrich (Amblard *et al.*, 2005). La TAR est également utilisée pour l'analyse des partenariats en santé (Bilodeau, Chamberland et White, 2002). La mise en place du travail en réseau, opérationnalisé par le Réseau de cancérologie du Québec (RCQ), qui vise une meilleure coordination entre les différents paliers et secteurs de soins et de services, s'inscrit au sein d'une innovation du MSSS destinée à répondre de manière plus optimale aux besoins diversifiés des PTC.

La TAR est utilisée pour mieux comprendre les changements au sein de systèmes complexes, comme le système de santé, en constante évolution en ce qui concerne les technologies, et pour améliorer les services offerts (Amblard *et al.*, 2005). Dans le contexte de l'étude, les interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur s'opérationnalisent au sein d'un réseau complexe composé de plusieurs acteurs hétérogènes issus de différents paliers et secteurs, soit le Réseau de la cancérologie du Québec (RQC).

Dans ce sens, la contextualisation prévue au moment de la problématisation de la TAR est cohérente avec l'analyse des réseaux, où le contexte doit être pris en compte (Bilodeau, 2014 ; Brossard et White, 2016 ; Provan et Sydow, 2007). En effet, l'efficacité des interventions réalisées

au sein du travail en réseau est influencée par le contexte dans lequel ces interventions s'inscrivent (Bilodeau, 2014 ; Brossard et White, 2016 ; Provan et Sydow, 2007).

Bilodeau et Potvin (2016, p.174) proposent trois arguments en faveur de l'utilisation de la TAR dans l'analyse d'interventions complexes en santé, composé d'acteurs hétérogènes, tel que retrouvés au sein du réseau de cancérologie du Québec (RCQ) :

- 1) la TAR propose une vision relationnelle de l'analyse de l'intervention, dans laquelle les acteurs, humains et non humains, ne sont pas considérés comme indépendants les uns des autres, mais plutôt en interaction et s'influençant mutuellement ;
- 2) la TAR implique la contextualisation (l'intervention dans son contexte), c'est-à-dire qu'elle considère l'interaction et l'interdépendance entre les acteurs et le contexte dans lequel s'inscrivent les interventions ;
- 3) la TAR permet de comprendre le processus interactif des actions réalisées par les acteurs humains et non humains et les effets de ces actions sur le contexte et le bien-être d'une population (les personnes touchées par le cancer).

Ces trois arguments de Bilodeau et Potvin (2016), qui mettent de l'avant l'aspect relationnel, interactif et non linéaire de l'analyse des interventions en santé publique et prennent en compte le contexte dans lequel s'inscrivent les interactions, permettent une analyse globale et intégrée des interactions entre les équipes spécialisées en cancérologie et les organismes du tiers secteur.

Plus spécifiquement à la cancérologie, l'étude de Tremblay (2008) présente la traduction d'une innovation organisationnelle dans les pratiques professionnelles en réseau, soit l'infirmière pivot en oncologie et mobilise la TAR à titre de cadre conceptuel. Tel que soulevé par Tremblay (2008), les fondements conceptuels de la TAR permettent de comprendre le développement des relations d'alliances susceptibles de mobiliser des réseaux d'acteurs hétérogènes autour d'un but commun. Comme la présente étude s'intéresse aux interactions entre des acteurs hétérogènes (les équipes spécialisées en cancérologie et les organismes du tiers secteur), la mobilisation de certains concepts de la TAR est pertinente.

En résumé, l'utilisation de la TAR et de certains de ses concepts plus spécifiques est pertinente puisqu'il s'agit d'un cadre conceptuel permettant de mieux comprendre les changements au sein de systèmes complexes, comme le travail en réseau, impliquant de nombreux acteurs hétérogènes. Le recours à certains concepts de la TAR permet de mettre en lumière des interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, selon le point de vue des PTC. Ces concepts permettent de qualifier les interactions, de comprendre quels sont les outils de référencement utilisés, d'identifier les personnes impliquées au sein des interactions, d'examiner les barrières liées aux interactions entre les secteurs et les alliances à créer afin d'intéresser les différents acteurs au changement à produire.

Les prochains points présentent les postulats de base de la TAR et les concepts-clés utilisés dans le cadre de la présente étude.

2.1 Les postulats de base de la TAR

La TAR postule que la traduction d'une intervention novatrice au sein des pratiques dépend de la capacité de multiples acteurs, qui ont des intérêts, des besoins et des objectifs variés et souvent en compétition, à se mobiliser autour d'un but commun (Amblard, Bernoux, Herreros et Livian, 2005).

La traduction est le moyen d'opérationnaliser de manière cohérente le lien entre des activités qui diffèrent d'un acteur à l'autre en raison de leurs intérêts, de leurs objectifs, de leurs valeurs et de leurs rôles différents, ainsi que des enjeux auxquels ils font face. La confrontation de ces divergences chez les différents acteurs suscite des controverses, qui doivent être résolues afin de réussir un changement (Amblard *et al.*, 2005).

Selon Callon (1986), la réussite d'un changement est le fruit d'une relation de collaboration entre des acteurs multiples et différents. Callon (1986) décrit le processus de traduction d'un changement selon quatre moments :

- 1) La problématisation : ce moment de la TAR a pour but de formuler les problèmes liés au changement et d'identifier des solutions. La problématisation nécessite d'abord la

contextualisation, qui permet d'analyser les acteurs en présence, leurs intérêts, leurs enjeux et leur degré de convergence. Pour que les systèmes d'actions complexes génèrent des effets constructifs de changement, de nouveaux rôles doivent être acceptés par les acteurs. Ces nouveaux rôles peuvent soulever des controverses, c'est-à-dire la confrontation de visions différentes portées par les acteurs amenant des tensions au sein du système. Pour traiter ces controverses, la reconfiguration du réseau est nécessaire, par le déplacement, l'ajout ou le retrait de certains acteurs.

- 2) L'intéressement : Il s'agit du moment où les acteurs convergent vers une définition commune du problème et des solutions, en négociant des intérêts partagés.
- 3) L' enrôlement : Lorsque les acteurs ont accepté la problématisation et s'intéressent au changement, ces derniers se voient attribuer un rôle et s'engagent dans l'atteinte des objectifs de changement souhaités.
- 4) La mobilisation : Il s'agit du dernier moment de la traduction où le changement est opérationnalisé. Les acteurs en présence jouent un rôle dans lequel ils se sont engagés préalablement.

Le prochain point présente les concepts importants de la TAR utilisés dans le cadre de l'étude.

2.2 Les concepts-clés de la TAR dans le cadre de l'étude

Dans le cadre de cette étude, les moments de la problématisation et de l'intéressement de la TAR et les différents concepts s'y rattachant sont principalement utilisés à titre de cadre conceptuel (Callon, 1986). Les concepts issus de ces moments de la traduction permettent de décrire plusieurs éléments nécessaires à l'atteinte du but de l'étude, soit de comprendre le point de vue des PTC quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur.

Étape cruciale de la problématisation, la contextualisation est présentée au prochain point.

2.2.1 La contextualisation

D'abord, la contextualisation, liée à la problématisation, permet de repérer les acteurs en jeu au sein des interactions entre les équipes spécialisées en cancérologie et les organismes du tiers secteur, ainsi que de déterminer le contexte dans lequel ces acteurs évoluent et les enjeux auxquels ils font face (Callon, 1986, Amblard *et al.*, 2005). Le repérage des acteurs permet de définir la composition du réseau, dans lequel les différents acteurs, humains et non humains, sont mis en relation et participent au problème.

La composition du réseau d'acteurs

Le repérage des différents acteurs, humains et non humains, permet de comprendre le réseau dans lequel s'inscrivent les interactions entre les équipes spécialisées en cancérologie et les organismes du tiers secteur. La composition du réseau d'acteurs humain et non humains, met les acteurs en relation et permet de ne pas considérer un acteur en lui-même responsable des problèmes, mais plutôt comme faisant partie d'une « chaîne », où les différents acteurs en interactions participent au problème. Ce réseau d'acteur est également appelé réseau sociotechnique par Amblard *et al.* (2005, p. 134).

Dans ce sens, le principe de symétrie proposé par la TAR stipule que l'analyse d'une intervention doit prendre en compte avec autant d'importance les sujets (acteurs humains) que les objets (acteurs non humains), de manière non hiérarchique (Amblard *et al.*, 2005 ; Callon, 1986 ; Lefebvre, 2017). Un acteur humain ou non humain ne peut être considéré de manière indépendante et ce dernier ne peut qu'exister en fonction de l'autre (Lefebvre *et al.*, 2017).

Les acteurs humains et non humains

Le concept d'acteurs de la TAR fait référence à toutes entités humaines ou non humaines étant impliquées au sein d'une intervention (Amblard *et al.*, 2005 ; Callon, 1986 ; Lefebvre *et al.*, 2017). Les acteurs humains désignent les acteurs sociaux, tels que les organisations, les institutions, les individus, etc. Dans le cadre de cette étude, les acteurs humains sont les professionnels des équipes spécialisées en cancérologie, les PTC, les proches et les organismes du tiers secteur.

Les acteurs non humains renvoient aux savoirs spécialisés, aux ressources matérielles et financières, aux lois et politiques publiques, aux programmes, aux outils physiques (Lefebvre *et al.*, 2017). Par exemple, les outils d'informations, les outils et les modalités de coordination, les ressources financières des PTC sont des acteurs non humains.

Callon (1986) présente les acteurs humains et non humains sous deux formes : les actants et les intermédiaires. Toutefois, selon la perspective de Callon (1986), la différence entre actant et intermédiaire n'est pas clairement tranchée, puisque les actants peuvent également être des intermédiaires.

Callon (1986) définit les actants comme étant les acteurs ayant un intérêt particulier à participer à un changement. Selon Callon (1986), l'intérêt d'un acteur à participer à un changement émerge du fait que l'acteur ne pourrait en lui-même atteindre l'objectif d'un changement seul ; il dépend des autres. Dans le cas de la présente étude, les actants sont les équipes spécialisées en oncologie, les organismes du tiers secteur et les PTC. Ce choix s'appuie sur un cas classique de la TAR, soit celui des coquilles Saint-Jacques de Callon (1986), où des chercheurs, des marins pêcheurs et des coquilles Saint-Jacques tiennent les rôles principaux d'un processus de changement ayant pour objectif la prolifération des larves de la coquille Saint-Jacques, qui permettrait à cette dernière de se perpétuer dans le temps plutôt que de s'éteindre à force d'être surconsommée. Les intérêts divergents de ces acteurs hétérogènes peuvent générer des controverses et la résolution de ces dernières leur permet de se rallier autour d'un but commun, soit la prolifération des larves de la coquille St-Jacques. Ces acteurs hétérogènes ont respectivement comme intérêt de développer de nouvelles connaissances sur la prolifération des larves de ce mollusque (les chercheurs), de pouvoir continuer à le pêcher et à le vendre et d'ainsi conserver à long terme un revenu (les marins pêcheurs), et de continuer à vivre à titre d'espèce marine (la coquille Saint-Jacques). En ce qui concerne la présente étude, les équipes spécialisées en oncologie, les organismes du tiers secteur et les personnes touchées par le cancer ont comme objectif commun la réponse aux besoins des PTC. Les controverses générées par leur contexte et leurs intérêts divergents et la résolution de ces dernières leur permettent de se rallier autour de leur but commun, soit la réponse aux besoins des PTC. À eux seuls, les équipes spécialisées en oncologie, les organismes du tiers secteur et les PTC ne peuvent y parvenir. Tel

le cas des coquilles St-Jacques, chacun porte un intérêt à répondre aux besoins des PTC : améliorer la qualité de vie des PTC (ou des personnes les plus vulnérables dans le cas des organismes communautaires et des entreprises d'économie sociale) dans la globalité de leurs besoins à toutes les étapes du parcours de soins.

Les intermédiaires, humains et non humains, lient les actants entre eux (Amblard *et al.*, 2005 ; Callon, 1986 ; Lefebvre *et al.*, 2017). Callon (1986) suggère quatre types d'intermédiaires : 1) les informations (papiers, disquettes, bandes magnétiques) ; 2) les objets techniques ; 3) l'argent ; 4) les êtres humains et leurs compétences. Dans le cadre de la présente étude, le repérage des acteurs intermédiaires faisant le lien entre les actants (équipes spécialisées en oncologie, organismes du tiers secteur et PTC) permet de mettre en lumière les différents outils de référencement utilisés, les personnes impliquées, le rôle de l'argent ou de tout autre acteur intermédiaire, humain et non humain, jouant un rôle au sein des interactions entre les actants.

La contextualisation, qui implique de repérer les acteurs humains et non humains et de déterminer leurs caractéristiques, le contexte dans lequel ils s'inscrivent ainsi que les enjeux auxquels ils font face, permet de mettre en lumière les barrières liées aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur (problématisation). La problématisation, dans le contexte de l'étude, est présentée au prochain point.

2.2.2 La problématisation

Dans la présente étude, la problématisation réfère à l'action par laquelle les PTC font en sorte que les interactions entre les équipes spécialisées, les controverses (barrières liées aux interactions) et les organismes du tiers secteur deviennent pertinentes pour atteindre l'objectif de répondre aux besoins globaux des PTC. Les controverses générées par le contexte et les intérêts divergents des acteurs hétérogènes (équipes spécialisées en oncologie, organismes du tiers secteur, PTC) et la résolution de ces dernières (pistes d'actions concrètes) permettent aux acteurs de se rallier autour de l'objectif commun, soit de répondre aux besoins des PTC.

De manière plus spécifique, l'utilisation du concept de problématisation permet de comprendre si, selon les PTC, il y a présence ou non d'interactions entre les équipes spécialisées en

cancérologie et les organismes du tiers secteur. Elle permet également d'identifier certaines caractéristiques liées aux interactions actuellement observées entre les acteurs (Y a-t-il présence d'actions coordonnées ? Quelles sont les modalités de référencement ? S'agit-il de références systématiques, organisées ?). Selon les éléments rapportés par les PTC, la problématisation rend visibles les problèmes ou les barrières liées à ces interactions.

De plus, la problématisation permet l'émergence de certaines pistes d'action concrètes inhérentes aux problèmes soulevés par les PTC par rapport aux interactions entre les équipes spécialisées en cancérologie et les organismes communautaires. Ces pistes d'action proposées par les PTC peuvent impliquer l'ajout, le retrait ainsi que le changement du rôle de certains acteurs humains et non humains.

2.2.3 L'intéressement

Selon Callon (1986), l'intéressement est défini comme le moment où les acteurs convergent vers une définition commune du problème et des solutions, en négociant des intérêts partagés. L'intéressement permet de comprendre en quoi les acteurs en jeu au sein des interactions entre les équipes spécialisées en cancérologie et les organismes du tiers secteur s'intéressent à la formalisation des liens et à la mise en place d'une offre systématique en fonction d'un besoin à combler chez la PTC, et quelles sont les alliances à créer ou à modifier, en fonction des intérêts de chacun des acteurs. La fonction de ce moment est de négocier et s'adapter à la réalité des acteurs, dans le but d'intéresser chacun d'entre eux à la mise en place d'interactions plus efficaces, afin de répondre de manière plus optimale aux besoins des PTC.

Le prochain chapitre présente la méthode utilisée dans le cadre de cette étude.

Chapitre 3 – La méthodologie

Ce chapitre présente la méthodologie de l'étude. Plus spécifiquement, le devis de l'étude, le milieu de recrutement, la population et l'échantillon de l'étude, les stratégies de recrutement, la collecte et l'analyse des données, les considérations éthiques et les critères de scientificité y sont présentés.

Ce projet s'inscrivant au sein d'une étude plus vaste, le MORO-CO, certains documents élaborés par la P^{re} Tremblay pour l'étude MORO-CO ont été utilisés ici, notamment la grille d'entrevue, le consentement à l'étude et le formulaire d'autorisation de communiquer avec les participants potentiels.

3.1 Le devis de l'étude

En cohérence avec le but de l'étude, soit de mieux comprendre le point de vue des PTC quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, le devis concerne une étude qualitative de type descriptif et interprétatif. Selon différents auteurs, les études qualitatives en sciences sociales permettent de comprendre des phénomènes et des réalités en tenant compte de la perception des personnes elles-mêmes touchées par le phénomène et le contexte dans lequel ces personnes s'inscrivent (Creswell, 2018 ; Paillé et Muchielli, 2013). Selon Creswell (2018), les études qualitatives permettent la compréhension de la complexité d'un phénomène étudié, car elles considèrent l'aspect singulier des participants s'inscrivant dans un contexte particulier.

Selon Paillé et Muchielli (2013), l'analyse qualitative comporte deux aspects : 1) les méthodes et les instruments permettent d'obtenir des données qualitatives, tels les témoignages ; 2) l'analyse des données est réalisée de manière qualitative, c'est-à-dire que le chercheur doit en faire ressortir le sens sans élaborer de données quantitatives tels les pourcentages ou les statistiques.

Le devis descriptif et interprétatif est pertinent pour décrire, expliquer et mettre de l'avant l'importance d'un phénomène clinique et pratique complexe. Les descriptions en profondeur des phénomènes, construites à partir du point de vue des personnes des acteurs concernés, en milieu naturel, permettent de mieux comprendre les différentes composantes du phénomène et ses variations (Thorne, 2016). Dans le domaine de la santé, des services sociaux et de la santé mentale, Thorne (2016) est une ressource-clé pour les chercheurs et les étudiants-chercheurs des milieux appliqués, réalisant une recherche qualitative descriptive et interprétative, menant à des résultats pratiques. Le devis descriptif et interprétatif s'apprête donc parfaitement avec la présente étude, visant à mieux comprendre le point de vue subjectif des PTC en ce qui a trait aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, permettant une meilleure réponse aux besoins des PTC par des pistes d'actions concrètes.

Le devis descriptif et interprétatif se distingue du devis uniquement descriptif en produisant une description dans un contexte spécifique au phénomène à l'étude (le contexte de besoins non répondus chez les PTC au cours du parcours de soins) et par son caractère interprétatif, qui permet de comprendre la signification d'un phénomène selon le point de vue des personnes directement concernées par le phénomène en question (les PTC) (Thorne, 2016). Dans la mesure où il y a interprétation par le chercheur, il s'avère important que les positions théoriques et disciplinaires de ce dernier soient clairement indiquées et que l'implication sociale et émotive en lien avec les participants soit prise en compte tout au long de la démarche. Il doit y avoir une concordance entre les données recueillies et leur interprétation, afin que le point de vue des participants soit bien rendu (Creswell, 2018).

En recherche qualitative descriptive et interprétative, l'échantillon est composé des personnes « expertes » ou aux acteurs liés au phénomène étudié (Creswell, 2018). Un échantillon de convenance peut constituer une excellente source d'information. En ce qui a trait à la taille de l'échantillon, les critères de saturation empirique, aussi appelée saturation des données, peuvent être considérés (Thorne, 2016).

Dans le cadre d'une recherche qualitative de type descriptif et interprétatif, plusieurs méthodes de collecte de données sont considérées : entrevues individuelles semi-dirigées et entrevues

informelles, observation (participative ou non), entrevue de groupe, analyse documentaire ou autre documentation (vidéos, photos) (Paillé et Muchielli, 2013).

Pour l'analyse des données en recherche qualitative descriptive et interprétative, Thorne (2016) suggère une méthode comprenant le repérage des différentes composantes du phénomène étudié, le regroupement de ces composantes et l'analyse des relations qui existent entre elles. Ce processus d'analyse comporte trois étapes non linéaires, soit : 1) la condensation des données ; 2) la présentation des données comprenant la mise en relation des thèmes ; 3) l'élaboration et la vérification des conclusions.

3.2 Le milieu de recrutement

Le milieu de recrutement sélectionné est un centre intégré de cancérologie régional, situé dans une région limitrophe de Montréal. Ce centre de cancérologie offre divers traitements contre le cancer, tels la chimiothérapie, la radiothérapie, la curiethérapie et l'immunothérapie. Le centre de cancérologie offre également des services régionaux, tels des guichets rapides d'investigation pour les sites tumoraux du poumon et du sein, la ligne Info-Onco (ligne téléphonique d'urgence pour des conseils en cancérologie opérée par des infirmières spécialisées dans le domaine), un service d'oncogénétique, un service de chirurgie oncologique thoracique et un service de radiothérapie et de curiethérapie (MSSS, 2017f).

Les dernières données recueillies par le centre de cancérologie visé révèlent un nombre de 55 355 visites annuelles. Au total, le centre de cancérologie a offert 15 840 traitements oncologiques, dont 11 140 étaient des traitements anti-néoplasiques (traitements de chimiothérapie et d'immunothérapie intraveineux). Les données dénombrent 2520 traitements de téléthérapie et 364 traitements de curiethérapie (MSSS, 2017f).

En début de diagnostic, lorsque le plan de traitement médical prévoit des traitements de chimiothérapie (intraveineux ou par la bouche) ou des traitements d'immunothérapie, les PTC se voient attribuer une infirmière pivot dédiée au site tumoral spécifique à la personne. Selon le Comité consultatif des infirmières en oncologie (MSSS, 2008, p. 7), « une infirmière pivot est une personne-clé qui assure, en collaboration avec les membres de l'équipe interdisciplinaire, une

continuité de soins personnalisés interservices et interétablissements ». Son rôle se divise en quatre grands axes : évaluer, enseigner et informer, soutenir et coordonner (MSSS, 2008).

En ce qui a trait aux pratiques liées aux organismes du tiers secteur, des mécanismes formels de référencement entre le centre de cancérologie et des organismes philanthropiques ont été mis en place. Entre autres, un outil de référencement (Partenariat avec la [nom d'un organisme philanthropique]) avec un des organismes philanthropiques a été mis en place afin que les PTC ayant reçu un nouveau diagnostic de cancer puissent être référées rapidement à l'organisme ; un membre bénévole les appelle alors à domicile pour faire connaître les services offerts. Cet outil de référencement devait être utilisé par les infirmières pivot.

De plus, les activités de deux organismes philanthropiques sont inscrites sur la feuille d'activités du centre de cancérologie, remise lors d'une session d'information destinée à toute nouvelle PTC recevant des traitements de chimiothérapie ou d'immunothérapie. Ces feuilles indiquant l'horaire et les modalités des activités du centre de cancérologie se trouvent également sur des présentoirs et sont affichées sur les murs du centre.

De plus, une pochette est remise à toute PTC terminant ses traitements de chimiothérapie. Cette pochette contient certaines informations sur le rôle de l'infirmière pivot après les traitements et une liste d'organismes du tiers secteur offrant des services variés et hétéroclites, tels des services de popottes roulantes offerts par des organismes communautaires et des services d'écoute téléphonique offerts par des organismes philanthropiques. Ces services du tiers secteur sont présentés de manière aléatoire, sans description du service offert.

3.3 L'échantillon de l'étude

3.3.1 Les participants et l'échantillon de l'étude

Les participants à l'étude sont des personnes directement touchées par le cancer, ayant reçu des soins et services dans un centre de cancérologie d'une région limitrophe de Montréal et ayant utilisé ou souhaité utiliser au moins un service du tiers secteur.

Dans le cadre de cette étude qualitative de type descriptive et interprétative, un échantillon de convenance (ou de commodité) de 11 personnes touchées par le cancer a été retenu (Gallagher, 2014 ; Thorne, 2016). Cette stratégie d'échantillonnage consiste à choisir les premières personnes disponibles et volontaires pour participer à l'étude, en prenant en considération plusieurs caractéristiques, conditions ou contextes (Thorne, 2016). Ce choix repose sur le temps restreint qu'ont les membres du personnel à accorder au recrutement et sur la condition physique altérée des PTC, qui peut être variable et contraindre leur participation.

Le nombre final de participants a été déterminé par le principe de redondance (Guest, Bunce et Johnson, 2006 ; Thorne, 2016) et le recrutement a pris fin lorsqu'aucun nouveau thème n'émergeait des entrevues réalisées auprès des participants.

Un tableau résumant les caractéristiques principales des participants se trouve en annexe 1.

3.3.2 Les critères d'inclusion

Les critères d'inclusion à l'étude sont :

- 1) avoir un diagnostic de cancer confirmé au cours des 12 derniers mois ;
- 2) avoir reçu des traitements actifs contre le cancer dans une clinique ambulatoire de cancérologie ;
- 3) avoir utilisé ou souhaité utilisé au moins un service du tiers secteur ;
- 4) avoir la capacité physique de participer à une entrevue d'environ 60 minutes ;
- 5) être âgé de 18 ans et plus.

3.3.3 Les critères d'exclusion

Les critères d'exclusion à l'étude sont :

- 1) Les PTC recevant des soins oncologiques à visée palliative de fin de vie ont été exclues, étant donné leur plus grande vulnérabilité physique et psychologique.

- 2) Les services offerts par les entreprises privées ou les entrepreneurs privés ainsi que par les organismes de première ligne du Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), tels les CLSC, n'étaient pas considérés à titre d'organismes du tiers secteur.

À titre de rappel, ce choix est basé sur la définition du tiers secteur de Savard et Proulx (2012, p.42), faisant référence à « tout organisme à but non lucratif (OBNL) issu de la communauté, incluant les organismes communautaires, autonomes et, au sens large, les associations de bénévoles, les coopératives, les entreprises de l'économie sociale, etc. ». Tel que spécifié par Vaillancourt et Lévesque (2006) et Gauvreau *et al.* (2009), le tiers secteur se distingue du « premier secteur », soit l'économie marchande, du « deuxième secteur », soit l'économie publique, et du « secteur informel », représentant le réseau primaire (les aidants en milieu naturel, la famille, les proches).

3.4 Le recrutement

3.4.1 Les stratégies de recrutement

Des professionnels ont été désignés et informés du processus de recrutement de participants potentiels. Ces personnes-ressources ont été rencontrées individuellement par l'étudiante-chercheure qui leur a expliqué verbalement le but de l'étude, les critères d'inclusion et d'exclusion, l'implication des participants à l'étude et les informations liées au formulaire d'Autorisation à être contacté (Annexe 2).

Lorsque les personnes-ressources obtenaient l'autorisation écrite à être contacté d'un participant potentiel, elles remettaient de manière confidentielle le formulaire d'Autorisation à être contacté (Annexe 2) à l'étudiante-chercheure, qui contactait le participant potentiel au cours des jours suivants.

Le participant était rejoint par téléphone par l'étudiante-chercheure, qui s'assurait d'expliquer clairement le but de l'étude, les modalités d'implication du participant et les aspects essentiels de la confidentialité. L'étudiante-chercheure répondait aux questions initiales du participant potentiel et vérifiait son intérêt à participer.

Lorsque le participant potentiel acceptait de participer, le formulaire de Consentement (CE-HCLM-17-036, en Annexe 3) pouvait lui être envoyé par courriel, à l'avance. Une date, une heure et un lieu étaient par la suite convenus pour la tenue de l'entrevue. Le participant était informé qu'il pouvait être accompagné par un proche lors de l'entrevue. Il était également avisé qu'il pouvait se retirer de l'étude à tout moment. Les aspects liés à la confidentialité ont également été réitérés à cette étape.

3.5 La collecte de données

La collecte de données a été réalisée à l'aide d'entrevues individuelles semi-dirigées et d'observation du terrain. Ces deux moyens de collecte de données sont présentés aux points suivants.

3.5.1 Les entrevues individuelles semi-dirigées

La principale modalité de collecte des données utilisée dans le cadre de l'étude est l'entrevue individuelle semi-dirigée. Les entrevues individuelles semi-dirigées sont régulièrement utilisées au sein des devis de recherche qualitatifs, car elles permettent d'obtenir des informations subjectives liées à l'expérience singulière des personnes directement touchées par un phénomène. L'entrevue individuelle semi-dirigée permet de cibler les questions pertinentes à la réalisation des objectifs de l'étude du phénomène en question, tout en permettant la collecte des données émergeant de manière spontanée des propos des personnes rencontrées (Creswell, 2018)

La relation créée entre la personne réalisant l'entrevue et le participant a un impact sur le contenu qui émergera des propos de ce dernier (confiance, sécurité, ouverture). Dans ce sens, le chercheur doit accorder une importance à ses propres réflexions et sa propre perception du phénomène, afin de ne pas influencer la direction des propos des participants. Le défi serait d'autant plus grand pour les praticiens-chercheurs, qui ont une expérience liée au phénomène et une expérience d'entrevue clinique (thérapie, collecte de données cliniques) (Cresswell, 2018).

Dans le cadre de l'étude, 11 entrevues ont été réalisées en fonction d'une grille d'entrevue à questions ouvertes (Annexe 4), conçue par P^{re} Tremblay pour l'étude MORO-CO. Cette grille d'entrevue a été fondée sur les dimensions de la TAR, soit la contextualisation, la problématisation, l'intéressement et l'enrôlement et la mobilisation. Les entrevues ont été réalisées au centre de cancérologie ou à domicile, selon le souhait du participant. Un seul participant était accompagné d'un proche. La durée prévue des entrevues était de 60 minutes ; la durée des entrevues réalisées variait de 31 à 70 minutes. Chacune des 11 entrevues a été enregistrée et retranscrite. Une fiche synthèse (Annexe 5) a été réalisée pour chacune des entrevues, au fur et à mesure du processus de collecte de données.

Tel que suggéré par Cresswell (2018) et Thorne (2016), l'étudiante-chercheure a pris en compte la sécurité relationnelle nécessaire à la discussion avec le participant afin que ce dernier puisse parler librement. Toutefois, l'étudiante-chercheure s'est assurée de conserver une posture professionnelle, tout en rendant explicites les limites liées à son rôle d'étudiante-chercheure (Thorne, 2016). Ainsi, selon l'état physique et psychologique du participant, des pauses étaient accordées en cas de besoin.

Une compensation monétaire de 50 \$ a été offerte aux participants pour le temps consacré à l'entrevue. Les frais reliés aux compensations financières ont été assumés par la chercheure principale du projet plus vaste dans lequel s'inscrit cette étude (le MORO-CO), soit P^{re} Tremblay.

3.5.2 Les observations du terrain

La présence de l'étudiante-chercheure dans le milieu pendant la période de recrutement a permis de recueillir de nombreuses données telles des informations en lien avec les partenariats en place entre le milieu de recrutement et certains organismes philanthropiques, les données statistiques et organisationnelles concernant le milieu de recrutement, les outils de référencement utilisés par le personnel du milieu de recrutement à l'attention des PTC, ainsi qu'une liste identifiant les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale de la région ont été données à l'étudiante-chercheure.

En plus de ces données, les réflexions et observations de l'étudiante-chercheuse ont été inscrites au journal de bord (Annexe 6). Tel que proposé par Miles *et al.* (2014), des notes de terrain réflexives et des mémos ont également été compilés au sein d'un journal de bord par l'étudiante-chercheuse, à différents moments de l'étude. Selon Miles *et al.* (2014), deux types d'informations s'avèrent pertinentes : les notes de terrain réflexives et les mémos. Les premières permettent de consigner des informations subjectives liées au chercheur telles ses impressions personnelles au cours du processus de recherche, telles des observations liées aux enjeux de recrutement (Miles *et al.*, 2014). Selon Miles *et al.* (2014), les mémos recueillent les informations qui sont susceptibles d'influencer le processus de collecte de données ou d'analyse des données. Par exemple, des mémos concernant les différences dans les interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes dédiés à la oncologie (organismes philanthropiques) et les organismes ne visant pas de clientèle clinique spécifique (organismes communautaires et entreprises d'économie sociale) ont enrichi certaines questions posées aux participants et ont permis une analyse riche et originale.

Le journal de bord permet une plus grande rigueur et un respect des critères de scientificité (Miles *et al.*, 2014). Il permet de laisser une trace des différentes données obtenues par l'étudiante-chercheuse et une réflexion tout au long du processus de recherche.

3.6 L'analyse des données

L'analyse de contenu thématique a été réalisée en fonction d'une grille de codification descriptive semi-ouverte basée sur les travaux de Miles *et al.* (2014). La grille de codification semi-ouverte (Miles *et al.*, 2014) a été créée à partir du cadre conceptuel de l'étude, soit la Théorie de l'acteur réseau (TAR) et deux des dimensions de la traduction, soit la problématisation et l'intéressement.

La grille de codification semi-ouverte a été retenue puisqu'elle est cohérente avec le choix du devis descriptif et interprétatif (Thorne, 2016) et permet une analyse flexible et complète, à la fois déductive et inductive. En effet, elle permet de commencer l'analyse selon des thèmes précis, basés sur le cadre conceptuel de l'étude, mais laisse place à la modification, à la bonification et à

l'ajout de certains thèmes ou sous-thèmes en cours d'analyse, en fonction des propos et des sujets abordés par les participants de l'étude (Miles *et al.*, 2014).

Le processus d'analyse se déroule en trois étapes : 1) la condensation des données ; 2) la présentation des données ; et 3) la formulation et la vérification des conclusions (Miles *et al.* 2014). Le processus d'analyse des données selon le modèle de Miles *et al.* (2014) étant itératif plutôt que linéaire, les étapes peuvent s'influencer. Ainsi, la grille de codification peut être modifiée et bonifiée en cours d'analyse, dans le but d'être le plus fidèle possible aux propos et aux idées des participants (Miles *et al.*, 2014).

Les prochains paragraphes présentent les trois étapes de l'analyse qualitative réalisée pour l'étude, basée sur le modèle de Miles *et al.* (2014) et étant cohérent avec un devis qualitatif descriptif et interprétatif (Thorne, 2016).

3.6.1 La condensation des données

La condensation des données, première étape de l'analyse des données, permet de sélectionner, de cibler, de simplifier, de résumer et de transformer toutes les données recueillies au cours de l'étude (Miles *et al.*, 2014). Selon Miles *et al.* (2014), l'étape de la condensation des données s'opérationnalise tout au long du processus d'analyse des données, jusqu'à la rédaction d'un rapport final. En effet, en fonction des deux autres étapes du processus (présentation des données, énoncé et vérification des résultats), une réorganisation des données est nécessaire. Cette réorganisation des données est soumise au jugement du chercheur, responsable de choisir les extraits de transcriptions qu'il associera aux catégories et aux thèmes (Miles *et al.*, 2014).

Dans le cadre de cette étude, toutes les données recueillies par l'étudiante-chercheuse, comme les transcriptions d'entrevues, les notes de terrain réflexives, les informations données par les informateurs-clés et les documents recueillis auprès de ces derniers, ont été utilisées pour l'analyse.

D'abord, les 11 entrevues ont été retranscrites. L'équipe de recherche de MORO-CO a pris en charge la transcription de ces entrevues. Ces dernières ont été intégrées au logiciel d'analyse QDA

Miner. Les notes de terrain réflexives et les fiches synthèses des entrevues (Annexe 5) ont également été intégrées dans le logiciel.

Une démarche de codification semi-ouverte a par la suite été réalisée, débutant par une codification de premier cycle (Miles *et al.*, 2014). Ce premier cycle de codage a consisté en l'attribution de codes aux différents extraits du texte, en fonction des définitions de codes établies initialement au sein de la grille de codification (partie déductive de l'analyse). Des codes ont par la suite été ajoutés ou supprimés, en fonction des informations pertinentes qui émergeaient des propos des participants ou des autres sources de données (Miles *et al.*, 2014). La rédaction de mémos, en cours d'analyse des entrevues, a permis certaines réflexions quant à la pertinence ou non de certains codes (Miles *et al.*, 2014). Ces mémos étaient d'abord saisis directement dans le logiciel d'analyse (sous la rubrique commentaires), puis retranscrits dans le journal de bord. À la suite du premier cycle de codification, une grille de codification adaptée a été créée (Miles *et al.*, 2014).

Un deuxième cycle de codage a par la suite été réalisé (Miles *et al.*, 2014). Ce deuxième cycle a conduit à une fusion de certains codes et à la création de nouvelles sous-catégories. Cette réorganisation de codes a permis une grille de codification finale (Annexe 7).

3.6.2 La présentation des données

Selon Miles *et al.* (2014), l'étape de la présentation des données renvoie à la manière dont les données sont condensées afin de les regrouper de manière cohérente afin d'atteindre les objectifs de l'étude. Miles *et al.* (2014), suggère la création de matrices, de graphiques et de tableaux permettant l'organisation cohérente des données. C'est pourquoi des tableaux ont été créés et utilisés par l'étudiante-chercheure. D'abord, l'idée principale de chacun des codes a été analysée. Ensuite, pour chacun des codes, un tableau (Annexe 8) a été créé afin d'y inscrire chacune des idées pour chacun des participants à l'étude. Pour chacun des codes, un deuxième tableau a été créé afin d'y inscrire chacune des idées et le nombre de participants ayant mentionné l'idée. Le but était de faire ressortir le nombre de participants ayant mentionné une idée pour constater les idées les plus marquantes. Ces grandes idées ayant émergé de chacun des codes ont ensuite été décrites dans un document Word et ont servi à la troisième étape de

l'analyse, soit la formulation et la vérification des données. Cette étape est présentée au prochain point.

3.6.3 La formulation et la vérification des conclusions

Selon Miles *et al.* (2014), l'étape de la formulation et de la vérification des conclusions consiste en l'interprétation des données. Les grands thèmes et les différents sous-thèmes indiqués dans le document Word ont été illustrés par un à trois verbatims de participants. L'expertise complémentaire des codirectrices a permis une triangulation des données recueillies, en ce qui a trait à l'organisation des services spécialisés en oncologie et aux organismes du tiers secteur. Ainsi, les discussions avec les codirectrices de l'étudiante-chercheuse ont permis une réflexion constructive et une forme de consensus en ce qui a trait à la formulation et à la vérification des résultats.

Il est à noter qu'outre les discussions réflexives entourant la formulation et la vérification des conclusions, toutes les étapes de l'analyse des données ont été vues et revues avec les codirectrices de maîtrise de l'étudiante-chercheuse.

3.7 Les critères de scientificité

L'étude répond aux cinq critères de scientificité de Miles *et al.* (2014), soit l'objectivité, la fiabilité, la crédibilité, la transférabilité et l'utilisation des données. Les moyens permettant de répondre aux critères de scientificité (Miles *et al.*, 2014) sont décrits aux prochains points.

3.7.1 L'objectivité

Comme l'analyse qualitative descriptive et interprétative implique nécessairement une certaine subjectivité (Thorne, 2016), plusieurs moyens ont été mis en œuvre par l'étudiante-chercheuse afin de répondre au critère d'objectivité de l'étude. D'abord, les constats liés aux résultats sont tous appuyés par des extraits de verbatims. Les verbatims permettent une plus grande objectivité des résultats puisque les constats soulevés quant aux résultats sont précisés directement par les propos des participants.

De plus, l'utilisation d'un journal de bord (Annexe 6) a permis à l'étudiante-chercheuse de consigner ses réflexions en lien avec la collecte de données et la codification, ce qui a permis des discussions et des débats avec les codirectrices du mémoire.

En tant que travailleuse sociale pratiquant dans le milieu de la cancérologie, l'étudiante-chercheuse a porté une attention particulière au critère d'objectivité. En discutant régulièrement avec ses codirectrices, l'étudiante-chercheuse s'est assurée d'une plus grande objectivité dans ses réflexions et analyses. Il a été important de conserver une posture correspondant à celle d'une étudiante-chercheuse et non d'une praticienne tout au long de l'étude (Thorne, 2016). À ce chapitre, les nombreuses discussions eues avec les codirectrices de maîtrise en lien avec le processus de création de la grille de codification et d'interprétation des données, réalisé en trois temps, garantissent également une plus grande objectivité de la démarche et des résultats.

La description précise de la méthode de la recherche et de ses différentes étapes permet également de décrire objectivement la façon dont elle a été réalisée. L'utilisation des fiches synthèses pour chacune des entrevues et des tableaux liés à la condensation des données permet de garder une trace des données recueillies et de l'interprétation des résultats (Miles *et al.*, 2014).

3.7.2 La fiabilité

Le fait que toutes les étapes du processus (collecte de données, création de la grille de codification, définition des codes, codification, condensation des données ainsi que formulation et présentation des conclusions) ont été discutées et débattues avec les deux codirectrices de maîtrise garantit la fiabilité de l'étude.

La description détaillée de la méthode ainsi que l'utilisation de fiches synthèses (Annexe 5), d'un journal de bord (Annexe 6), d'un logiciel de codification (QDA Miner) et de tableaux illustrant la démarche de condensation des données (Annexe 8) renforcent également la fiabilité de l'étude.

3.7.3 La crédibilité

L'utilisation de verbatims riches et complets, reflétant le point de vue des personnes touchées par le cancer pour chacun des constats de l'étude, permet d'assurer la crédibilité de l'étude (Miles

et al., 2014). De plus, le processus de collecte de données s'étant poursuivi jusqu'à ce qu'aucun nouveau code n'émerge des propos des participants, cela garantit la crédibilité des données. Ce principe de redondance des données (Guest *et al.*, 2006) permet de confirmer la crédibilité des constats générés par les données recueillies.

Également, les résultats de l'étude ont été discutés et comparés avec ceux obtenus par une autre étudiante-chercheuse qui réalisait une étude portant sur l'expérience de services communautaires, selon le point de vue des PTC, et s'inscrivant aussi au sein de l'étude plus vaste MORO-CO. Plusieurs points de convergence ont été observés entre les deux études, rendant crédible cette présente étude.

De plus, les résultats ont été présentés dans un colloque régional en oncologie et ont été discutés et validés dans un atelier présenté par l'étudiante-chercheuse. Plusieurs gestionnaires du RSSS en oncologie, praticiens, PTC et gestionnaires d'organismes philanthropiques étaient présents et participaient à la discussion, ce qui ajoute à la crédibilité de cette étude.

Les résultats ont également été présentés à des Comités régionaux d'intervenants psychosociaux, d'infirmières pivot et d'infirmières consultantes en soins palliatifs. Ces présentations ont permis une discussion et une réflexion collective, bonifiant la crédibilité de cette étude.

3.7.4 La transférabilité

Pour ce qui est du critère de transférabilité, la description rigoureuse de l'échantillon permet la comparaison des PTC recrutées pour cette étude à d'autres échantillons et à d'autres contextes. La description en profondeur du processus de recherche permet également à un lecteur externe de bien situer le phénomène à l'étude et ensuite comparer les conclusions de l'étude à d'autres situations et d'en considérer les résultats.

3.7.5 L'utilisation des résultats

L'étude répondant aux critères de scientificité, l'utilisation des résultats est possible et pertinente (Miles *et al.*, 2014). Dans ce sens, les résultats ont été transférés à des étudiants, des praticiens,

des gestionnaires du RSSS et d'organismes philanthropiques et à des PTC lors d'ateliers réflexifs et des conférences. D'autres activités de transfert de connaissances seront également déployées afin de rendre accessibles les résultats de l'étude à un plus grand nombre de personnes susceptibles de bénéficier de ces nouvelles connaissances.

3.8 Les considérations éthiques

L'étude MORO-CO a été évaluée par le comité d'éthique de la recherche du CISSS de la région où se déroule la présente étude et approuvé le 18 décembre 2017 (CE-HCLM-17-036). En ce qui a trait à la présente étude, le Comité d'éthique et de la recherche en arts et sciences (CERAS) de l'Université de Montréal a donné son approbation le 23 mai 2018 (CERAS-2017-18-263-D)

La participation à cette étude ne semble avoir causé aucun préjudice physique ou psychologique aux participants. Toutefois, il demeurerait possible que les discussions concernant certains thèmes reliés à l'expérience de soins suscitent des émotions chez les personnes en cours de traitement ou ayant été traitées en raison d'un cancer. Le cas échéant, les limites personnelles des participants devaient être respectées, et ces derniers étaient tout à fait libres de ne pas répondre à certaines questions. Au besoin et avec leur autorisation, les participants auraient pu être orientés vers les services de soutien disponibles, offerts par les professionnels de l'équipe psychosociale du centre de cancérologie où ils ont été recrutés. Une avenue que, au final, il n'a pas été nécessaire d'emprunter.

Afin d'assurer le consentement libre et éclairé des participants, un formulaire de consentement (Annexe 3) a été lu entièrement, expliqué et validé auprès de chacun des participants. Tous les participants ont donné leur consentement par écrit. Le formulaire de consentement explicitait que le participant pouvait à tout moment se retirer de l'étude et qu'aucun membre du personnel de leur équipe soignante du centre de cancérologie ne serait avisé de leur décision. En ce qui a trait à la confidentialité, le formulaire de consentement à l'étude stipulait qu'en aucun cas, l'étudiante-chercheuse ne divulguera des informations recueillies en cours d'entrevue et que les renseignements recueillis seraient conservés dans un lieu sécuritaire au centre de recherche du

CISSS où se déroule l'étude, sous clé, pour une période de cinq ans après la fin du recrutement des participants de l'étude. Les renseignements seront détruits à ce moment, dans le respect des règles en vigueur. Le formulaire de consentement indiquait que les personnes ayant accès aux informations détaillées sont les membres du Comité d'éthique des arts et des sciences de l'Université de Montréal, ceux du comité d'éthique de la recherche du CISSS de la région où se déroule l'étude, la chercheure principale du projet MORO-CO (P^{re} D. Tremblay) et l'équipe de recherche. Font partie de l'équipe de recherche les co-chercheurs, les professionnels de recherche, ainsi que des étudiants de maîtrise ou de doctorat et des postdoctorants sous la direction ou la codirection de P^{re} Tremblay.

Chapitre 4 – Les résultats

Ce chapitre présente les résultats de l'étude en trois sections distinctes en cohérence avec les trois objectifs de l'étude. La première section contextualise les interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. Elle met en lumière les résultats permettant de répondre au premier objectif de la recherche, soit de décrire les services utilisés par les PTC. Elle permet également de déterminer les acteurs principaux en jeu au sein des interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur ainsi que le contexte dans lequel ces acteurs évoluent.

Cette contextualisation mène à la deuxième section, qui présente les résultats liés au deuxième objectif de la recherche, soit de connaître la perception des PTC quant aux interactions entre les équipes spécialisées et les organismes du tiers secteur. Les constats généraux et les barrières liées aux interactions entre les deux secteurs de services y sont présentés. Le rôle facilitant ou contraignant joué par certains acteurs intermédiaires humains et non humains est également décrit.

Finalement, la troisième section présente les résultats liés au troisième objectif de la recherche, soit d'identifier les pistes d'actions à privilégier, selon le point de vue des PTC, en ce qui a trait au processus de référencement entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur.

4.1 La contextualisation

Cette section présente les résultats liés à l'objectif 1 de la recherche, soit de décrire les différents services utilisés par les PTC. La description des services utilisés par les participants permet de mettre en lumière les besoins et les enjeux pour les PTC, ainsi que certains enjeux liés au contexte des acteurs principaux, soit les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur.

Le profil général des participants est d'abord présenté.

4.1.1 Le profil général des participants

Au total, 11 PTC ont participé à l'étude, soit 10 femmes et 1 homme (tableau 1). Un seul participant a réalisé l'entrevue en présence d'un proche. Les participants avaient en moyenne 63 ans, leur âge variant de 45 à 79 ans. Le lieu de résidence diversifié des participants amenait ces derniers à parcourir des distances allant entre 5 et 60 km pour se rendre au centre de cancérologie.

Sept participantes avaient reçu un diagnostic de cancer du sein. Deux participants avaient reçu un diagnostic de myélome multiple et les deux autres participantes avaient respectivement reçu un diagnostic de cancer du poumon et de lymphome de Hodgkin.

Tous les participants, sauf un, avaient reçu des traitements de chimiothérapie. Toutes les participantes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein avaient eu une chirurgie du sein et avaient fait de la radiothérapie (traitements en cours ou terminés). Une seule de ces participantes n'avait pas reçu de traitements de chimiothérapie et n'allait pas en recevoir. La participante ayant reçu un diagnostic de cancer du poumon avait fait des traitements de chimiothérapie, et plusieurs traitements de radiothérapie étaient en cours. La participante ayant reçu un diagnostic de lymphome de Hodgkin avait commencé des traitements de chimiothérapie. Un des deux participants ayant reçu un diagnostic de myélome multiple avait terminé ses traitements de chimiothérapie, avait reçu une greffe de moelle osseuse et recevait des traitements de chimiothérapie par la bouche, via un médicament qui se prend à la maison. L'autre participant ayant reçu un diagnostic de myélome multiple avait entrepris des traitements de chimiothérapie en vue d'une greffe de moelle osseuse, mais avait décidé de ne pas poursuivre le plan de traitement initial en raison des effets indésirables générés par les traitements oncologiques et de la grande fréquence des déplacements à réaliser dans le cadre de ces traitements.

Un tableau présentant les caractéristiques principales des participants est présent à l'Annexe 1

4.1.2 Les besoins et les enjeux des PTC

Afin de bien comprendre l'intérêt des participants à utiliser, demander ou souhaiter obtenir des services du tiers secteur, les résultats en lien avec les besoins mentionnés par ces derniers sont décrits dans cette présente section. Les résultats liés aux enjeux et au contexte des PTC, qui ont un impact sur leur capacité à participer aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, sont également présentés.

Les besoins des PTC les amenaient à voir un intérêt, ou un avantage, à ce que les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur interagissent et à ce qu'elles-mêmes participent aux interactions. De nombreux besoins étaient nommés par les participants.

La majorité des participants mentionnaient un besoin d'obtenir de l'information :

Je voulais savoir dans quoi je m'engageais, est-ce que j'acceptais de prendre la chimio, tu sais, je voulais savoir parce que quand on m'a dit que c'était très agressif, ben là, je me dis : « Est-ce que ça vaut la peine de prendre la chimio ? » (*Participant B*)

Certains participants affirmaient avoir eu des besoins en lien avec les aspects pratiques de la vie quotidienne (entretien ménager, transport, etc.) : « J'aurais aimé ça que quelqu'un vienne faire le ménage comme laver les planchers. » (*Participant A*).

Deux participants souhaitaient une forme de parrainage avec une autre PTC ou un partage avec ces dernières : « Bon, on a contacté [nom d'un organisme philanthropique] en essayant d'aller communiquer avec du monde qui ont reçu le diagnostic du même type que j'ai [...]. » (*Participant E*). Décrivant le parrainage comme une forme d'accompagnement et de conseil par une autre personne touchée par le cancer, ce besoin nommé par les participants était lié au sentiment d'être réellement compris par les autres PTC et d'être guidé par quelqu'un qui « était passé par là ».

Plusieurs autres besoins liés à la maladie et à ses traitements étaient identifiés par les participants. Entre autres, le besoin de soutien lié à l'image de soi :

Oui puis il y a aussi, j'ai participé à l'atelier [nom d'un organisme philanthropique] [...] puis de te sentir bien dans ta peau parce que là, veut, veut pas on perd nos poils, [...] c'est important de vraiment se sentir belle. Ils nous montrent comment se maquiller,

comment prendre soin de notre peau, ça te valorise beaucoup. Moi, je n'étais pas une personne qui se maquillait avant, mais c'est sûr que quand tu perds tes cheveux, tes sourcils, tes cils là, disons qu'un petit peu de maquillage, ça aide au moral. Puis pour moi ce qui m'a aidée vraiment à me sortir la tête de l'eau. *(Participant F)*

Un besoin de soutien financier était également relevé par les participants. Entre autres, une participante mentionnait un besoin de soutien financier lié aux déplacements à faire pour ses traitements contre le cancer :

Ben, c'est parce que moi j'ai commencé à penser, quand j'ai eu mon diagnostic, qu'elle m'a parlé de venir, elle m'a demandé de choisir l'hôpital pour aller à mes traitements, dans ma tête, ça a fait : « Qu'est-ce que je vais faire ? Je vais la trouver où l'argent pour ça ? ». Ce n'était pas prévu. Il fallait que je coupe dans l'épicerie, il faut que je coupe ici, il faut que je coupe là. [...] Moi, j'ai pensé cancer. Donc j'ai appelé la [nom d'un organisme philanthropique], [...], j'avais parlé avec un petit monsieur puis j'y ai demandé : « Y a-tu des, avez-vous des choses financiers pour nous aider ? » *(Participant H)*

Le besoin de soutien financier était également vécu par certains participants en raison d'un arrêt de travail :

Et on avait plus de revenu non plus, tu sais, à part une petite pension tous les deux, mais les factures continuent à rentrer puis en tout cas, il y avait beaucoup de stress. *(Participant E)*

Cela pouvait aussi concerner le coût des médicaments :

Merde tout le monde, personne ne comprend que c'est à nos frais, et là puis c'est 200 \$ par semaine le Neupogen¹ puis moi je suis encore dessus. *(Participant I)*

Finalement, les besoins de soutien psychologique, de maintien de l'intégrité fonctionnelle, de soutien face aux difficultés relationnelles, de soutien quant à l'annonce du diagnostic à la famille, de présence de quelqu'un à la maison ainsi que de massages pour le contrôle de la douleur et du stress étaient également mentionnés par les participants.

Malgré l'intérêt que portaient les participants à interagir avec les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, certains aspects de leur état physique,

¹ Le Neupogen est un médicament habituellement utilisé pour un manque de globule blanc dans le sang. Il s'agit d'un médicament injectable sous la peau, généralement utilisé une fois par jour (www.inesss.qc.ca).

psychologique et cognitif avaient un impact sur leur capacité à le faire concrètement. Entre autres, certains participants indiquaient avoir de la difficulté à prendre connaissance ou à intégrer les informations offertes par une équipe spécialisée en cancérologie, en raison de certains aspects de leur état physique et cognitif :

C'est ça, j'ai eu à un moment donné un paquet de papier, c'est resté dans l'élastique, puis c'est resté là. Je n'avais pas l'énergie pour lire ça, puis m'asseoir, puis tu sais, checker ça. [...] On te donne l'information, pas juste en papier, mais tu sais qu'il y a des gens qui t'appellent parce qu'on dirait des fois, ça rentre, puis ça ne rentre pas, tu sais. Des fois, tu n'as pas le goût de lire. [...] C'est écrit en gros gras là, mais des fois je me relie puis j'oublie ces affaires-là. *(Participant F)*

Certains éléments de l'état psychologique (anxiété, choc, difficultés émotives) des participants étaient également à considérer dans leur capacité à prendre connaissance de l'information donnée de manière générale ou passive : « Je l'ai dit tantôt. La première fois qu'on entend notre diagnostic, la première fois qu'on entend qu'il y a des services, on est pas disponible. » *(Participant G)*

De plus, une participante révélait qu'une démarche à faire (remplir des formulaires) afin d'obtenir un service de soutien financier auprès d'un organisme philanthropique s'était avérée difficile en raison de son état physique et cognitif lié à la prise de médication. La participante avait abandonné la démarche :

On ne l'a pas fait, on ne l'a pas demandé, on ne l'a pas demandé parce que moi [...], mais je n'ai pas fini de le remplir. Puis j'ai de la misère à mettre là puis [...] à écrire puis demander [...], mais je n'arrivais pas à m'asseoir parce qu'ils te donnent de la cortisone. Ça m'excite puis, tu sais, je n'étais pas capable de m'asseoir puis de remplir ça. *(Participant C)*

L'état physique, psychologique et cognitif des participants avait également un impact sur leur capacité à parcourir la distance, parfois longue, nécessaire à l'obtention d'un service auprès d'un organisme philanthropique souhaité. Une participante affirmait ne pas avoir utilisé un service offert par un organisme philanthropique en raison de son état physique :

Ce centre hôtelier, lui, a des services de thérapie, d'art thérapie qu'il appelle. Je n'ai pas participé encore, mais c'était quelque chose qui était possible. [...] C'est quand même un petit bout de chez moi, c'est à [nom de ville], mais quand tu es en traitement, tu n'es pas toujours en *shape* pour te déplacer. [...] Tu as des nausées, tu as des

douleurs, tu voudrais te faire masser, mais juste de penser de partir de [nom de ville] me rendre à [nom de ville], écoute pour 10 \$ oublie ça, je ne veux même pas y aller.
(Participant F)

D'autres éléments de l'état physique étaient décrits par les participants : difficultés d'alimentation, difficultés cognitives, ulcères à la bouche, problèmes aux membres inférieurs, hyperactivité due aux médicaments, diarrhées, nausées, déséquilibres, déshydratation, anémie, transpirations abondantes, rash cutané, hémorroïdes, infection nécessitant une hospitalisation.

Finalement, le nombre important de rendez-vous et de choses à gérer amenait les participants à ne pas prioriser l'utilisation de services du tiers secteur. Entre autres, une participante exprimait sa pensée à ce sujet, en ce qui a trait à l'utilisation des services offerts par les organismes philanthropiques :

Ben, je trouve que c'est beaucoup d'énergie de se rendre aux services même si on sait qu'ils sont là. Donc, il y en a que je n'ai pas fait que j'aurais aimé faire, mais je n'avais pas l'énergie au moment où je l'ai fait ou j'aurais pu le faire c'est-à-dire. [...] C'est comme beaucoup de rendez-vous, beaucoup, en plus des traitements, de se rendre là, moi j'avais l'Arédia² à [nom de ville]. Ça me faisait beaucoup, beaucoup de choses à gérer, donc ce qui fait qu'il y a probablement des ateliers que je n'ai pas été tout simplement parce que j'étais surchargée de rendez-vous à ce moment-là. (Participant G)

En somme, à titre d'acteurs impliqués activement dans les interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, les PTC se disaient restreintes dans leur capacité à saisir ou à intégrer les informations écrites et verbales en raison de leur état physique, psychologique et cognitif. De plus, les multiples rendez-vous et choses à gérer pour les PTC afin d'obtenir les traitements contre le cancer limitaient leur capacité à utiliser les services des organismes philanthropiques.

Outre ces aspects nommés par les participants, certains éléments de contexte des équipes spécialisées en oncologie et des entreprises d'économie sociale étaient mis en lumière. Ces

² L'Arédia est un médicament injectable utilisé pour soigner l'hypercalcémie (un taux élevé de calcium dans le sang) des personnes atteintes de cancer. Il est également utilisé pour le cancer qui s'est propagé aux os (des métastases osseuses) à partir de divers types tumeurs et du myélome multiple (cancer de la moelle osseuse).

éléments avaient également un impact sur les interactions entre les acteurs. Ces éléments sont décrits au prochain point.

4.1.3 Le contexte des équipes spécialisées en oncologie et des organismes du tiers secteur

Certains participants mentionnaient que le manque de temps des équipes spécialisées en oncologie contraignait la capacité de ces dernières à interagir avec les PTC. Plus spécifiquement, une participante mentionnait que les médecins n'avaient pas le temps d'informer les PTC concernant les services offerts par les organismes du tiers secteur :

Regarde, au niveau du médecin, il a 15 minutes à trouver mon dossier, excuse, mais c'est à peu près ça, [...] il n'a pas eu le temps, il ne peut pas répondre à tes questions, il n'a pas ton dossier donc oublie ça et donc il ne peut pas parler des organismes.
(Participant I)

Une autre participante ajoutait qu'en raison de sa perception selon laquelle le personnel des équipes spécialisées en oncologie était débordé, elle n'abordait pas ses difficultés et ses besoins. Pour les mêmes raisons, elle mentionnait que le personnel ne s'informait pas des besoins des PTC :

Ils ont beaucoup d'ouvrage, donc je ne veux pas commencer à les retarder parce qu'ils ont beaucoup de clients à faire. [...] Avec les garde-malades, [...] eux autres, ils n'ont pas le temps, ils installent la chimio, ils la mettent là puis ils s'en vont. Je ne vais pas commencer à leur parler avec nos troubles puis nos ci et nos ça. Ils ne nous le demandent pas. *(Participant K)*

Les observations de l'étudiante-chercheuse réalisées pendant la période de recrutement abondaient dans le même sens que les résultats de l'étude en ce qui a trait au manque de temps du personnel des équipes spécialisées en oncologie. Plus particulièrement, les infirmières pivot et certaines infirmières de la salle de traitement mentionnaient les difficultés à trouver du temps pour procéder à la recherche de participants potentiels à l'étude ou pour parler de l'étude aux PTC lorsqu'elles faisaient leur évaluation clinique. À ce titre, les infirmières pivot mentionnaient être dans un contexte de manque de personnel, en raison des vacances d'été et d'absences dues à des congés de maladie.

Le manque de personnel d'une entreprise d'économie sociale était également nommé par une participante qui avait souhaité obtenir un service d'entretien ménager, mais qui n'avait pu l'obtenir en raison d'une liste d'attente :

C'est peut-être la période de l'année, on était en été aussi. Ils avaient peut-être moins de ressources eux-mêmes. [...] Peut-être qu'ils étaient en manque de personnel, les gens en vacances. *(Participant A)*

Malgré la rareté des interactions entre les équipes spécialisées en cancérologie et les organismes du tiers secteur, perçues par les participants, et les différents éléments de contexte contraignant les interactions entre les acteurs, tous les participants avaient obtenu au moins un service du tiers secteur. Ces derniers sont présentés au prochain point.

4.1.4 Les services du tiers secteur utilisés par les PTC

En ce qui concerne les services des organismes du tiers secteur, ceux offerts par les organismes philanthropiques étaient les plus utilisés par les participants. Dix d'entre eux avaient utilisé un service d'un organisme philanthropique. Trois participants avaient obtenu au moins un service d'un organisme communautaire. Aucun participant n'avait obtenu un service d'une entreprise d'économie sociale, malgré le fait que deux d'entre eux avaient souhaité ou tenté en obtenir un.

En ce qui a trait aux organismes philanthropiques, les participants qualifiaient les services de flexibles et en lien avec les besoins spécifiques des PTC :

Donc j'ai fait le yoga. [...] Oui c'est offert par [nom d'un organisme philanthropique]. [...] C'est la [nom d'un organisme philanthropique]. [...] Ils voient vraiment notre rythme. On n'est pas obligé d'y aller à toutes les semaines. Si une semaine tu es fatiguée parce que, à cause des effets des traitements de chimio, parce que la fatigue elle embarque aussi, on n'y va pas puis il n'y a pas de contraintes de se faire dire la semaine d'après : « Ah ben tu n'es pas venu ? Qu'est-ce que tu as eu ? » Oui puis vraiment ce cours-là, c'est toutes des femmes atteintes du cancer du sein que ce soit à [nom d'un centre hospitalier], [nom d'un centre hospitalier], [nom d'un centre hospitalier], peu importe l'hôpital, si la personne à côté de toi te parle de son parcours, bien le professeur ne dira pas : « Ben là le cours est commencé, arrêtez de parler ». Vraiment, si tu veux parler 15 minutes, tu parles 15 minutes puis tu n'as pas de contrainte de dire : « Bien là il faut que tu écoutes, il faut que tu fasses ». C'est vraiment libre à toi. *(Participant J)*

Certaines participantes qualifiaient également les services des organismes philanthropiques de rapides et faciles à obtenir :

Quand j'ai rappelé pour la formule puis là c'est [nom d'une personne travaillant pour un organisme philanthropique], ben là elle dit : « Je vais vous les envoyer. » Elle m'a tout mis ça dans une enveloppe. J'ai appelé le vendredi, le jeudi, le lundi matin c'était dans ma boîte à mail. Ça s'est fait vite. *(Participant H)*

Je dirais que c'est un peu plus direct, un peu plus rapide. [...] Oui, les rendez-vous sont plus, il y a des choses aussi qui sont aussi à améliorer à ce niveau-là, ils ne sont pas parfaits, mais oui le service est direct en ligne, tu parles à quelqu'un. Tu es capable d'avoir des réponses. *(Participant F)*

De manière générale, les participantes décrivaient le personnel des organismes philanthropiques comme chaleureux, accueillant, soutenant, compétent et disponible :

On ne m'a pas laissé à moi-même puis aussi à [nom d'un organisme philanthropique] [...], là aussi on a vraiment beaucoup de soutien pour le survivant puis les aidants naturels. *(Participant J)*

Afin de répondre à un besoin lié aux changements corporels et à l'image de soi, certaines participantes affirmaient avoir utilisé des services de type ateliers-beauté, de prêts de prothèses capillaires, de bandeaux et de chapeaux :

Ils m'ont envoyé chez un perruquier. C'était à [nom de ville]. Après ça, ils m'ont donné des références pour le faire tailler et arranger à ma tête. [...] Ils m'ont donné quelques bandeaux. [...] Je suis allée à la séance de [nom d'un organisme philanthropique]. Ça c'est une séance qu'ils te donnent, ils te montrent comment te maquiller, comment, comment te crémér le caillou. *(Participant A)*

Pour les prêts de prothèses capillaires, les participantes expliquaient avoir déboursé un montant d'argent. Toutefois, les services du personnel étaient gratuits. Certaines participantes affirmaient avoir apprécié le fait qu'elles avaient pu prendre leur temps lors de l'obtention de ces services et qu'elles se sentaient à leur place : « Mais j'ai pris le temps. [...] Oui, oui, j'avais ma place là, oui. » *(Participant G)*

Certains participants avaient obtenu un service d'information de la part d'organismes philanthropiques. Entre autres, une participante avait obtenu un service de prêt de livres en lien avec la gestion du stress dans le contexte d'une maladie grave :

Il y a quelqu'un qui m'a parlé de livres qui étaient fournis par [nom d'un organisme philanthropique], donc il y un centre de documentation, [...], ils sont vraiment, écoute, ils ont une super belle bibliothèque, puis ils nous passent ça gratuitement. Ils envoient ça par la poste avec une lettre affranchie pour le retour. Tu l'as à peu près trois mois, mais à chaque fois, tu peux le renouveler si t'as pas terminé. *(Participant J)*

Deux participantes mentionnaient avoir obtenu des services d'information visant à rassurer les PTC sur un centre de soins en oncologie ou à les aider à préparer leurs rencontres médicales :

Il y a toujours une femme qui est là qui peut répondre à toutes nos questions, puis elle peut même t'aider sur ce que tu ne savais pas, à rédiger tes questions avant d'aller voir ton oncologue. *(Participant F)*

Certaines participantes avaient obtenu des services liés à la gestion du stress (atelier de yoga, massothérapie). Certaines participantes affirmaient avoir perçu une grande flexibilité dans le service de yoga offert par un organisme philanthropique :

Ils voient vraiment notre rythme. On n'est pas obligé d'y aller à toutes les semaines. Si une semaine tu es fatiguée parce que, à cause des effets des traitements de chimio, parce que la fatigue elle embarque aussi, on n'y va pas puis il n'y a pas de contraintes de se faire dire la semaine d'après : « Ah ben tu n'es pas venu ? Qu'est-ce que tu as eu ? » *(Participant J)*

Une participante avait obtenu un service de soutien financier pour couvrir les frais à déboursés en transport et en stationnement :

Là, comme je t'ai dit, [nom d'un organisme philanthropique], ils payent, ça, ça a pris peut-être un mois-là peut-être, un mois et demi, ils m'ont envoyé 135 \$. [...] 135 \$ pour le parking. [nom d'un organisme philanthropique]. Eux autres ils payent juste le parking, c'est de l'argent pour le parking. Ils ne demandent pas de reçu. *(Participant C)*

Une participante avait également participé à des activités de financement organisées par un organisme philanthropique, où lui avaient été offerts des services gratuits sur place (massages, physiothérapie). À ce titre, la participante mentionnait de manière plus critique que la mission de ces activités de financement, qui avaient pour but d'amasser des fonds pour les PTC, n'était pas claire :

[nom d'un organisme philanthropique] finalement j'ai participé à un événement qu'ils ont eu cet été, mais il a fallu que je donne un autre 40 \$ pour y participer, tu sais. Eux autres, tu participes à leur virée rose, mais il faut que tu ramasses, tu donnes un don, tu sais, 30 \$ pour y participer, mais il faut que tu ramasses aussi des fonds finalement

c'est toi qui as le cancer, mais qui donnes l'argent dans des fondations genre celle du cancer du sein pour arriver à faire je ne sais pas quoi parce qu'en réalité ils ne m'ont jamais appelée pour m'offrir des services ou de l'information. *(Participant F)*

Dans le même sens, une autre participante mentionnait sa vision selon laquelle les organismes philanthropiques avaient comme intérêt d'obtenir des fonds pour la recherche et les services du réseau public de la santé et des services sociaux : « C'est des organismes qui font des levées de fonds pour ramasser des sous pour aider les systèmes de santé puis aider la recherche. » *(Participant D)*

En ce qui a trait aux organismes communautaires ou aux entreprises d'économie sociale, deux participantes avaient obtenu un service. Une participante avait utilisé temporairement un service de transport bénévole, mais avait abandonné en raison d'insatisfactions. Cette dernière mentionnait ne pas avoir apprécié l'approche relationnelle d'un des bénévoles offrant le service et d'une autre personne n'ayant pas tenu compte de son état physique affaibli :

J'ai déjà eu des contacts avec des personnes qui viennent nous chercher à la résidence. [...] Je trouvais que c'était les hommes, il y en a qui sont jasants, mais il y en a d'autres qui ne sont pas jasants, puis il y en avait, le monsieur il était très grand, il marchait très, très vite. J'ai dit : « Monsieur, vous marchez trop vite », bien il dit : « Madame », il dit : « Il faut suivre », bien j'ai dit : « Je ne suis pas grande là ». Il n'a pas arrêté, il a continué et puis ça je n'ai pas aimé ça parce que je ne suis pas grande et puis avec qu'est-ce que j'avais, bien je n'avais pas grand-force, mais ça je n'ai pas aimé ça. *(Participant K)*

Une participante avait utilisé les services d'aide alimentaire d'un centre d'action bénévole en raison de son budget restreint pour les dépenses supplémentaires depuis le diagnostic de cancer :

Quand on a le diagnostic puis quand on va avoir des traitements, si j'avais eu, rempli la formule pour le, voyons, le transport, je n'aurais pas eu, je n'aurais pas eu de trou puis je n'aurais pas été obligé d'aller au centre de bénévolat pour être capable de manger pendant deux semaines. *(Participant H)*

En somme, les participants avaient obtenu des services du tiers secteur liés à l'image de soi, à l'aspect financier, au transport, à l'information, à la gestion du stress et à l'aide alimentaire. La majorité de ces participants mentionnaient être satisfaits des services des organismes philanthropiques en raison de l'accueil, du personnel chaleureux et compréhensif, ainsi que de la flexibilité du service en fonction des spécificités des PTC. Les services reçus lors d'activités de

financement avaient été appréciés, mais la mission des organismes philanthropiques semblait floue pour une participante, alors qu'elle avait elle-même dû payer pour participer à l'événement. Seul le service de transport bénévole offert par un organisme communautaire avait été employé par une participante. L'utilisation de ce service avait toutefois été abandonnée par la participante en raison d'insatisfactions liées aux capacités relationnelles d'un bénévole et au fait qu'un autre bénévole n'avait pas tenu compte de son état physique.

Même si tous les participants avaient obtenu au moins un service du tiers secteur, certains résultats liés à l'objectif 1 de l'étude, soit de décrire les services du tiers secteur utilisés par les PTC, ont permis de mettre en lumière certains services souhaités ou ayant été demandés, mais n'ayant pas été obtenus par les participants. Ces résultats permettent de mieux comprendre les interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur du point de vue des participants. Cet aspect fait l'objet de la prochaine section.

4.2 La perception des PTC quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur

Cette section présente les résultats liés à l'objectif 2 de l'étude, soit de connaître la perception des PTC quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. Les constats généraux sont d'abord abordés. Ensuite, les acteurs intermédiaires humains et non humains, jouant un rôle facilitant ou contraignant quant aux interactions entre les acteurs, ayant été repérés sont décrits. Certaines barrières liées aux interactions entre les acteurs sont finalement exposées.

4.2.1 Les constats généraux

Les résultats de l'étude mettent en lumière le peu d'interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur : « Ben tout l'aspect communautaire, à mon avis, [...] c'est inexistant. » (*Participant E*)

Dans ce sens, 10 des participants mentionnaient qu'ils percevaient peu ou pas de collaboration entre les deux secteurs de services : « Ben s'il y en a une, on ne la sent pas. » (*Participant I*)

La perception des participants quant à la rareté des interactions entre les deux secteurs de services était expliquée, entre autres, par le fait que peu d'informations liées aux services du tiers secteur étaient données aux PTC par les équipes spécialisées en cancérologie :

Je ne vois pas de liens. Je n'ai jamais vraiment, je ne l'ai jamais senti, tu sais, ici à l'hôpital, me dire : « Ben écoute, il y a des services qui sont offerts, il y a tel, tel, tel service offert par [nom d'un organisme philanthropique] qui pourrait t'aider, qui pourrait te supporter. » (*Participant D*)

Toutefois, les résultats permettent d'identifier certaines actions réalisées par des équipes spécialisées en cancérologie envers les PTC, qui consistaient principalement à donner de l'information liée aux services offerts par les organismes du tiers secteur. Cette information était donnée de manière directe ou de manière passive ou informelle (affiches sur les murs, horaire d'ateliers, dépliants sur les présentoirs). Aucune action coordonnée entre une équipe spécialisée en cancérologie et un organisme du tiers secteur n'a été relevée par un participant.

La majorité des participants mentionnaient avoir participé activement aux interactions entre les deux secteurs de services : « Ben, il n'y a pas grand lien. C'est moi qui en ai tissé quelques-uns pour arriver à venir à bout de mon traitement. » (*Participant C*)

Les participants décrivaient certains services qu'ils souhaitaient obtenir ou qu'ils avaient demandés, mais qu'ils n'avaient pas obtenus. Selon les participants, certains acteurs intermédiaires humains et non humains avaient joué un rôle facilitant ou, dans le cas contraire, contraignant, en ce qui a trait aux interactions entre les acteurs. Ces acteurs intermédiaires humains et non humains sont présentés au prochain point.

4.2.2 Le rôle des acteurs intermédiaires humains et non humains

Les participants identifiaient plusieurs acteurs intermédiaires humains et non humains contribuant aux interactions entre les équipes spécialisées en cancérologie et les organismes du tiers secteur. Ces acteurs intermédiaires étaient décrits comme des éléments faisant le lien entre les acteurs. Certains de ces acteurs avaient contribué positivement à la transmission d'informations liées aux services offerts par les organismes du tiers secteur à l'attention des PTC ainsi qu'à l'obtention de certains services. La présence d'autres acteurs intermédiaires humains

et non humains avait, au contraire, créé certaines contraintes à la transmission d'informations vers les PTC ou à l'obtention des services du tiers secteur par ces dernières.

Les acteurs intermédiaires humains

Les participants identifiaient les proches comme des acteurs intermédiaires humains entre les PTC et les organismes du tiers secteur ayant contribué à faire connaître les services aux PTC. La moitié des participants mentionnaient au moins un proche (frère, belle-sœur, fille, voisine, conjointe) les ayant informés de la présence d'organismes du tiers secteur pouvant leur offrir des services. Les proches avaient eux-mêmes vécu des expériences antérieures nécessitant des services du tiers secteur :

C'est une amie, ici, de longue date qui a resté ici et puis comment que ça s'appelle donc, tous les gens les connaissent ces gens-là, [...] ils font de la popote roulante, ils font de tout. *(Participant K)*

Le transport, le transport, tant que j'étais à [nom de ville], je me suis, c'était moi qui me rendais à l'hôpital moi-même. [...] C'était le bénévolat à [nom de ville], un genre de petite association, le bénévolat à [nom de ville]. [...] C'est un centre de bénévolat. [...] Non, c'est ma belle-sœur qui m'a dit pour le centre de bénévolat. *(Participant H)*

D'autres participants avaient des proches ayant entendu parler d'un organisme du tiers secteur par une personne ayant été touchée par le cancer antérieurement :

Ça, c'est ma fille qui a appris par une de ses amies qu'on pouvait aller se chercher une, ils appellent ça une prothèse capillaire, à tel endroit à [nom de ville]. [...] Oui, et elle l'a appris par une de ses amies. Sa mère en avait eu besoin puis elle l'avait appelé je ne sais pas comment là. *(Participant B)*

Les PTC elles-mêmes étaient également identifiées comme acteurs intermédiaires humains par les participants. Des situations de partage d'informations entre PTC nommées par les participants avaient facilité la connaissance des services du tiers secteur pour ces derniers. En effet, certains participants mentionnaient que les PTC rencontrées dans le cadre de leur parcours de soins avaient favorisé activement le lien entre le participant et un organisme du tiers secteur. Entre autres, une participante expliquait avoir contacté un organisme philanthropique après qu'une autre PTC lui a parlé d'un service d'information offert par cet organisme :

C'est moi. Moi qui ai communiqué avec eux à un moment donné parce qu'entre cancéreux, si je peux nommer ça, on se jase pas mal [...]. Parce que je considère que c'est important la communication entre nous, parce que l'information que j'ai découvert ou que je peux partager je le fais, donc j'aime ça qu'il y en ait d'autres qui le fassent, puis à un moment donné, il y a quelqu'un qui m'a parlé de livres qui étaient fournis par la [nom d'un organisme philanthropique]. *(Participant F)*

Les PTC agissaient également comme acteurs intermédiaires humains dans l'obtention d'un service du tiers secteur par les participants. Deux participantes affirmaient qu'une autre PTC les avait amenées à prendre en compte une information passive déjà reçue de la part du personnel en cancérologie qu'elles n'avaient pas intégré à ce moment. Les participantes expliquaient avoir utilisé le service du tiers secteur auquel on les avait référées lorsqu'une autre PTC leur avait également parlé du service ou les avait accompagnées lors de l'utilisation du service :

J'ai eu de la chance d'avoir une amie qui a fait le même parcours que moi, puis à peu près en même temps, puis c'est elle qui m'a plus fait faire le parcours que j'ai eu aussi pour aller chercher le service de [nom d'un organisme philanthropique], parce que j'avais mis de côté la feuille [en parlant d'une feuille d'information en lien avec plusieurs services, dont des services offerts par des organismes philanthropiques]. [...] J'ai égaré dans ma maison toute la feuille, tout le dépliant puis tout. Quand on me l'a rappelé que, parce que ma copine y allait, j'ai fait : « Voyons donc, c'est où ? » J'ai cherché, j'ai cherché dans mes premières, j'avais comme un petit dossier que je m'étais fait, médical, ce n'était pas là. J'ai trouvé. *(Participant G)*

À titre d'acteur intermédiaire humain, un membre du personnel en cancérologie avait également favorisé l'obtention d'un service offert par un organisme philanthropique en étant impliqué dans une démarche. En effet, la participante mentionnait que pour obtenir le service de soutien financier, elle avait dû recourir à un travailleur social, afin de « démêler » la mission de chacun des organismes philanthropiques et de comprendre lequel pouvait lui venir en aide financièrement :

Là elle m'a envoyé toutes les associations qui les font, des sites, pour savoir, là tu lis ça puis tu dis : « Elle me convient-tu ? » Ça me convient peut-être, des choses qui me conviennent dans un, tu sais, tu ne sais plus, donc à un moment donné c'est ça que j'ai pensé, j'ai pensé à un travailleur social pour m'aider à démêler ça. *(Participant H)*

Ces acteurs intermédiaires humains facilitaient le lien entre les participants et les organismes du tiers secteur. Toutefois, le recours à d'autres acteurs intermédiaires humains avait également

contribué à l'abandon des démarches nécessaires à l'obtention d'un service du tiers secteur par les participants, car il s'agissait pour eux d'une étape de trop à réaliser.

Entre autres, le CLSC était nommé comme acteur intermédiaire humain entre les participants et certains organismes communautaires ou entreprises d'économie sociale. Une première participante expliquait qu'un membre du personnel d'un organisme communautaire offrant des services de « popote roulante » qu'elle avait contacté lui avait expliqué qu'elle devait être référée par le CLSC afin d'obtenir le service :

J'ai dit de laisser faire, puis les affaires de popotes roulantes, ben il fallait que j'aie des références du CLSC ou d'un travailleur social. [...] J'ai assez de rendez-vous de même pour quand je suis en break, je suis en break, me pointer au CLSC puis attendre là.
(Participant A)

Une autre participante présenta le gouvernement du Québec comme un acteur intermédiaire humain. Afin d'obtenir un service à coût accessible, une participante devait faire une demande de subvention au gouvernement. Comme elle n'avait pas envoyé un document requis, la participante n'avait pas obtenu le service souhaité :

J'avais eu une lettre par la poste, mais il fallait que je leur envoie mon avis de cotisation. [...] Oui, pour que la demande elle soit acceptée, tu sais, mais tu sais, quand tu es dedans, [...] eux autres sont venus chez moi une fois, une fois, je les ai payés, mais ce mois-là, vu que je ne leur avais pas envoyé mon papier, là le gouvernement il ne fournissait pas, tu sais. (Participant C)

Les acteurs intermédiaires non humains

Comme acteurs intermédiaires non humains, plusieurs outils d'information destinés aux PTC, donnés par le personnel des équipes spécialisées en oncologie, étaient identifiés par les participants. Ces outils d'information liaient les acteurs en permettant aux équipes spécialisées en oncologie de transmettre de manière concrète de l'information aux PTC au sujet de services offerts par les organismes du tiers secteur.

La majorité des participants parlaient d'une feuille présentant l'horaire de plusieurs ateliers d'information et de soutien, dont certains offerts par des organismes philanthropiques :

On nous a remis une feuille avec plein, plein, plein d'affaires, toute la suite, c'est les ateliers, bon, puis vous devriez aller à ceci, à cela, et il y a [nom d'un organisme philanthropique]. Il y a [nom d'un organisme philanthropique], je crois que c'est là-dessus. *(Participant G)*

Au sujet de cette feuille présentant l'horaire des ateliers, une participante mentionnait la quantité importante d'informations, qui l'avait amenée à ne pas prendre en compte l'information :

Mais je l'avais vu sur la grande feuille que je trouve, [...] je trouve qu'il y a beaucoup de choses dans cette feuille-là. [...] Quand on est comme pris avec nos émotions puis tout ça là, je la mets, je l'ai mis de côté longtemps. *(Participant G)*

Les participants parlaient également de dépliants d'information, donnés directement aux PTC par le personnel des équipes spécialisées en cancérologie ou par un proche, ou placés sur des présentoirs au centre de cancérologie. Selon les propos des participants, ces dépliants contenaient diverses informations, dont certaines en lien avec les services offerts par des organismes communautaires de tous genres, et se présentaient sous forme de livrets ou de cartes d'affaires :

Après ça, elle [nom d'un membre du personnel en cancérologie] m'a donné plusieurs papiers, comme [nom d'un organisme communautaire offrant des services d'aide alimentaire]. [...] Oui, elle m'a donné ça et puis à travers de ça, il y avait les petits centres communautaires à l'église puis tout ça. *(Participant C)*

Certains participants affirmaient que lorsque ces dépliants étaient donnés de manière générale ou informelle, ils ne savaient pas quel service issu d'un organisme du tiers secteur pouvait leur être utile, selon la singularité de leur situation. Ces informations générales ne permettaient pas aux participants de connaître la mission d'un organisme (Quel service tel organisme peut-il offrir ?), de différencier la mission d'un organisme d'un autre (Qui offre quoi ? Lequel des organismes peut m'aider, moi, dans ma situation ?) et de savoir comment obtenir le service proposé :

Donc dans le cadre des sessions d'information qu'on reçoit, oui, ils nous disent : « N'hésitez pas à les contacter, n'hésitez pas, ils ont différents services. » [...] Puis j'en ai lu plein de brochures. [...] J'en ai pris ici à [nom d'un centre de cancérologie] puis j'en ai pris là-bas aussi, à [nom d'un organisme philanthropique]. Il y a plein de brochures, mais encore là, ils ne nous disent pas : « Vous pouvez avoir des services de ménage, vous pouvez avoir des services de popotes roulantes », puis comment faire pour avoir ça. *(Participant D)*

Dans le même sens, la participante affirmait que l'information contenue dans les dépliants n'était pas suffisamment explicite en ce qui concerne les services offerts :

Tu sais comme les transports. Oui, je sais qu'il y a des transports. Je pense que je l'ai lu quelque part, probablement dans des feuillets de [nom d'un organisme philanthropique], je ne me souviens pas exactement, mais encore là, tu sais, quels types de transport, à quelle fréquence, est-ce que c'est pour tout le monde, est-ce que c'est juste des cas plus sévères que d'autres. Est-ce que, tu sais, c'est le genre de chose qu'on n'est pas tant informé. (*Participant D*)

Certains participants notaient également d'autres types d'outils utilisés par les équipes spécialisées en oncologie dans le but de donner de l'information aux PTC concernant des services offerts par les organismes du tiers secteur. Entre autres, certains participants mentionnaient la présence d'affiches installées aux murs du centre de cancérologie et contenant différents types d'informations, dont celles liées aux services offerts par certains organismes philanthropiques :

Puis toutes les bribes qu'on a appris, c'était sur une petite pancarte ici, une petite pancarte là, une feuille volante là [...] On a compris comment ça fonctionnait à partir de là. (*Participant E*)

Face à ce type d'outil, certains participants mentionnaient ne pas se sentir concernés par l'information. Plus particulièrement, une participante parlait de ce sentiment de ne pas être concernée par l'information générale posée sur les murs du centre de cancérologie :

Affiché sur un babillard, parce que, oui, affiché sur le babillard on le voit, mais à un moment donné on ne le voit plus. Ça fait partie du décor de l'hôpital puis on ne le voit plus, puis on n'y pense plus, puis on ne sait pas comment ça fonctionne puis là, des fois, ben, oui, ben, tu sais, je ne suis peut-être pas si mal en point que ça, je n'en ai peut-être pas tant besoin. Je vais m'organiser, mais dans le fond, tu sais, peut-être que finalement on pourrait s'en servir de ces services-là, puis on le mérite autant que les autres. (*Participant D*)

Comme acteur intermédiaire non humain entre les PTC et les organismes philanthropiques, le réseau Internet est également mentionné par certains participants. Selon les propos de ces derniers, Internet permettait aux PTC d'obtenir des informations en lien avec les services d'organismes philanthropiques. La majorité de ces participants affirmaient avoir fait des recherches par eux-mêmes sur Internet afin d'obtenir ces informations :

Ou j'ai trouvé sur Internet ou je ne savais même pas où j'appelais, puis j'ai pris un numéro parce que souvent tu vas sur Internet, tu parles de cancer, tu as des numéros, ça se peut bien ça, parce que je suis fouilleuse de nature, ça se peut que ça vient de là, je suis tombée là-dessus [nom d'un organisme philanthropique]. (*Participant F*)

Outre la présence de certains acteurs intermédiaires humains et non humains ayant nui aux interactions entre les acteurs, certaines barrières ont été soulevées par les participants en ce qui a trait à ces interactions. Ces barrières sont décrites à la prochaine section.

4.2.3 Les barrières liées aux interactions entre les acteurs

Malgré le fait que certains participants avaient obtenu une information écrite ou verbale en lien avec les services offerts par les organismes du tiers secteur et avaient tenté d'obtenir un service, certaines barrières avaient empêché l'obtention du service en question.

Le service du tiers secteur n'est pas disponible

Deux participantes affirmaient avoir demandé un service d'entretien ménager à une entreprise d'économie sociale en raison d'une difficulté à réaliser elles-mêmes les tâches ménagères à domicile pendant les traitements contre le cancer. Or, ces dernières mentionnaient ne pas avoir obtenu le service, car ce dernier n'était pas disponible. La première participante expliquait avoir téléphoné à l'entreprise d'économie sociale après avoir obtenu des informations écrites et verbales de la part d'un membre du personnel en oncologie, mais ne pas avoir obtenu le service en raison d'une liste d'attente :

J'aurais aimé ça que quelqu'un vienne faire le ménage comme laver les planchers. Ils n'ont pas été lavés depuis que je suis malade, puis je passe la balayeuse puis là je suis knockout là. [...] Ben partout où est-ce que j'ai appelé, il y avait des, beaucoup, beaucoup d'attente puis ça ne valait pas la peine de donner mon nom parce que j'ai seulement quatre traitements aux trois semaines puis je m'en vais sur le dernier. J'ai dit de laisser faire. (*Participant A*)

L'autre participante expliquait qu'elle avait demandé un service d'entretien ménager, mais que le service n'était pas disponible au moment où elle en avait besoin :

Tu sais, ils font n'importe quoi, laver les murs, les armoires, ils viennent passer la balayeuse. [...] Oui, tu sais, le petit ménage, [...] tu sais, j'aurais aimé ça comme la semaine passée, mais il n'y avait pas de place, tu sais, parce que je n'arrive jamais à

finir au bout, tu sais, comme dans ma chambre, mon bureau, j'aimerais ça, les affaires, tu sais les enlever, passer un bon linge, tu sais, mais je n'arrive jamais à finir. (Participant C)

Un service de parrainage avait été demandé à un organisme philanthropique par un participant, mais ce dernier n'avait pas obtenu le service parce qu'aucune autre PTC n'était disponible :

Bon, on a contacté [nom d'un organisme philanthropique] en essayant d'aller communiquer avec du monde qui ont reçu le diagnostic du même type que j'ai. Ça n'a pas été possible, du monde pour l'autogreffe, parce que moi j'étais vraiment, mais vraiment contre, j'étais réactif à l'autogreffe. On a essayé de communiquer avec du monde. Il n'y en avait pas de disponible. (Participant E)

Le service communautaire n'est pas accessible pour la PTC

Afin de pouvoir se rendre à ses nombreux traitements de radiothérapie, une participante mentionnait avoir contacté un centre d'action bénévole afin d'obtenir un service de transport. Toutefois, les frais associés au service rendaient inaccessible financièrement le service pour la participante, qui mentionnait avoir un budget restreint :

C'était le bénévolat à [nom de ville], un genre de petite association, . [...] C'est un centre de bénévolat. [...] Puis là les gens appellent puis ils étaient plusieurs qui venaient, par exemple, avec un genre de petite camionnette puis, mais c'est 66 \$ par jour, 20 jours, puis ça, ça ne rentre pas dans mon budget. (Participant H)

En raison des dépenses supplémentaires liées à la maladie et à ses traitements, une participante souhaitait obtenir un service de soutien financier auprès d'un organisme philanthropique. Toutefois, ce service n'était pas accessible en raison de critères que la participante ne remplissait pas :

Mais même, je n'ai pas été, comme je t'ai dit, je n'ai pas été sollicitée non plus, puis je n'ai pas cherché de l'information au niveau de ce qu'ils peuvent nous donner en tant que compensations monétaires, je ne sais pas quelle fondation fait ça, mais il y a une certaine limite de revenu, tu sais. Si tu gagnes 20 000 \$ ils vont t'aider, mais si tu en gagnes plus que 50 000 \$ ou 60 000 \$, c'est arrange-toi avec tes troubles, tu sais, de toute façon j'imagine que je me serais fait revirer de bord parce qu'il y en a d'autres pires que moi qui sont dans le besoin. (Participant F)

Une autre participante mentionnait ne pas avoir eu accès à un service en raison des critères d'admissibilité de celui-ci. En effet, cette participante expliquait avoir tenté d'obtenir un service

de massothérapie afin de gérer sa douleur en période de survivance, mais n'avoir pu y parvenir comme le service était réservé aux personnes en traitements actifs contre le cancer :

Puis quand tu n'es pas en traitement, ils ne veulent pas te recevoir. Tu ne fais plus partie de ça. Écoute, moi, après mes traitements, je ne sais pas comment ça s'appelle, mais des douleurs nocturnes, tu sais, des élancements, toute la machine, le corps, tu sais, les muscles qui sont tous interalliés avec mon bras, ça m'empêche de dormir, j'irais me faire masser tous les jours si je pouvais. Là, je suis plus en forme pour y aller, mais je ne suis plus en traitement. *(Participant F)*

Les participants expliquaient aussi comment il avait été ardu pour eux de trouver le bon endroit afin d'obtenir le service d'un organisme philanthropique. Une participante mentionnait avoir dû appeler différents organismes philanthropiques ; elle avait finalement abandonné la démarche :

Mais des fois tu appelles quelque part puis : « Ah ben non, nous on est pas pour ça », tu sais, c'est un petit peu [...] ben tu sais, un peu mélangeant parce que tu appelles : « Non, on ne s'occupe pas de ça. Il faudrait que vous appeliez une autre place ». Mais d'un côté, ça revient pas mal à la même chose. [...] Quels services ils offraient, mais là, moi, je ne savais plus, vraiment plus. *(Participant C)*

Afin de faire face à ces différents problèmes ou barrières, des pistes d'action concrètes étaient proposées par les participants. Ces solutions sont présentées à la prochaine section.

4.3 Les actions à privilégier, proposées par les PTC

Les résultats liés au troisième objectif de l'étude, soit d'identifier les pistes de solutions, selon le point de vue des PTC, en ce qui a trait aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, sont présentés dans cette section. Ils consistent en plusieurs pistes d'action concrètes permettant d'améliorer les interactions et les moyens utilisés afin d'offrir une information pertinente aux PTC. Tous les participants proposaient des pistes d'action à privilégier, répondant aux problèmes ayant été soulevés précédemment. Ces propositions sont regroupées en trois thèmes : une approche plus singulière aux PTC ; la bonne information au bon moment ; et la centralisation des informations.

4.3.1 Une approche personnalisée

La majorité des participants évoquaient l'importance que les références réalisées par les équipes spécialisées en cancérologie soient personnalisées, c'est-à-dire qu'elles prennent en compte la singularité des besoins des PTC.

Une évaluation systématique des besoins singuliers des PTC et une référence directe réalisée en fonction de l'évaluation

Après avoir signalé plusieurs problèmes liés aux informations écrites ou verbales données de manière générale, les participants révélaient différents moyens que pourraient utiliser les équipes spécialisées en cancérologie afin de rendre les références ou l'intégration des informations par les PTC plus optimales.

La majorité des participants proposaient qu'une personne pivot ou centrale dans l'équipe de soins puissent évaluer systématiquement les besoins de chacune des PTC, afin de les référer aux organismes du tiers secteur de manière singulière et directe :

Si dès le départ j'avais eu une, là je parle d'infirmière pivot, mais un intervenant quelconque, [...] qui s'assoit puis qui dit : « Bon ben voilà, c'est compte tenu de votre situation, c'est quoi vos besoins ? Qu'est-ce que vous avez besoin ? Avez-vous besoin d'aide à la maison ? Avez-vous besoin d'aide pour l'alimentation ? Avez-vous besoin de l'aide pour l'aspect financier ? Avez-vous besoin de l'aide pour comprendre votre maladie, pour comprendre les impacts que ça a ? » Quelqu'un qui peut vraiment nous donner l'information. Quelqu'un de central qui regarde globalement. *(Participant E)*

L'importance de la relation avec un professionnel à travers l'évaluation et la référence était mise en lumière par certains participants :

Oui, parce qu'on aime le contact puis juste d'avoir une affiche, bon, ça nous donne une information, mais ça ne nous amène pas toutes les réponses alors que d'avoir un contact avec une personne qui va tout de suite répondre à nos questions. On dit que là ça nous, ça nous réveille plus puis ça nous, ça nous met plus en lumière ce qui peut être offert. *(Participant D)*

Un soutien personnalisé à la navigation

Quelques participants mentionnaient le souhait d'obtenir un soutien personnalisé à la navigation. Ce soutien était illustré de trois manières différentes.

Un participant proposait qu'un professionnel l'aide à réaliser une démarche lui permettant d'obtenir un service. Ce participant expliquait avoir souhaité qu'un professionnel l'aide à remplir les formulaires nécessaires à l'obtention d'un service de soutien financier offert par un organisme philanthropique :

Tu sais, je ne sais pas, si la personne voit que tu n'es pas capable, tu sais, de finir de remplir, mais te dire : « Bon bien je vais t'aider », tu sais, j'ai manqué là-dessus.
(Participant C)

Un autre participant proposait le soutien d'une autre PTC, présente pour l'informer ou l'aider à naviguer au sein du parcours de soins :

Puis toi tu ne le sais pas non plus dans quoi tu t'embarques. Si tu es parrainé puis tu es jumelé déjà avec quelqu'un qui peut t'appeler, [...] ça va me faire plaisir [...] d'accompagner, tu sais, qu'il y ait des gens de l'hôpital qui supportent des gens comme moi qui ont fini, pas me jumeler à sens unique, qu'ils vont me jumeler avec quelqu'un comme genre [nom d'une PTC] puis que je vais être proche d'elle puis que je vais essayer de répondre à ces questions puis je vais la diriger. (Participant F)

Une dernière participante suggérait qu'un membre du personnel de l'équipe spécialisée en cancérologie réalise une action coordonnée avec un organisme du tiers secteur. La participante proposait que le médecin puisse faire une requête destinée à l'organisme du tiers secteur afin d'obtenir le service : « Peut-être qu'une requête de ton oncologue pourrait être suffisante. »
(Participant A)

Des appels et/ou des courriels systématiques concernant les services offerts par les organismes du tiers secteur

Certains participants proposaient que les PTC puissent recevoir systématiquement l'information écrite en lien avec les organismes du tiers secteur par courriel ou par des appels personnalisés :

Soit de recevoir de la part de [nom d'un organisme philanthropique] un appel ou de la documentation par courrier ou par courriel, selon nos moyens de communication, mais tu sais, juste un appel. *(Participant D)*

Les participants ayant proposé cette solution se disaient conscients des enjeux de confidentialité que cette option pouvait engendrer :

Mais là, tu sais, je ne sais pas quelles sont les limites du partage d'information, tu sais, est-ce qu'il y a une confidentialité sur les personnes atteintes du cancer, tu sais, il y a peut-être une certaine confidentialité là, je ne sais pas comment ça fonctionne. *(Participant D)*

Une information personnalisée au lieu de résidence des PTC

Dans le contexte où il y a des enjeux liés à l'état physique, psychologique et cognitif des participants qui limitent leur capacité à parcourir de longues distances, une participante suggérait que l'information donnée par les équipes spécialisées en cancérologie soit adaptée au lieu de résidence de chacune des PTC :

C'est ça, c'est ça puis je pense qu'il pourrait être informé des services locaux de chez nous comme parce qu'on est dans notre période où on est très intensivement sollicité soit par la maladie, soit par nos rendez-vous, parce qu'on est fatigué puis on dort, et tout ça, oui, il pourrait exister quelque chose qui serait déjà fait : « Voici vos services dans ta région. » *(Participant G)*

Pour ce faire, cette même participante proposait que l'outil de référencement, en tant qu'acteur intermédiaire non humain, ne soit pas trop chargé d'informations et soit spécifique à la région où habite la PTC : « Mais je pense qu'il pourrait avoir une petite feuille pas trop chargée pour chaque région. » *(Participant G)*

4.3.2 La bonne information au bon moment

Les informations écrites ou verbales données dès le début du parcours de soins

La majorité des participants mentionnaient l'importance de recevoir de l'information liée aux organismes du tiers secteur en début du parcours de soins : « Quand je te dis, si l'oncologue m'avait donné ces références-là dès le départ. » *(Participant A)*

Des participants affirmaient que l'évaluation singulière des besoins de chacune des PTC et les références personnalisées devaient être réalisées en début de parcours :

Moi je pense que dès le départ s'il y a une prise en charge de la personne, qui, la personne qui reçoit des soins, qu'on la dirige tout de suite en fonction de ses besoins à elle. *(Participant E)*

L'information donnée aux différentes étapes du parcours de soins

Certains participants conseillaient que l'information écrite ou verbale soit donnée tout au long du parcours de soins. Une participante expliquait que les PTC avaient besoin qu'on leur répète l'information à différents moments, puisqu'elles n'étaient pas toujours en état de l'intégrer au moment où elles la recevaient une première fois :

J'avais déjà cette information, ça m'a été répété, mais ce n'est pas une mauvaise chose que les informations nous soient répétées en plus d'être dites, parce que quand on nous les dit, ça part des fois, puis quand c'est redit on fait : « Ah oui, c'est vrai, j'avais le droit à ça. » *(Participant J)*

Une participante spécifiait que l'évaluation des besoins et la remise d'information devraient être réalisées aux différentes étapes du parcours de soins, étant donné que ces besoins diffèrent en fonction de ces étapes :

Puis, tu sais, peut-être à certaines fréquences dans le cadre de notre processus. Au début, tu sais, on a des besoins. En cours de route, on peut avoir d'autres besoins, donc de rappeler les gens puis de leur réitérer : « Ben, tu sais, avez-vous, comment ça se passe ? Avez-vous des besoins ? Avez-vous, ressentez-vous un besoin pour tel truc ? On peut vous offrir ça », tu sais je pense d'avoir une proactivité de la part des organismes communautaires envers les patients, mais de façon plus directe et non pas nécessairement générale. *(Participant D)*

Parmi ces participants, quelques-uns suggéraient que l'information soit répétée via différents médias, complémentaires à l'information écrite et verbale donnée directement et de manière singulière aux PTC. Un participant proposait que l'information en lien avec les services offerts par les organismes du tiers secteur soit présente sur les téléviseurs présents dans la salle d'attente du centre de cancérologie :

Juste en publicisant dans la salle d'attente, là, on a juste ça à faire dans la salle d'attente. Je ne sais pas, sur l'écran qu'ils passent : « Prochaine session d'information

sur les services offerts par [nom d'organisme philanthropique] telle date, telle heure ». Je suis sûre que ça attirerait les gens. *(Participant D)*

Une autre participante conseillait d'utiliser les médias sociaux afin de sensibiliser les PTC à s'informer des services offerts pour répondre à leurs besoins : « Ben regarde, premièrement, on n'a aucune idée, moi je dirais qu'il faut sensibiliser en ligne, sur Facebook, [...] pour amener les gens à le demander. » *(Participant J)*

Une information centralisée

Quatre participants suggéraient que l'information écrite ou verbale offerte aux PTC soit centralisée : « Si on n'avait pas à courir à droite puis à gauche pour aller chercher l'information, [...] s'il y a une place centrale où on oriente et dès le départ. » *(Participant E)*

Une participante proposait qu'une session d'information spécifique à l'offre de services des organismes du tiers secteur soit offerte à toutes les PTC :

Ce qui pourrait être le fun avoir une séance, un ou des séances d'information, peut-être que ça existe puis que je ne le sais même pas, de la part des organismes disant, ben tu sais, un peu comme ils font ici, séance d'information : « Voici tous les services qu'on peut vous offrir. » *(Participant D)*

La participante spécifiait que cette séance d'information devrait être offerte au centre de cancérologie, afin qu'elle soit facilement accessible :

Ben moi, je pense personnellement, ce que je trouverais intéressant, c'est que ça soit à l'hôpital parce qu'on vient ici à toutes les semaines, si pas à tous les jours. On est très souvent ici, donc au niveau accessibilité, ces séances-là, les gens aussi probablement s'en parleraient. *(Participant D)*

Afin de centraliser l'information écrite et verbale offerte aux PTC, cette participante suggérait que les organismes du tiers secteur soient présents au centre de cancérologie. Elle croyait qu'un kiosque où les organismes du tiers secteur présenteraient eux-mêmes leur offre de services permettrait de mieux faire connaître ces services en fonction de leur spécificité :

Mais tu sais, c'est bon pour nous aussi, d'avoir une proactivité de la part des organismes communautaires, de venir plus vers nous, même de venir s'installer ici à l'hôpital, un petit kiosque d'information, [...] dans la salle d'attente, là, une fois par semaine, je ne sais pas, je ne sais pas à quelle fréquence, passe la journée là puis

informe les gens puis donne des brochures, tu sais, je suis sûre que ça aiderait.
(Participant *D*)

Pour faire suite à ces résultats, le chapitre suivant, soit le chapitre 5, celui de la discussion, présente différents éléments de discussion en lien avec les trois objectifs de l'étude, les forces et limites de cette dernière ainsi que certaines recommandations.

Chapitre 5 – La discussion

Le but de l'étude était de mieux comprendre le point de vue des PTC quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. Les résultats discutés dans ce chapitre sont en lien avec les trois objectifs de l'étude, soit de décrire les services du tiers secteur utilisés par les PTC (objectif 1), de connaître la perception des PTC quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur (objectif 2) et d'identifier des pistes d'action à privilégier, selon le point de vue des PTC, en ce qui a trait aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur (objectif 3). Les forces et limites de l'étude seront ensuite présentées. Finalement, des recommandations pour la pratique, la gestion et les avenues de recherche sont exposées.

5.1 Les services du tiers secteur utilisés par les PTC (objectif 1)

La présente étude avait pour premier objectif de décrire les services du tiers secteur utilisés par les PTC. Un des constats les plus importants de l'étude est que les PTC ont davantage utilisé les services offerts par les organismes philanthropiques. Ces services, dédiés aux PTC, étaient décrits comme flexibles et en lien avec leurs besoins spécifiques. Du point de vue des PTC, l'obtention des services offerts par les organismes philanthropiques était rapide et facile. Ces services étaient complémentaires à ceux offerts par le personnel des équipes spécialisées en oncologie, tel que préconisé dans le plan directeur en oncologie de la Direction générale de l'oncologie (DGO) (MSSS, 2013). Parmi les services complémentaires à ceux offerts par le personnel en oncologie qu'ont utilisés les PTC, on trouve des services liés à l'image de soi tels les prêts de prothèses capillaires et des ateliers-beauté de groupe ; des services d'information portant sur la gestion du stress dans le contexte d'une maladie grave, sur le centre de l'oncologie et sur la préparation aux visites médicales ; des services de gestion du stress par le yoga et les massages ; et des

services de soutien financier compensant certaines dépenses liées aux frais de déplacement et de stationnement liés à des traitements contre le cancer.

Les services dispensés par les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale ont été les moins utilisés par les PTC. Seulement trois participants avaient utilisé les services des organismes communautaires et aucun n'avait utilisé les services d'entreprises d'économie sociale. Certains services des entreprises d'économie sociale et davantage de services d'organismes communautaires étaient toutefois souhaités par les PTC, mais n'ont pas été obtenus en raison de difficultés liées à l'accessibilité. Seul un service de transport bénévole ainsi qu'un service d'aide alimentaire ont pu être obtenus par les PTC. Toutefois, le service de transport bénévole a été abandonné par la PTC, car cette dernière s'en disait insatisfaite étant donné que la personne bénévole offrant le service ne prenait pas en compte son état physique affaibli en raison des traitements contre le cancer.

Ce constat selon lequel les PTC ont eu davantage de facilité à obtenir des services des organismes philanthropiques, dédiés spécifiquement aux PTC et ayant une approche « spécialisée » en oncologie, qu'à obtenir des services des organismes communautaires et des entreprises d'économie sociale, ayant une approche plus « généraliste » dédiée à une population non spécifique, abonde dans le sens de l'étude de Bilodeau *et al.* (2011). L'étude de Bilodeau *et al.* (2011) porte sur les défis de collaboration dans le domaine de la prévention et de l'intervention par rapport aux infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS), un domaine spécialisé de la médecine. Selon Bilodeau *et al.* (2011), l'approche « spécialisée » de certains organismes du tiers secteur, en contraste avec l'approche « généraliste » d'autres organismes du tiers secteur qui offrent des services généraux à une clientèle vulnérable générale, amène des divergences quant à la capacité des différents organismes à collaborer ou à interagir avec les autres acteurs. Plus spécifiquement, l'intérêt porté à la collaboration ou aux interactions chez les organismes ayant une approche « généraliste » est moins important, puisque cet intérêt est « dilué » dans une mission globale. Le budget de ces organismes ayant une approche « généraliste » ne prend pas en compte les clientèles spécifiques, telle la clientèle en oncologie étudiée dans le cadre de cette présente étude. Cette notion d'intérêt permet de mieux comprendre les résultats de la présente étude, dans laquelle des différences sont identifiées entre les organismes

philanthropiques, qui ont une approche « spécialisée », et les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale, qui privilégient une approche « généraliste ». Dans ce sens, le cadre conceptuel de l'étude, soit la Théorie de l'acteur réseau (TAR), décrit également comment l'intérêt d'un acteur à interagir avec d'autres acteurs a un impact sur les interactions en question. L'intérêt des acteurs est donc à prendre en compte en ce qui concerne la résolution des controverses identifiées, en lien avec les interactions entre les acteurs, afin de pouvoir générer l'intéressement chez ces derniers.

5.2 Le point de vue des PTC quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur (objectif 2)

Le deuxième objectif de l'étude était de mieux comprendre le point de vue des PTC quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. Les constats généraux sont d'abord présentés. Puis, d'autres éléments permettant de comprendre les interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, selon le point de vue des PTC, sont ensuite présentés, telles les barrières liées aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les PTC, la présence facilitante de certains acteurs intermédiaires humains et non humains, ainsi que les barrières liées aux interactions entre les PTC et les organismes du tiers secteur.

5.2.1 Les constats généraux

Les résultats de l'étude mettent en évidence certains mécanismes formels de référencement entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur et certaines actions réalisées par le personnel en oncologie ayant pour but d'offrir de l'information aux PTC, en lien avec les services offerts par le tiers secteur. Toutefois, les résultats démontrent l'absence ou la rareté des interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, selon le point de vue des PTC. En effet, 10 participants sur 11 considéraient qu'il y avait peu ou pas d'interactions entre les deux secteurs de services.

Différents résultats permettent de comprendre l'invisibilité des interactions aux yeux des PTC, et ils sont cohérents avec la littérature scientifique. D'abord, aucun processus formel de référence ou d'échange d'information entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur n'a été perçu et relevé par les participants, malgré l'existence de certains mécanismes formels entre le centre de oncologie visé et des organismes philanthropiques. L'étude de Roch *et al.* (2016), qui portait sur les liens de collaboration entre des établissements de santé et de services sociaux (ÉSS) et des organismes communautaires offrant des services de relevailles aux familles, présente des résultats similaires à la présente étude. Elle démontre en effet l'existence de défis de coordination formalisée entre une équipe spécialisée du Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et un organisme du tiers secteur. Les deux études suggèrent que les bénéficiaires de services perçoivent des liens entre les organisations de deux secteurs différents lorsqu'il y a présence de coordination des services entre les ÉSS et des organismes du tiers secteur, à travers un processus d'échange d'information formel entre le personnel des deux secteurs.

Cette étude de Roch *et al.* (2016) propose également que ces liens entre les organisations de secteurs différents sont visibles aux yeux des bénéficiaires de services lorsqu'un membre du personnel d'un ÉSS leur donne directement l'information écrite ou verbale en lien avec un service du tiers secteur spécifique à leur situation. Cet aspect de l'étude de Roch *et al.* (2016) abonde également dans le sens des résultats de la présente étude, alors que la seule participante ayant perçu des liens entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur était la seule à avoir obtenu un service après avoir reçu, directement et en lien avec un besoin singulier, une information écrite et verbale par un membre du personnel en oncologie.

Même si certains résultats permettent de comprendre l'invisibilité des interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, l'étude démontre que certaines actions sont posées par le personnel en oncologie à l'égard des PTC (donner de l'information écrite et/ou verbale, offrir des dépliants sur des présentoirs) et que certains partenariats ont été conclus avec certains organismes philanthropiques, desquels des outils de référencement avaient été créés (outil de référencement vers un organisme philanthropique, présence de certaines activités offertes par des organismes philanthropiques sur un horaire

d'ateliers offerts par le centre de cancérologie). Ces résultats indiquent une forme d'intéressement des équipes spécialisées en cancérologie et des organismes philanthropiques à résoudre des problèmes liés à la réponse aux besoins diversifiés des PTC en créant des partenariats. Toutefois nos résultats tendent à démontrer que les actions entreprises afin de concrétiser ces partenariats ne répondent pas aux attentes ou à la réalité des PTC.

Selon les dires de la majorité des participants à la présente étude, cette réalité est marquée par un état physique, psychologique et cognitif altéré en raison de la maladie et de ses traitements. Selon les PTC, cet état limite leur capacité à prendre en compte les informations offertes par le personnel en cancérologie et à obtenir les services du tiers secteur. Dans ce sens, les résultats de l'étude démontrent que les participants se disaient interpellés à participer activement aux interactions entre les secteurs, en l'absence d'actions coordonnées, mais qu'ils ne considéraient pas avoir la capacité à le faire.

Ce constat général soulignant les difficultés des PTC à participer activement aux interactions entre les équipes spécialisées en cancérologie et les organismes du tiers secteur est similaire à certains constats de plusieurs études de Hibbard, dont celles de Hibbard, Mahoney et Sonet (2017) et de Green et Hibbard (2012). Ces études, qui portent sur l'activation ou l'engagement des patients en cancérologie, démontrent l'importance de l'implication de la PTC en ce qui a trait à différents aspects de son parcours de soins (sa compréhension des risques, la prise de décisions concernant les traitements, la communication avec les membres des équipes et la gestion des symptômes divers en fonction des traitements et du soutien disponible) et à sa perception de son expérience de soins. L'activation (ou l'engagement du patient) est définie comme étant les connaissances, les compétences et la confiance qu'un patient possède, par rapport à la gestion de sa propre santé (Hibbard, Mahoney et Sonet, 2017). Comme cette présente étude montre que les participants ne se considèrent pas capables de participer aux interactions avec les autres acteurs ou encore qu'ils ne sont pas confiants en leurs capacités, en raison de leur état physique, psychologique et cognitif altéré, il est cohérent que la perception de leur expérience liée aux interactions entre les deux secteurs de services soit peu positive.

De manière complémentaire, les travaux de Pomey, Flora, Karazivan *et al.* (2015) et de Pomey, Morin, Neault *et al.* (2016) abondent dans ce sens en soulignant l'impact de l'état de santé des patients étant touchés par une maladie chronique, incluant le cancer, sur leur capacité d'engagement dans les interactions avec les membres des équipes de soins et services. Dans la mesure où toutes les PTC de cette présente étude nomment au moins un aspect d'altération de leur état physique, psychologique et cognitif en raison de la maladie et de ses traitements, il est logique que leur expérience de participation ou d'engagement au sein des interactions entre les secteurs soit présentée de manière peu positive.

La théorie de l'acteur réseau (TAR), ayant guidé la présente étude, a permis une analyse du contexte riche et le repérage de différents acteurs intermédiaires humains et non humains ayant joué différents rôles dans les interactions entre les acteurs. Tel que proposé par la TAR, il est important de tenir compte de l'inter-influence entre les différents éléments soulevés par la contextualisation. L'analyse de ces différents éléments en interaction permet de mieux comprendre les interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, du point de vue des PTC. Ces éléments, soit la présence de barrières liées, d'une part, aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les PTC, et, d'autre part, aux interactions entre les PTC et les organismes du tiers secteur, ainsi que la présence bénéfique de certains acteurs intermédiaires humains et non humains, sont présentés aux prochains points.

5.2.2 Les barrières liées aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les PTC

Malgré le fait que certaines actions destinées à offrir de l'information écrite ou verbale concernant les organismes du tiers secteur aux PTC étaient réalisées par le personnel des équipes spécialisées en oncologie, les participants considèrent n'avoir aucune information, avoir reçu une information incomplète, avoir reçu une information générale pour laquelle ils ne se sentent pas concernés ou avoir reçu une trop grande quantité d'informations générales, que leur état physique, psychologique ou cognitif ne permet pas de prendre en compte.

Cet important constat est cohérent avec plusieurs études de Fitch, dont celle de Fitch, Nicoll et Keller-Olaman (2007), qui a pour objectif de cerner les meilleures stratégies de diffusion des

informations sur le cancer du sein aux personnes qui en sont touchées, dans le but de mieux répondre à leurs besoins d'information et de soutien. Cette étude qualitative, s'inscrivant au sein du volet « amélioration des ressources communautaires » de l'Initiative canadienne sur le cancer, démontre que malgré les efforts et les actions réalisées par le personnel en oncologie afin de donner de l'information, les PTC ne considèrent pas être informées. Comme la présente étude, l'étude de Fitch *et al.* (2007) précise qu'après avoir reçu des informations générales, les PTC mentionnent faire une démarche complémentaire afin d'obtenir elles-mêmes les informations pertinentes à leur situation spécifique et répondant à leurs besoins singuliers.

De plus, la majorité des participants observent que leur état physique (fatigue, nausées, maux de tête, douleurs), psychologique (anxiété, choc émotif, angoisse) et cognitif (difficultés de concentration, pertes de mémoire) limite leur capacité à prendre en compte l'information offerte, particulièrement lorsqu'elle est donnée de manière générale ou passive. Dans le même sens, une étude récente de Fitch, Coronado, Schippke *et al.* (2019) portant sur l'expérience de soins des PTC démontre qu'en raison de leur état physique, psychologique et cognitif, le temps accordé à la communication et à la transmission d'information est important pour les PTC et n'est pas toujours optimal en raison du contexte des équipes spécialisées en oncologie.

Une étude de Trad, Koh, Daher *et al.* (2015), qui porte sur l'impact de la détresse psychologique des personnes touchées par un cancer du cerveau sur leurs besoins de soutien et leur capacité à participer à la coordination des soins et services s'apparente également à ces résultats. Trad *et al.* (2015) démontrent que les séquelles physiques, neurocognitives et comportementales de la maladie et des traitements diminuent la capacité des PTC à participer à la coordination, ce qui a un impact sur la réponse à leurs besoins.

Selon d'autres résultats de la présente étude, certains participants considèrent que les membres du personnel, particulièrement les médecins, n'ont pas le temps de leur parler des services offerts par les organismes du tiers secteur. De plus, en constatant que le personnel infirmier est surchargé de travail, certains participants affirment ne pas avoir parlé de leurs difficultés et de leurs besoins de soutien par peur de déranger. Ce constat est également cohérent avec les études de Fitch *et al.* (2007) et de Fitch *et al.* (2019), qui démontrent que les contraintes de temps des

professionnels en oncologie limitent leur capacité à donner de l'information aux PTC de manière à ce que ces informations répondent à leurs besoins d'information et de soutien.

Malgré l'invisibilité des interactions entre les secteurs aux yeux des participants, plusieurs d'entre eux ont réussi à obtenir certains services du tiers secteur. Plusieurs participants mettaient en lumière le rôle important joué par certains acteurs intermédiaires, dont leurs proches, les autres personnes touchées par le cancer et Internet, quant à l'obtention d'informations et l'utilisation des services répondant à certains besoins. Le rôle facilitant de ces acteurs intermédiaires est décrit au prochain point.

5.2.3 La présence facilitante de certains acteurs intermédiaires humains et non humains

Les éléments de la TAR utilisés pour le cadre conceptuel de l'étude proposent de prendre en compte la participation des acteurs intermédiaires humains et non humains au sein des interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. Les acteurs intermédiaires font le lien entre les acteurs principaux, soit les équipes spécialisées en oncologie, les organismes du tiers secteur et les PTC.

En regard à la rareté des interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur ainsi qu'aux difficultés des PTC à participer à ces interactions, l'implication et le soutien d'acteurs intermédiaires ont permis ou facilité l'obtention de certains services. L'importance de la présence et du soutien des proches, des autres PTC, de certains professionnels et d'Internet est un constat important de l'étude. Ces éléments sont expliqués aux prochains paragraphes.

Selon les participants, les PTC rencontrées dans le cadre du parcours de soins ou d'un professionnel, comme un travailleur social, ont contribué à faire connaître des services du tiers secteur aux PTC et ont facilité l'obtention des services disponibles. En effet, selon les participants, l'information reçue n'aurait pas été prise en compte ou un service n'aurait pas été utilisé si les PTC n'avaient pas été accompagnées. Ce constat concernant le soutien des autres PTC ou d'un professionnel dans l'obtention d'information et dans l'accès aux services va dans le sens de

l'initiative du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) prônant la présence de « navigateurs » professionnels ou non professionnels auprès des PTC. Selon le PCCC (2012, p.5), la navigation se définit comme étant « un processus proactif et intentionnel de collaboration avec une personne et sa famille afin de guider ceux-ci au moment de manœuvrer à travers l'éventail des traitements, des services et des obstacles, et ce, tout au long de l'expérience globale du cancer ». Selon le PCCC (2012, p.12), un navigateur professionnel accompagne une PTC en soutenant affectivement, en facilitant la prise de décision, en la mettant en lien avec les ressources, en offrant une aide pratique et en cernant et renforçant les sources de soutien communautaire. Le navigateur non professionnel, tel un pair (personne ayant été touchée par la maladie), a également comme objectif d'assurer que les besoins non médicaux (besoins en services de soutien) des PTC sont comblés (PCCC, 2012).

Les travaux de Freeman (2006) portant sur l'efficacité du soutien à la navigation par un professionnel et/ou par un pair (autre PTC) en oncologie abondent également dans le sens du constat de cette présente étude. Freeman (2006) démontre la pertinence du soutien à la navigation en ce qui a trait à l'accessibilité aux services. Plus spécifiquement, Freeman (2006) démontre que la présence d'un soutien à la navigation par un professionnel ou par les pairs permet une plus grande accessibilité aux services offerts par d'autres organisations assurant des soins et services de première ligne et des soins et services de soutien psychosocial, et il souligne que ce soutien diminue les risques de bris de continuité de services entre les organisations. La connaissance des services par les « navigateurs » et leur soutien à la réalisation de démarches permettent aux PTC d'obtenir davantage les services souhaités (Freeman, 2006).

Un deuxième constat important de l'étude concerne l'importante présence des proches pour les PTC. Selon les participants, les proches ont contribué à faire connaître des services du tiers secteur en ayant eux-mêmes utilisé les services antérieurement ou s'étant informés des services disponibles. Dans le même sens, l'étude ontarienne de Fitch *et al.* (2007) démontre l'importance de la place des proches quant à l'obtention d'informations liées à la maladie et aux besoins de soutien lorsque celles données par le personnel en oncologie sont trop générales. Ce soutien des proches permet de compenser les difficultés des PTC à obtenir elles-mêmes les informations nécessaires à leur situation, en raison du choc émotif vécu.

Selon les résultats de la présente étude, Internet joue un rôle d'acteur intermédiaire non humain entre les PTC et les services du tiers secteur. Les PTC elles-mêmes ou leurs proches ont réalisé des recherches afin de connaître les services du tiers secteur spécifiques à leurs besoins. Similairement, une revue de littérature de Akrich, Méadel, Rémy *et al.* (2008), réalisée dans le cadre d'une étude exploratoire comparative des ressources disponibles sur l'Internet francophone en matière de cancer et à destination des PTC, met en lumière le nombre important de PTC consultant Internet dans le but d'obtenir des informations de diverse nature, en fonction de leur maladie et de leurs besoins singuliers. Selon Akrich *et al.* (2008), les proches sont également impliqués dans la recherche sur Internet afin de soutenir les PTC par rapport aux démarches d'obtention d'informations singulières à leur situation. L'étude d'Akrich *et al.* (2008) suggère que les PTC consultent Internet en fonction de différents besoins d'informations, dont celui de mieux connaître les ressources de soutien offerts. De manière générale, les recherches Internet permettent de répondre de manière plus personnalisée aux divers besoins d'information des PTC (Akrich *et al.*, 2008).

Il est à noter que Madeleine Akrich, l'une des auteures de cette revue de littérature est également une des protagonistes de la Théorie de l'acteur réseau (TAR) (Amblard *et al.*, 2005). L'analyse de cette revue note l'importante présence des associations dédiées aux PTC, mettant en valeur des informations diverses concernant le cancer. Akrich *et al.* (2008) suggèrent que ces associations jouent un rôle de traducteur (ou de médiateur), permettant de résoudre les controverses liées à la rencontre des savoirs scientifiques, détenus par les professionnels des équipes spécialisées en oncologie et les savoirs profanes, détenus par les PTC. Internet est l'acteur intermédiaire non humain permettant de faire le lien entre ces acteurs. Cette analyse s'apparente à certains résultats de la présente étude, concernant les services d'informations offerts par certains organismes philanthropiques, qui permettaient aux PTC de se préparer à leurs rencontres médicales ou à être rassurées quant à leur milieu de soins et à leur équipe de professionnels. Selon ce qui a été rapporté par les participants à l'étude, les organismes philanthropiques jouent un rôle de traducteur (de médiateur) entre elles et leur équipe spécialisée en oncologie.

En résumé, certains acteurs intermédiaires humains et non humains facilitent l'obtention d'informations liées aux services du tiers secteur chez les PTC. Toutefois, plusieurs participants

ont demandé ou souhaité avoir recours à des services du tiers secteur après avoir reçu une information écrite ou verbale de la part du personnel en oncologie, mais n'ont pu les obtenir. Les résultats de l'étude mettent de l'avant plusieurs barrières liées aux interactions entre les PTC et les organismes du tiers secteur ayant contraint l'accès aux services en question. Ces résultats sont discutés au prochain point.

5.2.4 L'accessibilité : une barrière aux interactions entre les PTC et les organismes du tiers secteur

Malgré le fait que certains participants aient réussi à obtenir de l'information pertinente concernant les organismes du tiers secteur avec l'aide de leurs proches, d'autres PTC, d'un travailleur social ou d'Internet, certaines barrières liées à l'accessibilité des services demeurent présentes.

D'abord, les coûts liés à l'obtention d'un service du tiers secteur amènent des difficultés d'accès pour les PTC. Ces coûts peuvent être directement liés aux frais à déboursier pour l'obtention d'un service ou peuvent être en lien avec des frais de déplacement nécessaires à l'obtention d'un service (frais de stationnement et coût de l'essence). Ce constat lié à l'accessibilité s'apparente à celui soulevé par Walsh, Harrison, Young *et al.* (2010) dans une étude portant sur les barrières liées à la continuité des soins et services et à la coordination en oncologie. L'étude de Walsh *et al.* (2010) démontre qu'en oncologie, certains services et certaines ressources sont difficilement accessibles en raison des frais liés aux déplacements, qui sont souvent nombreux, et du manque de ressources dans la communauté. Selon Walsh *et al.* (2010), ces difficultés d'accès ont un impact négatif sur la continuité des soins et services et, conséquemment, sur la qualité de la réponse aux différents besoins des PTC. Une étude de St-Pierre et Sévigny (2009) relate également les difficultés d'accès aux services pour les PTC, en raison de certains coûts à défrayer dans le contexte de traitements et de rendez-vous, difficiles à assumer pour ces dernières. L'argent semble donc être un acteur intermédiaire non humain limitant les interactions entre les PTC et les services du tiers secteur.

Deuxièmement, la présence d'acteurs intermédiaires avec lesquels les participants doivent interagir afin d'obtenir un service du tiers secteur, tels un CLSC ou le gouvernement du Québec,

est une barrière rendant le service difficilement accessible pour les PTC. En devant obtenir une référence du CLSC ou envoyer un formulaire au gouvernement, les PTC se butent à une étape de trop à réaliser. Cette étape liée à la présence de l'acteur intermédiaire est décrite comme difficile à réaliser étant donné l'état physique, psychologique et cognitif des PTC et le fait que ces dernières se disent déjà très occupées par les nombreux rendez-vous à l'hôpital et autres choses à « gérer ».

De plus, les difficultés d'accès aux services du tiers secteur, particulièrement ceux d'entreprises d'économie sociale, en raison de délais d'obtention du service amènent les PTC à abandonner les démarches. Comme la situation des PTC est spécifique, alors qu'elles éprouvent des besoins liés à la période de traitement, certaines doivent renoncer à un service n'étant pas offert au moment requis pour elles. La recension des écrits réalisée par Barnett et Shaw (2012) et l'étude de St-Pierre et Sévigny (2009), portant toutes deux sur la continuité relationnelle, informationnelle et organisationnelle des soins et services en oncologie, abonde dans le sens de la présente étude. Selon ces auteurs, certains aspects de la continuité organisationnelle, tel le temps d'attente et la disponibilité des ressources humaines et matérielles, conduisent à des difficultés d'accès aux services souhaités par les PTC et crée une rupture dans la réponse à leurs besoins.

Finalement, la confusion des PTC en ce qui a trait aux missions des nombreux organismes philanthropiques amène également des difficultés dans l'accès aux services souhaités ou demandés. Ne sachant pas quel organisme offre quel service, les PTC ne réalisent pas les démarches d'obtention du service. Cet aspect est présent lorsque les PTC reçoivent une information générale en lien avec les services offerts par les organismes du tiers secteur, mais qu'il n'est pas précisé quel organisme philanthropique offre quel service. Ce constat de l'étude fait sens avec le celui lié aux informations générales et informelles de l'étude de Fitch *et al.* (2007) discutée précédemment. L'étude de Ducharme (2012), portant sur les organismes philanthropiques, permet, entre autres raisons, d'expliquer ce faible niveau de complémentarité de ce type d'organismes, susceptible d'amener une certaine confusion chez les PTC et les professionnels. L'étude de Ducharme (2012) explique en effet comment le fonctionnement des organismes philanthropiques s'apparente à celui des entreprises privées, au travers duquel une forme de rivalité entre organismes est présente et contraint la complémentarité de ces derniers.

Ces constats liés à l'accessibilité aux services vont dans le sens des travaux de Haggerty, Pineault, Beaulieu *et al.* (2008), portant sur la continuité et l'accessibilité des soins et services de première ligne au Québec. Ces études ciblent particulièrement les soins et services offerts par les équipes de première ligne (médecins en cabinet privé, groupe de médecine familiale [GMF], CLSC), mais les résultats s'apparentent à ceux liés à l'accessibilité aux services du tiers secteur de cette présente étude. Les études d'Haggerty *et al.* (2008) démontrent que la perception des bénéficiaires quant à l'accessibilité aux soins est principalement influencée par la continuité d'approche entre les organisations et la présence de mécanismes formels de coordination. Selon Reid, Haggerty et Mc Kendry (2002), la continuité d'approche est la prestation de services complémentaires et opportuns dans le cadre d'un plan d'intervention commun. Comme la présente étude soulève l'absence de mécanismes formels de coordination entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur et que les services complémentaires d'une organisation à une autre n'ont pas été dispensés, il est cohérent que les résultats révèlent des difficultés d'accès aux services du tiers secteur aux yeux des PTC.

En résumé, la barrière liée à l'accessibilité aux services du tiers secteur prend, selon les participants à l'étude, quatre formes : les coûts trop élevés des services ou des frais liés aux déplacements (stationnement, essence) ; la présence d'un acteur intermédiaire nécessaire à l'obtention d'un service (CLSC, gouvernement du Québec) et impliquant une étape de trop en fonction de l'état physique, psychologique et cognitif des PTC ; le temps d'attente pour l'obtention d'un service menant à l'abandon des démarches ; et la confusion liée aux différentes missions des nombreux organismes dans le contexte d'informations générales reçues.

Face à la rareté ou à l'absence d'interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, à la transmission non optimale d'informations liées aux services offerts par les organismes du tiers secteur par les équipes spécialisées en oncologie à l'égard des PTC, ainsi qu'aux barrières liées à l'accessibilité aux services du tiers secteur par les PTC, certaines pistes d'actions à privilégier sont proposées par les participants à l'étude. Ces pistes de solutions sont décrites à la prochaine section.

5.3 Les actions à privilégier selon le point de vue des PTC (objectif 3)

Le troisième objectif de l'étude était d'identifier des pistes d'actions à privilégier quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, selon le point de vue des PTC. En réponse aux différents constats liés à la rareté des interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur ainsi qu'aux barrières soulevées, les participants proposent des actions concrètes à privilégier afin de faciliter les interactions entre les acteurs.

De ces actions à privilégier, un consensus émerge : l'importance de la prise en compte de la singularité des besoins des PTC et de la relation dans l'interaction avec le personnel de l'équipe spécialisée en oncologie. Ce consensus va dans le sens de plusieurs études concernant la présence d'un lien thérapeutique entre les professionnels d'un lieu de soins et les PTC, bénéfique à la coordination des soins et des services, et, ultimement, à la réponse aux besoins des PTC (Fitch *et al.*, 2007 ; Fitch et Maamoun, 2016). Ces similitudes avec la présente étude sont expliquées dans cette section, en fonction des différents éléments soulevés par les participants, à titre de pistes d'actions à privilégier, en ce qui a trait aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur.

Deux pistes d'actions concrètes à privilégier, proposées par les participants à l'étude, permettent cette prise en compte de la singularité de chacune des PTC et de l'importance de la relation dans l'interaction avec le personnel en oncologie : l'implication continue d'un professionnel dédié, et un soutien personnalisé tout au long du parcours de soins. Ces deux éléments sont discutés aux prochains points.

5.3.1 L'implication continue d'un professionnel dédié

En regard à la rareté des interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur ainsi qu'aux différentes barrières soulevées, un constat important de l'étude est que l'évaluation des besoins des PTC par un professionnel dédié, apte à les référer de manière personnalisée aux bons organismes du tiers secteur capables de répondre à leurs besoins singuliers, est cruciale. Pour les participants, cette évaluation des besoins doit se faire dès le début

et tout au long du parcours de soins. Ce constat s'apparente à l'orientation de la Direction générale de cancérologie (DGC), qui favorise la présence de l'infirmière pivot spécialisée en oncologie dès le diagnostic et tout au long du parcours de soins. Selon le MSSS, l'infirmière pivot a comme fonction d'évaluer, d'enseigner et d'informer, de soutenir et de coordonner (MSSS, 2008).

L'étude québécoise de Fillion *et al.* (2010) portant sur l'intégration d'infirmières pivot au sein d'équipes locales de cancérologie abonde également dans ce sens. En effet, Fillion *et al.* (2010) démontrent que la présence d'infirmières pivot au sein d'équipes locales de cancérologie permet une continuité avec une personne centrale, impliquant un lien thérapeutique, bénéfique à l'évaluation des besoins des PTC dès le début du diagnostic et tout au long du parcours de soins. Le lien créé entre l'infirmière et la PTC et ses proches, ainsi que la confiance établie quant à la compétence et à la disponibilité de l'infirmière pivot, permettent, selon Fillion *et al.* (2010), de favoriser une continuité relationnelle. L'étude de Fillion *et al.* (2010) suggère également que cette continuité relationnelle avec l'infirmière pivot favorise la coordination avec d'autres organisations capables de répondre aux besoins des PTC par la réalisation de références personnalisées. Cet aspect rend davantage accessibles les soins et services pour les PTC. L'étude de Tremblay (2008) portant sur la traduction d'une innovation organisationnelle dans les pratiques professionnelles de réseau, soit l'infirmière pivot en oncologie, fait également sens avec le constat de cette présente étude. Selon Tremblay (2008), le déploiement optimal de la fonction de l'infirmière pivot participe à une approche davantage centrée sur la personne et ultimement, une meilleure réponse aux divers besoins des PTC.

Cette piste d'action proposée par les PTC est cohérente avec plusieurs études en cancérologie, dont celle de Fitch et Maamoun (2016), démontrant qu'une évaluation des besoins tout au long du parcours de soins par une personne centrale, comme une infirmière, permet une meilleure réponse aux divers besoins des PTC. Allant dans le même sens que la présente étude, Fitch *et al.* (2016) avancent que cette évaluation des besoins ne peut être réalisée que lorsqu'une relation thérapeutique est créée entre le personnel en cancérologie et les PTC. Selon Fitch *et al.* (2016), le travail de l'infirmière avec d'autres professionnels aptes à répondre à certains besoins

spécialisés des PTC et le travail en réseau avec les organismes du tiers secteur permettent une meilleure réponse aux besoins des PTC.

Dans le même sens, les PTC désirent obtenir une information écrite ou verbale concernant les services offerts par un organisme du tiers secteur, en lien avec un besoin spécifique. À ce titre, les PTC préfèrent les informations liées à leur situation personnelle. Selon les participants, les informations données de manière informelle ou passive par le personnel en oncologie s'avèrent moins pertinentes, car elles n'impliquent pas une relation avec le personnel et ne leur permettent pas de poser des questions concernant les services. Une étude de Mazor, Beard et Alexander (2013), qui porte sur les préférences des PTC quant à la communication avec le personnel en oncologie, met en lumière cet aspect de l'information personnalisée. En effet, l'étude de Mazor *et al.* (2013) démontre l'importance qu'accordent les PTC et leurs proches à la relation et à l'aspect émotionnel lors de transfert d'informations à leur égard. Selon cette recherche, les PTC et leurs proches souhaitent que le personnel s'ajuste à leur situation singulière (Mazor *et al.*, 2013).

En ce qui a trait à la référence personnalisée, les PTC souhaitent qu'un membre du personnel en oncologie réalise une action coordonnée avec les organismes du tiers secteur, une proposition s'apparentant au constat des études de Alfano *et al.* (2012), de Henry *et al.* (2016) et de Walsh *et al.* (2010), qui démontrent la pertinence de la coordination entre institutions de secteurs différents, pour une réponse aux besoins des PTC plus optimale.

Toutefois, les résultats de la présente étude révèlent un paradoxe : si une majorité de participants s'étaient vu attribuer une infirmière pivot, la majorité affirme n'avoir perçu que peu ou pas d'interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. Ainsi, les problèmes d'accessibilité aux services du tiers secteur, soulignés par les participants, démontrent que la fonction de coordination des infirmières pivot avec les organismes du tiers secteur est peu ou pas remplie, aux yeux des PTC. Tel que discuté précédemment, le manque de temps du personnel en oncologie, observé par les PTC, peut en partie expliquer ce constat. Les enjeux liés à l'état physique, psychologique et cognitif des PTC, qui altère leur capacité à participer

aux interactions avec les équipes spécialisées en cancérologie et les organismes du tiers secteur, peuvent également avoir influencé ce constat de l'étude.

5.3.2 Un accompagnement personnalisé

Comme solution aux difficultés d'accessibilité liées aux services du tiers secteur pour les PTC, ces dernières proposent un accompagnement personnalisé en ce qui a trait à l'obtention d'informations ou dans la réalisation d'une démarche d'obtention d'un service du tiers secteur. Cet accompagnement personnalisé est complémentaire à la fonction d'infirmière pivot. Deux types d'accompagnement sont suggérés par les PTC : le soutien professionnel et le soutien par les pairs, soit les personnes touchées ou ayant été touchées par le cancer.

Ce souhait des participants d'avoir un accompagnement personnalisé tout au long de leur parcours de soins est cohérent avec le constat de l'étude concernant les acteurs intermédiaires humains ayant facilité l'obtention d'informations et de services aux PTC. Tel que discuté précédemment, la présence d'un accompagnateur professionnel ou non professionnel (autre PTC) tout au long du parcours de soins améliore l'accessibilité aux services pour les PTC (Freeman, 2006 ; PCCC, 2012).

Tel que soulevé par les résultats de la présente étude et par le Comité national de l'évolution des pratiques psychosociales en cancérologie de la Direction générale de cancérologie, le travailleur social, de manière complémentaire à l'infirmière pivot, peut être un accompagnateur professionnel pour les PTC, particulièrement lors de situations psychosociales complexes (MSSS, 2017a). Selon le Comité national de l'évolution des pratiques psychosociales en cancérologie, l'infirmière pivot est considérée comme faisant partie du soutien de base aux PTC. En cas de besoin particulier, telle une situation psychosociale complexe chez une PTC ou toutes situations nécessitant un soutien supplémentaire à la navigation au sein du RSSS, un travailleur social peut être impliqué auprès de la PTC (MSSS, 2017a). Tel que souligné par Tremblay (2008), dans une étude en lien avec l'introduction d'infirmières pivot au sein d'équipes locales en cancérologie, les frontières professionnelles doivent toutefois être négociées entre les intervenants, afin de bien définir le rôle de chacun auprès des PTC. Une approche de collaboration interdisciplinaire plutôt

qu'une approche en « silos » est nécessaire à l'optimisation du rôle de chacun, dans le but de répondre aux besoins d'accompagnement des PTC (Tremblay, 2008).

De plus, une revue de littérature réalisée par Parent et Bourque (2016) soulève la pertinence de la fonction des travailleurs sociaux à titre de personnes soutenant les actions intersectorielles entre les organisations du Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et les organismes du tiers secteur. Selon Parent et Bourque. (2016), les travailleurs sociaux peuvent contribuer à l'accessibilité aux services du tiers secteur grâce à leur connaissance des services offerts par les organismes du tiers secteur et à leurs capacités à développer des systèmes de référence inter-organisationnels. Dans ce contexte, le travailleur social doit faire circuler l'information liée aux services offerts par le tiers secteur au sein de son organisation. De plus, tel que soulevé par le Comité national de l'évolution des pratiques psychosociales en oncologie (MSSS, 2017a, p.15), le travailleur social offre un « accompagnement dans les démarches concernant l'accès aux ressources gouvernementales et communautaires, et le soutien à la défense des droits ». Comme l'étude révèle des difficultés d'accès, cette fonction du travailleur social liée à la défense des droits pourrait être opérationnalisée sous forme de travail à rendre davantage accessibles les services du tiers secteur pour les PTC.

En résumé, les constats liés à l'objectif 3 de l'étude démontrent l'importance de l'établissement d'une relation entre les PTC et leurs proches et les membres du personnel en oncologie afin de rendre plus optimales la transmission d'informations liées aux organismes du tiers secteur et l'accessibilité à ces services. Pour ce faire, la présence d'une personne « centrale » ou d'une infirmière pivot, ainsi qu'un soutien à la navigation par un professionnel en oncologie ou par une autre PTC sont bénéfiques. Ce soutien continu permet également une évaluation des besoins tout au long du parcours de soins et, ainsi, une meilleure réponse aux besoins des PTC, qui évoluent au fil du parcours clinique de la PTC.

5.4 Les forces de l'étude

Cette étude présente plusieurs forces liées au cadre conceptuel utilisé pour l'analyse, soit la théorie de l'acteur réseau (TAR), et aux données inédites en ayant émergé. D'abord, la

contextualisation et l'utilisation du concept d'acteurs humains et non humains ont permis l'émergence de données inédites quant aux différents acteurs faisant le lien entre les acteurs. Le repérage de ces acteurs intermédiaires, humains et non humains, a permis de comprendre certains éléments favorables ou problématiques quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. Par exemple, la présence d'acteurs intermédiaires humains, tels les proches ou les autres PTC, explique comment les participants ont réussi à obtenir des services issus du tiers secteur, malgré la rareté des interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. Dans le cas contraire, la présence de certains acteurs intermédiaires amenant une étape supplémentaire à réaliser (référence du CLSC) limitait l'obtention de services d'organismes du tiers secteur pour les participants.

De plus, la problématisation, un des concepts de la TAR utilisé pour l'analyse des données, permet de déterminer un élément essentiel à l'amélioration des interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur : la présence d'un professionnel dédié, telle une infirmière pivot, pour toutes les PTC et l'actualisation de ses quatre fonctions, qui sont d'évaluer, de soutenir, d'informer et d'enseigner, ainsi que de coordonner.

Pour ce faire, le déplacement (ajout ou retrait) de certains acteurs humains et non humains est nécessaire. En lien avec cet aspect, des recommandations pour de futures recherches, pour la pratique et pour la gestion sont présentées aux prochaines sections.

Ensuite, l'étude est conforme aux cinq critères de qualité de la recherche qualitative selon Miles *et al.* (2014). L'utilisation de nombreux verbatims riches et diversifiés (chacun des participants est cité dans les résultats) rend cette étude particulièrement intéressante, basée sur des données fiables et robustes. L'utilisation d'un journal de bord dans lequel ont été consignées des observations et des réflexions ayant permis de bonifier la grille de codification, permettent également à cette étude d'être rigoureuse, objective et crédible. Tel que mentionné par Baribeau (2004, p.106), le journal de bord permet une plus grande de validité interne et externe de l'étude, en évitant «l'errance subjective» du chercheur et des «défaillances» de sa mémoire.

De plus, les diverses activités de transfert des connaissances réalisées ont permis des discussions fructueuses avec des PTC, des gestionnaires, des cliniciens et des chercheurs dans le domaine de la cancérologie ou de l'action intersectorielle. Ces activités diversifiées de transfert donnent une grande crédibilité à l'étude.

Outre les discussions réalisées lors de ces activités de transfert des connaissances, les nombreuses discussions avec les codirectrices de recherche de l'étudiante-chercheuse ont favorisé une analyse riche des données et renforcent la crédibilité de l'étude. La complémentarité des expertises des deux directrices (organisation des services en cancérologie et tiers secteur) a optimisé la richesse de ces discussions et l'émergence de résultats riches et pertinents.

Finalement, la formation aux entrevues et l'expérience de l'étudiante-chercheuse, à titre de travailleuse sociale, a favorisé un climat de confiance avec les participants et l'émergence de données robustes et justes.

5.5 Les limites de l'étude

Une des limites de l'étude est liée à l'échantillon retenu, car celui-ci est constitué en majorité de femmes (10 femmes sur 11 participants). Il y a donc une surreprésentation des femmes comparativement aux hommes au sein de l'échantillon.

Un deuxième élément à prendre en compte comme limite de l'échantillon est en lien avec la surreprésentation des femmes touchées par le cancer du sein. Ces dernières représentent plus de la moitié de l'échantillon de l'étude. Cette surreprésentation des femmes touchées par le cancer du sein peut limiter l'accès à certaines informations ou expériences d'autres personnes affectées par d'autres types de cancer. Il est à noter que les personnes touchées à certains sites tumoraux, telles les personnes touchées par un cancer digestif, de la prostate, du cerveau, de la peau ou un cancer gynécologique, ne sont pas du tout représentées pas l'échantillon. Le choix de l'échantillon de convenance a été fait en raison de la disponibilité des professionnels pour le recrutement et de la disponibilité des PTC, qui pouvaient présenter un état physique altéré et variable en fonction de leurs traitements contre le cancer.

L'échantillon de convenance choisi et les données recueillies dans un contexte précis et restreint (un seul centre de cancérologie) peuvent limiter la transférabilité des résultats (Miles *et al.*, 2014). Les résultats de l'étude doivent donc être utilisés avec discernement en fonction des différents milieux de soins et de leur contexte, de leurs enjeux et de leur utilisation spécifique d'acteurs intermédiaires non humains.

Une deuxième limite de l'étude est liée au cadre conceptuel, puisque seuls deux moments de la théorie de l'acteur réseau (TAR) ont été considérés. Le fait qu'un seul des acteurs en jeu dans les interactions entre les équipes spécialisées en cancérologie et les organismes du tiers secteur a été consulté fait en sorte que seul le point de vue de cet acteur est considéré en ce qui a trait à la contextualisation et à la problématisation. Dans le cadre de cette étude, la problématisation concerne uniquement le point de vue des PTC sur les problèmes et les pistes d'action inhérentes à ces problèmes. Les deux autres moments de la TAR, soit l'enrôlement et la mobilisation, n'ont pas été considérés dans l'analyse des données.

5.6 Les avenues de recherche

Tout d'abord, il s'avèrerait intéressant de reproduire la présente étude dans différentes cliniques ambulatoires de cancérologie affichant un contexte, des enjeux et des caractéristiques différentes du milieu de soins choisi.

De plus, il serait pertinent de réaliser une ou des études dans lesquelles le point de vue du personnel des équipes spécialisées en cancérologie et des organismes du tiers secteur serait pris en compte, en considérant les quatre moments de la TAR, soit la problématisation, l'intéressement, l'enrôlement et la mobilisation. Ces études permettraient de documenter les caractéristiques, les enjeux et le contexte des différents acteurs, en fonction de leur perspective et non seulement de celle des PTC. Ces moments de la TAR mettraient en lumière le point de vue de tous les acteurs et permettraient l'émergence d'actions novatrices à privilégier, adaptées à la réalité de tous ces acteurs. Ces actions permettraient l'enrôlement de ces acteurs et une mobilisation potentielle en faveur de l'amélioration des interactions entre les acteurs, bénéfique à une réponse plus optimale aux besoins des PTC.

Comme les résultats de l'étude démontrent des différences dans l'obtention des services offerts par les organismes philanthropiques, les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale, il serait pertinent d'étudier les interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les différents types d'organismes du tiers secteur, de manière indépendante. Plus spécifiquement, l'étude des interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale serait intéressante. Le même type d'étude, mais concernant cette fois les organismes philanthropiques dédiés au cancer, serait également pertinente.

5.7 Les recommandations pour la pratique

Les résultats de l'étude ayant soulevé plusieurs éléments quant à la rareté des interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, cette section présente certaines recommandations pour la pratique. De manière générale, il est recommandé que les pratiques misent sur la relation avec la PTC dans un contexte de référencement. En lien avec cette recommandation générale, plusieurs recommandations sont présentées dans cette section.

L'objectif 3 de l'étude, soit d'identifier les pistes d'actions concrètes, selon les PTC, en ce qui a trait aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, a permis de dégager certaines recommandations en ce qui a trait aux pratiques.

D'abord, tel que suggéré par les PTC, les pratiques devraient prendre en compte la singularité des PTC et de leurs besoins sous différentes formes. De manière générale, il est donc recommandé, tel que suggéré par Fitch *et al.* (2007 ; 2016), que toute offre d'information générale liée aux services du tiers secteur, tel que l'affichage d'information sur les murs ou sur des présentoirs, soit complémentaire à une offre d'information adaptée à chacune des PTC.

Dans ce sens, il est recommandé qu'un professionnel dédié évalue de manière systématique et continue les besoins de chacune des PTC en oncologie et la réfère aux services du tiers secteur en fonction des besoins décelés. Comme le propose la Direction générale de l'oncologie (MSSS, 2008 ; MSSS, 2013b ; MSSS, 2017a) et différentes études (Fillion *et al.*, 2010 ; Fitch *et al.*, 2016 ; Tremblay, 2008), il serait pertinent que cette fonction soit actualisée par une infirmière pivot. Le

choix de l'infirmière pivot comme professionnel dédié est basé sur la capacité de celle-ci à évaluer les symptômes physiques liés à la maladie et aux traitements contre le cancer (MSSS, 2013).

Les besoins varient lors du parcours de soins, en fonction des différentes étapes et de l'évolution clinique de la PTC. Il est donc recommandé que l'évaluation des besoins soit réalisée tout au long du parcours de soins et que la PTC soit référée aux différents organismes du tiers secteur répondant à ces besoins. Pour ce faire, l'étude de Fitch *et al.* (2016) suggère d'établir un processus concret d'évaluation des besoins des PTC, incluant un outil standardisé d'évaluation. À ce titre, le processus concret d'évaluation des besoins durant le parcours de soins peut impliquer différents professionnels, tels les technologues en radiothérapie (Fitch *et al.*, 2016) ou les infirmières de la salle de traitement, rencontrant les PTC à chacun de leurs traitements. Le travail en équipe et la communication avec l'infirmière pivot sont essentiels, afin que cette dernière actualise la fonction de coordination avec les organismes du tiers secteur.

L'Outil de détection de la détresse (ODD), un outil standardisé touchant tous les aspects de la vie des PTC préconisé par la Direction générale de cancérologie (MSSS, 2017c, p.10), est un exemple d'outil à utiliser par le personnel en cancérologie tout au long du parcours de soins des PTC. L'ODD utilisé dans les milieux de soins devrait inclure l'évaluation de toutes les sphères de la vie des PTC, ce qui inclut les aspects pratiques de la vie de la personne et ses différents besoins de soutien. Des références vers les organismes du tiers secteur doivent par la suite être réalisées en fonction des besoins. En cas de situation où la PTC présente plusieurs besoins et/ou plusieurs facteurs de vulnérabilité, une référence vers un travailleur social spécialisé en cancérologie doit être faite. Tel que décrit par les PTC, le soutien d'un travailleur social peut être pertinent lorsque la PTC doit réaliser une démarche compliquée pour elle en raison de son état physique, psychologique et cognitif ou pour toutes autres raisons. Il est pertinent que les travailleurs sociaux des équipes spécialisées en cancérologie soient impliqués auprès de PTC présentant plusieurs facteurs de vulnérabilité psychosociale, afin qu'elles soient accompagnées (MSSS, 2017a).

Dans ce sens et en cohérence avec les recommandations des PTC, un accompagnement personnalisé par un intervenant professionnel, tel un travailleur social est recommandé. Comme le soulignent Parent *et al.* (2016), les travailleurs sociaux s'avèrent des professionnels compétents

pour orienter les patients au sein du réseau de la santé et du tiers secteur, connaissant les services offerts par les organisations du tiers secteur et étant en lien avec ces derniers. Par leur expertise, la présence des travailleurs sociaux permet une meilleure articulation de l'offre des services des organismes du tiers secteur auprès des différentes clientèles. Cette connaissance des services du tiers secteur peut également être transmise aux autres membres des équipes, à titre de consultant aux collègues ou lors des réunions interdisciplinaires (MSSS, 2017a).

De plus, lorsqu'un membre du personnel en oncologie souhaite référer une PTC à un service du tiers secteur, il est recommandé que la référence soit réalisée de manière coordonnée avec l'organisme offrant le service souhaité. Tel que mis de l'avant dans différentes études en oncologie (Gilbert *et al.*, 2008 ; Grunfeld *et al.*, 2010 ; Mc Cabe *et al.*, 2013 ; Oeffinger et McCabe, 2006), l'utilisation d'un outil de référencement convenu entre les organisations permettrait une meilleure coordination et, potentiellement, une meilleure réponse aux besoins de la PTC.

Finalement, toute action clinique réalisée par le personnel en oncologie devrait prendre en considération l'apport des proches. Tel que constaté dans la présente étude, les proches ont une importance quant à la transmission d'informations en lien avec les organismes du tiers secteur aux PTC ou à l'obtention d'un service. L'étude de Marcotte, Tremblay, Turcotte *et al.* (2018), qui porte sur les besoins des aidants familiaux prenant soin d'une PTC âgée, avance que les proches souhaitent être impliqués lorsque de l'information est donnée par l'équipe de oncologie et qu'ils désirent établir un lien avec les membres du personnel. Afin que les informations transmises aux PTC soient davantage prises en compte, il est recommandé de favoriser l'implication des proches à toutes les étapes du parcours de soins, lorsque les PTC le souhaitent et l'autorisent.

5.8 Les recommandations pour la gestion

Il est d'abord important de noter que le but de soumettre des recommandations à la gestion est de faciliter l'obtention de services du tiers secteur par les PTC et, ultimement, de mieux répondre à leurs besoins et d'ainsi améliorer leur qualité de vie. Tel que démontré par l'étude de Nguyen

et al. (2016), les difficultés d'accès aux services pour les PTC peuvent provoquer une certaine détresse chez ces dernières et une utilisation des services d'urgence des hôpitaux plus accrue.

Afin de mieux répondre aux besoins des PTC, d'améliorer leur qualité de vie et diminuer les visites à l'urgence, il est recommandé de développer la collaboration avec les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale, afin de mieux arrimer les services et de s'assurer de l'accessibilité à ces derniers. À travers la mise en place d'un partenariat, il est recommandé que les équipes spécialisées en oncologie, les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale établissent ensemble un processus de référencement coordonné, permettant aux PTC d'obtenir les services souhaités. La mise en place d'un partenariat entre les deux secteurs de services permettrait également de mieux faire connaître le contexte et les besoins des PTC aux organismes communautaires et aux entreprises d'économie sociale et, ainsi, les deux secteurs de services pourraient s'arrimer, en fonction du contexte et des enjeux de tous. Tel que suggéré par Gauvreau, Savard, Tremblay *et al.* (2010), il est important que les enjeux, le contexte et les intérêts des deux secteurs soient pris en compte, afin que les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale ne soient pas considérés comme des sous-traitants répondant aux besoins unilatéraux des équipes spécialisées en oncologie.

En tenant compte de la théorie de l'acteur réseau (TAR), un traducteur pourrait diriger ce projet et permettre l'intéressement, l'enrôlement et la mobilisation des différents acteurs en jeu. À ce sujet, Bilodeau, Parent et Potvin (2019), stipulent que pour résoudre des controverses liées aux actions en partenariats, la présence d'un médiateur faisant le relais entre les acteurs ayant des intérêts divergents, mais ayant un intérêt à coopérer, est nécessaire. Selon Bilodeau *et al.* (2019, p.9), l'action en partenariat « est une collaboration formalisée entre différentes organisations qui s'engagent dans une action commune négociée ». Le médiateur, ayant la connaissance des langages mobilisés et des enjeux et intérêts des différents acteurs, doit démontrer une aptitude à mobiliser les partenaires, à produire des arguments, à formuler une représentation partagée d'une situation, à ébaucher des compromis et des solutions acceptables pour tous les acteurs (Bilodeau *et al.* p.9). Dans le contexte de la réalisation de partenariats entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale, un intervenant en organisation communautaire pourrait jouer ce rôle de médiateur. Une

volonté affirmée et une proactivité des gestionnaires sont toutefois essentielles à l'actualisation de ces partenariats.

De plus, tel que recommandé par les participants de l'étude, il est essentiel de mettre en valeur la fonction de l'infirmière pivot, soit celui d'évaluer les besoins singuliers des PTC et de coordonner les services, incluant ceux du tiers secteur. Une étude de Tremblay (2008), qui porte sur la traduction de la fonction de l'infirmière pivot dans les pratiques professionnelles du réseau en oncologie suggère que le potentiel de la fonction de l'infirmière pivot est maximisé lorsque les conditions du milieu sont propices à la coexistence des pratiques professionnelles et des pratiques organisationnelles de coordination. Ainsi, le gestionnaire devrait considérer que ces interventions nécessitent du temps, un personnel suffisant et une bonne connaissance des ressources du tiers secteur. À ce titre, le gestionnaire pourrait nommer une personne responsable du processus au sein du milieu de soins, qui agirait à titre de traducteur ayant la capacité à mobiliser les acteurs et ayant une bonne connaissance des processus de changement, tel un travailleur social ou un gestionnaire de projet.

Dans le même sens, il est recommandé que toutes les PTC en traitement actif contre le cancer (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, immunothérapie) aient accès aux services d'une infirmière pivot spécialisée en oncologie. L'ajout d'infirmières pivot, étant le point de passage obligé, et la formation de celles-ci peuvent engendrer des coûts, mais peut également permettre une diminution des consultations aux services d'urgence par les PTC.

Tel que soulevé par les participants de l'étude et la littérature scientifique, il serait également pertinent que des accompagnateurs (navigateurs) non professionnels (Freeman, 2006), tels des bénévoles ou des PTC ayant vécu une expérience avec la maladie, soient impliqués au sein du parcours de soins et services des PTC. La mise en place d'un programme de navigateurs pourrait être bénéfique aux PTC lorsqu'elles souhaitent obtenir des services du tiers secteur et réaliser des démarches compliquées pour elles en raison de leur état physique, psychologique et cognitif ou pour toutes autres raisons (remplir des formulaires d'assurance-emploi ou des formulaires destinés à obtenir une aide financière des organismes philanthropiques). Les travailleurs sociaux, à titre de traducteur, pourraient être responsables de ce projet, détenant les connaissances liées

au services offerts par le tiers secteur, des habiletés en gestion de changement et l'expérience d'accompagnement de PTC.

De plus, tel que suggéré par les PTC de l'étude, les travailleurs sociaux pourraient être impliqués dans l'organisation et la dispensation d'une session d'informations liées aux services offerts par les organismes du tiers secteur. Afin de rendre accessible l'information, une session d'informations, offerte au centre de soins, permettrait la centralisation de ces informations, dans un contexte où les participants pourraient poser des questions en lien avec les services du tiers secteur offert. Leurs connaissances des services offerts par les organismes du tiers secteur et leurs expertises de la relation d'aide permettrait une information centralisée et accessible et une singularité de la réponse aux PTC.

En résumé, ce chapitre était dédié à la discussion des résultats de l'étude, qui a pour but de comprendre le point de vue des PTC quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. En lien avec les résultats, certaines forces et limites de l'étude ainsi que certaines recommandations quant aux pratiques cliniques et de gestion ont été discutées.

Conclusion

Cette étude, qui s'inscrit au sein d'une étude plus vaste, le MOdèle de soins coordonnés, tenant compte du Risque Oncologique, où interviennent les équipes de soins spécialisés en oncologie et les services COmmunautaires (MORO-CO), avait pour but de mieux comprendre le point de vue des PTC quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur.

Le cancer est la maladie la plus mortelle au Canada, et le nombre de personnes diagnostiquées augmentera significativement au cours des 20 prochaines années. Les avancées technologiques et pharmacologiques dans le domaine de la oncologie amènent les PTC à vivre plus longtemps et, conséquemment, leur parcours de soins devient de plus en plus complexe. Dans ce contexte, le travail en réseau, incluant les organismes du tiers secteur, est préconisé par la Direction générale de oncologie.

Considérant que les organismes du tiers secteur peuvent répondre de manière complémentaire aux besoins divers des PTC, il s'avère important de mieux comprendre les interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. Peu d'études se sont intéressées à ces interactions, et cette étude visait à combler un manque de connaissances à ce sujet. Une étude qualitative de type descriptive et interprétative a été choisie afin d'étudier le phénomène en profondeur.

De manière générale, cette étude démontre la rareté des interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, aux yeux des PTC. Malgré certaines actions réalisées par le personnel en oncologie visant à informer les PTC sur les services offerts par les organismes du tiers secteur, les participants constatent que la transmission de cette information n'est pas optimale. De plus, lorsqu'ils obtiennent une information, qu'elle ait été donnée par un proche, une autre PTC ou Internet, les participants à l'étude constatent des difficultés liées à l'accessibilité aux services offerts par les organismes du tiers secteur.

Certaines recommandations sont suggérées quant aux avenues de recherche, ainsi qu'aux pratiques cliniques et de gestion, afin d'améliorer les interactions entre les deux secteurs de services. L'appui des gestionnaires, des cadres administratifs et des leaders cliniques est nécessaire à la mise en place des recommandations. Dans ce contexte, le transfert de connaissances aux gestionnaires et aux professionnels des différents milieux de pratique s'avère un incontournable.

Finalement, cette étude souligne l'importance d'améliorer les interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur, dans le but de favoriser une réponse plus optimale aux besoins des PTC. Dans la mise en place des recommandations, il est primordial que l'état physique, psychologique et cognitif des PTC soit pris en compte. L'implication et l'engagement des PTC elles-mêmes dans la mise en place des recommandations peuvent également être profitables pour tous.

Références bibliographiques

Addicott, R. et Ferlie, E. (2007). Understanding power relationships in health care networks.

Journal of Health Organization and Management, 21(4-5), 393-405.

doi: 10.1108/14777260710118925

Akrich, M., Méadel, C., Rémy, C. et Vergnaud, F. (2008). *Les patients et l'information : le cancer au risque d'Internet*. Paris, France : Centre de sociologie de l'innovation, École des mines de Paris. Repéré à

<http://hal-mines-paristech.archives-ouvertes.fr/hal-00397298>

Alfano, C. M., Ganz, P. A., Rowland, J. H. et Hahn, E. E. (2012). Cancer survivorship and cancer rehabilitation: revitalizing the link. *Journal of Clinical Oncology*, 30(9),

904-906. doi: 10.1200/JCO.2011.37.1674

Amblard, H., Bernoux, P., Herreros, G. et Livian, Y.-F. (2005). *Les nouvelles approches sociologiques des organisations* (3^e éd.). Paris, France : Éditions du Seuil.

Baribeau, C. (2005, novembre). Le journal de bord du chercheur. Recherches qualitatives, Hors-série, 2, 8-114. Actes du colloque : L'instrumentalisation dans la collecte de données.

Barnett, M. et Shaw, T. (2013). What do consumers see as important in the continuity of their care? *Supportive Care in Cancer*, 21(9). doi: 10.1007/s00520-013-1889-1

Barr, V. J., Robinson, S., Marin-Link, B., Underhill, L., Dotts, A., Ravensdale, D. et Salivaras, S. (2003). The expanded Chronic Care Model: An integration of concepts and strategies from population health promotion and the Chronic Care Model. *Healthcare Quarterly*, 7(1), 73-82.

doi: 10.12927/hcq.2003.16763

Bilodeau, A., Beauchemin, J., Bourque, D. et Galarneau, M. (2011). *L'intervention en prévention des ITSS à Montréal : potentialités, limites et défis de la collaboration dans le contexte de la*

création des CSSS. Montréal, Québec : Direction de santé publique, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal.

Bilodeau, A., Clavier, C., Galarneau, M., Fortier, M.-M. et Deshaies, S. (2014). *Analyse des réseaux d'action locale pour le développement social dans neuf territoires montréalais*. Montréal, Québec : Centre de recherche Léa-Roback.

Bilodeau, A., Laurin, I., Rose, F. et Clavier, C. (2017). *Interface entre les programmes de financement et l'action locale concertée en petite enfance*. Montréal, Québec : Centre de recherche et de partages de savoirs InterActions, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal.

Bilodeau, A., Parent, A.-A., Potvin, L. (2019). *Les collaborations intersectorielles et l'action en partenariat, comment ça marche?* Montréal, Québec : Chaire de recherche du Canada Approches communautaires et inégalités de santé.

Bilodeau, A. et Potvin, L. (2016). Unpacking complexity in public health interventions with the Actor-Network Theory. *Health Promotion International*, 33(1), 173-181.
doi: 10.1093/heapro/daw062

Bilodeau, K., Dubois, S. et Pépin, J. (2015). La trajectoire de soins au sein d'équipes interprofessionnelles en oncologie : perspectives de patients et de proches. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 25(1), 23-29. doi: 10.5737/236880762512329

Bourque, D., Lachapelle, R., Maltais, D., Savard, S. et Tremblay, M. (2011). Création des CSSS et impacts sur les rapports avec les organismes communautaires et d'économie sociale dans le programme Perte d'autonomie liée au vieillissement. *Service social*, 57(1), 80-98. doi : 10.7202/1006288ar

Brossard, B. et White, D. (2016). *La santé en réseaux : explorations des approches relationnelles dans la recherche sociale au Québec*. Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Camus, A. (2014). Les relations entre les organisations du tiers secteur et du secteur public : recension des principales approches conceptuelles. *Revue Interventions économiques*, (50).
doi: 10.4000/interventionseconomiques.2162

- Callon, M. (1986). Some elements in a sociology of translation: domestication of the scallops and fisherman of St Brieuc Bay, Dans Law, J. (dir.), *Action, belief and power* (p. 196-233). Londres, Royaume-Uni : Routledge.
- Clavier, C. et Gagnon, F. (2013). L'action intersectorielle en santé publique ou lorsque les institutions, les intérêts et les idées entrent en jeu. *La revue de l'innovation dans le secteur public*, 18(2).
- Creswell, J.W. (2018). *Qualitative inquiry & research design* (4th Ed.). Thousand Oaks : SAGE publications.
- Depelteau, J. (2013). *Enjeux liés au financement et à la gouvernance des organismes communautaires québécois*. Montréal, Québec : Institut de recherche et d'informations socio-économiques.
- Depelteau, J., Fortier, F. et Hébert, G. (2013). *Les organismes communautaires au Québec : financement et évolution des pratiques*. Montréal, Québec : Institut de recherche et d'informations socio-économiques.
- Divay, G., Belley, S. et Prémont, M.-C. (2013). La collaboration intersectorielle : spécificités, questionnements et perspectives. *La revue de l'innovation dans le secteur public*, 18(2).
- Dubois, A, St-Pierre, L. et Veras, M. (2015) A scoping review of definitions and frameworks of intersectoral action. *Ciência y Saúde Coletiva*, 20(10), 2933-2942. doi: 10.1590/1413-812320152010.01222014
- Ducharme, É. (2012). La « nouvelle philanthropie » : coup d'œil de l'impact de sa présence en sol québécois. *Nouvelles pratiques sociales*, (1), 16-29. doi : 10.7202/1008624ar
- Ducharme, É. et Lesemann, F. (2011). Les fondations et la « nouvelle philanthropie » : un changement de paradigmes scientifiques et politiques. *Lien social et Politiques*, (65), 203-224. doi : 10.7202/1006033ar
- Ferlie E. (2013). *Making wicked problems governable? The case of managed networks in health care*. Oxford, Royaume-Uni : Oxford University Press.

- Fillion, L., Aubin, M., De Serres, M., Robitaille, D., Veillette, A.-M. et Rainville, F. (2010). Processus d'implantation d'infirmières pivots en oncologie au sein des équipes locales conjointes (Centre hospitalier-Communauté). *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 20(1), 30-35. doi : 10.5737/1181912x2013035
- Fiszer, C., Dolbeault, S., Sultan, S. et Brédart, A. (2014). Prevalence, intensity, and predictors of the supportive care needs of women diagnosed with breast cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 23(4), 361-374. doi: 10.1002/pon.3432
- Fitch, M. I. (2008). Cadre des soins de soutien. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 18(1), 6-11. doi : 10.5737/1181912x1811524
- Fitch, M. I., Coronado, C., Schippke, J. C., Chaddler, J. et Green, E. (2019). Exploring the perspectives of patients about their care experience: identifying what patients perceive are important qualities in cancer care. *Supportive Care in Cancer*, 1-11. doi: 10.1007/s00520-019-05057-9
- Fitch, M. I. et Maamoun, J. (2016). Besoins en soins de soutien non comblés et désir de recevoir de l'aide de patients recevant de la radiothérapie : répercussions sur l'infirmière pivot. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 26(1), 60-67. doi: 10.5737/236880762616067
- Fitch, M. I., Nicoll, I. et Keller-Olaman, S. (2007). Stratégies de diffusion de l'information sur le cancer du sein : trouver ce qui fonctionne. *Revue canadienne de nursing oncologique*, 17(4), 212-218. doi : 10.5737/1181912x174212218
- Fitch, M. I., Pang, K. et VandeZande, D. (2017). Résultats rapportés par les patients pour un service de soutien téléphonique pour le cancer du sein. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 27(1), 124-132.
- Fitch, M. I., Porter, H. B. et Page, B. D. (2008). *Supportive care framework: a foundation for person-centred care*. Pembroke, Ontario: Pappin Communications.
- Fitch, M. I. et Steele, R. (2010). Identifying supportive care needs of women with ovarian cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 20(2), 66-74. doi : 10.5737/1181912x2026674

- Freeman, H. P. (2006). Patient navigation : a community centered approach to reducing cancer mortality. *Journal of Cancer Education*, 21(1 suppl.), S11-4. doi : 10.1207/s15430154jce2101s_4
- Gauvreau, S., Savard, S., Tremblay, M. et Diadiou, F. (2009). Vers une régulation marchande des relations entre l'État et les entreprises d'économie sociale en aide domestique : étude de cas au Saguenay. *Économie et Solidarités*, 40(1-2), 17-30. doi : 10.7202/1004051ar
- Gilbert, S. M., Miller, D. C., Hollenbeck, B. K., Montie, J. E. et Wei, J. T. (2008). Cancer survivorship: challenges and changing paradigms. *The Journal of Urology*, 179(2), 431-438. doi: 10.1016/j.juro.2007.09.029
- Green, J. et Hibbard, J. H. (2012). Why does patient activation matter? An examination of the relationships between patient activation and health-related outcomes. *Journal of General Internal Medicine*, 27(5), 520-526. doi: 10.1007/s11606-011-1931-2
- Grunfeld, E. (2008). Primary care physicians and oncologists are players on the same team. *Journal of Clinical Oncology*, 26(14), 2246-2247. doi: 10.1200/JCO.2007.15.7081
- Grunfeld, E. et Earle, C. C. (2010). The interface between primary and oncology specialty care: treatment through survivorship. *Journal of National Cancer Institute*, 2010(40), 25-30. doi: 10.1093/jncimonographs/lgq002
- Guest, G., Bunce, A. et Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18(1), 59-82. doi: 10.1177/1525822X05279903
- Haggerty, J. L., Pineault, R., Beaulieu, M.-D., Brunelle, Y., Gauthier, J., Goulet, F. et Rodrigue, J. (2008). Practice features associated with patient-reported accessibility, continuity, and coordination of primary health care. *Annals of Family Medicine*, 6(2), 116-123. doi: 10.1370/afm.802
- Henry, E., Silva, A., Tarlov, E., Czerlanis, C., Bernard, M., Chauhan, C., ... Stewart, G. (2016). Delivering coordinated cancer care by building transactive memory in a team of teams. *Journal of oncology practice*, 11(12), 992-999 doi: 10.1200/JOP.2016.013730

- Hibbard, J. H. et Green, J. (2013). What the evidence shows patient activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. *Health Affairs*, 32(2), 207-214. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1061
- Hibbard, J. H., Mahoney, E. et Sonet, E. (2017). Does patient activation level affect the cancer patient journey? *Patient Education and Counseling*, 100(7), 1276-1279. doi: 10.1016/j.pec.2017.03.019
- Howell, D., Currie, S., Mayo, S., Jones, G., Boyle, M., Hack, T., Green, E., ... Digout, C. (2009). *Guide pancanadien de pratique clinique : évaluation des besoins en soins psychosociaux du patient adulte atteint de cancer*. Toronto, Ontario : Partenariat canadien contre le cancer (Groupe d'action pour l'expérience globale du cancer), Association canadienne d'oncologie psychosociale.
- Hyppolite, S.-R. et Parent, A.-A. (2017). Stratégies d'action communautaire. Dans Breton, É., Jabot, F., Pommier, J. et Sherlaw, W. (dir.), *La promotion de la santé : comprendre pour agir dans le monde francophone*. Rennes, France : Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- Institut de la statistique du Québec. (2014). *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2013 : méthodologie et description de la population visée*. Repéré à <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2411640>
- Institute of Medicine and National Research Council. (2018). *From cancer patient to cancer survivor: Lost in transition*. Washington, DC : The National Academies Press. doi: 10.17226/11468
- Jacobs, L. A. et Shulman, L. N. (2017). Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions. *The Lancet Oncology*, 18(1), e19-e29. doi: 10.1016/S1470-2045(16)30386-2
- Lamoureux, H., Lavoie, J., Mayer, R. et Panet-Raymond, J. (2009). *La pratique de l'action communautaire* (2^e éd.). Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Latour, B. (1994). Une sociologie sans objet ? Remarques sur l'interobjectivité. *Sociologie du travail*, 4(94), 587-607.

- Lefebvre, C., Bilodeau, A., Galarneau, M. et Potvin. (2017). *La production des effets de l'action intersectorielle locale sur les milieux de vie : le cas de la Table de développement social de Pointe-aux-Trembles à Montréal*. Montréal, Québec : Centre de recherche Léa-Roback.
- Lefebvre, S. et Berthiaume, A. (2017). Les partenariats entre secteur public et fondations philanthropiques au Québec : genèse, contestation et épilogue d'une réforme d'action publique. *Revue française d'administration publique*, 3(163), 491-506.
- Lévesque, J.-F., Feldman, D., Dufresne, C., Bergeron, P. et Pinard, B. (2007). *L'implantation d'un modèle intégré de prévention et de gestion des maladies chroniques au Québec : barrières et éléments facilitants*. Repéré sur le site de la Direction de santé publique à www.santepubmtl.qc.ca/ESPSS/production.html
- Lévesque, J.-F., Feldman, D., Dufresne, C., Bergeron, P., Pinard, B. et Gagné, V. (2009). Barrières et éléments facilitant l'implantation de modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques. *Pratiques et organisation des soins*. 40(4), 251-265. doi : 10.3917/pos.404.0251
- Locas, M.-C. (2017). Nouvelle philanthropie et localisation de la lutte contre la pauvreté : quel impact sur l'autonomie ? *Nouvelles pratiques sociales*, 29(1-2), 174-183. doi : 10.7202/1043399ar
- Magnuson, A., Wallace, J., Canin, B., Chow, S., Dale, W., Mohile, S. G. et Hamel, L. M. (2016). Shared goal setting in team-based geriatric oncology. *American Journal of Clinical Oncology*, 12(11), 1115-1122 doi: 10.1200/JOP.2016.013623
- Marcotte, J., Tremblay, D., Turcotte, A. et Michaud, C. (2019). Needs-focused intervention for family caregivers of older adults with cancer: a descriptive interpretative study. *Supportive Care in Cancer*, 27(8), 2771-2781. doi: 10.1007/s0052
- Matthews, H. et Semper, H. (2017). « Dropped from the system » : the experiences and challenges of long-term breast cancer survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 73(6), 1355-1365. doi: 10.1111/jan.13237

- Mazor, K. M., Beard, R. L., Alexander, G. L., Arora, N. K., Firneno, C., Gaglio, B.,... Gallagher, T. H. (2013). Patients and family members views on patient-centered communication during cancer care. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2487-2495. doi: 10.1002/pon.3317
- McCabe, M. S., Bhatia, S., Oeffinger, K. C., Reaman, G. H., Tyne, C., Wollins, D. S. et Hudson, M. M. (2013). American Journal of Clinical Oncology: Achieving high-quality cancer survivorship care. *American society of clinical oncology*, 31(5), 631-640. doi: 10.1200/JCO.2012.46.6854
- McCallum, M., Jolicoeur, L., Lefebvre, M., Babchishin, L. K., Robert-Chauret, S., Le, T. et Lebel, S. (2014). Supportive care needs after gynecologic cancer: where does sexual health fit in? *Oncology Nursing Forum*, 41(3), 297-306. doi: 10.1188/14.ONF.297-306
- Meade, C. D., Wells, K., Arevalo, M., Calcano, M., Rivera, M., Sarmiento, Y., ... Roetzheim, R. G. (2014). Lay navigator model for impacting cancer health disparities. *Journal Cancer Innovation*, 29(3), 449-457. doi : 10.1007/s13187-014-0640-z
- Miles, M. B., Huberman, M. A. et Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis : A methods sourcebook*. Thousand Oaks, CA : SAGE.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1998). *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*. Québec, Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2005). *Les équipes interdisciplinaires en oncologie : avis*. Québec, Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2011). *Rapport du comité d'oncologie psychosociale : vers des soins centrés sur la personne* (Publication n° 11-902-05F). Québec, Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2013a). *Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer : plan d'action en cancérologie 2013-2015* (Publication n° 13-902-03W). Québec, Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2013b). *Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer : plan directeur en oncologie* (Publication n° 13-902-02W). Québec, Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015a). *Programme de soutien aux organismes communautaires* (Publication n° 14-823-02W). Repéré à www.msss.gouv.qc.ca/psoc

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015b). *Portrait du cancer au Québec*. Repéré à <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/lutte-contre-le-cancer/portrait-du-cancer-au-quebec>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017a). *Critères d'orientation vers les soins et services psychosociaux en oncologie : recommandations du Comité national de l'évolution des pratiques psychosociales en oncologie* (Publication n° 16-902-24W). Québec, Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017b). *Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer : plan d'action en oncologie 2017-2018*. Québec, Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017c). *La détresse des personnes atteintes de cancer : un incontournable dans les soins. Recommandations du Comité ad hoc sur la détection de la détresse du Comité national des cogestionnaires de la Direction générale de l'oncologie*. Québec, Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017d). *Le soutien à l'action intersectorielle favorable en santé : stratégie ministérielle* (Publication n° 17-216-01W). Québec, Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017e). *Les personnes touchées par le cancer : partenaire du réseau de l'oncologie. Cadre de référence* (Publication n° 16-902-23W). Québec, Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017f). *Programme de l'oncologie de la Montérégie*. Québec, Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.

- Mitchell, P., Wynia, M., Golden, R., McNellis, B., Okun, S., Webb, E., ... Von Kohorn, I. (2012). *Core principles and values of effective team-based health care: discussion paper*. Washington, DC : Institute of Medicine. doi: 10.31478/201 210c
- Nguyen, B. L., Tremblay, D., Mathieu, L. et Groleau, D. (2016). Mixed method exploration of the medical, service-related and emotional reasons for emergency room visits of older cancer patients. *Support Cancer Care, 24*(6), 2549-2556. doi: 10.1007/s00520-015-3058-1
- Oeffinger, K. C. et McCabe, M. S. (2006). Models for delivering survivorship care. *Journal of Clinical Oncology, 24*(32), 5117-5124. doi: 10.1200/JCO.2006.07.0474
- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2013). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France : Armand Colin.
- Parent, A.-A. et Bourque, D. (2016). La contribution des travailleurs sociaux à la réduction des inégalités sociales de santé. *Intervention, (143)*, 5-14. Repéré à http://www.revueintervention.org/sites/default/files/pdfs/intervention_143_la_contribution_des_ts.pdf
- Partenariat canadien contre le cancer (2016). Rapport annuel 2015-2016 du Partenariat canadien contre le cancer. Toronto, Ontario. Repéré à www.partenariatcontrelcancer.ca
- Partenariat canadien contre le cancer (2012). Navigation : guide d'adoption de pratiques exemplaires pour des soins centrés sur la personne. Toronto, Ontario. Repéré a www.vuesurlecancer.ca.
- Pineault, R., Lévesque, J.-F., Roberge, D., Hamel, M., Lamarche, P. et Haggerty, J. (2008). *L'accessibilité et la continuité des services de santé : une étude sur la première ligne au Québec*. Longueuil, Québec : Centre de recherche de l'Hôpital Charles-Le Moyne.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., ... Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique, 27*(1), 41-50. doi : 10.3917/spub.150.0041

- Pomey, M.-P., Morin, É., Neault, C., Biron, V. et Houle, L. (2016). Patient advisors : How to implement a process for involvement at all levels of governance in a healthcare organization. *Patient Experience Journal*, 3(2), 99-112.
doi: 10.35680/2372-0247.1134
- Provan, G., Fish, A. et Sydow, J. (2007). Interorganizational networks at the network level: a review of the empirical literature on whole networks. *Journal of Management*, 33(3), 479-516. doi: 10.1177/0149206307302554
- Reid, R., Haggerty, J., McKendry, R. (2002). *Dissiper la confusion : concepts et mesures de la continuité des soins. Rapport*. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. Repéré à www.chsrf.ca
- Roberge, D., Tremblay, D., Touati, N., Maunsell, E., Latreille, J., Cazale, L. et Berbiche, D. (2014). *Effet de l'interdisciplinarité dans les cliniques ambulatoires de cancérologie*. Longueuil, Québec : Centre de recherche de l'Hôpital Charles-Le Moyne.
- Roch, G., Borgès Da Silva, R., Deshaies, M.-H., Ouimet, M. et White, D. (2016). *Évaluation des collaborations intersectorielles : relevailles et collaborations intersectorielles. Rapport bref*. Québec, Québec : Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval.
- Sarker, M. et Joarder, T. (2012). Collaboration intersectorielle : une nouvelle voie pour promouvoir la promotion de la santé communautaire. *Global Health Promotion*, 19(4), 62-64.
doi: 10.1177/1757975912464599
- Savard, S., Harvey, B. et Tremblay, S. (2008). Les relations de collaboration entre le secteur public et les organismes communautaires du secteur jeunesse-enfance-famille : entre la sous-traitance et la coconstruction. *Administration publique du Canada*, 51(4), 569-588. doi : 10.1111/j.1754-7121.2008.00042.x
- Savard, S. et Proulx, J. (2012). Les organismes communautaires au Québec : de la coexistence à la suppléantarité. *Revue canadienne de recherche sur les OBSL et l'économie sociale*, 3(2), 24-42. doi : 10.22230/cjnser.2012v3n2a115

- Shockney, L. D. (2015). The evolution of breast cancer navigation and survivorship care. *The Breast Journal*, 21(1), 104-110. doi: 10.1111/tbj.12353
- Stall, N. (2012). Lost in transition at discharge. *Canadian Medical Association Journal*, 184(17), 1881-1882. doi: 10.1503/cmaj.109-4318
- St-Pierre, M. et Sévigny, A. (2009). Approche individuelle et collective sur la continuité des soins. *Santé publique*, 3(21), 241-251. doi : 10.3917/spub.093.0241
- Taplin, S. H., Clauser, S., Rodgers, A. B., Breslau, E. et Rayson, D. (2010). Interfaces across the cancer continuum offer opportunities to improve the process of care. *Journal of National Cancer Institute Monographs*, (40), 104-110. doi: 10.1093/jncimonographs/lgq012
- Thorn, S. (2016). *Interpretative description: qualitative research for applied practice* (2^e éd.). New York, NY : Routledge.
- Trad, W., Koh, E. S., Daher, M., Bailey, A., Kastelan, M., Legge, D., ... Hovey, E. (2015). Screening for psychological distress in adult primary brain tumor patients and caregivers: considerations for cancer care coordination. *Frontiers in Oncology*, 5(203), 1-8. doi : 10.3389/fonc.2015.00203
- Tremblay, D. (2008). *La traduction d'une innovation organisationnelle dans les pratiques professionnelles de réseau : l'infirmière pivot en oncologie* (mémoire de maîtrise, Université de Montréal). Repéré à <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/6667>
- Tremblay, D. Mieux comprendre les réseaux en cancérologie pour les mettre en œuvre plus efficacement. Note de recherche. Repéré à https://cancerinnovation.ca/img/client/RCQ-resume_rapport-final_2019-01-09.pdf
- Turgeon, J., Dumont, S., St-Pierre, M., Sévigny, A. et Vézina, L. (2006). La continuité des soins oncologiques au Québec. *Le médecin de famille canadien*, (52), 1572-1573.
- Walsh, J., Harrison, J. D., Young, J. M., Butow, P. N., Solomon, J. J. et Masya, L. (2010). What are the current barriers to effective cancer care coordination? A qualitative study. *Biomed*

Central Health Services Research 10(132).

doi : 10.1186/1472-6963-10-132

White, D. (2008). *La gouvernance intersectorielle à l'épreuve : évaluation de la mise en œuvre et des premières retombées de la Politique de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire*. Montréal, Québec : Centre de recherche sur les politiques et le développement social.

Annexe 1 - Caractéristiques principales des participants

PARTICIPANT	ÂGE	GENRE	SCOLARITÉ	SITE TUMORAL	TRAITEMENTS CONTRE LE CANCER
A	57	F	Diplôme d'études professionnelles	Sein	Chirurgie Chimiothérapie Radiothérapie
B	73	F	Études universitaires non complétées	Sein	Chirurgie Chimiothérapie Radiothérapie
C	77	F	Diplôme d'études professionnelles	Poumon	Chimiothérapie Radiothérapie
D	45	F	Diplôme universitaire de premier cycle	Sein	Chirurgie x 2 Chimiothérapie Radiothérapie
E	61	M	Diplôme d'études collégiales	Myélome Multiple	Chimiothérapie
F	53	F	Diplôme universitaire de premier cycle	Sein	Chirurgie Chimiothérapie Radiothérapie Chimiothérapie par la bouche
G	57	F	Diplôme d'études collégiales	Myélome multiple	Chimiothérapie Chimiothérapie par la bouche Greffe de moelle
H	78	F	Diplôme d'études secondaires	Sein	Chirurgie Radiothérapie
I	62	F	Diplôme universitaire de deuxième cycle	Sein	Chirurgie Chimiothérapie Radiothérapie
J	52	F	Diplôme d'études professionnelles	Sein	Chirurgie Chimiothérapie Radiothérapie
K	79	F		Lymphome de Hodgkin	Chimiothérapie

Annexe 3 - Formulaire de consentement à l'étude



Centre de recherche - Hôpital Charles-Le Moyne

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ Personne touchée par le cancer; proche Volet qualitatif

TITRE DE L'ÉTUDE	Élaboration et déploiement d'une offre de services communautaires en cancérologie : une évaluation réaliste de cas multiples
N° DE L'ÉTUDE :	CE-HCLM-17-036
COMMANDITAIRE :	Fondation Hôpital Charles-Le Moyne
CHERCHEUR PRINCIPAL :	Dominique Tremblay, inf., Ph. D.
DÉPARTEMENT DU CHERCHEUR PRINCIPAL :	Université de Sherbrooke (Campus Longueuil) École des sciences infirmières Faculté de médecine et des sciences de la santé
CHERCHEURS ASSOCIÉS :	Christine Loignon; Brigitte Côté; Lucie Dugré; Brigitte Laflamme; Lyne Marquis, Linda Roy.
TÉLÉPHONE :	(450) 466-5000, poste 2885
SITE :	CISSS de la Montérégie-Centre

INTRODUCTION

Vous êtes invité à une étude de recherche car vous êtes traité pour un cancer ou êtes un proche d'une personne traitée pour un cancer. Cependant, avant d'accepter de participer à cette étude, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Si vous acceptez de participer à cette étude, vous devrez signer le formulaire de consentement à la fin du présent document et nous vous en remettrons une copie pour vos dossiers.

Formulaire de consentement- Personnes touchées par le cancer -Quali : Version 2-15 septembre 2017

3120, boul. Taschereau, Greenfield Park (Québec), J4V 2H1
Téléphone 450-466-5024 Télécopieur 450-466-5025 Site
Internet : www.santemonteregie.qc.ca/hclm

Ce formulaire de consentement vous explique la nature et les questions de l'étude, les procédures, les risques et inconvénients ainsi que les avantages, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Veuillez prendre le temps de lire attentivement et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable ou autres membres du personnel affectés à l'étude et de leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

La présente étude vise à mieux comprendre les liens de complémentarité entre les équipes médicales et psychosociales en cancérologie et les intervenants du réseau communautaire offrant du soutien et de l'accompagnement aux personnes touchées par le cancer. Plus spécifiquement, les objectifs de l'étude sont de:

1. Caractériser l'offre de services communautaires centrés sur la personne, ses besoins et les services attendus
2. Analyser comment les liens de complémentarité sont vécus par les personnes touchées par le cancer
3. Mesurer les effets de ces liens sur la qualité de vie des personnes touchées par le cancer.

Il est prévu de suivre le parcours de dix participants dont cinq proviennent du CISSS de la Montérégie-Centre (Installation Hôpital Charles-Le Moyne) et cinq autres du CISSS de Chaudière-Appalaches (Installation Hôpital Hôtel-Dieu de Lévis).

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous serez invité à une première rencontre avec un membre de l'équipe de recherche et à une deuxième rencontre environ 6 mois plus tard. La durée de la rencontre est d'une heure maximum et le lieu de l'entrevue sera selon le choix du patient tout en s'assurant de la confidentialité de l'endroit. Si vous le souhaitez, vous pourrez être accompagné durant l'entrevue d'un de vos proches. Suite à l'autorisation du proche à être contacté, un membre de l'équipe de recherche pourra communiquer avec lui pour l'informer de l'étude et obtenir son consentement à participer.

Votre participation consistera à échanger sur votre expérience du soutien et de l'accompagnement d'un intervenant du réseau communautaire. Par exemple, on vous demandera comment vous avez été informé de ce service, comment vous y avez eu accès, qu'est-ce qui vous a été offert et en quoi cela vous a été utile selon vos besoins et vos préférences. On vous posera aussi quelques questions vous concernant comme par exemple, votre âge, sexe, emploi, type de cancer et délai depuis le diagnostic.

La rencontre sera enregistrée sur support audio afin de recueillir le contenu des échanges, d'en assurer l'intégrité lors de la transcription et de pouvoir mieux procéder à l'analyse de son contenu. Aussi, pour des fins de recherche, nous aurons à consulter votre dossier médical pour analyser comment les liens entre les équipes en cancérologie ont été établis, par qui, avec qui et dans quelle situation.

RISQUES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION À L'ÉTUDE

La participation à cette étude ne devrait pas causer de préjudice physique ou psychologique. Toutefois, il demeure possible que la discussion de certains thèmes reliés à l'expérience de soins suscite des émotions chez les personnes traitées ou ayant été traitées en raison d'un cancer et chez leurs proches. Si cela arrive, nous respecterons vos limites personnelles vous pourrez prendre une pause. Vous serez tout à fait libre de ne pas répondre à certaines questions. Au besoin, et avec votre autorisation, vous pourrez être orientés vers les services de soutien disponibles. Nous ne communiquerons aucune information à votre équipe de soins. Si vous jugez qu'une information doit lui être transmise, vous devrez le faire vous-même.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION À L'ÉTUDE

À notre connaissance, un inconvénient pouvant découler de votre participation est le temps consacré à celle-ci.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION À L'ÉTUDE

Vous ne retirerez pas de bénéfices directs en participant à cette étude. Toutefois, vous pourrez apprécier de parler de votre expérience. Votre témoignage pourra contribuer à prendre des décisions quant à l'amélioration par les soins pour l'ensemble du réseau québécois de cancérologie en tenant compte de la complémentarité avec les organismes communautaires. Ultimement, la qualité de vie perçue des personnes traitées ou ayant été traitées pour un cancer pourrait être améliorée.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT DE L'ÉTUDE

Votre participation à cette étude est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter, tout comme de refuser d'y participer, sans aucun préjudice ou sans que cela nuise aux relations avec d'autres intervenants. En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou l'établissement où se déroule ce projet de recherche de leurs responsabilités civile et professionnelle. Vous êtes libre de vous retirer de cette étude à tout moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur principal de l'étude, à l'un des chercheurs associés ou à l'un de ses assistants. Advenant ce cas, les données recueillies avant votre retrait pourront être conservées aussi longtemps que nécessaire pour assurer la validité scientifique de l'étude.

ARRÊT DE L'ÉTUDE

Le chercheur responsable de l'étude, l'organisme subventionnaire et le Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Charles-Le Moyne du CISSS de la Montérégie-Centre peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, pour les raisons suivantes :

- Si le chercheur responsable de l'étude pense que cela est dans votre meilleur intérêt;
- Si vous ne respectez pas les consignes de l'étude;
- S'il existe des raisons administratives d'abandonner l'étude.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, le chercheur principal ainsi que son personnel recueilleront et consigneront des renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de l'étude seront recueillis. Ces renseignements incluent les enregistrements audio et les transcriptions des entrevues réalisées, les données sociodémographiques ainsi que les renseignements du dossier médical concernant la coordination entre les équipes de soins.

Tous les renseignements recueillis au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. En aucun temps, votre nom ou vos données personnelles ne seront rapportés. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. L'information permettant de relier vos renseignements personnels (ex. : votre nom) à vos données de recherche sera chiffrée et conservée sous clé par le chercheur principal dans un serveur sécurisé au Centre de recherche de l'Hôpital Charles-Le Moyne lequel est accessible uniquement aux personnes autorisées par le chercheur principal, soit le personnel de recherche professionnel et les étudiants à la maîtrise, au doctorat ou au post-doctorat sous la direction du chercheur principal. Toutes les personnes autorisées auront signé une entente de confidentialité.

Les données et renseignements recueillis seront conservés pour une période de cinq années après la fin de l'étude par le chercheur principal. Après cette période, ils seront détruits, dans le respect des règles en vigueur.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier. Les enregistrements audio ne seront pas diffusés.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Charles-Le Moyne / CISSS de la Montérégie-Centre, par l'établissement ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet, seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire sécurisé maintenu par le chercheur.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détient ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique de l'étude, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois l'étude terminée.

COMPENSATION

Une compensation au montant de 50\$ dollars est prévue pour l'ensemble de votre participation.

FINANCEMENT DE L'ÉTUDE

Le chercheur responsable de l'étude, Pre Dominique Tremblay, a reçu un financement de la Fondation Hôpital Charles-Le Moyne provenant d'un Fonds destiné à l'amélioration de l'expérience-patient pour mener à bien cette étude.

PERSONNES À CONTACTER

Pour toute question concernant l'étude, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice de l'étude, *Mme Marie-Anik Robitaille*, par téléphone au 450-466-5000, poste 5672, ou via courriel à Marie-Anik.Robitaille@usherbrooke.ca ou avec *Pre Dominique Tremblay*, chercheuse principale au (450) 466-5000 poste 2885 aux heures de bureau ou par courriel à l'adresse suivante: dominique.tremblay2@usherbrooke.ca

De plus, si vous avez des plaintes en tant que participant(e) à l'étude et désirez communiquer avec une tierce partie impartiale, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CISSS de la Montérégie-Centre au (450) 466-5434.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Le Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Charles-Le Moyne du CISSS de la Montérégie-Centre a approuvé cette étude et en assure le suivi. De plus, nous nous engageons à lui soumettre pour approbation toute révision et toute modification apportée au protocole de recherche ou au formulaire de consentement.

Si vous désirez rejoindre ce Comité vous pouvez communiquer avec son secrétariat au numéro 450 466-5000, poste 2564.

ÉNONCÉ DU CONSENTEMENT

La nature de l'étude, les procédés à utiliser, les risques et les bénéfices que comporte ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués par un membre de l'équipe de recherche.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et j'ai reçu des réponses de façon satisfaisante. Je reconnais avoir eu le temps voulu pour prendre ma décision.

J'accepte volontairement de participer à cette étude. Je demeure libre de m'en retirer en tout temps sans que cela nuise aux relations avec mon médecin et les autres intervenants et sans préjudice d'aucune sorte.

Je pourrai conserver une copie de ce formulaire de consentement.

Nom du participant
(caractères d'imprimerie)

Signature du participant

Date [aaaa-mm-jj]

Nom de la personne qui a obtenu le
consentement
(caractères d'imprimerie)

Signature de la personne qui a
obtenu le consentement

Date [aaaa-mm-jj]

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire de consentement et à en remettre une copie signée et datée au participant.

Nom du chercheur
(caractères d'imprimerie)

Signature du chercheur

Date [aaaa-mm-jj]

Annexe 4 - Grille d'entrevue

Entrevues-Personnes touchées par le cancer

Numéro d'entrevue :

Date :

Lieu :

Heure :

Région : A B

Site : _____

Numéro de code du répondant : D- _____

A. Profil sociodémographique : Renseignements au début de l'entrevue

1. Sexe :

2. Âge : 18-24', '25-34', '35-44', '45-54', '55-64', '65-74'

3. Quelle est votre occupation principale ?

4. Quel est votre plus haut niveau de scolarité complété ? Primaire, secondaire, collégial, baccalauréat, maîtrise, doctorat

5. Dans quelle ville habitez-vous ? _____

6. Quelle est la date approximative à laquelle vous avez reçu votre diagnostic ? _____

7. Quel est le type de cancer pour lequel vous êtes suivi ou avez été suivi ?

7.1 Si vous avez plus d'un site, indiquez lesquels : _____

7.2 Si vous avez déjà eu un cancer dans le passé, spécifiez le site : _____

B. Questions de l'entrevue :

1. Pouvez-vous me parler de votre état de santé général avant la maladie ? Présentement ? Avez-vous d'autres problèmes physiques non reliés au cancer ? Ex. diabète

2. Au cours de la dernière année, avez-vous eu des problèmes sur le plan **physique** ? Ex. fatigue. En avez-vous parlé avec votre équipe spécialisée en oncologie ? Quelle a été la ressource nécessaire ? Est-ce que des solutions vous ont été proposées ? Est-ce que d'autres ressources vous ont été proposées au sein de l'équipe ? Dans le réseau communautaire ? Comment aurait-on pu vous aider à mieux régler ce problème ?

3. Au cours de la dernière année, avez-vous eu des questions, des **besoins d'informations** supplémentaires sur votre état de santé pour lesquelles vous n'avez pas obtenu de réponse ? Ex. effets secondaires des traitements.

Pouvez-vous me faire part de vos questionnements ? En avez-vous parlé avec votre équipe traitante ? Quelle a été la ressource nécessaire pour trouver réponse à vos questions ? Est-ce que d'autres ressources vous ont été proposées au sein de l'équipe en oncologie ? Dans le réseau communautaire ? Comment aurait-on pu vous aider à mieux régler ce problème ?

4. Au cours de la dernière année, avez-vous eu des **émotions** difficiles, des difficultés à composer avec l'expérience de la maladie pour lesquelles vous avez eu besoin ou auriez aimé recevoir du soutien de votre équipe traitante ? Pouvez-vous me faire part de ces difficultés ? Avez-vous pu en discuter avec votre équipe traitante ? Quelle a été la ressource nécessaire pour mieux vous soutenir émotionnellement ? Est-ce que d'autres ressources vous ont été proposées au sein de l'équipe en oncologie ? Dans le réseau communautaire ? Comment aurait-on pu vous aider à mieux régler ce problème ?

5. Au cours de la dernière année, avez-vous eu des **préoccupations pour votre famille ou vos proches** pour lesquelles vous avez eu besoin ou auriez aimé recevoir du soutien ? Ex. Comment devrais-je parler à mes enfants ? Pouvez-vous me faire part de ces difficultés ? Avez-vous pu en discuter avec votre équipe traitante ? Quelle a été la ressource nécessaire pour mieux vous aider ? Est-ce que d'autres ressources vous ont été proposées au sein de l'équipe en oncologie ? Dans le réseau communautaire ? Comment aurait-on pu vous aider à mieux régler ce problème ?

6. Au cours de la dernière année, avez-vous eu des difficultés, des **besoins pratiques** pour lesquels vous avez eu ou auriez aimé recevoir du soutien ? Ex. problèmes de transport. Pouvez-vous me faire part de ces besoins ? Avez-vous pu en discuter avec votre équipe traitante ? Quelle a été la ressource nécessaire pour mieux vous aider ? Est-ce que d'autres ressources vous ont été proposées au sein de l'équipe en oncologie ? Dans le réseau communautaire ? Comment aurait-on pu vous aider à mieux régler ce problème ?

7. Au cours de la dernière année, avez-vous vécu des **questionnements existentiels** Ex. recherche de sens, pour lesquels vous avez eu besoin ou auriez aimé recevoir du soutien ? Pouvez-vous me faire part de ces questionnements ? Avez-vous pu en discuter avec votre équipe traitante ? Quelle a été la ressource nécessaire pour mieux vous aider ? Est-ce que d'autres ressources vous ont été proposées au sein de l'équipe en oncologie ? Dans le réseau communautaire ? Comment aurait-on pu vous aider à mieux régler ce problème ?

9. Connaissez-vous les ressources disponibles dans le milieu hospitalier et dans le réseau communautaire ? Si oui, comment en avez-vous eu connaissance ?

8. En pensant à votre expérience globale avec le cancer, y a-t-il des services ou des ressources auxquelles vous auriez aimé avoir accès ou avoir eu accès ?

6. Comment, selon vous, pourrait-on améliorer la connaissance des outils et des ressources disponibles dans le réseau communautaire pour les personnes traitées ou ayant été traitées en raison d'un cancer ?

7. Comment, selon vous, pourrait-on améliorer les liens entre les équipes spécialisées en oncologie et les intervenants du réseau communautaire ?

7. Dans le but d'illustrer le processus d'une intervention de soutien ou d'un accompagnement par des intervenants du réseau communautaire, j'aimerais que vous me parliez d'une situation particulièrement positive que vous avez vécue grâce à ces derniers ? (points à soulever : mécanismes de référence, mécanismes de coordination, éléments facilitateurs, barrières, accès, organisation).

9. Pouvez-vous me parler d'une expérience moins positive de soutien par des intervenants dans le réseau communautaire que vous avez vécue ?

10. Si j'avais un seul message à livrer de votre part au décideur au palier politique, quel serait-il ?

11. Y a-t-il autre chose que mes questions ne vous ont pas permis d'exprimer et que vous trouvez important dans le cadre de cette recherche ?

Merci beaucoup de votre temps et de votre générosité à partager vos connaissances et votre expérience !

Annexe 5 - Fiches-synthèses selon Miles *et al.* (2014)

FICHE DE MISE EN CONTEXTE		FICHE SYNTHÈSE	
Nom initial du fichier			
Nom de fichier MORO-CO			
Date et heure de l'entrevue			
Durée de l'entrevue			
Lieu où se déroule l'entrevue			
Personnes présentes à l'entrevue			
Âge	Sexe		
Ville où habite le participant			
Dx de cancer			
Date du dx			
Tx reçus			
Particularités de l'entrevue :			
Suggestions de code			

Annexe 6 - Journal de bord (Miles et al., 2014)

Date et contexte	Notes de terrains réflexives (observations/réflexions)

Date et contexte	Mémos (liés aux entrevues et liés aux observations du terrain)

Date et contexte	Outils de référencement

Date et contexte	Documents, rapports, statistiques, liste d'organismes du tiers secteur

Annexe 7 - Grille de codification

CATÉGORIES	CODE	DÉFINITION DE CODE	THÉORIE ASSOCIÉE AU CODE	EXTRAIT ASSOCIÉ AU CODE
Services utilisés par les PTC	Service-philan			
	Service-comm-général			
	Services-cancéro			
	Services-privés			
Acteurs en jeu dans les « interactions » entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes communautaires	Acteur-PTC-État			
	Acteur-PTC-Besoins			
	Acteur-cancéro-caractéristiques			
	Acteur-cancéro-intérêts			
	Acteur-Philantro-Characté.			
	Acteur-Comm. Général-Characté.			
	Acteur-Comm.Général-Intérêt			
	Acteur-philantro-Intérêt			
	Acteurs-Outils			
	Acteurs-Internet			
Contexte et enjeux pour chacun des acteurs	Contexte-PTC			
	Contexte-Cancéro			
	Contexte-comm.			

Mécanismes activés (référencement entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes communautaires)	Interactions +			
	Interactions -			
	Réf.-Mécanisme			
	Réf.- Caractéristique			
	Réf.-Origine-PTC			
	Réf.-Origine- Cancéro			
	Réf.-Origine- Proche			
	Réf.-Orig-Autre PTC			
	Réf.-Origine Autres			
	Réf.-Inconnu			
Controverses	Barrières			
	Divergences			
Solutions novatrices	Solution.-réf.			
	Solution.-Outils			
Intéressement	Intéressement			

Annexe 8 – Tableaux de condensation des données

Code	Participant	Ce que le participant mentionne
Pas ou peu D'interactions, De liens de collaboration et/ou de coordination		

PAS OU PEU D'INTERACTIONS, LIENS DE COLLABORATION ET/OU DE COORDINATION		
IDÉES	PTC SOULEVANT L'IDÉE	TOTAL
	X x x x x x x x	9
	x	1
	x	1
	x	1
	X x x x	4
	X x x	3
	X x	2
	x	1