

Université de Montréal

Perceptions des infirmières en oncologie et des patients accompagnateurs quant à
l'intégration de patients accompagnateurs dans les équipes cliniques et lors des soins

Par

Anna-Maréva Ferville

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise

En sciences infirmières, option expertise-conseil

Avril 2022

© Anna-Maréva Ferville, 2022

Université de Montréal
Faculté en sciences infirmières

Ce mémoire intitulé

Perceptions des infirmières en oncologie et des patients accompagnateurs quant à l'inclusion des patients accompagnateurs dans les équipes cliniques et lors des soins.

Présenté par

Anna-Maréva Ferville

A été évalué(e) par un jury composé des personnes suivantes

Isabelle Brault

Présidente-rapporteur

Karine Bilodeau

Directeur de recherche

Marie-Pascale Pomey

Codirectrice

Marie-France Vachon

Membre du jury

Résumé

Au Canada, deux personnes sur cinq auront un diagnostic de cancer au cours de leur vie et cela aura un impact aux niveaux physiques, et psychosociales. Malgré l'accompagnement par des infirmières en oncologie (IO) ou des infirmières pivots en oncologie (IPO), les écrits scientifiques disponibles montrent que les patients ont toujours des besoins informationnels et psychosociaux insatisfaits. Pour répondre à ces besoins, le rôle de patient accompagnateur (PA) a été créé dans le cadre du projet de recherche québécois *PAROLE-Onco*. Des PA ont été introduits dans des équipes cliniques oncologiques et collaborent avec des IO dans le but d'améliorer l'expérience des patients. Bien que ce rôle soit novateur, peu d'études documentent cette intégration.

Cette étude a pour but d'explorer les perceptions des PA et d'IO quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins de patients aux prises avec des problèmes de cancer. Une étude qualitative exploratoire a été réalisée à l'aide d'entrevues auprès de 12 participantes (six IO et six PA). Une analyse qualitative de contenu a permis d'analyser les données obtenues.

Les résultats suggèrent que l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins de patients atteints de cancer est variable et évolutive dans le temps. Les participantes ont constaté des effets bénéfiques sur les professionnels de la santé, les patients et les PA eux-mêmes. Les participantes ont également identifié plusieurs facteurs influençant l'intégration des PA dans les équipes cliniques tels que des facteurs liés à l'équipe clinique, liés à l'implantation du rôle, intrinsèques au PA et liés aux patients. Enfin, des participantes ont émis des recommandations en lien avec la dynamique de l'équipe clinique et la reconnaissance du rôle unique de PA afin d'améliorer leur intégration dans les équipes cliniques.

Finalement, l'intégration des PA dans les équipes cliniques se fait de manière progressive et nécessite l'implication active des équipes cliniques. Plus particulièrement, les IO jouent un rôle essentiel dans cette intégration par leurs compétences de collaboration et de travail d'équipe.

Mots clés : oncologie, patient accompagnateur, soins infirmiers, partenariat de soins, équipe interdisciplinaire, pair-aidance

Abstract

In Canada, two out of five people will be diagnosed with cancer in their lifetime, and this will impact them at the physical and psychosocial levels. Despite being supported by oncology nurses (ONs) or oncology nurse navigators (ONNs), the available scientific literature shows that patients still have unmet informational and psychosocial needs. To address these needs, the role of accompanying peers (AP) was created as part of the Quebec research project *PAROLE-Onco*. APs have been introduced into oncology clinical teams and work with ONs to improve the patient experience. Although this role is innovative, few studies document this integration.

The purpose of this study was to explore the perceptions of APs and ONs regarding the integration of APs into clinical teams and in the care of patients with cancer. An exploratory qualitative study was conducted using interviews with 12 participants (six ONs and six APs). A qualitative content analysis was used to analyze the data obtained.

Results suggest that the integration of APs into clinical teams and cancer care is variable and evolving over time. Participants found beneficial effects on health care professionals, patients, and APs themselves. Participants also identified several factors influencing the integration of APs into clinical teams, such as factors related to the clinical team, related to the implementation of the role, intrinsic to AP, and related to patients. Lastly, participants made recommendations related to clinical team dynamics and recognition of the unique role of APs to improve their integration into clinical teams.

Finally, the integration of APs into clinical teams is a gradual process that requires the active involvement of clinical teams. Specifically, ONNs play a key role in this integration through their collaborative and teamwork skills.

Keywords: oncology, accompanying peers, nursing care, patient partnership, interdisciplinary team, peer support

Table des matières

Résumé.....	1
Abstract	2
Table des matières.....	3
Listes des tableaux	8
Listes des figures	9
Listes des abréviations	10
Chapitre I : Le problème de recherche	11
1.1. Problématique	12
1.2. But de l'étude	17
1.3. Questions de recherche.....	17
Chapitre II : Recension des écrits.....	18
2.1. Les programmes de navigation en oncologie.....	19
<i>2.1.1. Historique et évolution.....</i>	<i>20</i>
<i>2.1.2. Les trois types de navigation.....</i>	<i>21</i>
<i>2.1.3. Les effets de la navigation sur les patients.....</i>	<i>29</i>
<i>2.1.4. Les perceptions des acteurs de la navigation sur la navigation en oncologie.....</i>	<i>33</i>
2.2. Rôles et compétences des infirmières spécialisées en oncologie et des IPO.....	40
2.3. Les programmes de soutien par les pairs.....	42

2.3.1. <i>En santé mentale</i>	42
2.3.2. <i>En oncologie</i>	43
2.3.3. <i>PAROLE-Onco.</i>	46
2.4. Les repères théoriques	47
2.4.1. <i>Le travail en équipe et la collaboration dans la pratique infirmière</i>	47
Chapitre III : la méthodologie	50
3.1. Devis de recherche : l'étude qualitative exploratoire	51
3.2. Le milieu de l'étude	51
3.3. Participants	52
3.3.1. <i>Recrutement des participants</i>	52
3.4. Collecte de données	53
3.4.1. <i>Le questionnaire sociodémographique</i>	53
3.4.2. <i>Les entretiens individuels semi-dirigés</i>	53
3.4.3. <i>Déroulement de la collecte de données</i>	53
3.5. Analyse des données	54
3.6. Critères de scientificité	55
3.6.1. <i>La crédibilité</i>	55
3.6.2. <i>La transférabilité</i>	55
3.6.3. <i>La fiabilité</i>	55

	5
3.7. Considérations éthiques.....	56
Chapitre IV : Les résultats.....	57
Introduction à l'article	58
Titre : L'intégration de patients accompagnateurs au sein d'équipes cliniques en oncologie : perceptions de patients accompagnateurs et d'infirmières	60
<i>Abstract.....</i>	<i>60</i>
<i>Introduction.....</i>	<i>62</i>
<i>Méthode</i>	<i>63</i>
<i>Résultats.....</i>	<i>65</i>
1) <i>Une intégration variable et évolutive des PA dans les équipes cliniques et lors des soins. 66</i>	
2) <i>Les effets bénéfiques perçus de l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins.....</i>	<i>72</i>
3) <i>Les facteurs influençant l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins. 73</i>	
4) <i>Intégration souhaitée des PA dans les équipes cliniques et lors des soins.....</i>	<i>76</i>
<i>Discussion.....</i>	<i>77</i>
<i>Forces et limites de l'étude</i>	<i>80</i>
<i>Implications pour la pratique infirmière.....</i>	<i>81</i>
<i>Conclusion.</i>	<i>81</i>

	6
Chapitre V : La discussion	85
5.1. Synthèses des résultats saillants	86
5.2. Retour sur l'intégration des PA dans les équipes cliniques et la relation IO-PA	86
5.3. Retour sur les assises théoriques.....	88
5.4. Forces et limites.....	89
5.5. Recommandations pour la pratique infirmière.....	90
5.6. Recommandations pour la gestion en sciences infirmières.....	91
5.7. Recommandations pour la formation en sciences infirmières	92
5.8. Recommandations pour la recherche en sciences infirmières.....	93
Appendices.....	101
Appendice A : Questionnaires sur les données sociodémographiques	102
Appendice B : Guide d'entrevue semi-dirigée pour les infirmières	104
Appendice C : Guide d'entrevue semi-dirigée pour les patients accompagnateurs.....	107
Appendice D : Formulaire d'information et de consentement	110
Appendice E : Exemple d'un segment du tableau d'analyse provenant de NVivo...	116
Appendice F : Exigences de la revue choisie pour publication	118
<i>Word count.....</i>	118
<i>Was ethical approval given and by whom? (give any reference number).....</i>	118

<i>Please state any conflicts of interest</i>	118
<i>Please state sources of funding and the role of funders in the conduct of the research</i>	118
<i>Please state any study registry number (e.g. ISRCTN)</i>	119
<i>Title</i>	119
<i>Abstract</i>	119
<i>Key words</i>	119
<i>Highlights</i>	119
<i>Abbreviations</i>	120
<i>References</i>	120
<i>Authorship</i>	120

Listes des tableaux

Tableau i : Les 12 fonctions essentielles des navigateurs professionnels et non professionnels inspirées de Willis et al. (2013) 27

Article

Tableau 1 : Les caractéristiques des PA recrutées pour l'étude 67

Tableau 2 : Les caractéristiques des IO recrutées pour l'étude 67

Tableau 3 : Les facteurs facilitants et contraignants quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins selon les PA et les IO76

Listes des figures

Article

Figure 1 : Processus d'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins dans le temps.....66

Listes des abréviations

IPO	infirmière pivot en oncologie
IO	infirmière en oncologie
PA	patient accompagnateur
PAROLE-Onco	Patients Accompagnateurs, une ressource organisationnelle pour améliorer l'expérience des patients en oncologie
ONs	<i>oncology nurses</i>
ONNs	<i>oncology nurse navigators</i>
APs	<i>accompanying peers</i>
CIS	communication interactive en santé
IPS	infirmière praticienne spécialisée

Chapitre I : Le problème de recherche

1.1. Problématique

Au Canada, deux personnes sur cinq auront un diagnostic de cancer au cours de leur vie (Société Canadienne du Cancer, 2021). L'impact de la maladie a plusieurs répercussions aux niveaux physiques, psychologiques et sociales (Partenariat canadien contre le cancer, 2018). De plus, des écrits mentionnent que des patients et leurs familles rencontrent des difficultés à accéder aux soins et aux services. Ils nécessitent donc d'une assistance pour la coordination des soins et services ainsi qu'un soutien émotionnel et informationnel (Fillion, Cook, Veillette, de Serres, et al., 2012). Pour mieux accompagner les patients lors d'un épisode de cancer, des programmes de navigation ont d'abord été développés pour diminuer les disparités de soins en oncologie auprès de population de patients vulnérables (Braun et al., 2012; Case, 2011; Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012; Phillips et al., 2014). Ces programmes se sont ensuite étendus à la population oncologique générale (Rasulnia et Sih-Meynier, 2017). Ces programmes font intervenir un intervenant pivot (professionnel ou non professionnel) possédant des compétences et des connaissances en oncologie afin de favoriser l'accès au système de santé et améliorer la continuité des soins et services ainsi que l'expérience et la qualité de vie des patients atteints de cancer. Ils permettent donc aux patients d'avoir accès aux ressources dont ils ont besoin et de faciliter la relation entre les patients et les professionnels de santé (Braun et al., 2012; Case, 2011; Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012; Fillion, Cook, Veillette, de Serres, et al., 2012; Jeyathevan et al., 2017; Phillips et al., 2014; Willis et al., 2013). D'ailleurs, des études sur la satisfaction des patients ayant bénéficié de services de navigation professionnelle ou non professionnelle, aussi nommée par les pairs, ont montré des effets positifs sur la prise en charge des patients durant les phases de dépistage, de diagnostic et d'initiation du traitement (Glassgow et al., 2019; Gordils-Perez et al., 2017; Wells et al., 2018; Yackzan et al., 2019).

Au Canada, la navigation professionnelle a été mise en place dans le but d'humaniser la trajectoire de soins et favoriser l'*empowerment* des patients et de leurs proches en oncologie en faisant appel aux infirmières (Case, 2011; Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012). Au Québec, le rôle de l'infirmière pivot en oncologie (IPO) a été développé pour répondre aux difficultés des patients et leurs familles à faire face à la complexité du système de santé (Case, 2011; Fillion, Cook, Veillette, de Serres, et al., 2012; Jeyathevan et al., 2017). Les IPO détiennent une expertise en soins

infirmiers oncologiques (Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012; Fillion et al., 2015; Skrutkowski et al., 2011). Elles font partie d'une équipe interdisciplinaire et travaillent en collaboration avec les professionnels de la santé, les patients et leurs proches (Chillakunnel Hussain Rawther et al., 2017; Cook et al., 2013; Fillion et al., 2015; Leboeuf et al., 2014). Les IPO ont à la fois un rôle organisationnel (coordinatrices des soins, rôle de liaison, etc.) et un rôle clinique (évaluation et surveillance des symptômes et des effets secondaires des traitements, etc.) (Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012). Ces rôles leur permettent d'accompagner et de répondre aux besoins des patients et de leurs familles tout au long de la trajectoire de soins (Fillion, Cook, Veillette, de Serres, et al., 2012; Hébert et Fillion, 2011; Skrutkowski et al., 2011). Cependant, tous les patients atteints de cancer ne bénéficient pas des services d'une IPO car elles ne sont pas présentes dans toutes les unités d'oncologie. Ils sont alors suivis par des infirmières en oncologie (IO) possédant des connaissances et des compétences en oncologie et qui sont donc capables d'exercer certains rôles organisationnels et cliniques des IPO, et ainsi accompagner les patients tout au long de leur trajectoire de soins (Canadian Association of Nurses in Oncology, 2015, 2019).

Malgré la présence du soutien de ces différents types d'infirmières, les patients peuvent se sentir démunis et éprouver de la détresse face à leur situation de santé. Selon une revue systématique des écrits portant sur les besoins non satisfaits des personnes atteintes de cancer, les auteurs ont mis en évidence que les patients n'avaient pas reçu assez d'informations et de soutien psychologique au cours de leur trajectoire de soins (Harrison et al., 2009). Ce constat a été aussi retrouvé dans une récente étude pancanadienne sur l'expérience du patient atteint de cancer (Partenariat canadien contre le cancer, 2018). D'ailleurs, pour répondre à ces besoins informationnels et psychosociaux, des études récentes ont suggéré la création d'un rôle de navigateur non professionnel soit un soutien par les pairs (Bergin et al., 2016; Maher et al., 2019; Rousseau et al., 2014). Une des réponses prometteuses à ce constat est donc la création du rôle de patient accompagnateur (PA).

La création du rôle de PA s'est inspirée à la fois des programmes de navigation par les pairs et des programmes de soutien par les pairs en oncologie. Ces pairs sont souvent des personnes issues de la communauté ou des survivants du cancer qui interviennent auprès des patients en traitement (Paskett et al., 2011; Willis et al., 2013). Ils ne possèdent pas d'expertise clinique de la

maladie, mais des connaissances sur le système de santé ainsi que sur la trajectoire de soins oncologiques (Braun et al., 2012; Fillion, Cook, Veillette, de Serres, et al., 2012; Rasulnia et Sih-Meynier, 2017). Ils sont donc capables de fournir une assistance aux patients concernant leurs besoins psychosociaux à travers le partage de leur expérience (Ashbury et al., 1998; Repper et Carter, 2011; Willis et al., 2013).

Le projet de recherche *Patients Accompagnateurs, une ressource organisationnelle pour améliorer l'expérience des patients en oncologie (PAROLE-Onco)* financé par les Instituts de Recherche en Santé du Canada, a été lancé en 2017 dans différents établissements de santé au Québec (Pomey et al., 2021). C'est une initiative novatrice qui a permis d'introduire des PA dans des équipes cliniques d'oncologie (Pomey et al., 2021). Le but du projet était de favoriser la participation des patients à leurs processus de soins grâce à l'introduction des PA (Pomey et al., 2021; Pomey, Flora, et al., 2015). Cette initiative est cohérente avec l'approche de partenariat de soins avec les patients, car le patient n'est plus vu comme un malade, mais comme étant capable de soin grâce à l'acquisition de connaissances et de compétences au cours de sa trajectoire de soins. Ainsi, les connaissances acquises par le patient au travers de son expérience de vie avec la maladie et les soins et services sont reconnues (Flora et al., 2016; Jouet et al., 2010; Pomey, Flora, et al., 2015). Ces savoirs expérientiels sont alors perçus comme complémentaires aux savoirs scientifiques et expérientiels des professionnels (Flora et al., 2016; Jouet et al., 2010; Pomey, Ghadiri, et al., 2015). Cette reconnaissance permet d'intégrer le patient à l'équipe de soins comme un membre à part entière de celle-ci (Karazivan et al., 2015; Pomey, Ghadiri, et al., 2015).

Dans les équipes de soins, les PA peuvent assurer un rôle de facilitateur, de soutien, d'écoute et de conseiller auprès des patients et les accompagnent à différents moments de leur parcours de soins (Pomey et al., 2021). Ils font aussi le lien entre l'équipe et le patient en favorisant une compréhension commune des discours et des besoins, mais aussi en contribuant à l'amélioration continue des pratiques clinique et organisationnelle (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2014,). En devenant des membres à part entière des équipes de soins, les PA peuvent soutenir les patients dans leur prise de décision les concernant et participer à l'amélioration de l'organisation des soins pour favoriser une meilleure intégration des différents acteurs mobilisés (Direction Générale de Cancérologie, 2016). Les résultats préliminaires du projet

Parole-Onco montrent que les PA ont permis de briser l'isolement des patients lors de la pandémie, de faciliter l'accès aux soins et services et ils ont permis aux patients d'être mieux préparés lors de leurs rendez-vous médicaux. De plus, les patients ont souligné que l'accompagnement par les PA leur permettaient de mieux comprendre le vécu avec la maladie (Pomey et al., 2020, septembre).

Une avenue explorée dans le projet PAROLE-Onco a été de proposer une collaboration étroite entre PA et IO¹ pour compléter les interventions auprès de patients. Ce choix semblait judicieux, car ces infirmières sont en relation directe avec les patients ainsi que les autres professionnels de santé et peuvent faciliter les interventions auprès de la clientèle (Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012; Fillion et al., 2015). En revanche, l'intégration des PA au sein des équipes cliniques n'est pas encore optimale. Il existe toujours une méconnaissance des rôles des PA dans certains sites de l'étude et des professionnels de santé ont encore de la difficulté à faire appel aux PA lors du suivi des patients (Pomey et al., 2019, septembre, 2020, septembre). Il est à rappeler que le rôle du PA est émergent et peu exploré dans la littérature scientifique. Les quelques études disponibles portent essentiellement sur l'impact des pairs sur l'expérience des patients et sur la perception des patients concernant les services offerts par les pairs (Ashbury et al., 1998; Gabitova et Burke, 2014; Tan et al., 2015). Seulement deux études se sont intéressées aux perceptions des pairs concernant ces programmes, mais elles n'abordaient pas comment les pairs étaient intégrés dans les équipes cliniques (Gehrke et al., 2018; Phillips et al., 2014). À ce jour, aucune étude n'est disponible pour documenter l'intégration des pairs en oncologie dans les équipes de soins et lors des soins.

Il est possible d'expliquer les enjeux de l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins par la relation nouvelle entre les IO et les PA. Cette relation est émergente et diffère de la traditionnelle relation infirmière-patient où l'infirmière accompagne la personne dans son expérience de santé (Pepin et al., 2017). En effet, le PA n'est pas considéré comme étant la personne à accompagner dans sa trajectoire de soins, mais elle est considérée comme une ressource

¹ Incluant les IPO.

complémentaire pouvant aider, soutenir et accompagner un patient atteint d'une maladie. L'infirmière doit alors le considérer comme une personne capable d'offrir un accompagnement, en complément des soins offerts par un autre membre de l'équipe clinique. Cela l'amène donc à repenser sa relation avec le PA comme étant une relation entre des personnes offrant un service complémentaire. D'ailleurs, des auteurs français ont tenté de préciser la relation *soignant-soignant* et de la nuancer à celle de *soignant-soigné* dans un contexte de collaboration interprofessionnelle (Le Moing et Robin, 2007, p. 313). Ils identifient cette relation comme étant le fait « *d'être avec* les soignants tout en gardant une distance professionnelle différente » dans une collaboration interprofessionnelle (Le Moing et Robin, 2007, p. 313). L'infirmière est donc en interrelation avec le PA tout en respectant la particularité de patient qui a aussi un rôle de soignant. La relation entre l'infirmière et le PA pourrait ainsi s'apparenter à une relation *soignant-soignant* dans laquelle l'infirmière reconnaît le rôle de PA et collabore avec ce dernier comme elle le ferait avec un autre professionnel de la santé. Le PA serait ainsi considéré comme membre à part entière de l'équipe de soins. Ce nouveau statut que possède le PA demande donc à l'infirmière d'apprendre à travailler avec lui. Il est à préciser que les infirmières sont habituées à travailler en équipe avec d'autres infirmières et professionnels de santé pour apporter des soins de qualité aux patients et leurs familles. Elles doivent donc intégrer le concept de travail en équipe dans leur pratique (Registered Nurses' Associations of Ontario, 2006). Cependant, le travail en équipe avec un PA est nouveau et l'infirmière doit alors faire appel à sa pratique collaborative (Registered Nurses' Associations of Ontario, 2006).

D'ailleurs, l'infirmière fait preuve de collaboration que ce soit au sein des équipes infirmières ou des équipes cliniques (Registered Nurses' Associations of Ontario, 2006). La collaboration est alors définie comme étant « un processus de travailler ensemble avec les différents partenaires de soins par l'intégration de ces derniers dans les équipes, une bonne compréhension des rôles et responsabilités de chacun et une communication efficace dans un but commun d'amélioration de la qualité des soins et de l'expérience de santé des patients » [traduction libre] (Graham et Barter, 1999 cités par Registered Nurses' Associations of Ontario, 2006, p. 32). La collaboration se fait à travers un partage d'expertise, une communication ouverte, une coopération et une participation active, un respect mutuel de chaque membre de l'équipe ainsi que la

reconnaissance des rôles et responsabilités de chacun. En revanche, ces lignes directrices n'incluent pas la collaboration avec des PA qui font partie des équipes. Cette collaboration avec un nouveau membre de l'équipe clinique peut donc demander à l'infirmière d'adapter sa pratique collaborative au sein de l'équipe clinique. Il est à rappeler que l'intégration des patients dans les équipes représente toujours un défi de taille pour les institutions en raison du manque de clarification des rôles et d'un manque de collaboration avec les professionnels de santé leur permettant d'être intégrés aux équipes (Martin et Finn, 2011). Explorer les perceptions des IO et des PA quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins de patients aux prises avec des problèmes de cancer permettrait de mieux comprendre leur expérience concernant l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors du suivi des patients, faciliter le travail en collaboration avec les infirmières ainsi que documenter les facteurs pouvant influencer leur intégration dans les équipes cliniques et lors des soins.

1.2. But de l'étude

Le but de cette étude est d'explorer les perceptions des PA et d'IO quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins de patients aux prises avec des problèmes de cancer.

1.3. Questions de recherche

Les questions de recherche qui y sont rattachées sont les suivantes :

- Quelle est la perception des PA et des IO quant à l'intégration de PA dans les équipes cliniques ?
- Selon la perspective des PA et des IO, quels sont les facteurs favorisant ou contraignant l'intégration des PA dans les équipes cliniques ?

Chapitre II : Recension des écrits

Ce chapitre présente l'état des connaissances sur le sujet de recherche et les écrits pertinents à la problématique. Tout d'abord, la navigation en oncologie et les effets de celle-ci sur les patients sont abordés. Ensuite, les écrits sur les perceptions des patients, des professionnels et des navigateurs par rapport à la navigation sont décrits. Par la suite, il est présenté les programmes de soutien par les pairs qui, avec les programmes de navigation par les pairs, ont amené à la création du rôle de PA. Puis, il est présenté le projet PAROLE-Onco. Enfin, les rôles et compétences des infirmières spécialisées en oncologie et les repères théoriques sont détaillés.

La stratégie de recherche utilisée était l'exploration des perceptions des infirmières en oncologie (IO) dont les infirmières pivots en oncologie (IPO)² quant à l'inclusion des patients accompagnateurs (PA) dans les équipes oncologiques. La recherche a été effectuée sur les bases de données CINAHL et MEDLINE avec les mots clés suivants : *perception, nurse, nurse navigator, peer support*. Il en est ressorti 92 articles sur CINAHL et 22 articles sur MEDLINE. Parmi tous ces articles, 20 ont été sélectionnés selon les critères d'inclusion. Les critères de recherche étaient : 1) publié entre le 01/01/13 et 31/12/19 et 2) être en français ou en anglais et 3) avoir un contexte oncologique. Ces 20 articles viennent compléter la liste des articles utilisés ultérieurement.

2.1. Les programmes de navigation en oncologie

Dans cette section, il est exploré les programmes de navigation créés pour accompagner les patients touchés par le cancer. Dans un premier temps, un bref historique et l'évolution de ces interventions sont présentés. Dans un second temps, il est décrit les trois différents types de navigation en oncologie : la navigation par les pairs, la navigation professionnelle et la navigation

² Le terme IPO n'est pas toujours utilisé dans les écrits et peut être un synonyme d'infirmière navigatrice qui est souvent utilisé aux États-Unis et au Canada (hors Québec).

virtuelle. Dans un troisième temps, il est abordé les effets de la navigation professionnelle sur les patients ainsi que leurs expériences à travers cette navigation.

2.1.1. Historique et évolution

Les programmes de navigation ont été mis en place dans les années 90 aux États-Unis par le docteur Harold P. Freeman. Ils avaient pour but de diminuer les disparités de soins en oncologie auprès des populations vulnérables (Braun et al., 2012; Case, 2011; Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012; Jeyathevan et al., 2017; Paskett et al., 2011; Phillips et al., 2019; Shockney, 2019). En effet, ce médecin a constaté que la population féminine afro-américaine bénéficiait d'un dépistage tardif du cancer du sein et n'avait pas forcément accès aux ressources nécessaires. Ce qui avait pour résultat un fort taux de cancer du sein au stade avancé et une prise en charge tardive (Paskett et al., 2011; Shockney, 2019). Il a donc créé le premier programme de navigation des patients atteints de cancer à Harlem (New York), en association avec l'American Cancer Society. Ce programme avait pour but de fournir une aide à ces femmes afin qu'elles obtiennent un dépistage du cancer du sein précoce et des soins de suivi adaptés. Il faisait appel à des personnes issues de la communauté afro-américaine pour aider ces femmes à bénéficier des soins oncologiques disponibles et les accompagner dans leur trajectoire de soins. Ce qui facilita l'établissement du programme de navigation auprès de cette patientèle. Cela a permis une réduction du dépistage du cancer du sein au stade avancé et une augmentation du dépistage du cancer du sein au stade précoce ainsi qu'une meilleure prise en charge de ce cancer dans cette population (Paskett et al., 2011; Rasulnia et Sih-Meynier, 2017). Ces patientes ont donc été le point de départ de la navigation en oncologie. Elle s'est ensuite développée auprès d'autres populations vulnérables atteintes de cancer, car elles éprouaient les mêmes besoins que les femmes touchées par le cancer du sein (Paskett et al., 2011). Ainsi, la grande majorité des programmes de navigation étaient destinés aux populations présentant un risque élevé de ne pas recevoir des services de soins adéquats contre le cancer, en raison de disparités culturelles, économiques, géographiques ou sociales (Braun et al., 2012; Paskett et al., 2011; Shockney, 2019). Par la suite, ils ont été mis en place auprès de la population générale atteinte de cancer (Rasulnia et Sih-Meynier, 2017). Ces bénéficiaires et leurs familles sont souvent insatisfaits en ce qui concerne la complexité du système de santé, les retards,

le manque d'information et de coordination (Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012). Ces programmes ont donc eu pour but de favoriser l'accès au système de santé et ainsi améliorer la continuité des soins et des services, l'expérience et la qualité de vie des patients atteints de cancer (Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012; Fillion, Cook, Veillette, de Serres, et al., 2012; Jeyathevan et al., 2017; Paskett et al., 2011). De plus, ils permettent de mettre en relation les patients et leurs entourages avec les ressources disponibles appropriées. Enfin, ils ont pour but d'encourager l'*empowerment* des patients et de leurs familles dans le but de les soutenir et les encourager à participer et poursuivre leurs soins (Braun et al., 2012; Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012). Il s'agit par conséquent d'un service personnalisé, adapté aux besoins des patients et de leurs familles afin de réduire les obstacles dans le continuum de soins oncologiques (Fillion, Cook, Veillette, de Serres, et al., 2012; Paskett et al., 2011). Ainsi, la navigation des patients s'est révélée être un moyen nécessaire pour répondre aux besoins de la population oncologique et elle peut se faire de différentes manières.

2.1.2. Les trois types de navigation.

Actuellement, il existe trois types de navigation patient en oncologie : la navigation par les pairs, la navigation professionnelle et la navigation virtuelle (Fillion, Cook, Veillette, de Serres, et al., 2012; Haase et al., 2016; Paskett et al., 2011; Shockney, 2019). Les navigations professionnelles et par les pairs se font grâce à une personne appelée navigateur ou intervenant pivot. Celle-ci est chargée de mettre en place le programme auprès des patients et leurs familles.

La **navigation par les pairs** est à l'origine des programmes de navigation en oncologie. En effet, le premier programme de navigation créé par le Dr. Freeman en 1990 était réalisé par des membres de la communauté. Ces personnes ont été chargées de mener des actions de proximité, d'éducation et de suivi, tout en veillant à ce que les patients soient informés à temps du diagnostic et du traitement (Braun et al., 2012; Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012; Jeyathevan et al., 2017; Paskett et al., 2011; Phillips et al., 2019; Rasulnia et Sih-Meynier, 2017; Shockney, 2019). Ces navigateurs sont appelés navigateurs patients ou non professionnels ou *lay navigators* ou encore intervenants pivots non professionnels car ils ne sont pas issus du milieu professionnel de

la santé. Ils peuvent être des personnes de la communauté, des bénévoles ou des survivants du cancer et ne possèdent pas un diplôme dans le milieu de santé ou le milieu social contrairement aux intervenants pivots professionnels (Braun et al., 2012; Fillion, Cook, Veillette, de Serres, et al., 2012; Rasulnia et Sih-Meynier, 2017; Willis et al., 2013). Au départ, ce type de navigation a été créé pour pouvoir atteindre les populations qui ne recevaient pas les soins adaptés à cause de barrières culturelles, sociales et/ou géographiques. En effet, l'emploi de personnes venant de la communauté a permis de diminuer les disparités de soins dans ces populations (Braun et al., 2012; Case, 2011; Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012; Jeyathevan et al., 2017; Paskett et al., 2011; Phillips et al., 2019; Shockney, 2019). Les navigateurs patients ne possèdent pas une expertise clinique de la maladie mais ils sont capables d'accomplir des fonctions pouvant améliorer la continuité des soins et l'*empowerment* des patients. Selon Willis et al. (2013), les navigateurs en oncologie dont les navigateurs patients doivent remplir 12 fonctions essentielles. Il s'agit de :

- 1) Mobiliser des savoirs de base et compétences nécessaires afin d'effectuer des rôles et responsabilités professionnelles.
- 2) Être capable d'identifier des ressources communautaires et cliniques disponibles pour le patient afin de l'orienter vers celle qui est la plus appropriée.
- 3) Encourager l'*empowerment* du patient
- 4) Utiliser des compétences en communication
- 5) Être capable d'identifier les barrières aux soins ou des disparités de soins
- 6) Faire de l'éducation, de la prévention et de la promotion de la santé.
- 7) Respecter des principes éthiques professionnels et de confidentialité
- 8) Mobiliser des connaissances et compétences culturelles
- 9) Sensibiliser aux soins du cancer auprès de la population.
- 10) Coordonner les soins

11) Évaluer les besoins psychosociaux.

12) Utiliser l'*advocacy*

Les fonctions des intervenants pivots non professionnels sont détaillées plus bas au tableau i. Elles sont comparées aux fonctions des intervenants pivots professionnels.

La **navigation professionnelle** est l'un des premiers types de navigation en oncologie à avoir été développés. En effet, elle a vu le jour au milieu des années 90, à la suite des premiers programmes de navigation par les pairs qui, malgré des effets positifs, ont démontré que les patientes atteintes de cancer du sein ne recevaient pas forcément les soins dont elles avaient besoin (Shockney, 2019). La navigation professionnelle est donc un service qui fait intervenir un professionnel auprès des patients atteints de cancer dans une équipe multidisciplinaire. Ils sont appelés intervenants pivots professionnels ou encore navigateurs professionnels. Il peut s'agir d'un professionnel de santé tel qu'une infirmière ou un travailleur social, mais aussi un para professionnel, c'est-à-dire un agent de santé communautaire (Braun et al., 2012; Willis et al., 2013). Ils ont par conséquent une expérience en soins infirmiers ou en travail social et ont une expertise en soins et services oncologiques par leur formation. Ils ont acquis des connaissances sur le système de santé et plus précisément sur la prise en charge en cancérologie. De plus, ils possèdent des compétences culturelles et en communication (Braun et al., 2012; Phillips et al., 2019; Willis et al., 2013). Cette navigation a été mise en place pour diminuer les obstacles rencontrés par les patients et leurs familles tels que la fragmentation des services, le manque d'informations et de coordination ou encore un suivi irrégulier (Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012; Phillips et al., 2019). La navigation professionnelle offre une approche structurée des soins liant les besoins des patients et leurs proches et les ressources tout au long de leur expérience du cancer (Haase et al., 2016). Elle a donc pour but de favoriser la continuité des soins et l'*empowerment* des patients et de leurs familles (Fillion, Cook, Veillette, de Serres, et al., 2012). Les navigateurs professionnels doivent alors exercer plusieurs rôles auprès de la population oncologique.

Selon les auteurs, les rôles des navigateurs professionnels peuvent être définis selon les buts à atteindre ou les fonctions essentielles (Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012; Fillion, Cook,

Veillette, de Serres, et al., 2012; Willis et al., 2013). En effet, l'étude de Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al. (2012) avait pour but d'explorer le concept de navigation professionnelle dans le cadre des concepts théoriques de continuité des soins et de responsabilisation du patient afin de déterminer la nature organisationnelle et clinique du rôle. Les auteurs mettent en exergue deux visées différentes : soit de favoriser la continuité des soins, soit d'encourager l'*empowerment* des patients (Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012). Pour favoriser la continuité des soins, l'intervenant doit assumer plusieurs rôles qui facilitent la continuité informationnelle (ex. utiliser l'information sur la maladie afin de rendre les soins actuels plus pertinents à chaque personne), la continuité de gestion (ex. avoir une approche thérapeutique cohérente en matière de gestion de la maladie en tenant compte des besoins du patient) et la continuité relationnelle (ex. établir une relation thérapeutique avec le patient) (Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012; Fillion, Cook, Veillette, de Serres, et al., 2012; Jeyathevan et al., 2017). Il s'agit aussi d'un rôle organisationnel permettant l'engagement des autres acteurs de la santé dans le réseau du patient. Il permet la liaison entre la patiente et les professionnels de l'équipe facilitant ainsi la communication entre eux. La transmission des informations et de la documentation est ainsi facilitée. De plus, les navigateurs professionnels jouent un rôle interdisciplinaire fondamental en établissant et appliquant une collaboration interprofessionnelle avec les différents professionnels de la santé. Le navigateur peut également jouer un rôle favorisant la gestion de la maladie parce que ce dernier peut évaluer régulièrement les besoins du patient et identifier les ressources ou les services nécessaires. La continuité des soins est alors favorisée par les connaissances et les compétences de l'intervenant concernant l'évaluation et la compréhension des besoins de la personne (Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012; Fillion, Cook, Veillette, de Serres, et al., 2012; Phillips et al., 2019).

De plus, pour encourager l'*empowerment* des patients, c'est-à-dire l'adaptation, l'autogestion de la maladie ainsi que les soins de soutien, l'intervenant professionnel remplit différents rôles (ex., personne-ressource, rôle d'éducateur, rôle de soutien, rôle d'*advocacy*). L'intervenant agit à titre de personne-ressource pour le patient et sa famille et développe ainsi une relation thérapeutique. Cela permet d'adapter les soins et d'avoir une communication ouverte avec ces derniers (Braun et al., 2012; Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012). Il joue aussi un rôle de formateurs en transmettant les informations nécessaires au patient afin qu'il puisse développer

ses propres connaissances et compétences dans la gestion de sa maladie. Avoir de meilleures connaissances sur sa maladie et ses soins permet de réduire l'anxiété que peuvent ressentir les patients et leurs familles (Braun et al., 2012; Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012). L'intervenant est également un *advocate* pour le patient car il encourage la promotion de l'autogestion des soins par la participation active du patient au traitement et en encourageant une prise de décision. Ce qui responsabilise le patient et l'implique dans les soins (Braun et al., 2012; Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012). Enfin, l'intervenant offre du soutien en mettant en relation les ressources disponibles avec les patients et les familles afin de répondre à leurs besoins (Braun et al., 2012; Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012).

Les différents rôles énumérés couvrent les 12 fonctions essentielles des navigateurs en oncologie (navigateurs patient et professionnels) selon Willis et al. (2013). Toutefois, les tâches ne sont pas les mêmes que celles effectuées par les intervenants non professionnels. Le tableau i suivant présente les 12 fonctions essentielles des navigateurs professionnels et non professionnels, inspiré de Willis et al. (2013) :

Fonctions	Navigateurs professionnels	Navigateurs non professionnels
Rôles et responsabilités professionnelles	Ont une expertise clinique du cancer leur permettant de gérer les symptômes et évaluer l'état fonctionnel ou psychosocial du patient.	Possèdent des connaissances sur la trajectoire de la maladie et les problèmes relatifs au physique et au psychosocial.
Ressources communautaires	Orientent les patients vers un autre professionnel (ex. pour avoir une seconde opinion) et les aident à identifier les ressources communautaires dont ils ont besoin.	Vont fournir une assistance pour réaliser des tâches administratives (ex. prise de rendez-vous, accès à une assurance santé ou une aide financière).
<i>Empowerment</i>	Assistent les patients dans la prise de décision concernant la gestion de la maladie.	Aident les patients à identifier leurs préférences, leurs priorités mais aussi les problèmes (administratifs, sociaux, pratiques, etc.) auxquels ils peuvent être confrontés. Et ils s'assurent de la compréhension des patients par rapport à leurs droits et options.

Communication	Sont capables de conseiller et d'expliquer les informations cliniques aux patients pour faciliter la relation avec les différents professionnels de santé.	Assistent le patient et les professionnels de santé lors des rencontres.
Barrières de soins/ Disparités de soins	Identifient les barrières de soins et donnent accès aux services disponibles.	Focalisent sur la réduction des disparités de soins auprès des populations défavorisées et les aident à accéder aux soins de cancer
Éducation, prévention et promotion de la santé	Évaluent et identifient les besoins éducationnels des patients et leurs familles. Leur fournissent les informations et l'éducation nécessaire.	Évaluent et identifient les besoins éducationnels des patients pour qu'ils soient capables de faire des choix de santé éclairés et aient les connaissances suffisantes pour communiquer avec les professionnels de santé
Éthique	Assurent la confidentialité, le respect de l'étendue de pratique de chaque professionnel.	Comprennent la différence d'étendue de pratique entre les professionnels licenciés et non licenciés
Compétence culturelle	Donnent des soins cliniques et des outils éducationnels adaptés aux différences sociales et culturelles.	Donnent des services de navigation adaptés culturellement et ils aident les professionnels à comprendre les différences culturelles du patient.

Sensibilisation	Offrent des consultations aux patients concernant les risques auxquels ils peuvent s'exposer.	Fournissent des informations sur le cancer et plus particulièrement le dépistage afin de réduire les craintes des patients et les barrières de soins.
Coordination des soins	Sont capables d'évaluer et de faciliter l'organisation des soins psychosociaux et médicaux tout au long du continuum de soins du cancer	Sont capables d'identifier les différentes étapes du continuum de soins du cancer et d'accompagner le patient. De plus, ils doivent identifier les besoins insatisfaits afin de référer les patients au service adapté.
Évaluation des besoins psychosociaux	Évaluent les besoins de services de soutien en dépistant le plus tôt possible les besoins psychosociaux des patients pour les orienter vers le service approprié	Fournissent une assistance en ce qui concerne les problématiques administratives, émotionnelles, sociales et pratiques.
Advocacy	S'assurent que les besoins et préférences du patient sont intégrés dans les soins délivrés	Éduquent les professionnels de santé sur les besoins et les préférences de soins des patients.

Tableau i : Les 12 fonctions essentielles des navigateurs professionnels et non professionnels inspirées de Willis et al. (2013)

À l'ère où la technologie prend une place de plus en plus importante dans la vie des personnes, utilisant Internet pour accéder à l'information médicale, la **navigation virtuelle** semble être un moyen de satisfaire les besoins des patients atteints de cancer (Haase et al., 2016; Schaffer et al., 2019). En effet, la navigation virtuelle fait partie des interventions de communication interactive en santé (CIS). Elles peuvent être des outils de soutien pour la gestion de la maladie et le suivi des patients, mais aussi des outils de liaison avec les équipes de santé et de transmission des informations. Elles peuvent se présenter sous forme de site Web informatif, site Internet de soutien ou réseautage pour les patients (Haase et al., 2016). Ce sont des moyens offrant une source fiable et complète basée sur des données probantes. Ils sont faciles d'accès pour les bénéficiaires et ont pour but de répondre aux besoins informationnels des patients ainsi que de proposer des sources de soutien à ces derniers (Haase et al., 2016; Schaffer et al., 2019). Ces CIS sont en général bien accueillies par les patients atteints de maladies chroniques et ont démontré des effets positifs sur leur qualité de vie dans les sphères relatives à la santé (Haase et al., 2016; Schaffer et al., 2019). La navigation virtuelle est donc un outil proactif donnant accès aux informations et aux aides nécessaires aux malades via Internet (Haase et al., 2016). Elle permet aux patients et leurs familles de mieux s'adapter et gérer la maladie (Schaffer et al., 2019). Ils ont alors accès aux renseignements à tout moment, n'importe où, dès qu'ils en ressentent l'utilité. Ils peuvent ainsi les consulter et les assimiler à leur rythme (Haase et al., 2016; Schaffer et al., 2019). Ce type de navigation est un complément de la prise en charge par les intervenants de santé et permet de maximiser l'approche centrée sur la Personne (Haase et al., 2016). Ce modèle de navigation se fait donc sans l'intervention d'un individu physique.

En bref, il existe différents types de navigation en oncologie ayant pour but d'améliorer l'accès aux soins du cancer et de favoriser l'*empowerment* des patients. La navigation professionnelle et par les pairs sont celles qui ont été les plus développées les dernières années. Dans les paragraphes suivants, des études sur les effets des programmes de navigation en oncologie sont présentées.

2.1.3. Les effets de la navigation sur les patients.

L'étude de Yackzan et al. (2019) a évalué l'effet d'un suivi par une infirmière pivot en oncologie (IPO) sur la satisfaction du patient. Il s'agissait d'une revue rétrospective d'enquêtes de

satisfaction des patients en oncologie ambulatoire sur une période de trois ans. Elle a comparé les réponses de groupes avec et sans suivi par une IPO. Le questionnaire de sondage présentait les quatre catégories suivantes : 1) les soins infirmiers, éducation et le *counseling* ; 2) le délai d'attente ; 3) la coordination ; 4) les soins généraux. Cette étude a pu documenter que les patients ayant eu un suivi par une IPO (n=135) avaient été plus satisfaits dans trois catégories (les soins infirmiers, l'éducation et le *counseling* ; la coordination et les soins généraux) que les patients n'ayant pas eu de suivi par une IPO (n=172). En effet, ils étaient très satisfaits de l'intérêt des IPO pour leurs questions et leurs inquiétudes. De plus, la sensibilité des IPO face aux difficultés et aux désagréments causés par le traitement ou la condition de la personne était un autre élément pour lequel les patients sondés étaient les plus satisfaits. Ces résultats sont pertinents, car ils démontrent l'importance du rôle de l'IPO et des effets positifs sur la satisfaction de la clientèle. Cependant, la définition du « contact avec l'IPO » n'a pas été donnée dans l'enquête. Par conséquent, les résultats ont pu être faussés, car les participants peuvent le définir de plusieurs manières : comme une rencontre rapide ou des rencontres multiples sur une longue période. Il faut aussi rappeler que ce type de sondage n'est pas obligatoire à remplir et donc il reflète qu'une partie de l'expérience des patients.

De même, d'autres auteurs ont mesuré la satisfaction des patients et des professionnels en relation avec une IPO. L'étude descriptive de Gordils-Perez et al. (2017) évaluait les effets de la navigation par une infirmière en oncologie sur l'accès des soins, la satisfaction des patients et des intervenants et l'inscription aux essais cliniques des patients avec des cancers hématologiques ou gynécologiques. Les participants, majoritairement de race blanche, étaient regroupés en deux groupes : ceux atteints d'un cancer hématologique et ceux atteints d'un cancer gynécologique. La moyenne d'âge était de 60 ans et le groupe gynécologique était composé exclusivement de femmes alors que le groupe hématologique était en grande partie constitué d'hommes. Les résultats de l'étude ont montré que les patients et les professionnels de santé étaient très satisfaits du programme de navigation par une IPO ainsi que des soins oncologiques reçus. Il y a eu aussi des effets sur la diminution du délai d'attente du patient pour accéder aux services oncologiques ainsi qu'à l'initiation du premier traitement. Mais, ces résultats n'étaient pas significatifs pour le groupe gynécologique. Les raisons pour lesquelles il n'y avait pas de différences significatives sont inconnues. Il aurait donc été intéressant de les identifier afin de connaître les facteurs contraignants

à la navigation professionnelle. Il faut également mentionner que cette étude ne se penche que sur deux types de cancer, limitant ainsi la généralisation à d'autres types de cancer.

Ces deux dernières études soulignent les effets positifs de la navigation professionnelle auprès des patients en oncologie. Mais elles ne s'intéressent pas aux effets des autres types de navigation en oncologie sur les patients. Les prochains paragraphes présentent une étude quantitative sur la navigation par les pairs et une revue systématique portant sur l'efficacité des programmes de navigation auprès des patients.

Glassgow et al. (2019) se sont intéressés aux effets de la navigation par les pairs auprès des patients. En effet, l'étude avait pour but d'examiner l'efficacité de différentes intensités de navigation par les pairs chez des femmes en investigation pour un cancer du sein. Il s'agit d'une analyse secondaire d'un essai randomisé de cinq ans sur la navigation dans des zones médicalement défavorisées. Les femmes participantes ont été divisées en trois groupes : le groupe d'intervention (n=809), le groupe contrôle (n=829) et le sous-ensemble du groupe contrôle (n=87) choisi selon leurs dates de rendez-vous médicaux et le type de mammographie. Le groupe d'intervention a reçu une navigation complète par un membre de la communauté, le groupe contrôle n'a eu aucun contact avec un navigateur et son sous-ensemble a eu un contact limité avec le navigateur. La présence d'un sous-ensemble dans le groupe contrôle a permis de mesurer l'effet d'une navigation professionnelle limitée sur le délai d'attente de résolution du diagnostic. L'analyse secondaire s'est attardée aux données présentant des femmes ayant subi une mammographie de dépistage ou ayant reçu un diagnostic anormal. Les résultats de l'étude ont montré que les femmes qui ont été en contact avec le navigateur voyaient leur délai d'attente pour la résolution de leur diagnostic réduit comparativement aux femmes du groupe contrôle. Cette étude met en évidence l'utilité des navigateurs non professionnels lors de la période de diagnostic. Néanmoins, cela limite les connaissances sur l'efficacité du programme car les chercheurs ne se sont intéressés qu'à une phase de la trajectoire du cancer. Il aurait été pertinent de mesurer la satisfaction tout au long de la trajectoire de soins.

Wells et al. (2018) ont réalisé une revue systématique portant sur l'efficacité d'un programme de navigation pour améliorer la satisfaction des soins offerts en oncologie. Les auteurs ont comparé huit études. Quatre études présentaient un modèle de navigation professionnelle, trois autres exploraient un modèle de navigation par les pairs et une était sur plusieurs types de

navigation. Les résultats ont révélé que la plupart des navigations étudiées présentaient un effet positif ou aucun effet sur la satisfaction des patients par rapport aux soins en oncologie. Cinq études ont montré aucune différence statistiquement significative des taux de satisfaction des patients (avec ou sans navigateurs professionnels ou non-professionnels). Cependant, trois autres études ont montré des taux de satisfaction plus significatifs chez les personnes accompagnées par un navigateur (professionnel ou non-professionnel) que chez les personnes ne l'étant pas. Deux de ces études ont trouvé que la navigation par les pairs ou par les professionnels était associée à une augmentation de la satisfaction des patients au sein des populations défavorisées. Malheureusement, seulement une étude a été réalisée en contexte canadien, les autres études provenaient des États-Unis et de Corée du Sud. Par ailleurs, la recension a seulement inclus des études en anglais, ce qui a pu éliminer des études pertinentes publiées dans d'autres langues. De plus, elle a seulement mesuré l'impact de la navigation sur la satisfaction des patients. Il aurait donc été intéressant de comparer les différents modèles de navigation (professionnelle, virtuelle ou par les pairs) afin d'identifier les aspects sur lesquels chaque modèle de navigation peut avoir une influence (ex. dépistage, diagnostic, traitement, etc.).

Ces différentes études présentent l'impact positif de la navigation en oncologie sur les patients et l'efficacité des services. Les navigateurs constituent une personne-ressource importante pour les patients et peuvent influencer de façon positive la prise en charge des patients en contexte oncologique. La navigation par les professionnels ou par les pairs est souvent associée à un taux de satisfaction plus élevé et cela se retrouve surtout au niveau de la période initiale du continuum de soins de cancer (dépistage et diagnostic). Les navigateurs permettent de faciliter l'accès aux soins et apportent un soutien informationnel et émotionnel aux patients. Toutefois, ces études soulignent le manque de recherche sur le sujet qui pourrait permettre de généraliser les résultats trouvés. Elles se sont surtout focalisées sur le dépistage et/ou le diagnostic du cancer et ne prennent donc pas en compte les effets possibles de la navigation au cours de la trajectoire de soins. De plus, ces études n'explorent pas les facteurs pouvant influencer l'effet de la navigation sur la satisfaction des patients. Ce qui serait pertinent afin d'améliorer les services de navigation en oncologie. Enfin, peu d'études sur l'impact de la navigation par les pairs ont été réalisées, ce qui limite les connaissances à ce sujet.

2.1.4. Les perceptions des acteurs de la navigation sur la navigation en oncologie.

Dans les prochains paragraphes, il est décrit les études ayant exploré les perceptions des patients, des professionnels de santé et des navigateurs concernant les différents types de programmes de navigation en oncologie.

2.1.4.1. L'expérience des patients et des professionnels de santé concernant la navigation en oncologie.

Cette section présentera d'abord des études sur l'expérience des patients concernant la navigation professionnelle en oncologie. Par la suite, des études suivront abordant les perceptions des patients et des professionnels de santé concernant la navigation virtuelle et par les pairs.

Dans l'étude canadienne de Loisel et al. (2020), les auteurs examinent les relations entre les perceptions des participants quant à l'attribution d'une IPO (ou non) et les expériences de soins du cancer et la satisfaction des patients par rapport aux soins. Des patients (n=2858) traités pour un cancer ont participé à l'étude en répondant à un questionnaire d'autoévaluation portant sur leurs expériences et leurs satisfactions des soins. Parmi ceux-ci, 2003 participants ont indiqué être affiliés à une IPO et 855 autres ont indiqué ne pas l'être. L'expérience des soins du cancer et la satisfaction des patients par rapport aux soins ont été évaluées selon six domaines de soins (le soutien émotionnel ; la coordination et la continuité des soins ; le respect des préférences du patient ; le confort physique ; l'information, la communication et l'éducation ; l'accès aux soins) et quatre fonctions des soins infirmiers (l'évaluation ; la coordination ; le soutien ; l'éducation). Les résultats ont montré que le groupe ayant bénéficié des services d'une IPO avait une meilleure expérience et étaient plus satisfaits des soins que le groupe sans IPO. Ces résultats étaient observables pour les six domaines de soins et les quatre fonctions des soins infirmiers. Même si cette étude s'intéresse aux expériences de soins des patients ayant été affectés à une IPO, il s'agit d'une étude quantitative. Il aurait été pertinent d'y ajouter un volet qualitatif dans lequel l'expérience des patients avec une IPO aurait pu être approfondie.

Quant à l'étude de Feather et al. (2017), elle explorait les récits des membres de la communauté sur leurs expériences avec une IPO desservant un quartier urbain. Les auteurs cherchaient aussi à connaître leurs perceptions sur un programme de navigation professionnelle

quant aux barrières de soins et de santé. Au total, neuf entrevues semi-structurées ont été réalisées. Les résultats ont montré l'importance d'établir une relation thérapeutique de confiance avec l'IPO. Cette relation doit être basée sur l'apport d'un soutien émotionnel, une présence et une disponibilité de la part de l'IPO. Les participants ont aussi perçu la compétence relationnelle de l'IPO comme un élément majeur permettant de faciliter l'accès aux services dont ils avaient besoin. Elle a permis de réduire les obstacles de soins (ex. accès aux ressources, complexité du système de santé) et d'améliorer leur inclusion sociale. De plus, ils étaient très satisfaits du programme de navigation professionnelle. Cette étude souligne donc l'importance de l'aspect relationnel de la relation IPO-patients au sein de programme de navigation.

Par ailleurs, la revue systématique de Tan et al. (2015) cherchaient à comprendre l'expérience des patients ayant participé à un programme de navigation professionnelle en oncologie. Les auteurs ont analysé trois études américaines répondant à leurs critères d'inclusion. La population totale des trois études (n=38) était composée essentiellement de femmes atteintes de cancer du sein ou colorectal (n=37). Il n'y avait qu'un homme atteint de cancer colorectal dans cette population. Les résultats de cette revue systématique suggèrent que les navigateurs professionnels apportent un fort soutien aux patients quand ils sont confrontés à des difficultés (ex. stress, manque d'informations, fragmentation des services) au cours de leur diagnostic et/ou de leur traitement. Ils considèrent les navigateurs comme une personne-ressource pouvant leur apporter du réconfort et un soutien émotionnel. Enfin, les patients leur reconnaissent des rôles de coordonnateur et de soutien informationnel ainsi qu'éducationnel importants. Cela permet aux patients de prendre le temps d'assimiler les informations et mieux comprendre ce qui leur arrive. Il est à rappeler que la recension n'a présenté que trois études. Ce constat montre que l'expérience des patients participant à un programme de navigation en oncologie est très peu explorée en raison de la relative nouveauté du concept de navigation. Il serait donc intéressant d'approfondir ce sujet et de connaître l'expérience des différents acteurs de la prise en charge des patients en oncologie : c'est-à-dire les patients, les intervenants de santé ainsi que les navigateurs.

L'étude qualitative de Rousseau et al. (2014) avait pour but de comprendre les perceptions des patients par rapport à la navigation. Elle a été réalisée grâce à des entretiens semi-structurés auprès d'un groupe de patients bénéficiant d'une IPO (n=14) et d'un groupe sans IPO (n=14). Les patients des deux groupes étaient soit atteints d'un cancer du sein soit d'un cancer colorectal. Les

résultats de cette étude ont montré que tous les participants (avec et sans IPO) se sentaient souvent dépassés par les événements auxquels ils sont confrontés (ex. l'annonce du diagnostic, le processus de traitement). Ils éprouvaient un grand besoin de soutien émotionnel et un besoin d'assistance pour accomplir certaines tâches logistiques (ex. assurance, prise de rendez-vous, etc.). Ils ressentaient également des difficultés pour communiquer avec les médecins, mais aussi pour assimiler et parfois comprendre toutes les informations qui leur étaient transmises. Pour ceux qui ont reçu de la navigation, l'IPO a été d'une aide importante pour réduire leur anxiété et les assister lors des tâches logistiques. Elle leur a aussi permis d'améliorer leur communication avec les professionnels de santé en les assistant aux rendez-vous ou en les aidant à poser des questions. De plus, ces mêmes patients ont rapporté qu'elle leur a permis de mieux assimiler les informations fournies en les rendant compréhensibles pour les personnes qui ne font pas partie du milieu de la santé. En ce qui concerne les participants du groupe sans IPO, la plupart ont reconnu qu'une IPO aurait pu être aidant pour les aider à surmonter ces difficultés. Tout comme les études citées précédemment, cette dernière étude présente comment les patients en relation avec une IPO ont vécu leur expérience de la navigation en oncologie. Toutefois, elle va plus loin, car les résultats mettent en lumière l'importance que les patients portent sur le soutien émotionnel et le besoin d'informations compréhensibles. Pour répondre à ces besoins psychosociaux et informationnels, les auteurs suggèrent qu'un rôle de navigateur patient, complémentaire à l'IPO soit créé.

Ces études mettent en exergue la valeur positive des programmes de navigation professionnelle sur l'expérience des patients. Cependant, elles n'abordent pas le point de vue des autres acteurs de la prise en charge en oncologie. Les paragraphes suivants présentent des études ayant exploré les perceptions des professionnels de santé et des patients quant aux programmes de navigation en oncologie.

L'analyse qualitative secondaire de Haase et al. (2016) comparait les résultats de deux études : une sur l'expérience des patients de Loiselle et al., (2013) et l'autre de Haase et Loiselle (2012). Les deux portaient sur les perceptions des acteurs de soins par rapport à une application mobile permettant de soutenir les nouveaux patients (navigation virtuelle). Au total, 33 participants (20 patients et 13 professionnels) ont participé à des entretiens semi-structurés. Les auteurs ont noté plusieurs points de convergence et de divergence des perceptions des patients et des professionnels de santé sur la navigation virtuelle. D'une part, leurs perspectives se rejoignaient sur la facilité

d'accès à l'outil et la fiabilité des informations disponibles. Les professionnels ont souligné le fait que les patients étaient parfois mal informés à cause d'Internet et qu'un outil comme celui-ci pourrait les aider à démêler le « vrai » du « faux ». De plus, les patients et les professionnels s'accordaient sur le fait que cela permettait aux patients d'acquérir des connaissances sur les soins et services en cancérologie. Cependant, tous les participants ont souligné le fait que les patients pouvaient parfois se sentir submergés par la grande quantité d'informations disponibles. D'autre part, les perspectives des patients et des professionnels divergeaient sur l'utilisation de l'outil comme source d'informations primaire ou complémentaire. En effet, les patients décrivaient l'outil comme étant leur principal moyen pour répondre à leurs besoins informationnels. L'information dispensée par les professionnels étant complémentaires à l'outil alors que pour les professionnels, il s'agissait de l'inverse. Les professionnels de santé ont aussi mis l'accent sur l'importance de l'éducation qu'ils peuvent fournir et que l'outil ne peut remplacer. Ils ont ajouté qu'ils craignaient de passer moins de temps avec les patients ou que ces derniers ne se sentent pas soutenus s'ils sont redirigés vers l'outil. A contrario, les patients ont vu un moyen de réduire la surcharge de travail des professionnels et de vérifier l'information fournie à tête reposée. Ces résultats sont intéressants car ils permettent d'avoir le point de vue des patients et des professionnels de santé par rapport au même sujet. Néanmoins, il aurait été intéressant d'avoir les perceptions des patients et des professionnels sur un programme de navigation professionnelle ou par les pairs.

En revanche, l'étude mixte de Gabitova et Burke (2014) avait pour but d'identifier les forces et les faiblesses de la navigation par les pairs en évaluant leurs impacts sur l'expérience des patients. Quarante-trois patients (n=83) ont participé à l'étude et ont été assignés à un navigateur non professionnel durant leur traitement. Soixante-sept patients (n=67) ont complété une enquête de sondage au sujet de leur satisfaction par rapport aux services dispensés par le navigateur. Les résultats de cette enquête montrent un taux élevé de satisfaction en ce qui concerne leurs besoins informationnels, le soutien émotionnel, leur relation avec le navigateur et la disponibilité de celui-ci. Des entretiens individuels approfondis ont aussi été réalisés auprès de 16 femmes d'ethnicités différentes (un tiers asiatique, un tiers non-hispanique et le reste latine et afro-américaine) et de quatre professionnels de santé ayant interagi avec les patientes et leurs navigateurs. Les résultats de ces entrevues suggèrent que les patientes et les professionnels de la santé considèrent les navigateurs comme une personne clé de leur prise en charge. En effet, les auteurs ont identifié sept thèmes principaux sur la navigation en oncologie : 1) la continuité des soins ; 2) la compliance au

traitement ; 3) la réduction de la charge de travail des intervenants de santé et du délai d'attente ; 4) l'amélioration de la communication entre les patients et les acteurs de santé ; 5) soutien émotionnel ; 6) éducation et information en rapport avec la santé ; 7) manque de clarté quant au rôle des navigateurs. Tout d'abord, les patientes et les professionnels de santé ont noté les rôles clés des navigateurs en ce qui concerne le soutien informationnel ainsi que la communication. Ils les ont décrits comme étant un « pont » entre les équipes multidisciplinaires et les patients en facilitant la communication entre eux. Ensuite, le navigateur était dépeint comme étant une personne pouvant les influencer positivement pour faciliter l'adhérence et la compliance aux traitements. Puis, ils sont perçus comme étant des facilitateurs dans la prise en charge des patients parce qu'ils réalisent certaines tâches non médicales très aidantes telles que la prise de rendez-vous par exemple. Enfin, les patientes les considèrent comme un soutien émotionnel important. Ces résultats sont pertinents pour démontrer de l'efficacité et la pertinence des programmes de navigation. Cependant, cette étude n'abordait pas si les pairs étaient intégrés dans les équipes. Même s'il ne s'agissait pas du but de l'étude, il aurait été intéressant d'explorer les perceptions des navigateurs non professionnels concernant les forces et les faiblesses du programme de navigation.

Ces deux études montrent l'impact de deux types de navigation (virtuelle et par les pairs) sur l'expérience des patients et des professionnels de santé. Malheureusement, aucune d'entre elles n'a exploré les perceptions des prestataires de santé sur la navigation professionnelle. En effet, les études disponibles portaient seulement sur les perceptions des patients quant à la navigation professionnelle. Dans les paragraphes suivants, il est abordé le point de vue des navigateurs quant au programme de navigation en oncologie.

2.1.4.2. La perception des navigateurs sur la navigation en oncologie.

Les études présentées dans les paragraphes suivants présentent les perceptions des navigateurs quant à deux types de navigation en oncologie : la navigation virtuelle et la navigation par les pairs.

L'étude mixte de Gehrke et al. (2018) examinait le point de vue des infirmières navigatrices et des patientes quant à l'utilisation d'une application virtuelle pour les survivantes du cancer du sein. Cette application a été créée pour identifier les besoins insatisfaits, établir un profil type de la survivante et faciliter l'autogestion post-traitement. Les perceptions des patientes ont été collectées

lors des rendez-vous cliniques et lors d'une entrevue semi-structurée téléphonique. Celles des infirmières navigatrices ont été collectées lors de discussions informelles avec les chercheurs. L'application a été bien accueillie par les deux groupes de participantes. La majorité des patientes (91%) ont indiqué que l'application couvrait la totalité des problèmes auxquels elles pouvaient être confrontées (ex. peur de récidive, image du corps, communication professionnel-patient, etc.). Les infirmières navigatrices étaient également d'accord avec les patientes et ont identifié des domaines de préoccupation pour lesquels elles ont recommandé des stratégies personnalisées (c'est-à-dire des prestataires ou des services spécifiques). Les survivantes ont identifié des améliorations qui pourraient être faites concernant l'application comme plus de conseils sur comment l'utiliser, des rappels ou réduire les informations sur les ressources disponibles par exemple. Quant aux infirmières, elles ont reporté que l'application fournissait des informations compréhensibles et cliniquement utiles. Elles l'ont également perçue comme un outil permettant de faciliter la communication sur certains sujets sensibles (ex. l'intimité sexuelle). Elles ont noté que l'application pourrait être améliorée si elle était fournie avec un guide de questions sur les différents domaines auquel elles pourraient se référer lors des conversations avec la patiente. Cette étude offre des informations pertinentes sur les perceptions des infirmières concernant un type de navigation. Étant donné qu'elles ont été collectées lors d'entretien informel, certaines informations ont pu être oubliées par les chercheurs.

L'étude de Phillips et al. (2014) décrivait la perspective de navigateurs issus de la communauté quant à la relation entre navigateur et patient. Des entrevues individuelles semi-structurées ont été menées auprès de six navigateurs issus de la communauté et les auteurs ont identifié trois thèmes principaux : 1) les rôles relationnels du navigateur ; 2) les frontières relationnelles ; 3) les caractéristiques relationnelles du navigateur. Tout d'abord, les navigateurs ont identifié trois types de rôles relationnels : le rôle d'ami ou de proche, le rôle de motivateur et le rôle de soutien (différent de celui d'ami ou de proche). Au niveau professionnel³, les navigateurs se définissent comme des facilitateurs de la communication entre les patients et les professionnels, une source d'informations pour le patient ainsi qu'un accompagnateur dans la trajectoire de soins

³ Afin de respecter les propos des auteurs, le terme « professionnel » est employé pour caractériser les rôles des navigateurs.

du cancer (ex. accompagnement aux rendez-vous avec les professionnels, accompagnement dans l'identification et utilisation des ressources disponibles). Au niveau personnel, ils se définissent comme une personne à l'écoute des problèmes et des craintes du patient. Ces rôles relationnels soulignent comment les navigateurs servent de pont entre la vie des patients et la vie avec leur maladie. Ensuite, les navigateurs expliquent leurs difficultés à garder une distance professionnelle avec les patients. En effet, ils leur arrivent parfois de nouer une relation amicale avec les patients, ce qui va au-delà de leur rôle professionnel. Cependant, les navigateurs ayant fait des études sociales ont reconnu avoir plus d'expérience pour établir une relation professionnelle avec les patients. Enfin, les navigateurs ont noté l'importance d'avoir des qualités humanistes telles que la communication, la compréhension et l'empathie afin de comprendre le caractère unique de la situation du patient. Cette étude décrit donc la navigation comme une relation humaine unique entre le patient et le navigateur durant laquelle le navigateur fournit des soins et services (ex. coordination des soins, soutien émotionnel, soutien informationnel, etc.). En revanche, elle n'étudie pas la relation des navigateurs avec d'autres acteurs du continuum de soins. Il aurait donc été intéressant de voir comment les navigateurs non professionnels perçoivent leur intégration dans les équipes multidisciplinaires ainsi que leur relation avec les autres professionnels de santé.

Ces deux dernières études présentent les perceptions des navigateurs par rapport au programme de navigation et à la relation navigateur-patient. On peut constater que les programmes de navigation sont bien accueillis par les navigateurs et que le volet relationnel est une part importante de leurs rôles.

En résumé, toutes ces études ont abordé les perceptions d'un des acteurs de soins quant à la navigation en oncologie. Il est possible de remarquer que les perceptions des patients par rapport aux différents programmes de navigation sont souvent explorées, mais que cela est plus rare pour les professionnels de la santé et les navigateurs. Plus particulièrement, les études portant sur l'expérience des intervenants pivots s'intéressent essentiellement aux navigateurs professionnels. De plus, aucune étude sur les perceptions des IPO et des navigateurs patients sur l'intégration des pairs dans les équipes cliniques et lors des soins n'a été trouvée. Le nombre restreint d'études sur le sujet montre le manque de connaissances dans la littérature scientifique oncologique. La prochaine section présente de manière détaillée différents rôles infirmiers en oncologie qui sont pertinents à la navigation des patients.

2.2. Rôles et compétences des infirmières spécialisées en oncologie et des IPO

Les soins infirmiers font partie intégrante du système de santé et couvrent de nombreux domaines tels que la promotion, la prévention, mais aussi le soin. Ils s'intéressent essentiellement aux réponses individuelles, familiales et de groupe par rapport aux problématiques de santé. Pour répondre à ces attentes, les infirmières acquièrent des connaissances et des compétences générales lors de leur cursus (Canadian Association of Nurses in Oncology, 2015). Ces acquisitions sont certifiées par l'obtention d'un diplôme général. Cependant, son obtention ne fait pas des infirmières des expertes en soins du cancer. Des connaissances et une expertise clinique en soins oncologiques sont nécessaires pour fournir des soins spécialisés aux personnes atteintes de cancer et leurs familles (Canadian Association of Nurses in Oncology, 2015). Les IO, incluant les IPO, ont obtenu leur expertise en cancérologie à travers des formations qui se concentrent sur les soins et services en oncologie. Elles ont aussi eu une expérience dans des services à vocation oncologique ou ayant une clientèle majoritairement aux prises avec des problématiques de cancer (Canadian Association of Nurses in Oncology, 2015). Les IO travaillent dans des services d'oncologie où leurs connaissances, leur expertise et leurs compétences sont mises à contribution pour prendre en charge les patients. Elles sont alors capables de les conseiller mais aussi de les assister dans leurs soins. Elles peuvent gérer et surveiller les symptômes et les effets secondaires des traitements (Canadian Association of Nurses in Oncology, 2015).

Quant aux IPO, elles ont une expertise concernant un type de tumeurs/cancer et elles ne travaillent pas dans un service oncologique spécifique. Le rôle d'IPO a vu le jour au Québec pour répondre aux difficultés des patients et leurs familles avec la complexité du système de santé (Case, 2011; Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012; Fillion, Cook, Veillette, de Serres, et al., 2012; Jeyathevan et al., 2017). Elles détiennent des compétences et des connaissances spécialisées en soins infirmiers oncologiques ainsi qu'un savoir et un jugement clinique spécifique à cette clientèle (Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012; Fillion, Cook, Veillette, de Serres, et al., 2012; Skrutkowski et al., 2011). Il a été élaboré pour accompagner et répondre aux besoins des patients atteints de cancer et de leurs familles à tout moment de la trajectoire de soins (Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012; Hébert et Fillion, 2011; Skrutkowski et al., 2011). Selon la Direction Générale de Cancérologie (2017, p. 3), l'IPO s'assure « d'offrir des soins centrés sur la situation unique vécue par la personne atteinte d'un cancer et ses proches et d'en assurer la continuité ».

D'ailleurs, la pratique infirmière de l'IPO est composée de quatre fonctions clés : l'évaluation des besoins (physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux, informationnels, spirituels et pratiques) et des symptômes, le soutien, l'information/l'enseignement et enfin la coordination/continuité des soins (Cook et al., 2013; Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012; Hébert et Fillion, 2011; Saucier et Biron, 2018; Skrutkowski et al., 2011). Ce sont la coordination et la continuité des soins ainsi que l'évaluation des besoins et des symptômes qui représentent les deux fonctions prédominantes du rôle de l'IPO (Hébert et Fillion, 2011; Skrutkowski et al., 2011). Un autre élément clé de la pratique de l'IPO est le soutien qu'elle apporte aux patients par rapport à leurs besoins émotionnels et informationnels (Hébert et Fillion, 2011; Leboeuf et al., 2014; Skrutkowski et al., 2011). Elles doivent donc aussi posséder des compétences en communication et en relations humaines afin de pouvoir établir une relation thérapeutique avec ces derniers (Skrutkowski et al., 2011). Les interventions de l'IPO permettent généralement de répondre adéquatement aux besoins des patients et de faciliter leur cheminement. De plus, elle améliore la continuité des soins en étant un relai entre l'équipe soignante et le patient et ses proches (Cook et al., 2013; Fillion et al., 2015; Leboeuf et al., 2014; Skrutkowski et al., 2011). En effet, elle est une membre d'une équipe interdisciplinaire, ne dépendant pas d'un service en particulier (Skrutkowski et al., 2011). Elle est donc considérée comme une coordinatrice entre les équipes d'oncologie et le patient, elle travaille en collaboration et en partenariat avec les professionnels de la santé, les patients et leurs proches (Chillakunnel Hussain Rawther et al., 2017; Cook et al., 2013; Fillion et al., 2015; Leboeuf et al., 2014; Skrutkowski et al., 2011). Enfin, l'IPO occupe le rôle de personne-ressource dans le suivi des patients atteints d'un cancer et ce, dès l'annonce du diagnostic (Chillakunnel Hussain Rawther et al., 2017; Saucier et Biron, 2018; Skrutkowski et al., 2011).

En résumé, les IO (dont les IPO) possèdent des connaissances et une expertise en soins oncologiques. Elles sont ainsi capables de fournir des soins adaptés aux patients aux prises avec un problème de cancer. Mais, contrairement aux IO, les IPO ne sont pas rattachées à un service en particulier mais souvent à un type de cancer. La prochaine section s'intéresse aux programmes de soutien par les pairs ou programmes de pairs-aidants.

2.3. Les programmes de soutien par les pairs

Malgré la création de la navigation en oncologie, les patients ont continué à rencontrer des problèmes au niveau émotionnel et informationnel. Les programmes de soutien par les pairs se sont alors développés en oncologie, en s'inspirant des programmes de pair-aidant en santé mentale. En effet, dans un premier lieu, les programmes de soutien par les pairs ou programme de pairs-aidants sont présentés en santé mentale. Puis, les programmes de soutien par les pairs en oncologie et leurs bénéfices sur l'expérience des patients sont exposés.

2.3.1. En santé mentale.

Des programmes de pairs aidants ont été mis à l'essai dans les dernières années. Ces derniers sont plus fréquents en santé mentale. Leurs bénéfices, autant pour les patients que les pair-aidants, sont reconnus et ces programmes ont favorisé l'acceptation de la maladie mentale et le processus de rétablissement. La revue de littérature de Repper et Carter (2011) sur le soutien par les pairs en santé mentale a recensé 41 études sur le sujet. Cette revue aborde les différents aspects du soutien par les pairs c'est-à-dire sa définition, son efficacité, les bénéfices pour les patients, les bénéfices pour les pairs et les défis rencontrés. Le soutien par les pairs a été défini comme étant une approche pouvant promouvoir le bien-être des personnes en se focalisant sur les forces et le rétablissement des patients. Les personnes assurant ce soutien sont appelées des pair-aidants et ils ont pour rôle d'apporter du soutien et de l'information à des personnes vivant une expérience similaire à travers le partage de son vécu et de son processus de rétablissement. Il s'agit donc d'un soutien social et émotionnel dans le but de redonner de l'espoir et la croyance en la guérison aux patients atteints de maladie mentale. Les patients ont reconnu leurs guérisons à travers leur autonomisation et l'augmentation de l'estime de soi ainsi que l'autogestion des difficultés et l'inclusion sociale en augmentant les réseaux sociaux du patient. Pour les pairs-aidants, les bénéfices se sont fait ressentir essentiellement au niveau de leur estime de soi. Ces derniers se sentant plus utiles et appréciés, ce qui a facilité ainsi leur processus de guérison. Cette revue présente également de nombreux défis notamment, par rapport à la délimitation des responsabilités des pairs (où commence et où finit la responsabilité, où se situent les limites) mais aussi, par rapport aux relations avec les patients, les professionnels et le stress du rôle de pairs aidants.

2.3.2. En oncologie.

En oncologie, les patients atteints de cancer rencontrent souvent des problématiques psychosociales (ex. anxiété, peur, dépression, etc.) (Ashbury et al., 1998). Les programmes de soutien par les pairs en oncologie ont pour but d'apporter un soutien psychosocial aux patients. L'effet du soutien social pour aider les patients à gérer et à vivre avec le cancer est bien documenté (Ashbury et al., 1998). L'étude canadienne d'Ashbury et al. (1998) évaluait un programme de soutien individuel par les pairs pour les patientes atteintes de cancer du sein. L'étude a été faite auprès de deux groupes : un groupe de patientes participant au programme où un pair ou un volontaire du *Canadian Cancer Society* intervient comme agent de liaison pour l'évaluation du programme et un groupe contrôle de patientes ne faisant pas partie du programme. De plus, des bénévoles non professionnels ont été recrutés et jumelés avec les participants selon leurs localisations. Les résultats ont été récupérés grâce à un questionnaire de sondage de satisfaction par rapport à la qualité de vie et des entrevues avec les participantes et les pairs du programme. Le questionnaire était composé des dimensions suivantes : soutien social, relation avec le médecin, bien-être émotionnel, adaptation psychologique, bien-être social et familial, désir de voir et d'être avec famille et amis. Ils ont mis en évidence que les participantes au programme avaient un score de satisfaction plus élevé concernant le soutien social et l'amélioration de la relation avec les médecins que le groupe contrôle. Ces différences venaient du fait que les participantes étaient mieux informées grâce au soutien informationnel des pairs et pouvaient ainsi mieux interagir avec les médecins. Les auteurs ont également noté que les participantes n'étant pas jumelées avec un pair ayant eu la même expérience du cancer du sein étaient moins satisfaites que celles qui avaient été jumelées avec un pair ayant reçu le même traitement. Cependant, en ce qui concerne les autres dimensions, aucune différence significative n'a été observée entre les deux groupes. Les raisons pour lesquelles il n'y avait pas de différence n'ont pas été explorées par les auteurs.

L'étude présentée précédemment montre l'importance du soutien par les pairs et son impact sur la qualité de vie des patients en oncologie. Les prochains paragraphes présentent des études s'étant intéressées à la création d'un nouveau rôle, rôle présentant des similarités avec le rôle de patient navigateur ainsi que celui de pair-aidant.

En effet, Maher et al. (2019) ont réalisé une étude exploratoire descriptive sur la fréquence et les raisons des appels des patients et de leurs familles à l'infirmière navigatrice. Les auteurs cherchaient à évaluer s'il y avait un nombre suffisant de demandes non cliniques pour soutenir la mise en place d'un modèle d'assistance téléphonique par les pairs. Elle a été menée auprès de cinq populations oncologiques (cancer du sein, cancer gynécologique, cancer gastro-intestinal supérieur, cancer urologique, cancer de la peau et mélanome). Les résultats ont été collectés grâce à un outil spécialement créé pour l'étude. Il s'agissait d'un document comportant différents items tels que les caractéristiques des appelants, le type d'appel (clinique, informationnel, émotionnel, multiples catégories d'appels ou autre). Une définition de chaque type d'appel a été fournie et les infirmières ont suivi une formation pour apprendre à utiliser l'outil. Les résultats de l'étude ont montré que le volume d'appels de la part des patients et de leurs familles augmentait la charge de travail des infirmières navigatrices. Les appels concernaient pour 64 % des demandes cliniques (ex. résultats d'examens, questions post-consultation, effets secondaires et symptômes des traitements, etc.), 48% des demandes informationnelles (ex. questions administratives, rappels de rendez-vous pour le traitement, etc.) et 19% des demandes de soutien émotionnel (ex. anxiété). Parmi ces demandes téléphoniques, 30% d'entre elles auraient pu être dirigées vers un patient navigateur. Les auteurs rappellent que l'intégration de bénévoles permettrait de diminuer la charge de travail des infirmières et de protéger leur interaction avec les patients et leurs familles. De plus, les pairs apportent un soutien efficace aux patients et leurs familles en accomplissant les tâches qui ne nécessitent pas de connaissances et/ou compétences professionnelles. Cette étude soutient donc la mise en place d'un rôle de soutien par les pairs. Cependant, l'étude n'explore pas en profondeur la nature des appels passés par les patients et leurs familles. Ces informations seraient intéressantes à apporter à l'étude car elles permettraient d'ajouter une richesse aux données et une meilleure compréhension de la conclusion tirée.

De même, l'étude de Bergin et al. (2016) sur le développement d'une intervention psycho-éducative infirmière assistée par des pairs en oncologie montre l'utilité d'intégrer des intervenants non-professionnels dans le suivi des patients. L'étude a été réalisée auprès d'une population atteinte de cancer gynécologique dans un hôpital public australien. Six patients ont participé à l'étude ainsi qu'une infirmière spécialisée en oncologie gynécologique et trois survivantes du cancer ont été identifiées par les équipes de soins oncologiques. Les pairs et les patients étaient jumelés selon leurs historiques médicaux. L'intervention consistait en un soutien

téléphonique par les pairs à la suite de chaque consultation avec l'infirmière (consultation prétraitement, durant le traitement et post-traitement). Ainsi les patients pouvaient parler de leurs questionnements à la suite du rendez-vous avec l'infirmière, mais aussi revoir leurs préoccupations et leur plan personnalisé concernant leur trajectoire de soins. Les pairs pouvaient aussi leur fournir des informations supplémentaires, un soutien émotionnel et/ou les encourager à utiliser les ressources disponibles. A la fin de chaque rencontre avec le patient, que ce soit avec l'infirmière ou les pairs, un résumé de la rencontre été échangé entre l'infirmière et le pair afin d'assurer un suivi personnalisé. Les résultats ont été collectés de manière qualitative à l'aide d'un journal de bord et de communications régulières avec l'équipe de recherche pour les pairs et l'infirmière. Les patients ont, quant à eux, participé à des entrevues semi-structurées individuelles. Les résultats ont montré que les patients ont apprécié de pouvoir partager leur expérience avec une personne ayant vécu la même situation et ont trouvé l'intervention très utile. Cette conclusion a été relayée par les infirmières et les survivantes du cancer. Cependant, ces derniers ont suggéré de substituer un appel des pairs post-traitement par une session avec l'infirmière afin que celle-ci puisse répondre cliniquement aux questions concernant les effets secondaires et les symptômes après la fin du traitement. Cette étude est pertinente car il s'agit du développement de la première intervention faisant collaborer une infirmière et des pairs dans une équipe multidisciplinaire oncologique. Toutefois, cette étude n'explore pas l'intégration des pairs dans les équipes et avec l'infirmière selon leurs perspectives.

Les programmes de navigation par les pairs et les programmes de soutien par les pairs ont montré un impact positif sur l'expérience des patients et leur qualité de vie. Ils ont amené petit à petit à la création du rôle de PA. Les études précédentes ont souligné l'utilité que pourrait avoir un tel rôle lors du suivi des patients atteints de cancer. En effet, les besoins émotionnels et informationnels des patients étant importants, un soutien par des pairs se révèle pertinent (Bergin et al., 2016; Maher et al., 2019; Rousseau et al., 2014). De plus, d'autres études ont mis en évidence que les besoins informationnels et psychosociaux des patients atteints de cancer n'étaient toujours pas totalement satisfaits (Harrison et al., 2009; Partenariat canadien contre le cancer, 2018). Dans cette perspective, le projet PAROLE-Onco a été créé et est détaillé dans le paragraphe suivant.

2.3.3. PAROLE-Onco.

Au vu des arguments exposés plus haut concernant les bénéfices des programmes de navigation en oncologie et les programmes de soutien par les pairs, le projet PAROLE-Onco a été développé et le rôle novateur de patient accompagnateur (PA) a vu le jour (Pomey et al., 2021).

Le PA est un « patient ayant vécu un épisode de soins qui est disposé à mettre à profit cette expérience pour d'autres patients ayant à vivre un épisode semblable » (Pomey et Laverdière, 2016). Ce rôle s'inspire de la navigation par les pairs en oncologie et des programmes de soutien par les pairs. Cependant, il va encore plus loin que les rôles de pair-aidants ou d'intervenants pivots non professionnels. En effet, le rôle de PA est exclusivement rempli par des survivants du cancer qui vont, à travers le partage de leur expérience, apporter un soutien émotionnel, informatif et aider les patients à s'investir dans leurs soins et d'être des partenaires avec les professionnels de la santé. De plus, le PA accompagne des patients ayant le même profil oncologique (même type de cancer et même trajectoire de soins) (Pomey et Laverdière, 2016). Ce rôle s'inscrit dans la dynamique de l'approche de partenariat de soins qui s'est développé ces dernières années. Le partenariat de soins est défini comme étant « une relation de coopération/collaboration entre le patient, ses proches et les intervenants de la santé et des services sociaux qui s'inscrit dans un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages et qui favorise l'autodétermination du patient, une prise de décisions libres et éclairées et l'atteinte de résultats de santé optimaux » (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2014,, p. 11). Le patient devient un sujet apprenant dans une organisation de soins qui, elle-même, est apprenante de ce dernier dans le but d'améliorer la qualité des soins et services ainsi que la santé des populations. Il passe d'un statut de malade à soignant ayant acquis des savoirs expérientiels qui sont reconnus comme complémentaires aux savoirs scientifiques et expérientiels des professionnels de santé (Flora et al., 2016; Jouet et al., 2010; Pomey, Ghadiri, et al., 2015). Cette reconnaissance lui permet d'être un membre à part entière de l'équipe soignante, avec des compétences de soins et des limites comme tous les autres professionnels de la santé (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2014,; Flora et al., 2016; Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 2018, 14 mai; Pomey, Flora, et al., 2015; Pomey et Laverdière, 2016). Le partenariat de soins permet donc de mettre à profit les savoirs des personnes-ressources avec la maladie à

différents niveaux de gouvernance du système de santé, à des activités de recherche et/ou de formation (Pomey, Ghadiri, et al., 2015).

Au Québec, des projets favorisant le partenariat de soins ont été mis en place dans des équipes d'oncologie dont le projet de recherche *Patients Accompagnateurs, une ressource organisationnelle pour améliorer l'expérience des patients en oncologie* (PAROLE-Onco) (Pomey et al., 2021). Ce projet, financé par les IRSC, a été lancé en 2017 dans différents établissements de santé au Québec. Cette initiative québécoise a pour but d'améliorer l'expérience des patients en oncologie grâce à l'apport de patients (ou proches) accompagnateurs (PA) qui ont vécu un épisode de soins oncologiques et qui sont intégrés aux activités de certaines équipes en oncologie. L'introduction de PA vise à favoriser la participation des patients à leurs processus de soins dans leurs interactions avec les différents intervenants, dont des PA (Pomey, Ghadiri, et al., 2015). Leur intégration à une équipe de soins est potentiellement prometteuse, car ils pourraient remplir différents rôles essentiels à la trajectoire de soins de patients atteints de cancer. Ils assureraient un rôle de facilitateur et d'accompagnateur auprès des patients (Pomey et al., 2021). Ils pourraient ainsi apporter un soutien émotionnel et informationnel, mais aussi aider les patients à être en partenariat avec leur équipe de soins. Ils favoriseraient le lien entre l'équipe et le patient en favorisant la compréhension des discours de chaque intervenant, mais aussi en contribuant à l'amélioration continue des pratiques (Pomey et al., 2021).

Étant donné la nouveauté du rôle de PA, il n'existe pas d'études à ce sujet. De plus, comme mentionné auparavant, il existe un nombre restreint d'études sur les perceptions des infirmières et/ou des IPO sur des programmes de navigation par les pairs et/ou de programme de soutien par les pairs. C'est pourquoi il est pertinent de s'intéresser aux perceptions des IO et des PA quant à l'inclusion des PA dans les équipes de soins et lors des soins des patients atteints de cancer. La section suivante aborde les repères théoriques utilisés pour guider cette étude.

2.4. Les repères théoriques

2.4.1. Le travail en équipe et la collaboration dans la pratique infirmière.

Le guide des lignes directrices sur *La pratique collaborative entre les équipes infirmières* [traduction libre] de Registered Nurses' Associations of Ontario (2006) présente deux concepts

essentiels à la pratique infirmière. Il s'agit des concepts de travail d'équipe et de collaboration. Ces concepts sont pertinents pour cette étude, car ils permettent de mieux comprendre les perceptions des IO/IPO quant à l'intégration de PA dans les équipes de soins.

Le concept de travail en équipe n'est pas un concept nouveau en sciences infirmières et il est ancré dans la pratique infirmière depuis plusieurs années (Registered Nurses' Associations of Ontario, 2006). En effet, les infirmières ont intégré le travail en équipe avec différents acteurs de soins tels que les médecins, les travailleurs sociaux, etc. Le travail d'équipe est défini comme étant « le travail d'un groupe d'individus qui possèdent une expertise individuelle et sont responsables pour prendre des décisions individuelles, qui ont un but commun et qui se réunissent pour communiquer, partager et consolider les connaissances à partir desquelles les plans sont élaborés, les décisions futures sont influencées et les actions déterminées » [traduction libre] (Brill, 1976 cité par Registered Nurses' Associations of Ontario, 2006, p. 22). Le travail d'équipe demande donc aux infirmières d'avoir des relations de qualité avec les différents acteurs de soins. De plus, afin d'améliorer le travail d'équipe, il faut que les infirmières collaborent activement avec les différents acteurs de soins des équipes dont elles font partie.

Le concept de collaboration, quant à lui, est défini comme « un processus de travailler ensemble avec les différents partenaires de soins par l'intégration de ces derniers dans les équipes, une bonne compréhension des rôles et responsabilités de chacun et une communication efficace dans un but commun d'amélioration de la qualité des soins et de l'expérience de santé des patients » [traduction libre] (Graham et Barter, 1999 cités par Registered Nurses' Associations of Ontario, 2006, p. 32). En d'autres termes, la collaboration demande à l'infirmière de s'engager dans les équipes multidisciplinaires, d'être proactive au sein des équipes, d'intégrer les nouveaux partenaires au sein des équipes cliniques, de connaître et comprendre les rôles et responsabilités de chacun et de transmettre les informations et/ou les connaissances nécessaires grâce à une communication efficace. Par communication efficace, il est sous-entendu une écoute active, une ouverture, un partage, une relation de confiance et de respect mutuel (Registered Nurses' Associations of Ontario, 2006). Les infirmières sont donc des actrices clés de la collaboration dans les équipes cliniques. Leur engagement proactif dans les équipes devrait pouvoir faciliter l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins aux patients.

Ces repères théoriques permettent à l'étudiante-chercheuse de comprendre comment les IO, incluant les IPO, perçoivent l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors du suivi des patients à travers les concepts de travail d'équipe et de collaboration.

Chapitre III : la méthodologie

Ce chapitre présente l'approche méthodologique utilisée pour la présente étude. Tout d'abord, l'approche qualitative exploratoire est expliquée et justifiée. Ensuite, le milieu de l'étude, l'échantillonnage et le recrutement des participants à l'étude sont présentés. Puis, les méthodes de collecte, de gestion et d'analyse des données sont détaillées. Enfin, les critères de scientificité et les considérations éthiques sont abordés.

3.1. Devis de recherche : l'étude qualitative exploratoire

Un devis qualitatif exploratoire a été utilisé pour explorer les perceptions des IO et des PA quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins de patients aux prises avec des problèmes de cancer. À notre connaissance, il n'existe actuellement aucune connaissance sur le sujet. Cette approche est pertinente pour l'étude, car elle permet d'explorer une problématique pour laquelle il existe peu, voire aucune étude (Green et Thorogood, 2018; Trudel et al., 2006). De plus, cette approche est très flexible, ce qui permet de répondre à différents types de questions (Green et Thorogood, 2018). Cela permet de se familiariser avec le sujet et de faire émerger de nouvelles idées ou hypothèses. Elle permet aussi d'obtenir des points de vue plus variés et ainsi obtenir des informations générales sur un sujet (Trudel et al., 2006).

3.2. Le milieu de l'étude

Le projet PAROLE-Onco a été déployé dans six établissements au Québec et selon trois programmes : cancer du sein, gynécologique et prostate (Pomey et al., 2019, septembre). Parmi ces établissements, seulement deux sites de la région de Montréal ont été retenus pour ce projet de maîtrise en raison de leur localisation géographique. Ces sites faisaient appel à des infirmières pivots en oncologie (IPO) ou des infirmières en oncologie (IO) pour collaborer avec des patients accompagnateurs (PA). Ces PA étaient introduits dans tout le continuum de soins des patients touchés par un cancer.

3.3. Participants

Selon un échantillonnage de convenance, douze participants ont été recrutés (Green et Thorogood, 2018). Les participants étaient soit des infirmières en service d'oncologie (IO ou IPO) soit des PA. Pour les infirmières, les critères d'inclusions étaient les suivants : 1) être IO ou IPO faisant partie du projet *PAROLE-Onco*, 2) être en contact ou avoir été en contact avec des PA et 3) être en mesure de parler et comprendre le français. En ce qui concerne les PA, les critères étaient les suivants : 1) être un PA faisant partie du projet *PAROLE-Onco*, et 2) être en mesure de parler et comprendre le français.

3.3.1. Recrutement des participants

Comme cette étude s'inscrit dans le projet *PAROLE-Onco*, le recrutement a été fait en concertation avec l'équipe de recherche et l'équipe locale des deux établissements choisis. Un amendement au certificat d'éthique a donc été demandé pour les deux milieux où a été réalisée la présente étude (#17.260).

Tout d'abord, l'étudiante-chercheuse, en lien avec la chercheuse principale de *PAROLE-Onco* et l'assistante de recherche du projet, a été mises en contact avec des participantes (centre d'oncologie, infirmières et PA) au projet *PAROLE-Onco* afin de leur présenter l'étude de maîtrise. Les infirmières et les PA qui se sont montrées intéressés ont reçu plus d'informations sur l'étude. Ensuite, l'étudiante a envoyé aux personnes intéressées le formulaire d'information et de consentement (FIC) de l'étude (Appendice D) et une lettre d'invitation qui rappelait le but de l'étude ainsi que le déroulement des entretiens individuels semi-structurés. À la suite de la transmission des documents, l'étudiante a recontacté les potentiels participants au bout d'une semaine afin de répondre aux questions et de confirmer la participation à l'étude. Le FIC a été récupéré et signé de manière électronique. L'entretien a été fait en dehors des heures de travail sauf si autorisation du supérieur direct. Il a été réalisé via *ZOOMTM*, à la convenance de la personne.

3.4. Collecte de données

La prochaine section présente les outils de collecte de données utilisés pour cette étude. L'étudiante chercheuse a utilisé un questionnaire sociodémographique et des entretiens semi-dirigés.

3.4.1. Le questionnaire sociodémographique.

Afin de décrire les caractéristiques des participants à l'étude, deux questionnaires sociodémographiques ont été utilisés : un pour les infirmières et un pour les PA (Appendice A). Ces questionnaires ont permis de se renseigner entre autres sur l'âge, la profession, le sexe des participants.

3.4.2. Les entretiens individuels semi-dirigés.

Afin d'explorer les perceptions des infirmières en oncologie et des PA quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins de patients aux prises avec des problèmes de cancer, il a été effectué des entretiens individuels semi-dirigés. Avec le consentement des participants, ces entretiens ont été enregistrés afin d'en faciliter la transcription intégrale. Ces entretiens ont eu une durée moyenne de 60 minutes.

Pour effectuer ces entrevues individuelles semi-structurées, l'étudiante chercheuse a rédigé deux guides d'entrevues à partir des thèmes de la recension des écrits avec en toile de fond des assises théoriques sur la collaboration pour les entrevues avec les infirmières et pour les entrevues avec les PA (Appendice B et C).

3.4.3. Déroulement de la collecte de données.

La collecte de données a commencé une fois l'accord des comités d'éthique obtenu et les formulaires de consentement remplis et signés par les intéressés. La collecte de données s'est faite lors des entrevues individuelles semi-structurées avec les participantes. Elle a utilisé le guide d'entrevue pour effectuer ces rencontres. Après chaque entretien individuel, les entrevues

transcrites intégralement ont été téléversées dans un logiciel de gestion de données, *NVivo*, afin d'en faciliter l'analyse (Miles et al., 2014).

3.5. Analyse des données

Une analyse qualitative de contenu (Miles et al., 2014) a été réalisée pour cette étude. Il s'agit d'une analyse en trois étapes itératives : la condensation des données, la présentation des données et enfin l'élaboration et la vérification des conclusions. Selon Miles et al. (2014), il est important que la collecte et l'analyse des données soient faites simultanément afin de n'omettre aucune donnée pouvant émerger tout au long du processus d'analyse (Miles et al., 2014).

Pour l'étape de la condensation des données, l'étudiante chercheuse a lu à plusieurs reprises les transcriptions pour en extraire les éléments pertinents par rapport aux questions de recherche. Ils ont ensuite été codés de manière inductive afin de créer un arbre de codification. Les codes développés ont permis de regrouper en plusieurs catégories les verbatims permettant une analyse et une interprétation approfondies des données (Miles et al., 2014). Comme suggéré par les auteurs, l'étudiante chercheuse a effectué deux cycles de codage (Miles et al., 2014). L'étudiante-chercheuse a réalisé un premier cycle de codage *in vivo*. Ce codage utilise des mots et/ou courtes phrases provenant des participants et permet de prioriser et de mettre l'accent sur la perspective des participants (Miles et al., 2014). Après génération de tous les codes, l'étudiante-chercheuse les a stabilisés avec ses directrices et une double codification a été réalisée par l'une des deux. Pour l'étape de présentation des données, les codes ont été représentés sous forme de tableau dans un document *WORD* afin d'en faciliter la visualisation des conclusions (Appendice E). Enfin pour l'étape d'élaboration et la vérification des conclusions émergentes, l'étudiante a commencé l'élaboration des conclusions dès la première transcription. Afin d'appuyer les conclusions, les verbatims ont été ajoutés à la présentation des données et elles ont été vérifiées en collaboration avec les directrices (Miles et al., 2014).

3.6. Critères de scientificité

Afin d'assurer la qualité scientifique de cette étude, les critères de scientificité proposés par Miles et al. (2014) ont été retenus. La crédibilité, la transférabilité et la fiabilité sont présentées dans les paragraphes suivants.

3.6.1. La crédibilité.

Selon Miles et al. (2014), la crédibilité représente la capacité du chercheur à présenter des résultats qui sont crédibles et valides aux lecteurs. Pour respecter ce critère, l'étudiante chercheuse a transmis les transcriptions et le codage à ses directrices. Ces dernières ont pu effectuer les vérifications des thèmes et des codes et réaliser un double codage. De plus, l'étudiante a ajouté des verbatims à la présentation des données pour assurer la crédibilité des résultats de l'étude.

3.6.2. La transférabilité.

Toujours selon Miles et al. (2014), la transférabilité d'une étude correspond à la possibilité de transférer les résultats dans un contexte similaire à celui de l'étude. Afin de respecter ce critère, le contexte, l'échantillonnage et le processus de l'étude ont été présentés et détaillés dans un journal de bord. De plus, les limites de l'étude sont présentées à la fin de celle-ci et les capacités de transférabilité ont été discutées.

3.6.3. La fiabilité.

La fiabilité correspond à la transparence et à la cohérence du chercheur quant à la réalisation de l'étude. Selon les auteurs cités précédemment, le chercheur doit démontrer qu'il est conscient de sa subjectivité et mettre en place des moyens pour démontrer que ces résultats ne sont pas biaisés par ses intérêts et/ou motivations (Miles et al., 2014). Afin de satisfaire à ce critère, l'étudiante a fait appel à ses directrices pour s'assurer de la cohérence entre les méthodes employées et le but et les questions de recherche. De plus, elles ont aussi été présentes pour vérifier chaque étape de l'analyse des données et ainsi effectuer une triangulation des chercheurs comme le suggèrent les auteurs (Miles et al., 2014). Tout au long de son analyse, l'étudiante chercheuse a transmis les

transcriptions ainsi que les différents cycles de codage à l'une de ses directrices dans le but de s'assurer de la validité et de la fidélité des données. Enfin, pour favoriser l'atteinte de ce critère, les entretiens ont été enregistrés, ce qui permet d'accroître la fiabilité des données (Green et Thorogood, 2018). Des notes de terrain ont également été ajoutées pour offrir une richesse aux résultats présentés. Ces notes comportaient les réflexions de l'étudiante par rapport au contexte, au déroulement des entretiens, ainsi que les propos des participants.

3.7. Considérations éthiques

Tout d'abord, à la suite d'un amendement du protocole au CHUM, afin d'intégrer le projet de mémoire de l'étudiante au projet de recherche *PAROLE-Onco*, le comité d'éthique et de la recherche de l'Université de Montréal a été avisé de la tenue de l'étude. Un addendum au certificat d'éthique du projet *PAROLE-Onco* a été demandé pour les deux établissements ciblés par l'étude.

À la suite des approbations, l'étude a été lancée sur le terrain. Un formulaire de consentement destiné aux participants a été remis à ces derniers afin de les informer du projet de l'étude et ainsi leur permettre de faire un choix libre et éclairé (Conseil de recherches en sciences humaines et al., 2018).

En ce qui concerne la confidentialité des informations échangées durant les entrevues individuelles, elle a été assurée en faisant en sorte que les renseignements de chaque participant à l'étude soient anonymes. Les équipes cliniques n'ont pas été identifiées afin de garantir l'anonymat des participants. De plus, les enregistrements audios n'ont été écoutés que par l'étudiante chercheuse et l'équipe de direction. Aucune information permettant l'identification des participants n'a été divulguée dans les écrits sur le sujet d'étude. Les données ont été conservées par l'étudiante chercheuse dans un dossier crypté accessible que par cette dernière (Conseil de recherches en sciences humaines et al., 2018). Puis à la fin de l'étude, ces données seront confiées à une des directrices pour être conservées 10 ans. La directrice qui aura les données, sera ensuite chargée de les détruire au bout de 10 ans.

Chapitre IV : Les résultats

Dans ce chapitre, il est présenté les résultats obtenus dans le cadre de l'étude qui avait pour but d'explorer les perceptions des patients accompagnateurs (PA) et des infirmières en oncologie (IO), dont les IPO, quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins. En premier lieu, une brève description de l'échantillon des participants est présentée. En deuxième lieu, les résultats se dégageant de l'analyse sont présentés sous forme d'un article de recherche.

Introduction à l'article

Cet article de mémoire sera soumis à l'*European Journal of Oncology Nursing*. Cet article présente les résultats liés aux questions de recherche suivantes : 1) Quelle est la perception des PA et des IO par rapport à l'intégration de PA dans les équipes cliniques ? 2) Selon la perspective des PA et des IO, quels sont les facteurs favorisant ou contraignant l'intégration des PA dans les équipes cliniques ? L'étudiante-chercheuse est la première auteure de cet article. Elle a procédé à la recension des écrits, l'analyse des données et à la rédaction de cet article. Les directrices de l'étudiante ont participé à l'analyse des données, l'élaboration des conclusions et la rédaction de l'article.

L'article présente donc les perceptions des PA et des IO quant à l'intégration des PA au sein des équipes cliniques et lors des soins. Il suggère que l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins se fait de manière variable et évolutive dans le temps. Les sous-thèmes suivants font référence à cette évolution variable de l'intégration des PA : 1) « choc des réalités », 2) Devoir faire sa place, 3) Une intégration progressive du rôle de PA, 4) Connaître les rôles de chaque membre de l'équipe clinique, 5) Des contacts restreints entre les PA et les équipes cliniques et 6) Non-reconnaissance du rôle de PA. Un schéma a été réalisé pour montrer le processus évolutif de cette intégration (figure 1).

L'article documente également les effets bénéfiques perçus par les participantes de l'étude quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins (ex. effets sur les professionnels, effets sur les patients et effets sur les PA). De même, il informe sur les différents facteurs influençant l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins. Ces facteurs sont liés à l'équipe clinique (ex. implication active de l'équipe clinique dans l'intégration des PA),

liés à l'implantation du rôle de PA (ex. manque d'organisation), liés au patient (ex. « ouverture » des patients) ou encore des facteurs intrinsèques au PA (ex. « goût de donner »). Enfin, l'article apporte des recommandations suggérées par les PA et les IO quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins.

Titre : L'intégration de patients accompagnateurs au sein d'équipes cliniques en oncologie : perceptions de patients accompagnateurs et d'infirmières

Journal visé: *The European journal of oncology nursing*

Auteurs : Anna-Mareva Ferville (AF), Marie-Pascale Pomey (MPP), Karine Bilodeau (KB)

Abstract.

Contexte : Au Canada, deux personnes sur cinq auront un diagnostic de cancer au cours de leur vie. De nombreux impacts sont répertoriés face à ce diagnostic pour les patients, tant aux niveaux physique, psychologique que sociale. Afin d'aider les personnes touchées par le cancer (PTC) à faire face à la maladie, du soutien est offert par des infirmières en oncologie (IO), dont des infirmières pivots en oncologie (IPO), ainsi que de l'accompagnement par des patients accompagnateurs (PA), personnes qui ont déjà eu à faire face à un problème de cancer. L'ajout des PA demeure récent dans l'offre de services en oncologie et il n'existe pas d'étude explorant comment l'accompagnement de PA s'intègre aux soins usuels, en particulier avec ceux des IO.

Objectif : Cette étude explore les perceptions des PA et des IO quant à l'intégration des PA dans l'équipe clinique.

Méthode : Une étude qualitative exploratoire auprès de six IO et six PA a été réalisée lors d'entrevues semi-dirigées entre 2020 et 2021. Les données ont été analysées grâce à un processus d'analyse qualitative de contenu.

Résultats : Les résultats montrent que les participantes ont perçu l'intégration des PA dans les équipes et lors des soins comme étant variable et évolutive dans le temps. Les participants ont également identifié des facteurs influençant l'intégration des PA dans les équipes cliniques tels que la dynamique de l'équipe clinique, la compréhension du rôle du PA ou encore les caractéristiques des PA et des patients.

Conclusion : Cette étude met en évidence que l'intégration des PA dans les équipes cliniques n'est pas encore acquise dans la routine des IO. Toutefois, il existe une reconnaissance de la complémentarité de ces deux approches pour soutenir les PTC.

Mots clés : oncologie, patient accompagnateur, soins infirmiers, partenariat de soins, équipe interdisciplinaire, pair-aidance

Introduction.

Au Canada, deux personnes sur cinq auront un diagnostic de cancer au cours de leur vie (Société Canadienne du Cancer, 2021) qui pourrait avoir plusieurs répercussions aux niveaux physique et psychosocial (Partenariat canadien contre le cancer, 2018). Lors d'un épisode de cancer, les patients sont suivis par des infirmières en oncologie (IO) ou des infirmières pivots en oncologie⁴ (IPO). Ces IO détiennent une expertise en coordination des soins, en évaluation et surveillance des symptômes et des traitements et peuvent soutenir les personnes touchées par le cancer dans l'accès et l'utilisation adéquate du système de santé (Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012; Jeyathevan et al., 2017). Cependant, l'accompagnement de ces infirmières ne semble pas répondre totalement aux besoins psychosociaux des patients, car ils ont toujours des besoins informationnels, et émotionnels non comblés (Partenariat canadien contre le cancer, 2018).

Pour y répondre, des patients accompagnateurs (PA) ont été intégrés dans les équipes cliniques dans des établissements de la province de Québec (Canada). Ce sont des personnes qui ont été touchées par le cancer qui mettent à profit leurs savoirs expérientiels de la maladie et l'utilisation du système de santé (Paskett et al., 2011 ; Willis et al., 2013). Inspiré des programmes de navigation et de soutien par les pairs en oncologie, ces PA assurent un rôle de facilitateur, de soutien, d'écoute et de conseiller auprès des patients et les accompagnent à différents moments de leur trajectoire de soins (Pomey et al., 2021). Ils peuvent également apporter leur soutien aux patients en favorisant leur participation dans leurs soins et lors des prises de décisions (Direction Générale de Cancérologie, 2016). Ils favorisent la communication entre l'équipe clinique et le patient et contribuent à l'amélioration continue des pratiques cliniques et organisationnelles (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2014,).

En oncologie, la littérature fait souvent référence aux programmes de navigation par les pairs, les professionnels et virtuelle qui ont montré des résultats positifs sur l'expérience des patients (Glassgow et al., 2019; Gordils-Perez et al., 2017; Wells et al., 2018; Yackzan et al., 2019). De même, les programmes de soutien par les pairs en oncologie ont montré de nombreux bénéfices sur

⁴ IPO est un rôle défini au Québec (Canada) qui s'apparente à celui de *nurse navigator*.

l'expérience des patients (Ashbury et al., 1998; Bergin et al., 2016; Maher et al., 2019). Cependant ces différents programmes ne permettaient pas de répondre totalement aux besoins psychosociaux des patients atteints de cancer. Afin de répondre à ces besoins, un nouveau membre dans les équipes cliniques et lors des soins est proposé et a été expérimenté dans le cadre d'un projet de recherche intitulé *PAROLE-Onco pour des Patients accompagnateurs, une Ressource Organisationnelle comme Levier pour améliorer l'Expérience des professionnels et des personnes touchées par un problème en oncologie* (Pomey et al., 2021). Depuis 2019, des PA sont intégrés dans des équipes cliniques dans la province du Québec (Canada) pour compléter les interventions auprès des patients (Pomey et al., 2021). Étant donné le rôle novateur des PA, l'intégration de ces derniers dans les équipes cliniques et lors des soins semble représenter un défi de taille pour les professionnels et les institutions. Or, sachant que les IO facilitent les interventions les plus pertinentes auprès de la clientèle (Fillion, Cook, Veillette, Aubin, et al., 2012; Fillion et al., 2015), elles sont les plus susceptibles d'intégrer les PA dans les équipes cliniques et favoriser la collaboration avec les autres professionnels de santé. Néanmoins, cette nouvelle collaboration demande aux IO d'adapter leur relation professionnelle aux PA. En effet, il s'agit d'une relation émergente qui diffère de la relation traditionnelle infirmière-patient. L'IO doit alors considérer les savoirs expérientiels des PA comme étant complémentaires à ces propres savoirs scientifiques et expérientiels et travailler en équipe avec ces derniers (Flora et al., 2016; Jouet et al., 2010; Pomey, Ghadiri, et al., 2015).

À ce jour, aucune étude n'est disponible pour documenter les perceptions des IO et des PA quant à l'intégration des PA au sein des équipes cliniques en oncologie. Cette étude a donc pour objectif d'explorer les perceptions des PA et des IO quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins de patients touchés par le cancer (PTC). Les facteurs influençant l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins seront aussi documentés.

Méthode

Un devis qualitatif exploratoire (Green et Thorogood, 2018; Trudel et al., 2006) a été réalisé. Ce devis est pertinent pour explorer les sujets peu documentés et obtenir des informations générales.

Recrutement.

Parmi les 4 établissements qui participent au projet Parole-Onco, deux ont été sélectionnées car c'était les deux centres où les PA étaient introduits dans tout le continuum de soins des patientes touchées par un cancer du sein et qui avaient des IO dans l'équipe.

Des PA et des IO ont été recrutés selon un échantillonnage de convenance. Pour les IO, les critères de sélection étaient : 1) être une IO⁵ participant au projet *PAROLE-Onco*, 2) être en contact ou avoir été en contact avec des PA et 3) être en mesure de parler et comprendre le français. Pour les PA, les critères étaient : 1) être un PA participant au projet *PAROLE-Onco* et 2) être en mesure de parler et comprendre le français.

Pour chaque établissement, les IO et les PA ont été invités à participer au projet. Tous les participants répondant aux critères d'inclusion ont été contactés par courrier électronique. Tous les participants ayant accepté de participer à l'étude ont reçu un formulaire de consentement éclairé approuvé par le comité d'éthique des établissements choisis et une date de rencontre a été convenue.

Collecte de données

La collecte de données a été réalisée grâce à des entretiens semi-directifs dont les thèmes portaient sur les conditions d'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins, le rôle des PA, les effets des PA et les facteurs facilitants et limitants l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins. Voici quelques exemples : Comment qualifieriez-vous votre intégration dans l'équipe clinique ? Comment décririez-vous votre travail avec le(s) infirmière(s) ? Et votre relation avec le(s) infirmière(s) ? Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des participantes et ont été intégralement transcrits. L'analyse des entretiens a été faite à l'aide du logiciel d'analyse *NVivo* (Miles et al., 2014). En complément, un questionnaire sociodémographique a été complété par les participants. Les données ont été collectées entre 2020 et 2021.

⁵ Infirmière clinicienne ou infirmière pivot en oncologie

Analyse

Les entretiens ont été analysés de manière itérative (Miles et al., 2014) tout au long de la collecte de données. Les données ont été lues, triées et codées. Les codes ont été présentés sous forme de matrice pour permettre l'émergence des résultats et ces derniers ont été présentés sous forme de tableaux synthèse (Miles et al., 2014). Pour accroître la crédibilité des résultats, des verbatims ont été ajoutés à la présentation des données. L'interprétation et la fiabilité des résultats a été assurée par KB et MPP. Enfin, la transférabilité de l'étude a été assurée par une description détaillée de l'échantillonnage des participants, du contexte de l'étude ainsi que des méthodes de collecte de données et d'analyse utilisées (Miles et al., 2014).

Une approbation du comité d'éthique du Centre hospitalier de l'Université de Montréal a été obtenue (#17.260). Les participants ont tous signés un formulaire de consentement.

Résultats.

Au total, 12 participantes (six PA et six IO) ont participé à l'étude. La moyenne d'âge pondérée était de 63 ans chez les PA et 46 ans chez les IO et toutes les IO travaillaient en clinique ambulatoire d'oncologie (Tableaux 1 et 2).

Code d'identification	Tranche D'âge	Type de cancer	Dernier traitement	Occupation principale actuelle	Site de recrutement
PA1	65-74 ans	Sein	Entre 3 et 5 ans	Travailleuse non rémunérée ⁶	2
PA2	55-64 ans	Sein	8 ans	Retraitée	1
PA3	45-54 ans	Sein	En traitement de confort	Travailleuse à temps partiel	1
PA4	55-64 ans	Oncogénétique	Entre 3 et 5 ans	Retraitée	1
PA5	65-74 ans	Sein	En traitement de confort	Retraitée	2
PA6	65-74 ans	Sein	14 ans	Travailleuse non rémunérée	1

⁶ Bénévole

Tableau 1 : Les caractéristiques des PA recrutées pour l'étude

Code d'identification	Tranche d'âge	Statut professionnel	Années d'expérience à ce poste	Site de recrutement
INF1	45-54 ans	Infirmière clinicienne	10 ans	1
INF2	35-44 ans	IPS ⁷	Entre 1 an et moins de 3 ans	1
INF3	55-64 ans	IPO	10 ans et plus	1
INF4	45-54 ans	Infirmière clinicienne	10 ans et plus	2
INF5	35-44 ans	IPO	Entre 5 ans et moins de 10 ans	1
INF6	35-44 ans	IPO	Entre 1 an et moins de 3 ans	1

Tableau 2 : Les caractéristiques des IO recrutées pour l'étude

Les résultats présentent 4 grands thèmes soit : 1) Une intégration variable et évolutive des PA dans les équipes cliniques et lors des soins; 2) Les effets bénéfiques perçus de l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins; 3) Les effets bénéfiques perçus de l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins; 4) Intégration souhaitée des PA dans les équipes cliniques et lors des soins.

1) Une intégration variable et évolutive des PA dans les équipes cliniques et lors des soins.

Toutes les participantes, PA et IO, ont perçu l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins comme étant variable et évolutive se décrivant autour de six sous-thèmes: 1) « un choc des réalités », 2) devoir « faire sa place », 3) une intégration progressive du rôle de PA dans la routine des équipes cliniques 4) Mieux connaître et comprendre le rôle unique des PA, 5) des contacts restreints entre les PA et les équipes cliniques et 6) la non-reconnaissance du rôle de PA. Les deux premiers sous-thèmes mettent en avant les difficultés rencontrées par les PA lors de leur

⁷ Infirmière praticienne spécialisé

intégration et ont été soulignés seulement par les PA. Le troisième sous-thème a été retrouvé uniquement dans le discours des IO. Les trois derniers sous-thèmes ont été rapportés par les deux.

« *Un choc des réalités* ». Deux PA ont mentionné qu'elles ne s'attendaient pas « du tout à rencontrer autant d'obstacles » car « [elles] trouvai[ent] que c'était un projet absolument génial et que les patientes avaient besoin de ça [des PA] » (PA3). Une des PA a déclaré : « j'étais comme dans une bulle et rendue sur le terrain, ma bulle a très vite éclatée » (PA3).

La majorité des PA ont remarqué que, malgré l'enthousiasme des professionnels de la santé envers leur rôle, ils ne s'investissaient pas pour faciliter leur intégration au sein des équipes cliniques et lors des soins. Une PA a rapporté « On a fait une présentation [des PA] à tous les médecins en oncologie, ils étaient tous là (...). Ils étaient enthousiastes. Mais après, rien. (...). Un des oncologues nous a ouvert les portes. Les autres ont continué leur routine » (PA4).

« *Devoir faire sa place* » au sein des équipes cliniques et lors des soins. Certaines PA ont compris qu'elles devaient « faire [leur] place » dans les équipes cliniques et que cela prendrait du temps d'être acceptées et reconnues par les professionnels de la santé. Une PA raconte que :

Après 3 ans en tant que membre active d'une association [à l'hôpital] j'ai demandé à avoir un numéro de téléphone, un poste téléphonique et un bureau. Maintenant, j'ai fait le chemin. J'ai un code pour moi. Tout le monde me connaît à l'hôpital et en radio oncologie. (PA1)

Cependant, trois PA ont trouvé difficile de s'intégrer dans les équipes, car elles avaient l'impression d'être vues comme étant « dérangeantes » par les professionnels de la santé car elles sentaient « comme si [elles] envahissai[ent] leur territoire » (PA4). A contrario, les IO n'ont pas perçu les difficultés exprimées par les PA. Elles ont perçu l'intégration de ces derniers dans les équipes cliniques comme étant progressive.

Intégration progressive des PA dans la routine des équipes cliniques. La moitié des IO ont tout de suite été « emballée[s] » par le rôle de PA (INF6) et quatre IO ont reconnu qu'elles jouaient un rôle dans l'intégration des PA au sein des équipes cliniques et lors des soins. Une IO explique que son « rôle dans leur intégration [des PA], c'est de les présenter aux patientes (...) [et d'inclure] toujours les PA quand [elle] présente les professionnels de la santé » (INF1).

Elles ont ajouté que la présentation du rôle de PA aux patients faisait « partie [de la charge de travail], on présente déjà l'offre de service des organismes de lutte contre le cancer, de la travailleuse sociale, de la psychologue donc on vient juste ajouter un autre membre de l'équipe » (INF5).

Mieux connaître et comprendre le rôle unique des PA au sein de l'équipe clinique. Avec le temps, les IO participantes ont rapporté mieux connaître le rôle des PA et être en mesure de mieux présenter leur apport unique. Voici comment les infirmières introduisent les PA aux patients :

J'explique aux patientes qu'on [les professionnels] est là pour les accompagner mais on en ne comprend pas à 100% ce qu'elles vivent (...) Elles peuvent rencontrer quelqu'un [une PA] qui a justement vécu la même chose et qui peut les aider pour des questions de la vie quotidienne [avec la maladie] ou juste pour verbaliser ce qu'elles peuvent ressentir, normaliser les sentiments. (INF6)

De même, les IO ont remarqué que le rôle de PA était « complémentaire » aux rôles des professionnels de la santé (ex. infirmière, psychologue...) car « les PA l'ont vécu, elles ont vécu chacune des étapes de la maladie donc elles sont peut-être plus outillées à répondre à leurs questions que moi je peux l'être. » (INF2). Les PA, quant à elles, ont décrit leur rôle comme étant « complètement différent du rôle de la psychologue, de la travailleuse sociale ou du médecin » (PA2). Elles qualifient leur rôle comme étant « unique » et que « ce qu'[elles] apport[ent], l'IPO ne peut pas l'apporter. (...) Nous avons un rôle dans le factuel et dans l'émotion » (PA1).

Enfin, elles ont constaté qu'elles devaient connaître le rôle des autres membres de l'équipe clinique afin d'être capable d'orienter les patients vers le professionnel de la santé le plus qualifié pour répondre à leurs problématiques. Une PA raconte : « Si (...) c'est au niveau financier qu'il y a un problème, on réfère au travailleur social, si c'est au niveau psychologique, le psychologue (...) Il faut les connaître pour qu'on puisse faire la référence à un professionnel » (PA1)

Contacts restreints entre les PA et les équipes cliniques. Cinq PA ont rapporté avoir été contactées par les IO. Une PA explique « les fois où j'ai été contactée, c'était l'infirmière en oncologie qui disait : « Cette patiente-là aimerait rencontrer une PA » (...) elle voyait qui pouvait être jumelé avec cette patiente » (PA4). De leur côté, les IO ont trouvé qu'avec la venue de la pandémie COVID-19, il leur était difficile d'avoir des contacts avec les PA. Tous les contacts se faisant à distance (ex., téléphone, visioconférence, etc.), elles n'ont donc pas pu rencontrer physiquement les PA. Néanmoins, elles considèrent avoir de bonnes relations avec les PA. Une infirmière souligne :

Une relation c'est un grand mot ! (...) On les a vues au début mais (...) je me rends compte que je ne les connais pas toutes. Je n'ai pas de mauvaises relations avec elles mais je n'ai pas beaucoup de contact avec elles non plus. (INF1)

D'autres infirmières ont déclaré n'avoir eu aucune relation avec les PA, car « [elles] ne leur [ont] jamais parlé, à part lors d'une rencontre de service lorsqu'il y avait une présentation mais sinon [elles] n'[ont] jamais eu la chance d'échanger avec une PA. (INF2). Ces constats peuvent être expliqués par le contexte pandémique actuel. En effet, toutes les participantes ont remarqué qu'il était difficile de construire une relation quand on ne se connaît pas et que les contacts sont réduits au minimum.

Non-reconnaissance du rôle de PA. Les PA ont exprimé qu'elles ne se sentaient pas reconnues comme membre à part entière de l'équipe clinique par les professionnels, l'une d'entre elles racontent : « La dernière fois nous avons passé l'après-midi [à essayer de rencontrer les médecins]. (...) Il y a juste le médecin en radio oncologie qui nous a répondu (...) ça n'a pas d'allure comment on est traité » (PA2).

Certaines infirmières ont également fait un constat similaire. Elles pensent que les PA seront considérés comme des membres à part entière des équipes cliniques lorsqu'elles auront fait leur place au sein des équipes en « [prenant leur] rôle dans l'équipe, en faisant partie des réunions interdisciplinaires », car « à part rencontrer le patient, il y a peu de communication avec l'équipe clinique. » (INF5). Elles qualifient leur présence comme étant « dans le nuage informatique, elle voltige autour de l'équipe » (INF5).

Ces sous-thèmes ont été représentés sous une forme chronologique afin de mettre en exergue le processus d'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins dans le temps (Figure 1).

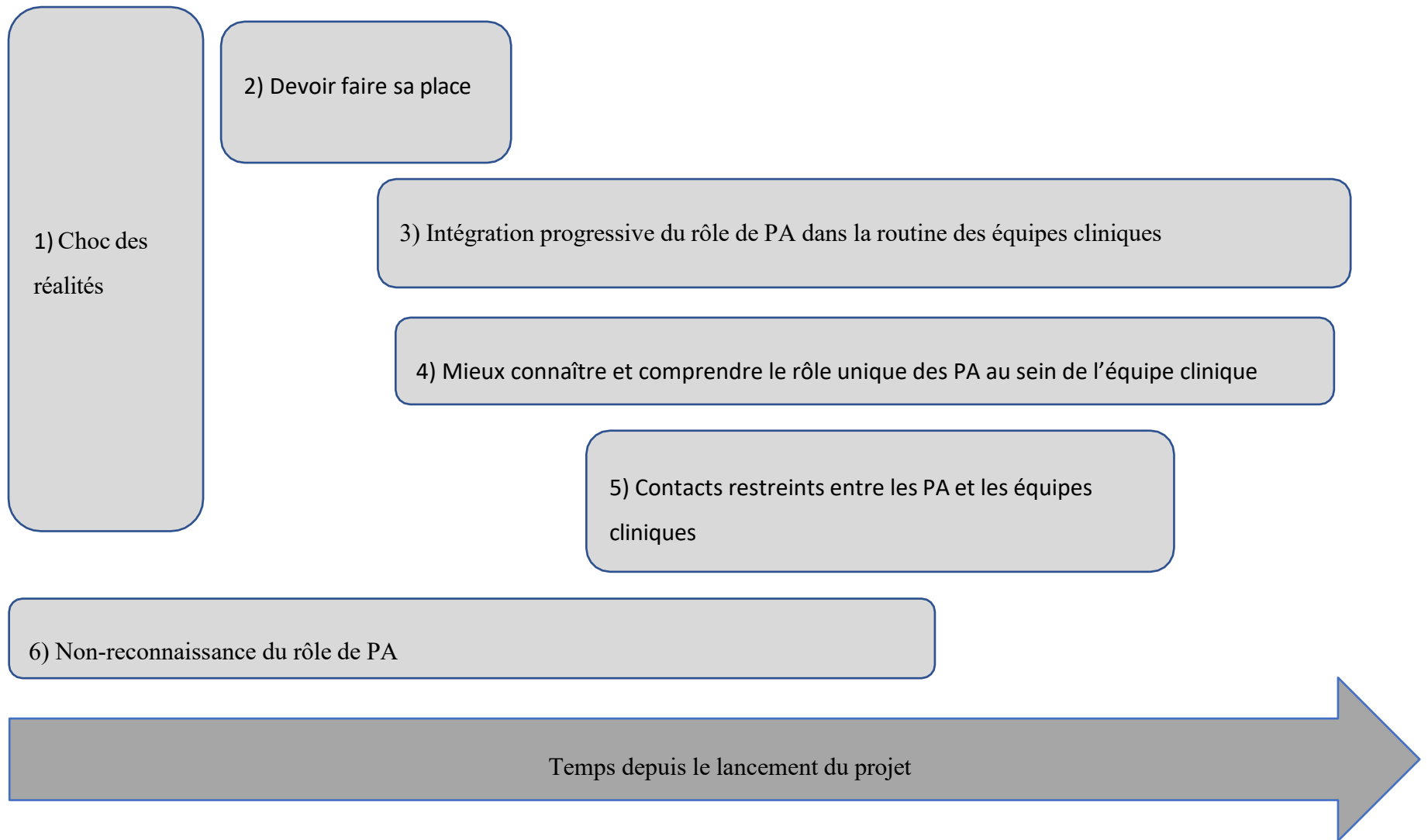


Figure 1 : Processus d'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins dans le temps

2) Les effets bénéfiques perçus de l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins.

Toutes les participantes ont constaté des effets bénéfiques de l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins, soit : 1) les effets sur les professionnels, 2) sur les patients et 3) sur les PA eux-mêmes.

Sur les professionnels. Trois PA ont rapporté percevoir un effet bénéfique sur la charge de travail des professionnels. Elles ont constaté qu'elles étaient là pour « récupérer un peu de la surcharge de travail » (PA4) en « racont[ant] un peu [leur] expérience et [elles sentent] que ça leur enlève de l'anxiété [aux patientes] » (PA4) et ainsi aider les patientes à poser « les bonnes questions et la rencontre avec leur médecin est beaucoup plus efficace » (PA4). Ce constat est relayé par une IO qui a donné l'exemple d'une « patiente qu'on suivait depuis quelques temps et qui était toujours [à l'étape de prise de décision pour son traitement]. » et qui, grâce à l'intervention d'une PA, a pu « voir qu'il y a d'autres patientes qui ont vécu la même chose et que ces patientes-là s'en sont sorties, [ce qui] l'a amené à se décider ». Cette IO pense que les PA peuvent « [amener] un peu de réassurance dans les interventions. » (INF3) Elle a ajouté que les PA permettaient également de diminuer « les demandes en psychologie. [Car] Il est parfois difficile d'avoir accès à une psychologue. (...) [la présence de la PA] ça vient comme désamorcer les choses » (INF3)

Sur les patients. Une majorité des PA et des IO ont perçu des effets bénéfiques sur les patients tels qu'une « baisse d'anxiété et une communication beaucoup plus ouverte. Ils [les patients] parlent de tout, de rien, de toutes les questions qu'ils n'osent pas poser au médecin ou à l'infirmière » (PA3) grâce au soutien des PA. Toutefois, deux infirmières ont rapporté n'avoir eu « aucun retour » de la part des patients quant aux accompagnements des PA. Néanmoins, elles imaginent que « il y a eu une amélioration, qu'il y a eu un impact positif sur le parcours des femmes, le fait de se sentir impliquée, mieux informée, mieux soutenue, se sentir accompagnée » (INF2).

Sur les PA. Trois PA ont perçu des effets bénéfiques de leur rôle sur elles-mêmes. L'une d'entre elles déclare : « on a un sentiment d'être utile, vraiment d'aider. » (PA4). Une autre PA décrit ces effets comme faisant « un baume au cœur de pouvoir aider les autres » car elle participe à « une action qui donne du sens à travers ce qu'[elles] vi[vent] » (PA6). Cette même PA a ajouté qu'à travers leurs échanges, les PA et les patients pouvaient contribuer mutuellement à ces sentiments de bien-être et de valorisation : « C'est une plus-value dans les deux sens. Quand je parle à la patiente, ça me fait du bien de voir que je l'ai allégée, que je l'ai aidée. Elle m'aide (...) Elle me fait avancer. » (PA6)

3) Les facteurs influençant l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins.

Les PA et les IO ont identifié des facteurs pouvant faciliter ou limiter l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins. Quatre facteurs sont ressortis : 1) les facteurs liés à l'équipe clinique, 2) les facteurs intrinsèques au PA, 3) les facteurs de compréhension du rôle de PA et 4) les facteurs liés au patient (tableau 3).

Parmi les facteurs facilitants l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins, trois facteurs sont liés à l'équipe clinique soit l'implication active de l'équipe clinique, la promotion du rôle de PA et la simplicité de la procédure d'introduction des PA et deux sont intrinsèques au PA soit le « goût de donner » et l'expérience vécue de la maladie. Parmi les facteurs limitants l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins, les participantes ont identifié trois facteurs liés à l'équipe clinique que sont la réticence des professionnels, le manque de temps des professionnels et la routine de travail de l'infirmière, un facteur intrinsèque au PA qui est le désengagement, quatre facteurs liés à l'implantation du rôle de PA que sont le manque d'organisation, l'évolution lente du projet et les mauvaises conditions d'intégration des PA et deux facteurs liés au patient soit « l'ouverture » et l'expérience de la maladie des patients).

Facteurs facilitants	Facteurs contraignants
Facteurs liés à l'équipe clinique	
<ul style="list-style-type: none"> • Implication active de l'équipe clinique dans l'intégration des PA (PA et IO) « C'est sûr que si les membres de l'équipe y croient puis qu'ils intègrent [les PA], qu'ils s'impliquent dans le processus, c'est un plus » (INF1) • Promotion du rôle de PA (IO) « Il faut trouver une façon de l'intégrer [le rôle de PA] systématiquement [dans son discours]. C'est la meilleure façon pour exposer le plus possible les patientes à ce service » (INF1) • Procédure simple d'introduction des PA (IO) « L'envoi des demandes par courriel et par la suite, les patientes ont une réponse assez rapide. (...) le suivi que vous nous envoyez. C'est très bien » (INF3) 	<ul style="list-style-type: none"> • Réticence des professionnels quant à l'intégration des PA (PA et IO) « Il faut créer des liens avec eux [les professionnels] et ils doivent bien nous connaître. (...) Ils craignent que ce qu'on dise vienne contrecarrer ce qu'ils font ou disent [aux patients] » (PA6) • Manque de temps des professionnels de la santé (PA) « Il ne faut pas surcharger ce monde-là [les professionnels]. (...) Ils n'ont pas le temps. Ils sont débordés. » (PA1) • Routine de travail de l'infirmière (IO) « Je ne fais pas les suivis, je rencontre la patiente à des moments marquants dans sa vie, qui sont très difficile [elles ne sont pas forcément prêtes pour les PA] » (INF4)
Facteurs intrinsèques au PA	
<ul style="list-style-type: none"> • « Goût de donner » (PA) « J'ai le goût de donner, car je vois de la détresse et que j'ai réussi à passer au travers et je me dis que si je peux contribuer à aider quelqu'un, ça me fait du bien » (PA4) • Expérience vécue de la maladie des PA (IO) « Ce sont des femmes qui ont eu le cancer donc (...) ça me parle beaucoup puis c'est une mine d'or d'informations. Et elles ont accompagné plusieurs femmes donc elles ont l'habitude de le faire » (INF2) 	<ul style="list-style-type: none"> • Désengagement (PA) « Je suis la seule [PA] parce que toutes les autres ont arrêté. Elles en avaient marre que rien ne fonctionne, que ce soient juste des réunions et qu'il n'y ait rien qui avance » (PA3)

Facteurs facilitateurs	Facteurs contraignants
Facteurs liés à l'implantation du rôle de PA	
<ul style="list-style-type: none"> N/A 	<ul style="list-style-type: none"> Manque d'organisation (PA) « S'ils avaient une clinique [avec des horaires définis] et que tu puisses poser tes disponibilités [pour rencontrer les patientes] (...) Il faut qu'il y ait une réorganisation de l'horaire. » (PA3) Évolution lente du projet (PA) « Le problème c'est qu'on n'avance pas, on piétine. On veut tellement, comme PA, en donner plus et on est tout le temps freiné. (...) C'est décourageant » (PA6) Mauvaises conditions d'intégration des PA (PA) « Il ne faut plus être collé à la promotion de la santé mais au côté clinique. Ils vont pouvoir nous connaître davantage et nous faire confiance. Actuellement, on est amené par d'autre monde. On est presque imposé. Ça ne marche pas » (PA2)
Facteurs liés au patient	
<ul style="list-style-type: none"> N/A 	<ul style="list-style-type: none"> « Ouverture » des patients (IO) « L'ouverture de la personne, si elle se sent prête ou pas [à être accompagnée par une PA] » (INF6) Expérience de la maladie des patients (IO) « J'ai beaucoup de patientes, ça fait plus de 10 ans qu'elles sont suivies, elles acceptent moins [de rencontrer une PA]. Mais les nouveaux cas, oui » (INF3)

Tableau 3 : Les facteurs facilitateurs et contraignants quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins selon les PA et les IO.

4) **Intégration souhaitée des PA dans les équipes cliniques et lors des soins.**

Les PA et les IO participantes ont fait six différents types de suggestions pour améliorer l'intégration des PA dans les équipes cliniques: 1) le travail d'équipe, 2) la reconnaissance du rôle de PA par les professionnels, 3) l'intégration des PA, un projet avant tout clinique, 4) l'importance du soutien offert aux PA et 5) le rôle de PA dans n'importe quelle unité de soins.

Travail d'équipe. Les PA et les IO de l'étude ont mentionné qu'elles souhaitaient améliorer le travail d'équipe entre les PA et les équipes cliniques en améliorant la collaboration et la communication. Elles suggèrent d'instaurer une routine de travail où « la patiente rencontre le médecin puis elle rencontre la PA. Et ensuite, elle rencontrerait l'infirmière. » (PA3) ainsi que d'impliquer les PA dans les rencontres : « Si elles sont présentes à la réunion interdisciplinaire, ça va être encore mieux au niveau de la communication dans l'équipe. » (INF3).

Reconnaissance du rôle de PA par les équipes cliniques et l'hôpital. Les PA et les IO ont mentionné la nécessité d'améliorer la reconnaissance des PA au sein de l'hôpital en promouvant le service de PA par l'implication active des professionnels de santé « tous les médecins, chirurgiens oncologues, tous ceux qui sont en contact avec la patiente, à la fin de son discours, parlent des PA, pas seulement les IO. » (INF4) mais également par l'installation « de petites affiches qui disent qu'il existe des patientes partenaires dont des PA. » (PA4) et la mise à disposition « un petit local [pour] que les patientes sachent qu'il existe des PA » (PA4) dans les unités oncologiques. Enfin, certaines ont avancé la possibilité de dédommager les PA en prenant en charge les frais « professionnels » comme, par exemple « Quand je participais à des comités d'amélioration continue, la gestionnaire avait fait en sorte qu'on ait un coupon de stationnement. Le stationnement ça coûte cher dans un hôpital. Ça, c'est essentiel » (PA1).

L'intégration des PA, un projet avant tout clinique. Seules les PA ont suggéré « que le projet vienne de l'équipe clinique » car « si ce n'est pas l'équipe clinique qui décide de le mettre en place et de faire en sorte que tout le monde participe, ça ne marche pas. Impossible » (PA3). Elles ont ajouté la nécessité d'une personne-ressource s'occupant des tâches administratives et faisant le lien avec l'équipe, qui serait « un PA [qui] pourrait s'occuper des autres et qu'elle ait un lien avec l'hôpital » (PA1) Enfin, toutes les participantes ont mentionné la nécessité d'aménager un « horaire

structuré, avec le nom des PA qui seront présentes ces jours-là. (...) il y a un lieu de rdv et les médecins voient si des PA sont disponibles. » (PA2) ou encore de faciliter l'accès au service de PA par une « demande via le logiciel, avec un petit onglet, un peu comme une consultation en psychologie par exemple. » (INF6).

L'importance du soutien pour les PA. Les PA ont également mentionné l'importance d'avoir accès à un soutien psychologique à cause des accompagnements qui peuvent être très demandant physiquement et « Émotionnellement, (...) c'est gratifiant de faire ça mais c'est extrêmement difficile aussi. (...) [l'hôpital] a instauré toutes les deux semaines, une réunion avec tous les PA [pour leur permettre de ventiler et faire un suivi]. » (PA3)

Le rôle de PA dans n'importe quelle unité de soins. Enfin, seules les infirmières ont proposé d'introduire le rôle de PA dans d'autres services de soins, car « toutes les patientes, peu importe le diagnostic, peu importe la maladie, il y a de l'anxiété qui est généré par rapport à la maladie, au diagnostic, au traitement, mais aussi de la préoccupation au quotidien et cette préoccupation-là, nous en tant que personnel, on ne peut pas nécessairement y répondre. » (INF5). Elles considèrent que l'expérience de la maladie des PA les rendent plus légitimes d'accompagner les patients.

Discussion

À notre connaissance, il s'agit de la première étude à s'intéresser aux perceptions des IO et des PA quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins. En effet, la plupart des études disponibles se sont intéressées aux perceptions des IO ou des patients navigateurs quant à la navigation en oncologie (Gehrke et al., 2018; Phillips et al., 2014). De plus, une seule étude a porté sur le développement d'une intervention psycho-éducatrice infirmière assistée par des pairs en oncologie (Bergin et al., 2016). La nouveauté de cette étude est l'exploration de l'intégration du rôle de PA dans les équipes cliniques et lors des soins. Les prochains paragraphes préciseront l'intégration des PA dans les équipes cliniques, les effets de leur intégration ainsi que les facteurs influençant leur intégration dans les équipes.

Les résultats ont soulevé que les PA ont d'abord perçu leur intégration dans les équipes cliniques et lors des soins comme étant difficile et qu'elles devaient être actives dans leur intégration. Les PA ont également perçu un manque de reconnaissance en tant que membre à part entière des

équipes cliniques, car elles sont toujours perçues comme des patientes. En effet, il semblerait que les professionnels ne se rendent pas compte de la plus-value possible des PA. D'après Wei et al. (2020), pour mettre en place une collaboration interprofessionnelle efficace, il faut reconnaître l'expertise, les forces et les contributions de chacun. Ces auteurs mentionnent qu'il est nécessaire de développer une relation bienveillante entre les différents individus afin de développer un sentiment d'appartenance et ensuite collaborer (Wei et al., 2020). Il est donc essentiel que les professionnels de la santé développent et entretiennent une relation avec les PA afin de reconnaître leur rôle et de collaborer efficacement avec ces derniers.

Les IO de notre étude ont trouvé que l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins se faisaient de manière progressive et qu'elles avaient un rôle à jouer dans cette intégration en connaissant mieux leur rôle. Selon la littérature, l'infirmière est l'une des actrices principales de la collaboration dans les équipes cliniques (Moore et Prentice, 2015; Schot et al., 2020), car cela fait partie de leur compétences et de leur formation (Boyer et al., 2016; Moore et Prentice, 2015). De même, d'après Schot et al. (2020), les infirmières sont les professionnelles de la santé les plus susceptibles de lier les différents membres des équipes cliniques par leurs compétences en communication et leurs connaissances plus approfondies des rôles des autres membres. Cependant, les IO de notre étude ont également reconnu qu'elles ne considéraient pas les PA comme membres à part entière par manque de contacts avec ces dernières. D'après Moore et Prentice (2015), les IO préfèrent avoir des contacts en personne ou lors des réunions interdisciplinaires, car cela leur permet de mieux connaître chaque membre de l'équipe ainsi que de maintenir une relation avec eux.

Les résultats ont aussi montré que les participantes ont perçu des effets bénéfiques à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins. Plus spécifiquement, elles ont remarqué des effets bénéfiques sur la charge de travail des professionnels. Selon Gabitova et Burke (2014), les pairs sont des facilitateurs dans la prise en charge des patients, car ils sont capables de réaliser des tâches non médicales (ex. apporter de l'information complémentaire, etc.). De même, les participantes de notre étude ont remarqué des effets bénéfiques sur les besoins psychosociaux des patients par l'apport d'un soutien informationnel et émotionnel de la part des PA. En effet, les pairs représentent une source d'informations et un soutien émotionnel pour les patients par leur expérience de la maladie (Bergin et al., 2016; Gabitova et Burke, 2014; Phillips et al., 2014). Ils

sont capables de faire le lien entre les équipes cliniques et les patients en facilitant la communication entre eux et peuvent même faciliter la prise de décision, l'adhérence et la compliance aux soins (Gabitova et Burke, 2014; Phillips et al., 2014). D'ailleurs, notre étude est la première à présenter des effets bénéfiques sur les PA eux-mêmes. Elle vient donc apporter une nouvelle perspective sur les effets globaux de la pair-aidance lorsqu'elle est intégrée dans les équipes cliniques et lors des soins.

De plus, les résultats ont montré plus de facteurs contraignants que de facteurs favorisant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins. Plus particulièrement, ces facteurs limitant l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins étaient souvent liés à l'implantation du rôle de PA et l'équipe clinique. En effet, des études ont montré que l'opérationnalisation du partenariat de soins avec les patients ainsi que le leadership organisationnel pouvaient être considéré comme un obstacle à la collaboration en raison de problèmes structurels (ex. : manque de guidance, réunions peu fréquentes...) et philosophiques (ex. : croyances concernant le rôle du patient, manque de connaissances quant au rôle des patients dans les équipes...) (Bilodeau et al., 2015 ; Liang et al., 2018; Martin et Finn, 2011; Moore et Prentice, 2015). De même, ces mêmes auteurs ont également mis en évidence que les différences entre les statuts professionnels et la présence de hiérarchie étaient plus prédominantes entre les professionnels de la santé et les patients qu'entre les professionnels eux-mêmes. Ils ont expliqué cela par le fait que la philosophie selon laquelle le patient reste toujours un patient peut demeurer ancrée dans les normes et la culture des services de santé (Bilodeau et al., 2015 ; Liang et al., 2018; Martin et Finn, 2011; Moore et Prentice, 2015; Renedo et al., 2015).

Par ailleurs, notre étude a pu documenter des facteurs pouvant favoriser l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins. En effet, nos résultats ont montré qu'il existait des facteurs facilitants liés à l'équipe clinique tels que l'implication des professionnels de santé dans le processus d'intégration des patients et la promotion du service de PA. D'après la littérature, ces deux facteurs sont essentiels pour favoriser l'intégration et la collaboration avec des patients partenaires. L'intégration sociale des patients dans les équipes est une condition essentielle pour une collaboration avec les professionnels de la santé (Liang et al., 2018; Martin et Finn, 2011). Les patients et les professionnels doivent donc vouloir travailler ensemble et s'impliquer activement dans ce processus. Il est même suggéré que les patients soient intégrés dans des équipes de petite

taille pour favoriser le développement d'une relation de confiance avec les professionnels lors de rencontres formelles et informelles (Liang et al., 2018). De même, selon l'étude de Renedo et al. (2015), la culture organisationnelle peut être un facteur favorable à l'intégration des patients dans les équipes si l'accent est mis sur une collaboration non hiérarchique et multidisciplinaire ainsi que la capacité des professionnels de la santé à s'investir dans cette collaboration.

En ce qui concerne les facteurs intrinsèques aux PA, une étude de Buljac-Samardzic et al. (2022) a montré qu'il existait quatre facteurs intrinsèques aux patients pouvant influencer leur implication active comme membre de l'équipe dont l'implication basée sur leur relation avec les professionnels de la santé, l'implication basée sur leur habilité à être des acteurs actifs de soins, l'implication basée sur leur compréhension de la maladie et l'implication basée sur l'impact de la maladie. Ces trois derniers facteurs viennent corroborer les résultats obtenus dans notre étude qui montrent que l'expérience de la maladie et le besoin d'engagement des PA peuvent influencer l'intégration des PA dans les équipes cliniques.

Forces et limites de l'étude.

La force de cette étude est le recueil des perceptions de PA et d'IO qui a permis de documenter le phénomène de manière contrastée grâce à une triangulation des données pour assurer la crédibilité de ceux-ci. Certaines limites de cette étude doivent toutefois être soulignées. Tout d'abord, il existe un biais temporel dans le recueil de données. En effet, la collecte de données s'est faite en deux temps, tout d'abord les PA puis un an plus tard les IO. Or, pendant l'année qui s'est écoulé, le projet Parole-Onco a beaucoup évolué et les PA ont eu de plus en plus de visibilité. Cela peut donc expliquer la vision plus négative des PA que celle des IO. De même, une seule IO a été interrogée sur le second site de recrutement des participantes, ce qui ne permet pas d'avoir une vision globale du phénomène dans cet établissement, Une autre limite porte sur le nombre de participants à l'étude (six PA et six IO). Cela a permis de réaliser un portrait contextualisé du phénomène à l'étude dans deux établissements en région urbaine et de faire émerger des problématiques mais cela ne permet pas de généraliser à toutes équipes d'oncologie qui souhaitent implanter des PA. Et finalement, il a été impossible de faire valider les résultats auprès des participants à cause du contexte organisationnel de la pandémie COVID-19.

Implications pour la pratique infirmière.

Les infirmières ont un rôle clé dans l'intégration initiale des PA dans les équipes et lors des soins. Cette implication se fait au niveau de la promotion du service de PA auprès des patients et des autres membres de l'équipe pour développer un travail d'équipe interprofessionnel comprenant les PA. Pour ce faire, les infirmières s'approprient le rôle des PA et développent une relation de confiance avec ces derniers à travers des rencontres formelles et informelles et des contacts réguliers. En travaillant en équipe avec les PA, elles instaurent des réflexes de collaboration permettant de proposer systématiquement lors des consultations avec les patients la possibilité de rencontrer un PA.

Conclusion.

Cette étude est la première à s'intéresser aux perceptions des PA et des IO quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins. Les résultats ont permis de mettre en évidence que l'intégration des PA dans les équipes n'est pas un processus facile et qu'il faut laisser du temps au temps pour que ces derniers fassent partie intégrante de la routine des IO et des autres membres des équipes cliniques. Néanmoins, les équipes et plus particulièrement les IO reconnaissent de plus en plus la plus-value du rôle de PA et leur apport a été constaté autant auprès des IO qu'auprès des patients ou encore des PA eux-mêmes. De nombreux facteurs (ex. liés à l'équipe clinique, etc.) peuvent influencer l'intégration des PA dans les équipes cliniques. Il est donc essentiel pour les IO et les équipes collaborent étroitement avec les PA et de s'impliquent activement dans leur intégration.

Bibliographie

- Bergin, R. J., Grogan, S. M., Bernshaw, D., Juraskova, I., Penberthy, S., Mileshekin, L. R., Krishnasamy, M., Hocking, A. C., Aranda, S. K. et Schofield, P. E. (2016). Developing an Evidence-Based, Nurse-Led Psychoeducational Intervention With Peer Support in Gynecologic Oncology. *Cancer Nursing*, 39(2), E19-E30. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000263>
- Boyer, L., Pepin, J., Dubois, S., Descôteaux, R., Robinette, L., Déry, J. et CHU Sainte Justine. (2016). *Référentiel de Compétences infirmières en milieu de soins hospitaliers québécois de l'enfant et de l'adulte*. Université de Montréal, Centre d'innovation en formation infirmière. https://www.cifi.umontreal.ca/documents/Publications/CIFI_Referentiel_Competence_Hospitalier_190125_HR.pdf
- Buljac-Samardzic, M., Clark, M. A., van Exel, N. J. A. et van Wijngaarden, J. D. (2022). Patients as team members: Factors affecting involvement in treatment decisions from the perspective of patients with a chronic condition. *Health Expectations*, 25(1), 138-148.
- Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. (2014,). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*. Université de Montréal, Réseau Universitaire intégré de la santé. http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation_1.1.pdf
- Direction Générale de Cancérologie. (2016). *Plan d'action 2016-2017 de la Direction générale de cancérologie*. L. D. d. c. d. m. d. l. S. e. d. S. sociaux. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-902-07W.pdf>
- Fillion, L., Cook, S., Veillette, A. M., Aubin, M., de Serres, M., Rainville, F., Fitch, M. et Doll, R. (2012, Jan). Professional navigation framework: elaboration and validation in a Canadian context. *Oncology Nursing Forum*, 39(1), E58-69. <https://doi.org/10.1188/12.ONF.E58-E69>
- Fillion, L., de Serres, A.-M., Lapointe-Goupil, R., Bairati, I., Gagnon, P., Deschamps, M., Savard, J., Meyer, F., Bélanger, L. et Demers, G. (2015). Implantation d'une infirmière pivot en oncologie dans un centre hospitalier universitaire. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 16(1), 5-11. <http://www.canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/294/296>
- Gabitova, G. et Burke, N. J. (2014, Sep 19). Improving healthcare empowerment through breast cancer patient navigation: a mixed methods evaluation in a safety-net setting. *BMC Health Serv Res*, 14(1), 407. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-407>

- Gehrke, A., Lee, S. S., Hilton, K., Ganster, B., Trupp, R., McCullough, C., Mott, E. et Feuerstein, M. (2018, Jun). Development of the Cancer Survivor Profile-Breast Cancer (CSPRO-BC) app: patient and nurse perspectives on a new navigation tool. *J Cancer Surviv*, 12(3), 291-305. <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0668-2>
- Green, J. et Thorogood, N. (2018). *Qualitative Methods for Health Research*. SAGE Publications. <https://books.google.com/books?id=W7lBDwAAQBAJ>
- Jeyathevan, G., Lemonde, M. et Brathwaite, A. C. (2017). Rôle des infirmières pivots en oncologie pour assurer la continuité des soins offerts aux adultes durant la phase diagnostique du cancer du poumon. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 27(1), 81-87. <https://doi.org/10.5737/236880762718187>
- Liang, L., Cako, A., Urquhart, R., Straus, S. E., Wodchis, W. P., Baker, G. R. et Gagliardi, A. R. (2018). Patient engagement in hospital health service planning and improvement: a scoping review. *BMJ Open*, 8(1), e018263.
- Martin, G. P. et Finn, R. (2011). Patients as team members: opportunities, challenges and paradoxes of including patients in multi-professional healthcare teams. *Sociology of Health & Illness*, 33(7), 1050-1065.
- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldana, J. (2014). *Qualitative Data Analysis*. SAGE Publications. <https://books.google.ca/books?id=3CNrUbTu6CsC>
- Moore, J. et Prentice, D. (2015). Oncology nurses' experience of collaboration: A case study. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 509-515.
- Partenariat canadien contre le cancer. (2018). *Vivre avec un cancer : rapport de l'expérience du patient P. c. e. s. palliatifs*. https://www.virtualhospice.ca/Assets/living-with-cancer-patient-experience-report-fr_20180214111416.pdf
- Phillips, S., Nonzee, N., Tom, L., Murphy, K., Hajjar, N., Bularzik, C., Dong, X. et Simon, M. A. (2014, Jun). Patient navigators' reflections on the navigator-patient relationship. *J Cancer Educ*, 29(2), 337-344. <https://doi.org/10.1007/s13187-014-0612-3>
- Pomey, M.-P., de Guise, M., Desforges, M., Bouchard, K., Vialaron, C., Normandin, L., Iliescu-Nelea, M., Fortin, I., Ganache, I., Régis, C., Zeev, R., Charpentier, D., Bélanger, L., Dorval, M., Ghadiri, D. P., Lavoie-Tremblay, M., Boivin, A., Pelletier, J.-F., Fernandez, N. et Danino, M. (2021). The Patient advisor, an Organizational Resource as a Lever for an Enhanced Oncology Patient Experience (PAROLE-onco): A Longitudinal Multiple Case Study Protocol. *BMC Health Services Research* <https://doi.org/10.1186/s12913-020-06009-4>
- Renedo, A., Marston, C. A., Spyridonidis, D. et Barlow, J. (2015). Patient and public involvement in healthcare quality improvement: how organizations can help patients and professionals to collaborate. *Public Management Review*, 17(1), 17-34.

- Schot, E., Tummers, L. et Noordegraaf, M. (2020). Working on working together. A systematic review on how healthcare professionals contribute to interprofessional collaboration. *Journal of interprofessional care*, 34(3), 332-342.
- Société Canadienne du Cancer. (2021). *Vue d'ensemble des statistiques sur le cancer*. <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-101/cancer-statistics-at-a-glance/?region=qc>
- Trudel, L., Simard, C. et Vonarx, N. (2006). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire. *Recherches qualitatives*, 5, 38-55.
- Wei, H., Corbett, R. W., Ray, J. et Wei, T. L. (2020). A culture of caring: the essence of healthcare interprofessional collaboration. *Journal of interprofessional care*, 34(3), 324-331.

Chapitre V : La discussion

Ce dernier chapitre synthétise les résultats saillants de l'étude. Un retour est également fait sur l'intégration des PA dans les équipes cliniques ainsi que la relation IO-PA. Ensuite, il est présenté une critique des assises théoriques utilisées dans ce mémoire. Enfin, les retombées de l'étude pour les sciences infirmières sont exposées.

5.1. Synthèses des résultats saillants

Ce mémoire visait à documenter l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins de patients atteints de cancer à travers les perceptions des IO et des PA. Tout d'abord, les résultats ont révélé que l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins se faisait de manière progressive et nécessite une implication active des membres de l'équipe clinique. Ensuite, des effets bénéfiques ont été constatés sur les professionnels de la santé, mais également les patients et les PA. De même, de nombreux facteurs (ex. : facteurs liés à l'équipe clinique, liés à l'implantation du rôle, intrinsèques au PA et liés aux patients) peuvent influencer l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins. Enfin, les participants ont proposé des pistes d'améliorations (ex. : un travail d'équipe, projet clinique, etc.) afin de guider une future implantation d'un projet similaire dans une autre unité de soins oncologiques.

5.2. Retour sur l'intégration des PA dans les équipes cliniques et la relation IO-PA

Les résultats de l'étude ont soulevé que les perceptions des PA et des IO quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins étaient contrastées. Les PA ont d'abord perçu leur intégration comme étant difficile puis, avec le temps, elles ont pu s'intégrer petit à petit. Les IO, quant à elles, ont trouvé que l'intégration des PA dans les équipes cliniques se faisait de manière progressive et ne semblent pas avoir ressenti les difficultés évoquées par les PA. Cependant, toutes les participantes (IO et PA) se sont accordées sur le fait que les PA n'étaient pas encore reconnus comme des membres à part entière des équipes cliniques. Ces résultats peuvent être expliqués par le fait que les professionnels de la santé continuent de garder le leadership en matière de santé (Martin et Finn, 2011; Renedo et al., 2015). De plus, avoir un sentiment d'appartenance est essentiel afin de développer une relation de confiance et de respect avec les

autres membres de l'équipe et ainsi développer une collaboration efficace (Wei et al., 2020). C'est pourquoi il est pertinent de s'intéresser à la relation entre les IO et les PA.

Selon l'étude de Le Moing et Robin (2007), la relation soignant-soignant est une relation d'accompagnement d'un soignant dans un contexte de collaboration interprofessionnelle, tout en gardant une certaine distance professionnelle. Il s'agissait alors pour l'infirmière de travailler en collaboration avec le PA tout en respectant la particularité de son rôle. Or, d'après les résultats présentés dans le paragraphe précédent, on peut constater que la relation entre les IO et les PA n'est pas encore une relation soignant-soignant, car les PA ne sont pas encore considérés comme des membres à part entière des équipes. Pourtant, nos résultats ont montré que les IO reconnaissent la particularité du rôle des PA et sa complémentarité avec les rôles des autres professionnels de la santé. On peut donc s'interroger sur les raisons pour lesquelles cette relation soignant-soignant n'est pas optimale. Il faut alors s'intéresser à leurs perceptions de leur relation avec les PA. En effet, d'autres résultats de notre étude ont montré que les IO ont trouvé difficile d'entretenir une relation avec les PA car elles ne les connaissaient pas personnellement et n'avaient pas eu de contact physique avec elles en raison du contexte pandémique de la Covid-19. D'après l'étude de Moore et al. (2015), l'interaction sociale était un antécédent essentiel afin de développer une collaboration réussie. En effet, des études montrent que les IO accordent beaucoup d'importance aux interactions sociales et en personne au sein des équipes, car elles leur permettent de mieux connaître une personne et ainsi créer un lien de confiance (Moore et Prentice, 2015; Moore et al., 2015). Ces mêmes études reconnaissent que les interactions en dehors du milieu de travail, tel que les dîners de fêtes, leur permettaient de connaître leurs collègues de manière plus personnelle et ainsi entretenir leur relation avec ces derniers. Ainsi, il est important pour les IO d'avoir du temps et des occasions pour des rencontres formelles et informelles avec leurs collègues (Moore et Prentice, 2015; Moore et al., 2015).

Il est également important de rappeler que les études disponibles, ainsi que nos résultats suggèrent que l'infirmière reste la professionnelle de la santé la mieux placée pour intégrer et collaborer avec les PA. En effet, d'après le guide des lignes directrices sur *La pratique collaborative entre les équipes infirmières* [traduction libre] de Registered Nurses' Associations of Ontario (2006), l'infirmière doit être proactive dans les équipes et participer à l'intégration des nouveaux partenaires dans les équipes. De plus, selon la littérature scientifique, l'infirmière est

l'une des actrices principales de la collaboration dans les équipes cliniques (Moore et Prentice, 2015; Schot et al., 2020), car cela fait partie de leurs compétences et de leur éducation (Boyer et al., 2016; Moore et Prentice, 2015; Registered Nurses' Associations of Ontario, 2006).

En résumé, les perceptions des IO et des PA de l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins reflètent bien les enjeux de leur intégration ainsi que de cette nouvelle relation soignant-soignant entre IO et PA. Par leurs compétences en collaboration et en travail d'équipe, les IO sont en mesure de progressivement instaurer une relation soignant-soignant en collaborant avec les PA et ainsi les intégrer dans les équipes comme membre à part entière.

5.3. Retour sur les assises théoriques

Le guide des lignes directrices sur *La pratique collaborative entre les équipes infirmières* [traduction libre] de Registered Nurses' Associations of Ontario (2006) a été utilisé en tant qu'assise théorique, car il présente deux concepts essentiels de la pratique infirmière pour cette étude : la collaboration et le travail d'équipe. Le travail d'équipe y est présenté comme une partie intégrante de la pratique infirmière depuis plusieurs années, ce qui a permis de désigner les infirmières comme actrices clés de la collaboration dans les équipes interdisciplinaires. Elles doivent donc se montrer proactives au sein de ces équipes et être capables d'intégrer de nouveaux partenaires. Ces concepts ont alors permis de faire émerger comme hypothèse que les IO sont les plus susceptibles d'intégrer les PA dans les équipes cliniques et lors des soins grâce à leurs compétences collaboratives et leurs connaissances du travail d'équipe. L'étudiante-chercheuse s'est alors basée sur ces concepts pour rédiger les guides d'entrevues des PA et des IO dans le but d'explorer comment les IO et les PA perçoivent l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins aux patients atteints de cancer. Ainsi, il a été possible de mieux comprendre la dynamique des équipes cliniques avec les PA et la perception du rôle de PA dans les équipes cliniques et auprès des patients atteints de cancer. En effet, nos résultats suggèrent que les IO sont les professionnelles de la santé qui peuvent jouer un rôle clé dans l'intégration des PA dans les équipes, car elles sont en relation directe avec les patients et les autres membres de l'équipe clinique. De plus, ce sont les membres de l'équipe qui font le plus souvent appel aux PA car elles connaissent le rôle et la plus-value possible de l'intégration des PA dans les équipes cliniques et

lors des soins. De plus, grâce à ces concepts nous avons pu explorer des pistes d'améliorations possibles pour l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins.

Néanmoins, le guide des lignes directrice sur *La pratique collaborative entre les équipes infirmières* [traduction libre] (Registered Nurses' Associations of Ontario, 2006) ne prend pas en compte la particularité et la nouveauté du rôle de PA. Ainsi, il est suggéré d'ajouter d'autres guides de pratiques telles que le *Guide d'implantation du Partenariat de soins et de services : vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient* (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2014) pour mieux comprendre les relations entre les équipes cliniques (dont les IO) et les PA. Ce dernier guide se base sur le partenariat de soins avec les patients qui est défini comme étant « une relation de coopération/collaboration entre le patient, ses proches et les intervenants de la santé et des services sociaux qui s'inscrit dans un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages et qui favorise l'autodétermination du patient, une prise de décisions libres et éclairées et l'atteinte de résultats de santé optimaux » (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2013, p. 11). Le patient n'est alors plus considéré comme un simple malade, mais comme un soignant. Il est un membre à part entière de l'équipe soignante, avec des compétences de soins et des savoirs expérientiels complémentaires aux savoirs des autres professionnels de la santé (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2014,). Ces notions pourraient aussi apporter une nouvelle perspective sur la relation entre les IO et les PA et en permettent donc une meilleure compréhension.

Enfin, les deux guides présentés sont généraux et peuvent être applicables à n'importe quelle situation d'intégration d'un nouveau partenaire de soins dans une équipe. Cependant, ils ne prennent pas en compte la réalité clinique qui a une influence sur l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins.

5.4. Forces et limites

La force de cette étude est qu'elle permet de documenter l'intégration du nouveau rôle de PA dans les équipes cliniques et lors des soins selon la perspective de PA et d'IO. Le recueil des perceptions de deux types de participants a mis en exergue une vision contrastée de ce phénomène.

De plus, cette étude a fait ressortir les effets bénéfiques de l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins, sujet également peu documenté dans la littérature. Cette étude a aussi permis d'identifier les principaux facteurs favorisant et contraignant ainsi que des pistes d'améliorations possibles quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins. Les résultats obtenus par l'étudiante-chercheuse ont été vérifiés et révisés par ses directrices pour en assurer la fiabilité et la crédibilité.

Cependant, cette étude comporte plusieurs limites qui doivent être prises en considération pour l'interprétation des résultats. Tout d'abord, il y a pu avoir un biais d'échantillon à cause de la petite taille de ce dernier (six PA et six IO) ne permettant pas de donner une représentation globale du phénomène à l'étude. Ensuite, la totalité des participantes était des femmes, ce qui peut s'expliquer par le fait que la profession infirmière est majoritairement féminine. De plus, cela peut être expliqué par le fait que, sur les deux sites sélectionnés pour l'étude, le projet PAROLE-Onco a été mis en place dans des unités à prédominance féminine. Une autre limite de cette étude est que la collecte de données des PA et celles des IO ont été réalisées à un an d'intervalle. Ceci a pu entraîner un biais mnésique, c'est-à-dire que les souvenirs des participantes quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins, ont pu être modulés ou tronqués. De plus, il est à rappeler qu'en raison du contexte pandémique de la COVID-19, le projet et les modalités de maîtrise sous forme de mémoire, les participantes n'ont pas validé les résultats obtenus. Enfin, la dernière limite de l'étude est qu'elle a été réalisée dans deux établissements hospitaliers de la région de Montréal (Québec, Canada) avec des contextes organisationnels et populationnels propres à chacun des établissements, ces contextes particuliers doivent être pris en compte lors de la lecture des résultats.

5.5. Recommandations pour la pratique infirmière

Les participantes de cette étude ont fait des suggestions d'amélioration concernant l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins. En effet, les participantes ont mis en exergue l'importance de l'intégration des PA par un membre de l'équipe clinique. D'après la littérature, l'infirmière est la professionnelle de la santé la mieux placée pour remplir ce rôle par ses compétences de collaboration et son expérience du travail en équipe (Boyer et al., 2016; Moore et Prentice, 2015; Registered Nurses' Associations of Ontario, 2006). De même, notre étude a

montré que l'infirmière était consciente de son rôle à jouer dans l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins. C'est pourquoi il est essentiel que l'infirmière s'implique activement dans l'intégration des PA en prenant part à la promotion du service de PA par la présentation systématique de leur rôle aux patients, mais également aux autres membres de l'équipe clinique.

Notre étude a également présenté les facteurs liés à l'équipe clinique ayant été limitants quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins. Plus spécifiquement, les participantes ont identifié la routine des IO comme étant un facteur pouvant limiter l'intégration des PA. Il faudrait donc que les IO intègrent les PA dans leur routine de travail en organisant une rencontre en personne ou virtuelle afin d'établir l'agenda de la journée et faire un retour sur les suivis faits par les PA.

Enfin, il est possible de croire que cette étude va permettre d'améliorer l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins dans d'autres services en présentant les « bons » et « mauvais » coups de l'implantation du rôle de PA aux infirmières. Ces dernières pourraient se sentir mieux outillées pour essayer d'implanter un projet similaire dans leur milieu. De même, cette étude peut leur apporter de nouvelles connaissances concernant la relation infirmière-PA et ainsi les orienter dans leur relation avec les PA.

5.6. Recommandations pour la gestion en sciences infirmières

Au niveau de la gestion, cette étude peut orienter les gestionnaires quant à leur rôle dans l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins. En effet, les participantes ont donné des pistes d'améliorations concernant l'organisation du service et l'implantation du rôle de PA dans les unités. Il est suggéré que les gestionnaires réorganisent les services afin de permettre l'intégration des PA dans les équipes lors des soins. Elles pourraient également aider les IO à revoir leur routine de travail afin d'intégrer les PA dans celle-ci. De même, les gestionnaires ont un rôle à jouer dans la promotion du rôle de PA. Celles-ci pourraient organiser des réunions de présentation des PA, leur rôle dans les équipes et lors des soins ainsi que les effets bénéfiques de leur intégration sur les professionnels et les patients. Elles pourraient également s'occuper de l'organisation des

activités (ex. : réunions interdisciplinaires, dîners des fêtes, etc.) afin de favoriser l'intégration des PA dans les équipes cliniques.

Enfin, cette étude pourrait encourager les gestionnaires à fournir plus de formations sur le partenariat patient et les patients partenaires aux infirmières mais également aux autres membres de l'équipe clinique. En effet, cette étude montre qu'il est essentiel que les professionnels de la santé, dont les infirmières, aient intégré l'approche de partenariat de soins au quotidien afin de collaborer et travailler en équipe efficacement. Ces formations permettraient donc aux infirmières et aux autres membres des équipes cliniques d'améliorer leur proactivité au sein des équipes et leur engagement dans les équipes cliniques. De plus, ces formations pourraient améliorer les compétences d'intégration des nouveaux partenaires au sein des équipes cliniques, les connaissances et la compréhension des rôles et responsabilités de chacun. Ainsi, les infirmières se sentiraient mieux préparées et outillées pour intégrer et travailler en collaboration avec les PA.

5.7. Recommandations pour la formation en sciences infirmières

Au niveau de la formation infirmière, cette étude permet d'apporter une nouvelle vision de la relation infirmière-patient. En effet, il s'agit d'une nouvelle relation pour les infirmières, il est donc essentiel qu'elles soient formées à ce sujet. Il serait recommandé de proposer plus de formations continues sur le partenariat de soins avec les patients aux infirmières. Ces formations pourraient présenter l'engagement des patients dans les soins ainsi que les différents types de patients partenaires et des simulations pourraient y être intégrées afin de permettre aux infirmières de mieux comprendre cette nouvelle relation infirmière-patient.

En ce qui concerne la relève infirmière, il serait pertinent d'intégrer plus de sujets relatifs au partenariat de soins avec les patients dans les programmes de formation initiale. Cela pourrait se faire sous forme de présentation des patients partenaires et des différents rôles que ces derniers peuvent avoir. Il pourrait également s'agir de simulations démontrant comment les PA peuvent intervenir auprès des patients en collaboration avec l'infirmière.

5.8. Recommandations pour la recherche en sciences infirmières

Au niveau de la recherche infirmière, cette étude contribue à l'avancement des connaissances concernant les perceptions des IO quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins. De plus, cette étude documente une nouvelle relation entre les infirmières et les PA. Elle vient aussi bonifier les connaissances quant aux équipes interdisciplinaires impliquant des patients partenaires ou PA. Il est ainsi suggéré de poursuivre ces travaux en proposant le développement d'interventions favorisant la relation IO et PA et d'en évaluer les effets sur la collaboration interdisciplinaire au sein des équipes.

Références

- Ashbury, F. D., Cameron, C., Mercer, S. L., Fitch, M. et Nielsen, E. (1998, Oct). One-on-one peer support and quality of life for breast cancer patients. *Patient Education & Counseling*, 35(2), 89-100. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(98\)00035-4](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(98)00035-4)
- Bergin, R. J., Grogan, S. M., Bernshaw, D., Juraskova, I., Penberthy, S., Mileshekin, L. R., Krishnasamy, M., Hocking, A. C., Aranda, S. K. et Schofield, P. E. (2016). Developing an Evidence-Based, Nurse-Led Psychoeducational Intervention With Peer Support in Gynecologic Oncology. *Cancer Nursing*, 39(2), E19-E30. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000263>
- Bilodeau, K., Dubois, S. et Pepin, J. (2015). Interprofessional patient-centred practice in oncology teams: utopia or reality? *Journal of interprofessional care*, , 29(2), , 106-112. . <https://doi.org/doi:doi:10.3109/13561820.2014.942838>
- Boyer, L., Pepin, J., Dubois, S., Descôteaux, R., Robinette, L., Déry, J. et CHU Sainte Justine. (2016). *Référentiel de Compétences infirmières en milieu de soins hospitaliers québécois de l'enfant et de l'adulte*. Université de Montréal, Centre d'innovation en formation infirmière. https://www.cifi.umontreal.ca/documents/Publications/CIFI_Referentiel_Comptence_Hospitalier_190125_HR.pdf
- Braun, K. L., Kagawa-Singer, M., Holden, A. E. C., Burhansstipanov, L., Tran, J. H., Seals, B. F., Corbie-Smith, G., Tsark, J. U., Harjo, L., Foo, M. A. et Ramirez, A. G. (2012). Cancer patient navigator tasks across the cancer care continuum. *Journal of health care for the poor and underserved*, 23(1), 398-413. <https://doi.org/10.1353/hpu.2012.0029>
- Buljac-Samardzic, M., Clark, M. A., van Exel, N. J. A. et van Wijngaarden, J. D. (2022). Patients as team members: Factors affecting involvement in treatment decisions from the perspective of patients with a chronic condition. *Health Expectations*, 25(1), 138-148.
- Canadian Association of Nurses in Oncology. (2015). *Delineating roles in Oncology nursing* <https://www.cano-acio.ca/page/OncologyNursingRoles>
- Canadian Association of Nurses in Oncology. (2019). *Cadre des connaissances et de la pratique en soins infirmiers contre le cancer* https://cdn.ymaws.com/www.cano-acio.ca/resource/resmgr/files/CANO-FrameworkFre_Web.pdf
- Case, M. A. (2011, Feb). Oncology nurse navigator. *Clin J Oncol Nurs*, 15(1), 33-40. <https://doi.org/10.1188/11.CJON.33-40>

- Chillakunnel Hussain Rawther, S., Pai, M. S., Fernandes, D. J., Mathew, S., Binu, V. S., Chakrabarty, J., Devi, E. S., George, A. et Nayak, B. S. (2017, Apr). A Randomized controlled trial to evaluate the impact of a Nurse Navigator Programme on outcomes of people with breast cancer: study protocol. *J Adv Nurs*, 73(4), 977-988. <https://doi.org/10.1111/jan.13203>
- Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. (2014). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*. Université de Montréal, Réseau Universitaire intégré de la santé. http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation_1.1.pdf
- Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. (2014,). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*. Université de Montréal, Réseau Universitaire intégré de la santé. http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation_1.1.pdf
- Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherches en Santé du Canada. (2018). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. <https://ethique.gc.ca/fra/documents/tcps2-2018-fr-interactive-final.pdf?fbclid=IwAR2hrnO2xZXPiU9j-9hfEHv10DNGuX1krv6OgEivAWVhFcQJc3d8k4Vsm0U>
- Cook, S., Fillion, L., Fitch, M. I., Veillette, A.-M., Matheson, T., Aubin, M., de Serres, M., Doll, R. et Rainville, F. (2013). Core areas of practice and associated competencies for nurses working as professional cancer navigators. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 23(1), 9. <http://www.canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/110/118>
- Direction Générale de Cancérologie. (2016). *Plan d'action 2016-2017 de la Direction générale de cancérologie*. L. D. d. c. d. m. d. l. S. e. d. S. sociaux. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-902-07W.pdf>
- Direction Générale de Cancérologie. (2017). *Programme de formation en ligne pour les infirmières pivots en oncologie : Devis pédagogique*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. www.msss.gouv.qc.ca/professionnels
- Feather, J., Carter, N., Valaitis, R. et Kirkpatrick, H. (2017, Dec). A narrative evaluation of a community-based nurse navigation role in an urban at-risk community. *J Adv Nurs*, 73(12), 2997-3006. <https://doi.org/10.1111/jan.13355>
- Fillion, L., Cook, S., Veillette, A. M., Aubin, M., de Serres, M., Rainville, F., Fitch, M. et Doll, R. (2012, Jan). Professional navigation framework: elaboration and validation in a Canadian

context. *Oncology Nursing Forum*, 39(1), E58-69. <https://doi.org/10.1188/12.ONF.E58-E69>

- Fillion, L., Cook, S., Veillette, A. M., de Serres, M., Aubin, M., Rainville, F., Fitch, M. et Doll, R. (2012). La navigation professionnelle: une étude comparative de deux modèles canadiens. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 22(4), 267-277. <https://doi.org/10.5737/1181912x224267277>
- Fillion, L., de Serres, A.-M., Lapointe-Goupil, R., Bairati, I., Gagnon, P., Deschamps, M., Savard, J., Meyer, F., Bélanger, L. et Demers, G. (2015). Implantation d'une infirmière pivot en oncologie dans un centre hospitalier universitaire. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 16(1), 5-11. <http://www.canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/294/296>
- Flora, L., Berkesse, A., Payot, A., Dumez, V. et Karazivan, P. (2016). Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 27(1-2), 59-72. <https://doi.org/10.3917/jib.271.0059>
- Gabitova, G. et Burke, N. J. (2014, Sep 19). Improving healthcare empowerment through breast cancer patient navigation: a mixed methods evaluation in a safety-net setting. *BMC Health Serv Res*, 14(1), 407. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-407>
- Gehrke, A., Lee, S. S., Hilton, K., Ganster, B., Trupp, R., McCullough, C., Mott, E. et Feuerstein, M. (2018, Jun). Development of the Cancer Survivor Profile-Breast Cancer (CSPro-BC) app: patient and nurse perspectives on a new navigation tool. *J Cancer Surviv*, 12(3), 291-305. <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0668-2>
- Glassgow, A. E., Molina, Y., Kim, S., Campbell, R. T., Darnell, J. et Calhoun, E. A. (2019, Nov). A Comparison of Different Intensities of Patient Navigation After Abnormal Mammography. *Health Promot Pract*, 20(6), 914-921. <https://doi.org/10.1177/1524839918782168>
- Gordils-Perez, J., Schneider, S. M., Gabel, M. et Trotter, K. J. (2017, Oct 1). Oncology Nurse Navigation: Development and Implementation of a Program at a Comprehensive Cancer Center. *Clin J Oncol Nurs*, 21(5), 581-588. <https://doi.org/10.1188/17.CJON.581-588>
- Green, J. et Thorogood, N. (2018). *Qualitative Methods for Health Research*. SAGE Publications. <https://books.google.com/books?id=W7IBDwAAQBAJ>
- Haase, K. R., Strohschein, F., Lee, V. et Loiselle, C. G. (2016, Summer). The promise of virtual navigation in cancer care: Insights from patients and health care providers. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 26(3), 238-245. <https://doi.org/10.5737/23688076263238245>

- Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N. et Solomon, M. J. (2009, Aug). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*, 17(8), 1117-1128. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0615-5>
- Hébert, J. et Fillion, L. (2011). Mieux comprendre la fonction de soutien de l'infirmière pivot en oncologie (IPO) selon la perspective d'IPO et de personnes atteintes de cancer : seconde partie. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 21(2), 8. <http://canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/162/170>
- Jeyathevan, G., Lemonde, M. et Brathwaite, A. C. (2017). Rôle des infirmières pivots en oncologie pour assurer la continuité des soins offerts aux adultes durant la phase diagnostique du cancer du poumon. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 27(1), 81-87. <https://doi.org/10.5737/236880762718187>
- Jouet, E., Flora, L., Gino et Las Vergnas, O. (2010). *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse: Pratiques de Formation - Analyses*. Université Paris 8. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113>
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M. P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O. et Lebel, P. (2015, Apr). The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med*, 90(4), 437-441. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000603>
- Le Moing, M. et Robin, V. (2007). Collaboration ou substitution? *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 6(6), 311-313.
- Leboeuf, I., Lachapelle, D., Dubois, S. et Genest, C. (2014, Summer). Contribution of the pivot nurse in oncology to the experience of receiving a diagnosis of cancer by the patient and their loved ones. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 24(3), 189-193, 184-188. <https://doi.org/10.5737/1181912x243189193>
- Liang, L., Cako, A., Urquhart, R., Straus, S. E., Wodchis, W. P., Baker, G. R. et Gagliardi, A. R. (2018). Patient engagement in hospital health service planning and improvement: a scoping review. *BMJ Open*, 8(1), e018263.
- Loiselle, C. G., Attieh, S., Cook, E., Tardif, L., Allard, M., Rousseau, C., Thomas, D., SahaChaudhuri, P. et Talbot, D. (2020, Winter2020). The nurse pivot-navigator associated with more positive cancer care experiences and higher patient satisfaction. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 30(1), 48-60. <https://doi.org/10.5737/236880763014853>
- Maher, S., Acornley, J., Sharp, M., Bush, M. et Krishnasamy, M. (2019). Outpatient and family-initiated calls to cancer nurse coordinators in an Australian Comprehensive Cancer Centre: Could volunteers play a role? *Collegian*, 26(1), 69-74. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2018.03.007>

- Martin, G. P. et Finn, R. (2011). Patients as team members: opportunities, challenges and paradoxes of including patients in multi-professional healthcare teams. *Sociology of Health & Illness*, 33(7), 1050-1065.
- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldana, J. (2014). *Qualitative Data Analysis*. SAGE Publications. <https://books.google.ca/books?id=3CNrUbTu6CsC>
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. (2018, 14 mai). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002061/>
- Moore, J. et Prentice, D. (2015). Oncology nurses' experience of collaboration: A case study. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 509-515.
- Moore, J., Prentice, D. et McQuestion, M. (2015). Social interaction and collaboration among oncology nurses. *Nursing research and practice*, 2015.
- Partenariat canadien contre le cancer. (2018). *Vivre avec un cancer : rapport de l'expérience du patient P. c. e. s. palliatifs*. https://www.virtualhospice.ca/Assets/living-with-cancer-patient-experience-report-fr_20180214111416.pdf
- Paskett, E. D., Harrop, J. P. et Wells, K. J. (2011, Jul-Aug). Patient navigation: an update on the state of the science. *CA: a cancer journal for clinicians*, 61(4), 237-249. <https://doi.org/10.3322/caac.20111>
- Pepin, J., Ducharme, F. et Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière* (4^e éd.). Chenelière éducation. https://books.google.ca/books?id=_npjvgAACAAJ
- Phillips, S., Nonzee, N., Tom, L., Murphy, K., Hajjar, N., Bularzik, C., Dong, X. et Simon, M. A. (2014, Jun). Patient navigators' reflections on the navigator-patient relationship. *J Cancer Educ*, 29(2), 337-344. <https://doi.org/10.1007/s13187-014-0612-3>
- Phillips, S., Villalobos, A. V. K., Crawbuck, G. S. N. et Pratt-Chapman, M. L. (2019, May). In their own words: patient navigator roles in culturally sensitive cancer care. *Support Care Cancer*, 27(5), 1655-1662. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4407-7>
- Pomey, M.-P., de Guise, M., Desforges, M., Bouchard, K., Vialaron, C., Normandin, L., Iliescu-Nelea, M., Fortin, I., Ganache, I., Régis, C., Zeev, R., Charpentier, D., Bélanger, L., Dorval, M., Ghadiri, D. P., Lavoie-Tremblay, M., Boivin, A., Pelletier, J.-F., Fernandez, N. et Danino, M. (2021). The Patient advisor, an Organizational Resource as a Lever for an Enhanced Oncology Patient Experience (PAROLE-onco): A Longitudinal Multiple Case Study Protocol. *BMC Health Services Research* <https://doi.org/10.1186/s12913-020-06009-4>
- Pomey, M.-P., de Guise, M., Desforges, M. et Latreille, J. (2019, septembre). Le patient accompagnateur, une ressource organisationnelle comme levier pour une expérience patient améliorée. Dans. Le programme PAROLE-Onco : rencontre annuelle Montreal www.chairepartenariat.ca

- Pomey, M.-P., de Guise, M., Desforges, M. et Latreille, J. (2020, septembre). Le patient accompagnateur, une ressource organisationnelle comme levier pour une expérience patient améliorée [Communication orale] Dans. Le programme PAROLE-Onco : rencontre annuelle Montreal www.chairepartenariat.ca
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N. et Jouet, E. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique, HS(S1)*, 41-50. <https://doi.org/https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Pomey, M.-P., Ghadiri, D. P., Karazivan, P., Fernandez, N. et Clavel, N. (2015). Patients as partners: a qualitative study of patients' engagement in their health care. *PloS one*, 10(4), e0122499. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0122499>
- Pomey, M.-P. et Laverdière, F. (2016). *Le partenariat de soins et de services avec les personnes utilisatrices et les membres de leur entourage : ...mode d'emploi du partenariat...et perspectives ministérielles*. [communication orale]. Journées annuelles de Santé mentale, Montreal, Québec http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/maladie-mentale/jasm-2016/Le_partenariat_de_soins_et_de_services_avec_les_personnes%20utilisatrices_et_les_membres_de_leur_entourage.pdf
- Rasulnia, M. et Sih-Meynier, R. (2017). The Roles and Challenges of Oncology Navigators: A National Survey. *Journal of Oncology Navigation & Survivorship*, 8(1), 14-22. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=120885339&lang=fr&site=ehost-live>
- Registered Nurses' Associations of Ontario. (2006). *Collaborative practice among nursing teams* Registered Nurses' Association of Ontario https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Collaborative_Practice_Among_Nursing_Teams.pdf
- Renedo, A., Marston, C. A., Spyridonidis, D. et Barlow, J. (2015). Patient and public involvement in healthcare quality improvement: how organizations can help patients and professionals to collaborate. *Public Management Review*, 17(1), 17-34.
- Repper, J. et Carter, T. (2011, Aug). A review of the literature on peer support in mental health services. *J Ment Health*, 20(4), 392-411. <https://doi.org/10.3109/09638237.2011.583947>
- Rousseau, S. J., Humiston, S. G., Yosha, A., Winters, P. C., Loader, S., Luong, V., Schwartzbauer, B. et Fiscella, K. (2014, Dec). Patient navigation moderates emotion and information demands of cancer treatment: a qualitative analysis. *Support Care Cancer*, 22(12), 3143-3151. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2295-z>
- Saucier, A. et Biron, A. (2018, Fall). Développement d'un consensus professionnel face aux interventions de l'infirmière pivot en oncologie en vue de soutenir la planification des effectifs au Québec. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 28(4), 301-307. <https://doi.org/10.5737/23688076284301307>

- Schaffer, J. R., Haag, S. G., Borazanci, E. H. et Von Hoff, D. D. (2019). Oncology Navigation: A Virtual Model to Promote Self-Advocacy in the Cancer Continuum. *Journal of Oncology Navigation & Survivorship*, 10(1), 12-18. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=133950519&lang=fr&site=ehost-live>
- Schot, E., Tummers, L. et Noordegraaf, M. (2020). Working on working together. A systematic review on how healthcare professionals contribute to interprofessional collaboration. *Journal of interprofessional care*, 34(3), 332-342.
- Shockney, L. D. (2019). What Is in the Future for Oncology Patient Navigation? *Journal of Oncology Navigation & Survivorship*, 10(6), 238-243. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=136643657&lang=fr&site=ehost-live>
- Skrutkowski, M., Saucier, A., Ritchie, J. A., Tran, N. et Smith, K. (2011). Caractéristiques des interventions des infirmières pivots en oncologie. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 21(4), 5. <http://www.canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/145/153>
- Société Canadienne du Cancer. (2021). *Vue d'ensemble des statistiques sur le cancer*. <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-101/cancer-statistics-at-a-glance/?region=qc>
- Tan, C. H. H., Wilson, S. et McConigley, R. (2015). Experiences of cancer patients in a patient navigation program: a qualitative systematic review. *JBIC Database of Systematic Reviews & Implementation Reports*, 13(2), 136-168. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-1588>
- Trudel, L., Simard, C. et Vonarx, N. (2006). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire. *Recherches qualitatives*, 5, 38-55.
- Wei, H., Corbett, R. W., Ray, J. et Wei, T. L. (2020). A culture of caring: the essence of healthcare interprofessional collaboration. *Journal of interprofessional care*, 34(3), 324-331.
- Wells, K. J., Campbell, K., Kumar, A., Clark, T. et Jean-Pierre, P. (2018). Effects of patient navigation on satisfaction with cancer care: a systematic review and meta-analysis. *Supportive Care in Cancer*, 26(5), 1369-1382. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4108-2>
- Willis, A., Reed, E., Pratt-Chapman, M., Kapp, H., Hatcher, E., Vaitones, V., Collins, S., Bires, J. et Washington, E.-C. (2013). Development of a Framework for Patient Navigation: Delineating Roles across Navigator Types. *Journal of Oncology Navigation and Survivorship*, 4(6), 20-26.
- Yackzan, S., Stanifer, S., Barker, S., Blair, B., Glass, A., Weyl, H. et Wheeler, P. (2019). Outcome Measurement: Patient satisfaction scores and contact with oncology nurse navigators. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 23(1), 76-81. <https://doi.org/10.1188/19.CJON.36-81>

Appendices

Appendice A : Questionnaires sur les données sociodémographiques**Questionnaire sociodémographique pour les infirmières****Date :** _____**Code du participant :** _____**Sexe :** Féminin Masculin **Âge :** _____**Statut :** infirmière spécialisée en oncologie infirmière pivot en oncologie **Le nombre d'années d'expérience en tant qu'infirmière :**_____
_____**Le nombre d'années d'expérience en oncologie :**_____
_____**Actuellement, dans quel milieu clinique exercez- vous ?**_____
_____**Statut de travail :** Temps plein Temps partiel **Nombre de mois de participation au projet PAROLE-Onco :**

Questionnaires sociodémographiques pour les patients accompagnateurs**Date :** _____**Code du participant :** _____**Sexe :** Féminin Masculin **Âge :** _____**Scolarité :** Primaire Collégial Secondaire Universitaire**Type de cancer :** _____**Années d'expérience vécue en oncologie :**

Nombre de mois (années) en tant que patient partenaire :

Nombre de mois/années au sein du projet PAROLE-Onco :

Quel est le statut professionnel de la personne qui s'est occupée de votre intégration à l'équipe ?

Appendice B : Guide d'entrevue semi-dirigée pour les infirmières

Introduction

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à l'entrevue portant sur les perceptions des infirmières spécialisées en oncologie, les infirmières pivots et les patients accompagnateurs quant à l'intégration de ces derniers au sein des équipes cliniques et lors des soins de patients aux prises avec des problèmes de cancer.

Nous allons débiter par un rappel concernant les règles de confidentialité et la signature du formulaire de consentement (si cela n'est pas déjà fait). Par la suite, nous allons remplir le questionnaire de données sociodémographiques qui va recueillir des informations générales telles que votre âge, votre profession et les années d'expériences cliniques.

Le projet PAROLE-Onco a pour but d'améliorer l'expérience des patients en oncologie grâce à l'apport de patients (ou proches) accompagnateurs (PA) qui ont vécu un épisode de soins oncologiques et qui sont intégrés aux activités de certaines équipes en oncologie. L'introduction de PA vise à favoriser la participation des patients à leurs processus de soins. Le but de cette entrevue est d'explorer votre perception quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques.

Avez-vous des questions que vous voudriez aborder avant que nous commençons ?

Questions d'introduction

Comment avez-vous connu le projet PAROLE-Onco ?

Quelles ont été vos motivations pour participer à ce projet ?

Travaillez-vous avec des PA ? Si oui, combien ?

S'engager en tant qu'infirmière spécialisée/IPO dans les équipes multidisciplinaires

- Qui fait partie de votre équipe clinique ?
- Comment décririez-vous votre travail au sein de l'équipe clinique ?
- Comment percevez-vous votre place au sein de l'équipe clinique ?

Connaitre et comprendre les rôles et responsabilités des différents partenaires/membres de l'équipe

- Selon vous, quels sont les rôles et responsabilités du(es) patient(s) accompagnateur(s) ?
Quelles sont les compétences essentielles pour être patient accompagnateur ?
- Comment les rôles et responsabilités du(es) patient(s) accompagnateur(s) peuvent-ils être complémentaires à vos rôles et responsabilités en tant qu'infirmière ?

Intégrer les nouveaux partenaires de soins au sein des équipes cliniques

- Comment qualifieriez-vous l'intégration des patients accompagnateurs dans votre équipe clinique ?
- Selon vous, quel est votre rôle dans l'intégration des patients accompagnateurs au sein de votre équipe clinique ?

Communiquer de manière ouverte

- Comment communiquez-vous avec le(s) patient(s) accompagnateur(s) ?
 - o Comment percevez-vous la communication entre le(s) PA et les autres membres de l'équipe clinique ?
- Selon vous, quel est le membre de l'équipe qui est le plus en contact avec le(s) patient(s) accompagnateur(s) ?

Avoir un but commun

- Quelles sont les avantages quant à l'intégration des patients accompagnateurs aux équipes cliniques et lors des soins ? et les inconvénients ?
- Comment décririez-vous l'intégration des PA lors des soins ?
- Comment décririez-vous votre travail avec le(s) PA ? Et votre relation avec le(s) PA ?
- Comment présentez-vous le rôle du PA aux patients ?
- Quand faites-vous appel aux PA ?

-

Facteurs favorisants/contraignants

- Selon vous, qu'est-ce qui permettrait/a permis l'intégration des patients accompagnateurs à votre équipe clinique et lors des soins ?
 - o Y-a-t-il eu des réticences de la part des membres de l'équipe clinique quant à l'intégration des patients accompagnateurs ?
- Quels facteurs pourraient améliorer l'intégration des patients accompagnateurs à l'équipe clinique et lors des soins ?

Pour conclure :

- Que conseilleriez-vous à une infirmière qui débiterait son travail avec un patient accompagnateur ?
- Auriez-vous d'autre chose à ajouter à propos de l'intégration des PA dans les équipes de soins et lors des soins des patients aux prises avec des problèmes de cancer ?

Je vous remercie de votre participation.

Appendice C : Guide d'entrevue semi-dirigée pour les patients accompagnateurs

Introduction

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à l'entrevue portant sur les perceptions des infirmières spécialisées en oncologie, les infirmières pivots et les patients accompagnateurs quant à l'intégration de ces derniers au sein des équipes cliniques et lors des soins de patients aux prises avec des problèmes de cancer.

Nous allons débiter par un rappel sur les règles de confidentialité et la signature du formulaire de consentement (si cela n'est pas déjà fait). Par la suite, nous allons remplir le questionnaire de données sociodémographiques qui va recueillir des informations générales telles que votre âge, votre profession et les années d'expériences cliniques.

Le projet PAROLE-Onco a pour but d'améliorer l'expérience des patients en oncologie grâce à l'apport de patients (ou proches) accompagnateurs (PA) qui ont vécu un épisode de soins oncologiques et qui sont intégrés aux activités de certaines équipes en oncologie. L'introduction de PA vise à favoriser la participation des patients à leurs processus de soins. Le but de cette entrevue est d'explorer votre perception quant à votre intégration dans les équipes cliniques.

Avez-vous des questions que vous voudriez aborder avant que nous commençons ?

Questions d'introduction

Comment avez-vous connu le projet PAROLE-Onco ?

Quelles ont été vos motivations pour participer à ce projet ?

Travaillez-vous avec des infirmières spécialisées ou une IPO ou un autre professionnel de santé ?

S'engager en tant que patient accompagnateur dans les équipes multidisciplinaires

- Qui fait partie de l'équipe clinique ?
- Comment travaillez-vous avec l'équipe clinique
- Comment percevez-vous votre place au sein de l'équipe clinique ?

Connaitre et comprendre les rôles et responsabilités des différents partenaires/membres de l'équipe

- Selon vous, quelles sont vos rôles et responsabilités en tant que patient accompagnateur ? Quelles sont les compétences essentielles à avoir en tant que patient accompagnateur ?
- Selon vous, comment les infirmières spécialisées/IPO comprennent votre rôle en tant que patient accompagnateur ?
- Comment avez-vous l'impression d'être perçu par les autres membres de l'équipe de soins ?

Intégrer les nouveaux partenaires de soins au sein des équipes cliniques

- Comment qualifieriez-vous votre intégration dans l'équipe clinique ?
- Selon vous, quel est le rôle de l'infirmière dans votre intégration au sein de l'équipe clinique ?
- Comment les PA pourraient-ils favoriser leur intégration au sein de l'équipe clinique ?

Communiquer de manière ouverte

- Comment communiquez-vous avec le(s) infirmière(s) spécialisée(s)/IPO ?
 - o Comment percevez-vous la communication entre le(s) PA et les autres membres de l'équipe clinique ?
- Selon vous, avec quel est le membre de l'équipe êtes-vous le plus en contact ?

Avoir un but commun

- Comment décririez-vous votre intégration lors des soins ?
- Comment décririez-vous votre travail avec le(s) infirmière(s) ? Et votre relation avec le(s) infirmière(s) ?
- Quelles sont les avantages quant à votre intégration en tant que patient accompagnateur aux équipes cliniques et lors des soins ? et les inconvénients ?
- Selon vous, quand est-ce que les membres de l'équipe clinique devraient-ils faire appel à vous ?

Facteurs favorisants/contrainnants

- Selon vous, qu'est-ce qui permettrait/a permis votre intégration à l'équipe clinique et lors des soins ?
 - o Y-a-t-il eu des réticences de la part des membres de l'équipe clinique quant à votre intégration ?
- Quels facteurs pourraient améliorer votre intégration à l'équipe clinique et lors des soins?

Être proactif au sein des équipes

- Selon vous, comment l'infirmière spécialisée/infirmière pivot pourrait-elle participer activement à votre intégration au sein de l'équipe clinique et lors des soins ?

Pour conclure :

- Que conseillerez-vous à un patient accompagnateur qui intégrerait une équipe clinique ?
Et qui travaillerez avec une infirmière spécialisée/infirmière pivot ?
- Auriez-vous d'autre chose à ajouter à propos de l'intégration des patients accompagnateurs dans les équipes de soins et lors des soins des patients aux prises avec des problèmes de cancer ?

Je vous remercie de votre participation.

Appendice D : Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LES PARTICIPANT(E)S A L'ETUDE

TITRE DE L'ETUDE : Perceptions des infirmières spécialisées en oncologie ou IPO et des PA quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors du suivi des patients atteints de cancer

ETUDIANTE-CHERCHEURE : Anna-Mareva Ferville, Étudiante à la maîtrise
Faculté des sciences infirmières

Téléphone : Université de Montréal

DIRECTRICE DE MEMOIRE : Karine Bilodeau inf., PhD CSIO(C)
Professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières Université de Montréal

Téléphone :

CO-DIRECTRICE DE MEMOIRE : Dre Marie-Pascale Pomey, Md, PhD
Professeure titulaire au département de Gestion, évaluation et politique de santé
École de santé publique de l'université de Montréal
Professeur titulaire au département de médecine de famille et de médecine d'urgence
Faculté de médecine de l'université de Montréal
Chaire en évaluation des technologies et des modalités d'intervention du CHUM
Co-directrice du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
Chercheure au Centre de recherche du CHUM
Médecin conseil à l'INES

Téléphone :

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche qui s'inscrit dans le cadre de l'obtention du grade de maîtrise en sciences infirmières et qui s'intéresse à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors du suivi des patients atteints de cancer. Néanmoins, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de connaître les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des termes avec lesquels vous êtes moins familier. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à l'étudiante-chercheuse du projet et à lui demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

1) Nature et but de l'étude :

En 2015, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) du Québec a décidé de s'appuyer sur le modèle de partenariat de soins avec les usagers pour améliorer leur expérience de soins et services. Au Québec, des projets favorisant le partenariat de soins ont été mis en place dans des équipes d'oncologie dont le projet de recherche Patients Accompagnateurs, une ressource organisationnelle pour améliorer l'expérience des patients en oncologie (PAROLE-Onco).

Le projet PAROLE-Onco s'inscrit afin d'évaluer la faisabilité d'intégrer des PA dans les équipes de soins en oncologie. Ce projet, financé par les Instituts de Recherche en Santé du Canada, a été lancé en 2017 dans différents établissements de santé au Québec. Cette initiative québécoise a pour but d'améliorer l'expérience des patients en oncologie grâce à l'apport de patients (ou proches) accompagnateurs (PA) qui ont vécu un épisode de soins oncologiques et qui sont intégrés aux activités de certaines équipes en oncologie. L'introduction de PA vise à favoriser la participation des patients à leurs processus de soins. Le PA a acquis des savoirs expérientiels qui sont reconnus comme complémentaires aux savoirs scientifiques et expérientiels des professionnels (Flora et al., 2016; Jouet et al., 2010; Pomey, Flora, et al., 2015). Cette reconnaissance permet alors d'intégrer le PA à l'équipe de soins comme étant un membre à part entière de celle-ci. Ils assurent un rôle de facilitateur, de soutien, d'écoute et de conseiller auprès de ces derniers et les accompagnent à différents moments de leur parcours de soins (Pomey et al., 2021). Ils font aussi le lien entre l'équipe et le patient en favorisant une compréhension commune des discours et des besoins mais aussi en contribuant à l'amélioration continue des pratiques

clinique et organisationnelle. En devenant des membres à part entière des équipes de soins, les PA peuvent soutenir les patients dans leur prise de décision les concernant et participer à l'amélioration de l'organisation des soins pour favoriser une meilleure intégration des différents acteurs mobilisés.

D'ailleurs, une avenue explorée dans le projet PAROLE-Onco a été de proposer une collaboration entre les PA et une IPO (ou infirmière spécialisée en oncologie) pour compléter les interventions auprès de patients. Ce choix semblait judicieux car ces infirmières sont en relation directe avec les patients ainsi les autres professionnels de santé et peut faciliter les interventions auprès de la clientèle.

Le but de cette étude est d'explorer les perceptions des PA et d'IPO ou d'infirmières spécialisées en oncologie quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors des soins de patients aux prises avec des problèmes de cancer.

2) Déroulement de l'étude et méthode utilisée

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous devrez tout d'abord signer ce formulaire d'information et de consentement. Ensuite, vous devrez remplir un questionnaire sociodémographique (âge, profession, sexe, etc.) afin de cerner les caractéristiques des participants à l'étude. Enfin vous serez amenés à participer à une entrevue individuelle semi-structurée. Ces entretiens auront une durée maximale de 60 minutes dont le but sera d'explorer votre perception quant à l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors du suivi des patients atteints de cancer. Celles-ci se feront soit par ZOOM soit par téléphone à votre convenance. Notez que les entrevues seront enregistrées à moins que vous émettiez une opposition.

3) Risques et inconvénients associés au projet de recherche

Il n'y a aucun risque physique associé à votre participation au projet de recherche. Le principal inconvénient que peut représenter la participation à cette étude est le temps que vous consacrez à la rencontre pour l'entrevue individuelle. L'entrevue individuelle n'aura pas lieu sur le temps de travail et ne sera pas rémunérée. Si vous manifestiez, suite à l'étude, quelques désagréments que ce soit, vous êtes invitée à communiquer avec l'étudiante-chercheuse, Anna-

Mareva Ferville, au XXX-XXX-XXXX ou par courriel à l'adresse anna.ferville@umontreal.ca qui pourra vous diriger vers la ressource appropriée.

4) Bénéfices potentiels ou escomptés

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances sur l'intégration des PA dans les équipes cliniques et lors du suivi des patients en procurant notamment, des pistes de réflexions pour permettre un meilleur déploiement du projet PAROLE-Onco ainsi que pour maintenir ou améliorer la pratique infirmière relative à cet aspect et ultimement la qualité des soins offerts à la clientèle.

5) Participation volontaire et retrait de l'étude

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à l'étudiante-chercheuse. Advenant votre retrait du projet de recherche, l'information confidentielle contenue sur bande audio, fichiers informatiques ou papiers déjà obtenue sera conservée durant 10 ans pour assurer votre sécurité et aussi celles des autres sujets de recherche et rencontrer les exigences réglementaires.

6) Confidentialité

L'information collectée dans le cadre des entrevues individuelles sera utilisée strictement à des fins d'analyse en vue de la rédaction du mémoire. Les données confidentielles contenues sur bande audio, fichiers informatiques ou papiers recueillies à votre sujet dans le cadre de ce projet demeureront strictement confidentielles dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifiée que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par l'étudiante-chercheuse. Les données seront utilisées à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrit dans le formulaire d'information et de consentement. Dans cette perspective, il est aussi demandé aux participants de préserver la confidentialité des informations obtenues dans le cadre de l'étude. Les bandes audios et les données confidentielles

ne pourront être consultées que par l'étudiante-chercheure, la directrice et la codirectrice de mémoire. Toutes ces personnes adhèrent à une politique de confidentialité. Les données confidentielles seront conservées, sous clé, pendant 10 ans puis seront détruites. Finalement, les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

7) Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'étudiante-chercheure, Anna-Mareva Ferville, au numéro XXX-XXX-XXXX ou par courriel à l'adresse anna.ferville@umontreal.ca.

8) Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité scientifique et d'éthique de la recherche du XXXX a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute Révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec XXXXX au numéro XXXXX ou par courriel à l'adresse XXXXXX.

CONSENTEMENT

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. La nature de l'étude, ainsi que le déroulement de l'étude et les méthodes qui seront utilisées m'ont été présentées. 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.

J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et elles ont été répondues avec satisfaction.

Je sais que je suis libre de participer au projet et que je demeure libre de m'en retirer en tout temps, par avis verbal, à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons et sans préjudice d'aucune sorte.

Je recevrai une copie signée et datée du présent formulaire de consentement.

En signant le présent formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheurs, commanditaires ou établissements de leur responsabilité civile et professionnelle.

Je, soussigné(e), déclare être majeur(e) et apte et consens librement et volontairement à participer à ce projet.

Nom du participant

Signature Date

Nom du chercheur

Signature Date

Appendice E : Exemple d'un segment du tableau d'analyse provenant de *NVivo*

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims	
Les effets bénéfiques des PA	Sur les patients	Patient accompagnateur	Infirmières en oncologie
		<p>Les patients accompagnateurs apportent définitivement une baisse d'anxiété, une communication beaucoup plus ouverte. C'est beaucoup plus ouvert. Ils parlent de tout, de rien, de toutes les questions qu'ils n'osent pas poser au médecin ou à l'infirmière parce qu'ils pensent que ce ne sont pas des bonnes questions. Ça apporte une grande relation quand-même de confiance avec quelqu'un qui a passé par là. C'est complètement différent. [...] Tout le relationnel, l'émotif, tout ça, c'est le patient accompagnateur qui va le faire. Je pense que ça réduirait de beaucoup le temps avec le patient et le personnel médical. Clairement. (PA3)</p> <p>Dans le fond, les patientes qu'on rencontre, elles sont souvent stressées, angoissées, elles ne savent pas par quel bout commencer et comment réfléchir à leurs</p>	<p>Bin justement, dernièrement j'ai eu une patiente que j'avais référé et puis là elle m'a dit que c'était bien, que ça l'a beaucoup aidé, qu'elle pouvait également partager son vécu en oncologie avec cette personne. Les patientes trouvent que c'est un plus pour eux d'avoir une PA. [...] L'impact là...[rire] L'impact, je pense que les patientes se sentent plus rassurées. Comme dernièrement aussi, dans les patientes que j'avais envoyé, il y avait une dame qui prenait beaucoup de temps pour décider de son traitement et tout ça. Et puis, c'est quand même une patiente, ça fait quelques temps qu'on suit mais qui est toujours rendue là. Puis après elle m'a appelé et dit « bon, je pense que je vais quand même commencer, qu'il y avait d'autres qui ont vécu la même chose, etc. ». Donc, le fait de voir qu'il y a</p>

besoins. Quand on leur parle, elles nous demandent de raconter un peu notre expérience. Quand je leur raconte, je sens que ça leur enlève une anxiété. Quand elle arrive au bureau de son médecin ou de son chirurgien, elle est déjà préparée car elle sait à quoi s'attendre. Elle pose les bonnes questions. Et la rencontre avec son médecin est beaucoup plus efficace. D'après les personnes que j'ai aidées, elles sont plus préparées. Elles ne posent pas dix fois la même question parce que la réponse du médecin n'était pas claire. Si elles ont quinze minutes avec leur médecin, leurs quinze minutes sont vraiment efficaces. (PA4)

d'autres patientes qui ont vécu la même chose et que ces patientes-là s'en sont sorties, sont toujours là, avec nous et tout, je pense que ça amène un peu de réassurance dans les interventions. (INF3)

J'en ai quelques-unes qui l'ont fait et puis la plupart, elles ont vraiment aimé ça [le service de PA]. J'en ai même une, au début de l'implantation, qui n'avait pas compris que c'était plus comme ponctuel et qui en demandait plus et elle aurait voulu créer plus un lien avec la PA puis que ça dure dans le temps. Mais, je n'ai eu que des commentaires positifs. (INF6)

Appendice F : Exigences de la revue choisie pour publication ⁸


AUTHOR CHECKLIST *Authors of all papers should submit this checklist plus the checklist from the relevant reporting guideline together with their manuscript. Part 1 identifies basic requirements for the manuscript submission (mandatory for all submissions). Part 2 identifies recognized guidelines for scientific reporting, which you should use to prepare your manuscript (required for systematic reviews and original research)*




PART 1 Basic requirements	Author response or further detail – please complete the boxes below
<i>Word count</i>	
<i>Was ethical approval given and by whom? (give any reference number)</i>	
<i>Please state any conflicts of interest</i>	
<i>Please state sources of funding and the role of funders in the conduct of the research</i>	




⁸ Peut être retrouvé sur le site Internet de la revue au lien suivant : <https://www.elsevier.com/journals/european-journal-of-oncology-nursing/1462-3889/guide-for-authors>).


<p><i>Please state any study registry number (e.g., ISRCTN)</i></p>		
<p>For the items below, please tick in the right-hand column to confirm you have included/addressed the items:</p>		<p>Tick</p>
<p><i>Title</i></p>	<p>Confirm that the title is in the format 'Topic / question: design/type of paper' and identifies the population / care setting studied.</p> <p><i>(e.g., The effectiveness of telephone follow-up in managing symptoms after breast cancer radiotherapy: a randomised controlled trial).</i></p> <p>The structure is optional for discussion papers, editorials, and letters)</p>	
<p><i>Abstract</i></p>	<p>A structured abstract appropriate to the design of the study is included (see <i>guidelines for authors</i>).</p>	
	<p>No references are cited in the abstract.</p>	
<p><i>Key words</i></p>	<p>Between four and ten key words have been provided in alphabetical order, which accurately identify the paper's subject, purpose, method, and focus. Use the Medical Subject Headings (MeSH®) thesaurus or Cumulative Index to Nursing and Allied Health (CINAHL) headings where possible (see http://www.nlm.nih.gov/mesh/meshhome.html).</p>	
<p><i>Highlights</i></p>	<p>Bullet points have been included that identify existing research knowledge relating to the specific research question / topic (what is already known about the topic?) and a summary of the new knowledge added by this study (what this paper adds) (see <i>Guide for Authors</i>, does not apply to editorials or letters)</p>	

<i>Abbreviations</i>	No abbreviations are used in the title / abstract. Use of abbreviations /acronyms in the paper is minimised and restricted to those that are likely to be universally recognized (e.g., USA)	
<i>References</i>	All citations in the paper have a complete and accurate reference in the reference list (see <i>Guide for Authors</i>)	
Other Published accounts	All published and in press accounts of the study from which data in this paper originate are referred to in the paper and the relationship between this and other publications from the same study is made clear (see <i>Guide for Authors</i>) (Please upload copies of all previous, current and under review publications from this study and / or give full details below)	
	Please provide references of ANY other papers using data from the study that this paper is based on) below.	
	The study is referred to by a distinctive name which will be used in any future publications to identify that it is the same study (e.g., RN4Cast)	
<i>Authorship</i>	All authors and contributors sufficiently acknowledged as per Guide for Authors.	

<p>PART 2</p> <p>Standards of reporting</p>	<p>The editors require that manuscripts adhere to recognized reporting guidelines relevant to the research design used. These identify matters that should be addressed in your paper. Authors of research papers and systematic reviews are required to submit a checklist relevant to the research design they have used. The checklist will be drawn on within the peer review process. Please indicate which guideline (below) that you have referred to and ensure that the relevant checklist is uploaded.</p> <p>These are not quality assessment frameworks, and your study need not meet all the criteria implied in the reporting guideline to be worthy of publication in the EJON. The checklists do, however, identify essential matters that should be considered and reported upon. For example, a controlled trial may or may not be blinded but it is important that the paper identifies whether or not participants, clinicians, outcome assessors and analysts were aware of treatment assignments.</p>	<p>Checklist submitted**</p>
<p>Observational cohort, case control and cross-sectional studies</p>	<p>STROBE Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology</p> <p>http://www.equator-network.org/reporting-guidelines/strobe/</p> <p style="text-align: center;">  STROBE_checklist_v4_combined.docx </p>	
<p>Quasi experimental /</p>	<p>TREND - Transparent Reporting of Evaluations with Non-randomized Designs http://www.cdc.gov/trendstatement/</p>	

<p>non-randomized evaluations</p>	<div style="text-align: center;">  TREND_Checklist.pdf <hr style="width: 20%; margin: 0 auto;"/> </div>	
<p>Randomised (and quasi-randomised) controlled trial</p>	<p>CONSORT – Consolidated Standards of Reporting Trials</p> <p>http://www.equator-network.org/reporting-guidelines/consort/</p> <div style="text-align: center;">  CONSORT-2010-Checklist.doc </div>	
<p>Study of Diagnostic accuracy / assessment scale</p>	<p>STARD Standards for the Reporting of Diagnostic Accuracy studies</p> <p>http://www.equator-network.org/reporting-guidelines/stard/</p> <div style="text-align: center;">  STARD-2015-Checklist.docx </div>	
<p>Systematic Review of Controlled Trials</p>	<p>PRISMA - Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses</p> <p>http://www.equator-network.org/index.aspx?o=1032</p>	

	 <p>PRISMA-2009-Check list.doc</p>	
<p>Systematic Review of Observational Studies</p>	<p>MOOSE Meta-analysis of Observational Studies in Epidemiology</p> <p>https://www.elsevier.com/data/promis_misc/ISSM_MOOSE_Checklist.pdf</p>  <p>MOOSE_Checklist.pdf</p>	
<p>Qualitative studies</p>	<p>Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR)*</p> <p>http://www.equator-network.org/reporting-guidelines/srqr/</p>  <p>Qualitative Research_SRQR_Che</p>	
<p>Clinical Practice guidelines</p>	<p>The AGREE Reporting Checklist: a tool to improve reporting of clinical practice guidelines</p> <p>http://www.equator-network.org/reporting-guidelines/the-agree-reporting-checklist-a-tool-to-improve-reporting-of-clinical-practice-guidelines/</p>	

	 AGREE-Reporting-Checklist.pdf	
Other (please give source)	Please check http://www.equator-network.org/ for other designs or other sources	
Not applicable (please elaborate)		