

Expérience globale du cancer

# Navigation : guide d'adoption de pratiques exemplaires pour des soins centrés sur la personne

CANADIAN PARTNERSHIP  
AGAINST CANCER



PARTENARIAT CANADIEN  
CONTRE LE CANCER

Septembre 2012

## Remerciements

---

Nous aimerions remercier les personnes suivantes pour leur contribution à la rédaction de ce guide :

- Sandra Cook, Action Cancer Nouvelle-Écosse, Halifax
- Dre Lise Fillion, Université Laval, Québec
- Dre Margaret Fitch, présidente du groupe d'action pour l'expérience globale du cancer, Partenariat canadien contre le cancer, chef des soins infirmiers oncologiques, et codirectrice du Patient and Family Support Program (programme de soutien aux patients et familles) du Odette Cancer Centre, Toronto

Merci aussi aux membres de l'initiative sur la navigation d'Expérience globale du cancer pour leur apport :

- Shaun Lorhan, BC Cancer Agency, Victoria
- Zenith Poole, Action Cancer Manitoba, Winnipeg
- Megan McLeod, Action Cancer Manitoba, Winnipeg
- Julie Gilbert, Action Cancer Ontario, Toronto

L'information présentée au chapitre 4 (*Changement dans la pratique*) est une adaptation d'un outil élaboré par Doris Howell et Eva Pathak pour un atelier portant sur des lignes directrices nationales offert par Expérience globale du cancer en juin 2011, à Montréal. Cet outil a été intégré au *Guide d'implantation du dépistage de la détresse, le 6<sup>e</sup> signe vital*.

Pour de plus amples renseignements, prière de communiquer avec :

Expérience globale du cancer  
Partenariat canadien contre le cancer  
1, avenue University, bureau 300  
Toronto (Ontario) M5J 2P1

Téléphone : 416-915-9222 / Sans frais 1-877-360-1665

Courriel: [info@partenariatcontrecancer.ca](mailto:info@partenariatcontrecancer.ca)

Le présent guide a été préparé par Cardinal Consultants.

La production de cette publication a été possible grâce à l'aide financière de Santé Canada, par l'intermédiaire du Partenariat canadien contre le cancer et de l'Agence de la santé publique du Canada. Les opinions exprimées aux présentes ne représentent que celles des auteurs.

**Référence bibliographique** : Expérience globale du cancer. (2012). *Navigation : guide d'adoption de pratiques exemplaires pour des soins centrés sur la personne*. Toronto (Ontario) : Partenariat canadien contre le cancer. Publication offerte à l'adresse [www.vuesurlecancer.ca](http://www.vuesurlecancer.ca).

## Table des matières

---

Remerciements .....	2
Contexte .....	5
Conceptualisation de la navigation .....	6
Progrès en matière de navigation, de 2008 à 2012 .....	7
Chapitre 1 : Navigation professionnelle .....	12
Navigation professionnelle au Canada.....	12
Recherche récente sur la navigation professionnelle.....	12
Définition du rôle.....	13
Chapitre 2 : Navigation non professionnelle .....	21
Conception d'un programme et rôle du navigateur.....	22
Formation .....	23
Faits probants et évaluation .....	23
Conclusion .....	24
Chapitre 3 : Navigation virtuelle.....	24
Activités complémentaires en matière de navigation virtuelle .....	25
Chapitre 4 : Changement dans la pratique.....	25
Gestion du changement : principes clés .....	27
Principes directeurs de l'application de connaissances .....	28
Fondements de la planification de la mise en œuvre .....	29
Chapitre 5 : Pratiques prometteuses pour la mise en œuvre de la navigation.....	37
Sélection des équipes .....	37
Paramètres de planification .....	38
Principaux constats issus de l'évaluation nationale.....	40
Intégration du dépistage de la détresse, le 6 <sup>e</sup> signe vital.....	45
Chapitre 6 : Amélioration et évaluation de la qualité.....	47
Cadre d'amélioration et d'évaluation de la qualité .....	47
Amélioration de la qualité .....	49
Communication et diffusion des résultats .....	54
Viabilité .....	54
Chapitre 7 : Outils et ressources.....	56
Boîte à outils d'Expérience globale du cancer.....	56
Autres ressources pour les navigateurs .....	56
Formation en matière de navigation .....	57
Outils pour programmes de navigation.....	57
Sites Internet pour les navigateurs, patients et familles.....	57
Groupes de soutien et programmes pour les navigateurs, patients et familles .....	59
Vidéos YouTube suggérées .....	59
Ressources multilingues .....	59
Bibliographie .....	60
Références.....	61

Annexe A : Grille de navigation (Expérience globale du cancer, 2010) .....	65
Annexe B : Modèle logique de programme de navigation.....	73
Annexe C : Principes directeurs de l'application de connaissances.....	75
Annexe D : Autoévaluation des aptitudes de gestion du changement.....	77
Annexe F : Disposition au changement – liste de vérification.....	80
Annexe G : Cerner les obstacles .....	86
Annexe H : Cadre conceptuel de navigation professionnelle.....	91
Annexe I : Cadre des compétences fondamentales .....	94
Annexe J : Cadre d'amélioration et d'évaluation de la qualité de l'expérience du cancer .....	98
Annexe L : Description du poste de navigateur bénévole.....	101

## Contexte

---

En soins du cancer, la navigation se définit comme étant un processus proactif et intentionnel de collaboration avec une personne et sa famille afin de guider ceux-ci au moment de manoeuvrer à travers l'éventail des traitements, des services et des obstacles, et ce, tout au long de l'expérience globale du cancer (Expérience globale du cancer, 2010). De nombreuses provinces canadiennes reconnaissent maintenant que la navigation (aussi appelée « intervention pivot ») est un élément essentiel à la mise sur pied d'un système intégré de soins du cancer, et une façon efficace d'améliorer la prestation de soins centrés sur la personne. Les patients, les professionnels de la santé et les décideurs s'intéressent de plus en plus aux programmes de navigation pour améliorer la coordination et la continuité des soins et assurer un accès aux services de santé en temps opportun. Des initiatives de navigation ont été mises en œuvre dans toutes les provinces et un territoire, et les services continuent de s'élargir.

Un cadre de soins de soutien a été conçu pour conceptualiser en détail les besoins des patients souffrant du cancer et le soutien que doivent offrir les professionnels de la santé pour combler ces besoins, cadre qui est essentiel à la mise en œuvre de la navigation au Canada (Fitch, 1994; Fitch, 2008). Se voulant le reflet d'une approche de soins centrés sur la personne, ce cadre a été utilisé pour éclairer la planification de programmes et de politiques (Fitch, 2008; Howell et Sussman, 2008).

De 2008 à 2012, Expérience globale du cancer<sup>1</sup> du Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) a mené une initiative stratégique visant des soins intégrés et centrés sur la personne pour les gens souffrant du cancer. Cette initiative a visé le rehaussement de la prestation des soins et services destinés aux personnes atteintes du cancer par l'adoption de pratiques novatrices en matière de navigation, de dépistage de la détresse et de services aux survivants. Expérience globale du cancer a ainsi appuyé des activités nationales variées en matière de navigation, de manière à favoriser la création de faits probants fiables, de pratiques exemplaires et d'un esprit de collaboration d'échelle nationale, le tout afin de faire progresser la navigation dans le secteur des soins du cancer. Le présent guide vise donc à décrire les principales leçons tirées des activités de mise en œuvre, d'évaluation, de développement des ressources et de collaboration nationale, et à diffuser les récents progrès en matière de création de connaissances et d'outils.

---

<sup>1</sup> Expérience globale du cancer du Partenariat canadien contre le cancer a changé de nom à quelques reprises. En 2008, il portait le nom de groupe d'action pour la réorientation des efforts, et de groupe d'action pour l'expérience globale du cancer de 2009 à mars 2012; depuis avril 2012, le groupe s'intéresse à la perspective de soins centrés sur la personne.

## Conceptualisation de la navigation

Expérience globale du cancer préconise une conceptualisation élargie de la navigation accompagnée de diverses modalités, le tout afin d'améliorer la prestation des soins et l'accès aux services. Différents modèles sont proposés :

- **La navigation professionnelle.** Le navigateur est un professionnel de la santé possédant de l'expérience et de l'expertise en oncologie.
- **La navigation non professionnelle (par des pairs ou des bénévoles).** Ce type de navigation peut être réalisée par des pairs ayant eu eux-mêmes une expérience de cancer, en tant que survivants ou aidants, ou par des bénévoles n'ayant pas connu directement le cancer. Ces deux types de navigateurs sont généralement formés et travaillent bénévolement, quoique certains sont rémunérés.
- **La navigation en ligne (ou autonavigation, ou navigation virtuelle).** Selon ce modèle, le patient ou un proche assume la responsabilité de trouver l'information et les services requis, souvent à l'aide du secteur émergent des outils et ressources en ligne.
- **Navigation axée sur le système.** Le but est de remanier les procédures et parcours liés aux soins du cancer de manière à diminuer les délais et augmenter l'efficacité.

La navigation virtuelle (autonavigation) peut souvent suffire pour combler les besoins de certaines personnes et familles touchées par le cancer, bien que d'autres utilisent les outils en ligne comme compléments aux services de navigation reçus autrement (par un professionnel ou un non-professionnel). De la même façon, les navigateurs, qu'ils soient professionnels ou non, peuvent recourir aux ressources et outils virtuels pour rehausser leurs consultations en personne. Les gens et familles considèrent souvent qu'une combinaison de différents modèles de navigation permet de mieux combler leurs besoins, selon le stade de leur expérience du cancer. La navigation peut être nécessaire à n'importe quelle étape de la trajectoire du cancer, bien que, présentement, la plupart des programmes canadiens visent surtout l'étape du traitement, quoique certains ciblent aussi la phase du diagnostic (Expérience globale du cancer, 2011).

Certains programmes de navigation visent explicitement et exclusivement l'amélioration touchant la population. En effet, plusieurs mettent l'accent sur l'amélioration de la continuité des soins entre le secteur des soins primaires et l'oncologie. Beaucoup visent aussi à cerner et à surmonter les obstacles au sein du réseau de la santé. Dans l'ensemble, il est important de souligner qu'aucun mode de navigation n'a été démontré comme étant supérieur aux autres — il est cependant essentiel que les personnes atteintes de cancer soient informées de l'existence des divers modèles. Il est également important que l'amélioration de la qualité et de la continuité des soins demeure une priorité tant au niveau systémique qu'individuel.

Selon le modèle de conceptualisation élargie, la navigation consiste en une série de services et de ressources que l'on mobilise en fonction de l'urgence et de la gravité des besoins du patient. Idéalement, elle doit comprendre des mécanismes permettant

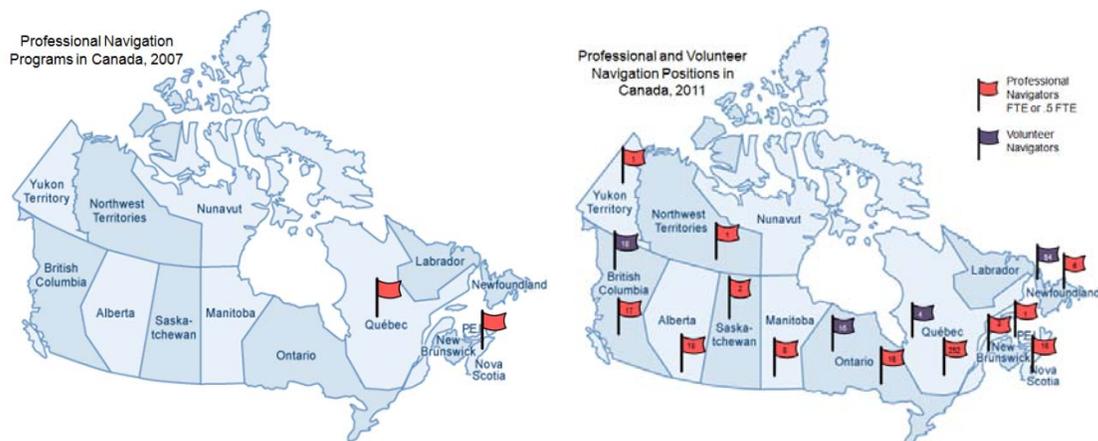
de cibler parfaitement les bons services au bon moment pour chaque patient, le tout avec efficacité et le moins possible de chevauchement des efforts. Cette conceptualisation élargie préconise un accent sur l'amélioration, et place le patient au cœur du modèle, de manière à assurer l'optimisation de l'expérience de soins de chaque patient. Selon cette approche, la navigation a une incidence bien au-delà des soins du cancer — elle apporte des bienfaits dans le système de soins de santé dans son ensemble.

## Progrès en matière de navigation, de 2008 à 2012

Le domaine de la navigation en santé en est à une étape de développement plutôt passionnante. On constate de la synergie et de nombreuses similarités parmi les initiatives visant la navigation d'un bout à l'autre du pays, et les occasions de collaboration nationale sont multiples. Alors que le premier mandat d'Expérience globale du cancer en matière de navigation tire à sa fin, il est clair qu'en oncologie, la navigation est reconnue comme étant un élément clé de l'amélioration et du rehaussement de la prestation des soins au pays. Les objectifs de soins améliorés centrés sur la personne et d'efficacité accrue du réseau de la santé sont les moteurs des initiatives visant la navigation. Les patients doivent pouvoir s'attendre à d'efficaces services de navigation, et tous les professionnels de la santé doivent se sentir responsables de la navigation. Qui plus est, des mécanismes doivent être prévus pour suivre et améliorer le rendement du système.

Beaucoup de travail a été accompli au cours des cinq dernières années au chapitre de la navigation. En 2007, on comptait deux programmes permanents de navigation professionnelle, soit un en Nouvelle-Écosse et un au Québec. Selon un sondage mené par Expérience globale du cancer en novembre 2011, des navigateurs professionnels étaient à l'œuvre dans chacune des provinces et dans un territoire, quatre provinces avaient aussi recours à des navigateurs bénévoles (figure 1), et huit provinces avaient adopté une stratégie coordonnée en matière de navigation.

Figure 1 : Activités en matière de navigation au Canada, 2007 et 2011



Au cours des cinq dernières années, Expérience globale du cancer a participé à de nombreuses activités visant à faire progresser le domaine de la navigation partout au pays. L'accent a été mis sur la recherche d'un consensus quant à la notion de navigation et aux paramètres des divers modèles de navigation. Les activités se résument comme suit (détails dans le tableau ci-dessous) :

- **Ateliers** : Des ateliers d'échelle nationale ayant réuni des intervenants clés ont visé la création d'un consensus quant à la notion de la navigation et aux fonctions associées aux divers modes de navigation, et porté sur les pratiques exemplaires émergentes et les leçons tirées. Des ateliers d'envergure nationale, provinciale et régionale ont servi de tribune pour l'équipe d'Expérience globale du cancer sur la navigation, laquelle a ainsi pu offrir son leadership en matière de planification et de mise en œuvre de la navigation professionnelle et non professionnelle (par des pairs ou bénévoles).
- **Mise en œuvre** : L'équipe a suivi et évalué l'implantation de navigateurs (aussi appelé *intervenants pivots*) professionnels et non professionnels dans quatre régions afin de mieux comprendre le déroulement de la mise en œuvre.
- **Données, outils et ressources en matière de navigation** : Par le biais d'une collaboration d'ampleur nationale, des experts du domaine de la navigation ont travaillé intensivement à la création d'outils et ressources utiles qui prennent appui sur les données probantes les plus fiables.

**Tableau 1 : Activités réalisées en matière de navigation par l'équipe d'Expérience globale du cancer**

#### Ateliers nationaux

##### *Ateliers nationaux sur la navigation destinée aux patients du cancer*

Winnipeg • le 7 décembre 2007

Fredericton • le 18 janvier 2008

Edmonton • le 12 février 2008

Ateliers visant l'établissement d'une approche canadienne axée sur la collaboration pour planifier une adaptation accélérée des systèmes de navigation pour les patients, les survivants et les familles.

##### *Ateliers sur la navigation professionnelle et non professionnelle*

*Navigation bénévole (pairs/non-professionnels) • le 7 novembre 2008 • Toronto*

*Navigation professionnelle • le 8 décembre 2008 • Toronto*

**Navigation bénévole (pairs/non-professionnels)** : exploration de la notion de navigation par des pairs ou des bénévoles, et établissement d'un consensus sur les éléments de ce mode de navigation et sur les étapes suivantes pour faire progresser les choses.

**Navigation professionnelle** : collecte de données sur les programmes et activités de navigation professionnelle partout au pays, et réflexion sur la façon dont Expérience globale du cancer pourrait collaborer avec les régions du pays pour faire progresser l'implantation de la navigation professionnelle dans le domaine des soins du cancer.

### *Ateliers sur l'élaboration d'une grille de navigation*

*Le 24 juillet 2009 • Toronto (Ontario)*

*Le 26 novembre 2009 • Montréal (Québec)*

**Rencontre n° 1** : ébauche d'un cadre (grille de navigation) par un groupe de travail national; la grille vise à fournir de l'information générale sur deux des modèles de navigation – par des professionnels et par des pairs ou non-professionnels – et à faire la distinction entre ces deux modes, le tout afin de servir de guide pour la mise sur pied de nouveaux programmes.

**Rencontre n° 2** : discussion, révision et affinement de la grille de navigation en fonction de la rétroaction du groupe de travail.

### *Atelier national sur la navigation*

*Les 22 et 23 novembre 2011 • Ottawa (Ontario)*

Rencontre nationale visant à évaluer les progrès réalisés dans le domaine de la navigation de 2008 à 2011, et à définir les priorités et les étapes suivantes en ce qui concerne les activités à l'échelle locale, provinciale et nationale.

### *Ateliers régionaux et provinciaux*

*Séance de réflexion sur la navigation, British Columbia Cancer Agency (BCCA)*

*Le 11 juillet 2009 • Prince George (Colombie-Britannique)*

Clarification de la notion de navigation, et explication des modèles de navigation professionnelle et bénévole, le tout afin de mettre sur pied des programmes de navigation en Colombie-Britannique.

### *Atelier d'un consortium de la région Atlantique*

*Du 29 septembre au 1<sup>er</sup> octobre 2011 • Halifax (Nouvelle-Écosse)*

Réseautage interprovincial, éducation et échange de connaissances parmi des professionnels de la navigation des quatre provinces de l'Atlantique mettant en œuvre ou utilisant des programmes de navigation.

### *Atelier sur la navigation en contexte de soins du cancer au Manitoba rural*

*Le 1<sup>er</sup> juin 2011 • Winnipeg (Manitoba)*

Atelier sur l'initiative nationale d'Expérience globale du cancer sur la navigation, et sur l'analyse systémique de la navigation des patients d'Action Cancer Manitoba; les participants ont travaillé à définir les avantages, les défis et les étapes suivantes en ce qui concerne la mise en œuvre de la navigation en milieu rural.

### *Atelier sur la navigation à Terre-Neuve-et-Labrador*

*Le 23 mars 2012 • St. John's, Terre-Neuve-et-Labrador*

Discussion sur les progrès liés au programme de navigation professionnelle à Terre-Neuve-et-Labrador mis sur pied en avril 2011; consultation auprès d'experts régionaux et nationaux en matière de navigation professionnelle.

## Mise en œuvre de la navigation

Expérience globale du cancer a collaboré avec les organismes ci-dessous à la mise en œuvre et à l'évaluation de la navigation bénévole et professionnelle :

- **British Columbia Cancer Agency (mai 2009 à août 2010)** : élaboration et évaluation d'une boîte à outils pour la formation dans le domaine de la navigation par les pairs destinée à une clientèle de langue chinoise atteinte du cancer.
- **British Columbia Cancer Agency (juin 2010 à novembre 2011)** : élaboration et évaluation d'un programme de formation en navigation bénévole, et interventions auprès de patients ayant récemment reçu un diagnostic de cancer colorectal ou du poumon.
- **Action Cancer Manitoba (2011 à 2012)** : intégration de la navigation en milieu rural dans des programmes de soins du cancer de trois régions.
- **Action Cancer Ontario (avril 2010 à janvier 2012)** : soutien à l'évaluation du rôle des navigateurs de patients atteints d'un cancer colorectal ou thoracique d'un programme d'évaluation des diagnostics, dans 14 centres de soins du cancer.

## Données, outils et ressources en matière de navigation :

### *Projet de navigation (2007 à 2012)*

Dans le but de produire des données et outils améliorés dans le domaine de la navigation professionnelle, Expérience globale du cancer a collaboré avec une équipe nationale d'experts afin de :

- élaborer un cadre conceptuel visant la navigation professionnelle;
- adapter en français et valider trois constats de recherche pertinents cernés dans le cadre conceptuel de navigation professionnelle : la détresse (« PSSCAN »), l'habilitation (« HeiQ ») et les besoins non comblés (« SUNS/SPUNS »);
- élaborer des outils d'évaluation des besoins cliniques et un manuel de formation pour les navigateurs professionnels;
- évaluer la démarche de mise en œuvre de la navigation (Fillion, Aubin, de Serres et coll., 2010);
- évaluer la mise en œuvre du dépistage de la détresse chez les navigateurs (Fillion, Cook, Veillette et coll., 2011);
- adapter en français et valider le contenu des manuels du programme « Cancer Transition » (pour participants et formateurs);
- adapter en français et valider le contenu du manuel et du DVD du programme « NUCARE »;
- mettre à l'essai « Cancer Transition » et des groupes de soutien en ligne en français.

### *Projet pilote de navigation virtuelle (mai 2009 à février 2010)*

Ce projet pilote visait à évaluer la mise en œuvre d'un outil de navigation interactive appelé « Oncology Interactive Navigator<sup>MC</sup> » (OIN) dans sept centres canadiens de soins du cancer. Les constats issus de cette étude aideront les organismes partenaires (p. ex., les centres et organismes provinciaux de soins du cancer) à évaluer l'applicabilité et la pertinence de l'OIN en tant qu'outil de navigation virtuelle à utiliser dans les soins de routine du cancer.

### *Guide de mise en œuvre de la navigation*

Expérience globale du cancer a produit un guide pour aider les organismes à mettre en œuvre et à évaluer des programmes de navigation professionnelle et non professionnelle :

- **Guide d'implantation de programmes de navigation en oncologie**, 2010 (en français et en anglais)

Ce guide traite de l'émergence du rôle du navigateur auprès des patients atteints du cancer, et passe en revue la documentation parue jusque-là sur la navigation professionnelle et non professionnelle. Il comporte en outre un chapitre sur la mise en œuvre, et présente des exemples d'outils pour l'implantation de programmes de navigation professionnelle.

---

L'objet du présent document est de brosser un tableau des progrès réalisés dans le domaine de la navigation grâce aux activités décrites précédemment, et de mettre en lumière les principales leçons tirées et pratiques exemplaires issues de l'évaluation des programmes de navigation relevant d'Expérience globale du cancer. Les chapitres 1 à 3 portent sur les récents progrès dans la mise sur pied de programmes de navigation professionnelle, bénévole et virtuelle. Au chapitre 4, on discutera de la gestion du changement, soit des stratégies, des outils et des approches qui permettent de gérer et de mettre en œuvre le changement dans la pratique au moment de mettre sur pied un programme de navigation. Un des principaux constats issus de l'évaluation nationale d'Expérience globale du cancer est le suivant : une stratégie de gestion du changement est très utile au moment de mettre en œuvre des nouveaux rôles ou des nouvelles pratiques en milieu de soins de santé (Consultation Nicolas inc., 2012; PICEPS Consulting inc., 2012). Quant au chapitre 5, il traite de mise en œuvre et décrit les principales conclusions de l'évaluation externe de trois programmes canadiens de navigation, tandis que le chapitre 6 propose des outils et des méthodes pour améliorer la qualité et évaluer les programmes de navigation. Enfin, au chapitre 7, il est question de ressources pertinentes dans le domaine de la navigation.

## Chapitre 1 : Navigation professionnelle

---

Ce chapitre décrit les récents progrès dans le domaine de la navigation professionnelle et présente plusieurs modèles, un cadre conceptuel et les compétences liées à la navigation. Ce chapitre traite également d'éducation et de formation.

### Navigation professionnelle au Canada

Comme les programmes de navigation professionnelle mis sur pied d'un bout à l'autre du pays visent à combler les besoins et lacunes observés chez certains groupes cibles, les paramètres varient d'un programme à l'autre. Une enquête sur les activités de navigation réalisées au pays a révélé que la plupart des programmes ciblent les patients adultes récemment diagnostiqués, et la clientèle est définie selon le groupe de cancer (Expérience globale du cancer, 2011). Toutefois, au Nouveau-Brunswick, un programme vise les patients pédiatriques. De nombreux programmes ciblent des patients ayant des besoins complexes ou visent à combler les lacunes en matière d'accessibilité et de soins qui touchent les collectivités rurales et éloignées. Il semble que la majorité des programmes visent à soutenir les patients tout au long de la trajectoire du cancer, du diagnostic jusqu'au traitement puis à l'étape de survie, bien que plusieurs se concentrent sur la phase diagnostique. En Ontario, un programme de navigation a été mis sur pied pour les patients autochtones, et plusieurs autres provinces explorent présentement l'idée d'implanter des programmes semblables (Expérience globale du cancer, 2011). La navigation professionnelle est généralement effectuée par des infirmières en oncologie, bien que dans certains programmes, les navigateurs soient des travailleurs sociaux. Un modèle « combiné » existe aussi, selon lequel des travailleurs sociaux et des infirmières en oncologie assurent la navigation en travaillant en équipe. Par ailleurs, on a constaté que les navigateurs ont besoin de soutien administratif lorsque leur charge de travail l'impose.

### Recherche récente sur la navigation professionnelle

Le modèle de la Colombie-Britannique (British Columbia Patient Navigation Model, ou BCPNM) met l'accent sur les lacunes et sur les transitions tout au long de la trajectoire du cancer. Selon ce modèle, le rôle du navigateur comporte six principaux volets (Doll, Stephen, Barroetavena et coll., 2005; Pedersen et Hack, 2011) :

- fournir de l'information;
- offrir du soutien affectif;
- faciliter la prise de décisions;
- mettre en lien avec les ressources;
- offrir de l'aide pratique;
- cerner et renforcer les sources de soutien communautaire.

Ce modèle a été évalué et jugé acceptable en tant que modèle de pratique pouvant être adapté à divers contextes (Pedersen et Hack, 2011).

Les premiers programmes de navigation professionnelle canadiens ont vu le jour en Nouvelle-Écosse (2001) et au Québec (2007). « L'infirmière pivot en oncologie » (IPO) au Québec et le « Cancer Patient Navigator », ou CPN (navigateur des patients du cancer, ou NPC) en Nouvelle-Écosse, offrent désormais des services bien établis et fort utilisés qui touchent tant le milieu hospitalier que le secteur communautaire. Ces programmes sont peu à peu devenus des modèles de navigation mettant l'accent sur la spécialisation des infirmières en oncologie et la gestion des soins. Au Québec, les navigateurs professionnels œuvrent principalement dans les cliniques de soins du cancer, et leur rôle correspond à celui du gestionnaire de cas en services médicaux ou sociaux, mais est beaucoup plus complet et accorde plus de valeur à l'humanisation de la trajectoire de soins et à l'habilitation des patients et des familles; il s'agit d'un modèle axé sur une philosophie de soins centrée sur le patient (Fillion, Cook, Veillette et coll., 2012).

Les navigateurs de ces deux programmes offrent du soutien aux patients ayant récemment reçu un diagnostic de cancer et à leur famille, et continuent d'appuyer ceux-ci tout au long de leur parcours de soins. Les navigateurs des deux programmes ont des rôles et fonctions semblables; la principale distinction tient du fait qu'au Québec, les IPO travaillent surtout en milieu hospitalier, tandis que les NPC de la Nouvelle-Écosse œuvrent plutôt dans le secteur communautaire (Fillion, Cook, Veillette et coll., 2011).

## Définition du rôle

Le rôle du navigateur est d'assurer que les besoins non médicaux (besoins en services de soutien) sont évalués et comblés, et ce, tout au long de l'expérience du cancer. Le but est ainsi d'assurer que les patients éprouvent moins de détresse et qu'ils sont en mesure de s'engager pleinement dans la gestion de leurs soins. En cernant les besoins et en mettant en lien les patients avec les ressources les plus appropriées, les navigateurs permettent de combler des lacunes potentielles et de rehausser la continuité des soins.

Les navigateurs professionnels offrent leurs services directement aux patients, remplissant des fonctions essentielles comme cerner leurs besoins et mettre en œuvre la prestation des services cliniques et de soutien requis tout au long du parcours du cancer. Pour remplir ces fonctions, les navigateurs ont recours à une gamme de compétences cliniques, psychologiques et psychosociales. Ils doivent en outre avoir de grandes connaissances en matière de cancer. Les navigateurs doivent aussi être en mesure de piloter une approche coordonnée, d'offrir du soutien affectif et psychologique, de communiquer et d'interagir de façon bienveillante et thérapeutique, et de favoriser la sensibilisation et l'échange d'information. Les navigateurs doivent également posséder des aptitudes dans le domaine de la pensée critique, de l'analyse, du renforcement des équipes et de la collaboration, et ils doivent savoir cerner et résoudre des problèmes.

Un navigateur professionnel doit pouvoir :

- évaluer les besoins des patients en matière de santé et de soutien, aider les patients, et prévoir et surmonter les obstacles;
- s'informer sur le pronostic des patients et considérer ce que ces derniers savent sur leur maladie;
- établir une relation thérapeutique, développer un lien de confiance et améliorer les capacités du patient à résoudre des problèmes;
- reconnaître les principales caractéristiques de l'environnement matériel et social des patients ainsi que la gamme de services disponibles;
- avoir recours à une approche d'évaluation systématique, adaptée à la culture et sensible aux différences linguistiques;
- soutenir les patients au moment de prendre des décisions éclairées en facilitant l'accès à l'information et la compréhension de cette information;
- reconnaître les niveaux d'alphabétisation et les capacités d'apprentissage des patients et s'y adapter;
- coordonner toute la gamme de ressources offertes aux patients et aux familles, y compris celles en matière de défense des droits, d'éducation et de prévention.

## Cadre de navigation professionnelle

Plusieurs équipes de chercheurs au Québec et en Nouvelle-Écosse ont travaillé à l'élaboration d'un cadre de navigation professionnelle (Fillion et coll., 2012). Ces chercheurs ont fait correspondre des compétences à des rôles en prenant appui sur les normes et compétences visant les soins infirmiers en oncologie (Cook, Fillion, Fitch et coll., à venir). Une autre équipe s'est intéressée à la variété et à la fréquence des interventions infirmières dans quatre rôles définis (Skrutkowski, Saucier, Ritchie et coll., 2011).

Le cadre conceptuel de navigation professionnelle (annexe H) tient compte des deux dimensions de la navigation professionnelle. La première dimension est celle orientée sur le secteur de la santé et porte sur la continuité des soins, et la seconde est celle centrée sur la personne et vise l'habilitation du patient. La continuité des soins sous-entend trois éléments : l'information, la gestion et la continuité relationnelle. Il en est de même avec l'habilitation du patient et de sa famille : adaptation active aux épreuves, autogestion du cancer et soins de soutien. Or, des activités et fonctions cliniques et des résultats ont été définis pour chacune de ces six notions. Le cadre a reçu l'approbation de professionnels en navigation dans le réseau de la santé au Québec et en Nouvelle-Écosse (Fillion et coll., 2012).

Les chercheurs ont commencé à étudier les activités et interventions réalisées par les infirmières pivots en oncologie (IPO) au Québec afin de mieux comprendre la nature de la navigation. Les tâches de douze IPO ont ainsi été consignées pendant une période de trois ans selon une taxonomie normalisée de neuf catégories d'interventions infirmières et d'une catégorie de travail administratif/de bureau

(Skrutkowski et coll., 2011). Les données ont été classées en fonction des quatre rôles des IPO, de manière à démontrer qu'après trois ans, la coordination des soins représentait 38,4 % de leur tâche, l'évaluation, 32,4 %, le soutien, 19,6 %, et l'enseignement/l'information, 9,6 % (Skrutkowski et coll., 2011). Les chercheurs ont conclu que le modèle québécois s'insère adéquatement dans le champ de pratique des infirmières spécialisées en oncologie.

## Utilisation du cadre

Pouvant être adapté, le cadre conceptuel de navigation professionnelle est utile de plusieurs façons. Il peut aider à clarifier le rôle du navigateur et à délimiter son champ de pratique, ou encore, il peut servir à définir les besoins en matière de ressources et de formation des navigateurs. On peut en outre l'utiliser pour réaliser des évaluations puisqu'il fait l'énumération des résultats pertinents attendus et donne des exemples d'outils validés pour évaluer ces résultats.

## Compétences professionnelles

Le cadre conceptuel de navigation professionnelle est harmonisé aux compétences et normes de pratique canadiennes relatives aux soins infirmiers en oncologie (Cook et coll., à venir). Se reporter à l'annexe I pour prendre connaissance du cadre des compétences fondamentales, lequel reprend les six notions du cadre de navigation professionnelle et décrit des fonctions clés, des domaines de pratique et des compétences essentielles. L'exercice d'harmonisation a permis de condenser les domaines de pratique et les compétences en trois volets :

- offrir de l'information et sensibiliser;
- offrir des soins affectifs et de soutien;
- favoriser la continuité des soins et la coordination des services, le tout dans le contexte d'une approche axée sur le travail en équipe interdisciplinaire.

Le cadre met en outre en lumière les exigences en matière d'éducation et de formation visant les navigateurs professionnels. La section qui suit décrit plus en détail les trois volets de pratique énumérés précédemment.

## Principaux volets de la pratique

### *Offrir de l'information et sensibiliser*

Les patients atteints du cancer doivent souvent absorber l'information qu'on leur présente — souvent *beaucoup* d'information — alors qu'ils éprouvent un niveau élevé d'anxiété, d'incertitude et de stress affectif (Echlin et Rees, 2002). Or, dans un tel état, les capacités d'assimilation de l'information sont compromises, ce qui signifie que la plupart des patients retiennent bien peu de renseignements. Les navigateurs doivent donc être en mesure d'établir des stratégies pour assurer que l'information essentielle est efficacement transmise, et répétée et renforcée au besoin. Aider les

patients à comprendre et à participer activement à leur plan de traitement et autres aspects de leurs soins est une partie importante du rôle du navigateur.

Ce volet de la pratique requiert ainsi des compétences liées à la capacité de fournir aux gens de l'information complète, spécialisée et individualisée concernant la pathophysiologie du cancer et de ses effets, les options de traitement, les soins de soutien et les stratégies d'autogestion. Les navigateurs doivent être en mesure de transmettre cette information au moyen de stratégies pédagogiques fondées sur des faits probants qui conviennent aux circonstances cliniques, aux préférences et aux besoins en matière d'information et d'autogestion des soins. Ce volet de la pratique exige en outre la capacité d'expliquer ou de renforcer l'information présentée par d'autres professionnels de la santé, et d'aider les patients, les familles et les aidants à comprendre les plans de traitement et autres aspects des soins. Ces compétences visent ainsi la capacité d'inculquer des connaissances et des aptitudes ayant trait à l'autogestion des soins, à la prise de décisions et à la conformité aux plans.

Bref, dans ce volet de la pratique, le navigateur professionnel :

- utilise de l'information fondée sur des faits probants pour aider les patients et les familles à prendre des décisions éclairées;
- assure la planification des soins et l'échange d'information entre les membres de l'équipe interprofessionnelle, y compris les patients et les familles;
- informe les patients et appuie ceux-ci dans la réalisation de stratégies d'autogestion des soins;
- informe les patients de façon concise, efficace et adaptée aux besoins et styles d'apprentissage des gens;
- fournit de l'information aux patients et aux familles afin d'appuyer la prise de décisions, l'adhésion au traitement du cancer, les soins de soutien et le suivi;
- maintient à jour et communique l'information sur la gestion des effets secondaires, la nutrition, l'adaptation aux épreuves et autres aptitudes;
- tient compte des besoins pédagogiques des patients, de leurs valeurs culturelles et de leurs préférences au moment de planifier la sensibilisation des patients et des familles;
- utilise des mécanismes appropriés pour trouver et obtenir de l'information récente et pertinente sur les patients, les familles, les maladies et les plans de soins.

### *Offrir des soins affectifs et de soutien*

Dans ce volet, les compétences visent la capacité de cerner les multiples besoins physiques, psychologiques, sociaux, sexuels et spirituels des patients tout au long du continuum des soins du cancer. Ce domaine nécessite en outre la capacité de mettre en œuvre avec souplesse des interventions de soutien fondées sur des faits probants en réaction aux circonstances, le tout dans le contexte d'une prestation de soins en collaboration interdisciplinaire. Aussi, la capacité de cerner des sources de détresse et d'aider les patients à gérer et à surmonter la détresse est une dimension essentielle

du rôle du navigateur. La prestation de soins affectifs et de soutien requiert l'exploration des peurs et de l'anxiété liées à la progression de la maladie, à la mortalité, au décès, à l'image corporelle et à la santé sexuelle. Le dépistage de la détresse est une façon de découvrir rapidement quels patients éprouvent de la détresse psychosociale. Pour en savoir davantage sur ce sujet, se reporter à la section intitulée *Intégration du dépistage de la détresse, le 6<sup>e</sup> signe vital*, au chapitre 5.

Étant fonction d'une approche personnelle et thérapeutique axée sur la collaboration, les compétences requises dans ce volet de la pratique rehaussent décidément l'efficacité des navigateurs – elles reflètent l'importance capitale des interactions interpersonnelles.

En bref, dans ce volet de la pratique, le navigateur professionnel :

- établit des relations thérapeutiques avec les patients, familles et aidants afin de les aider à surmonter des questions délicates;
- facilite la prise de décisions des patients et des familles en ce qui concerne les traitements complexes, la gestion des symptômes et les soins de fin de vie;
- évalue les sources de détresse psychosociale et spirituelle et planifie une gestion appropriée;
- participe aux discussions thérapeutiques visant à explorer les peurs et l'anxiété liées à la maladie, aux traitements, aux effets secondaires et aux résultats;
- aiguille les patients et les familles vers les services de soutien appropriés;
- réalise des évaluations complètes et opportunes pour cerner les préoccupations et besoins réels et potentiels;
- favorise le développement d'aptitudes pour surmonter les épreuves au moyen des mécanismes de soutien et des ressources, afin de maintenir ou d'améliorer la qualité de vie des patients;
- favorise et appuie la capacité des patients à prendre des décisions, résoudre des problèmes et définir et prioriser des objectifs;
- collabore avec l'équipe interdisciplinaire afin d'optimiser les résultats pour les patients et d'accéder aux services et ressources.

### *Favoriser la continuité des soins et la coordination des services*

On entend par « continuité des soins » la prestation cohérente, logique et opportune de services par différents professionnels, le tout en harmonie avec le contexte personnel et les besoins médicaux des patients. La façon dont sont coordonnés les soins complexes peut affecter la probabilité qu'un patient reçoive toute la gamme de soins dont il a besoin par ses multiples prestataires. Des études ont démontré qu'une meilleure coordination des soins ambulatoires est associée à une meilleure perception de l'état de santé et à un meilleur accès aux services de prévention. Voilà pourquoi le rôle du navigateur vise à aider les patients à *naviguer* à travers les méandres tortueux du réseau des soins du cancer.

Ce volet de la pratique requiert la capacité d'utiliser une approche coordonnée axée sur la collaboration pour planifier, prodiguer et évaluer les soins, en aidant les patients, les familles et les équipes de soins à travailler efficacement ensemble. Or, les navigateurs maintiennent que de l'information appropriée circule entre les membres de l'équipe et qu'une gamme complète de services de santé et de soutien est offerte en temps opportun lorsqu'il y a établissement de liens entre les patients, leur équipe de soins, l'hôpital et les services communautaires, à toutes les phases de l'expérience du cancer. Ce volet de la pratique est particulièrement important en régions rurales. Ces compétences contribuent à l'amélioration des résultats de santé pour les patients, les collectivités et les réseaux parce qu'elles font la promotion d'une prestation de services cliniques au sein d'un secteur de soins bien intégré.

Or, dans ce volet de la pratique, le navigateur professionnel :

- réalise la coordination des soins centrés sur le patient tout au long de la trajectoire du cancer;
- cultive une relation thérapeutique stable avec les patients et les familles tout au long de l'expérience du cancer;
- facilite la transition d'un contexte de soins à l'autre afin d'assurer la continuité des soins;
- utilise les voies d'aiguillage et des évaluations pour relier les patients aux professionnels de la santé, aux ressources et aux mécanismes de soutien appropriés, en temps opportun;
- milite pour la mise à disposition des ressources gouvernementales et communautaires requises par les patients et les familles à divers stades de la maladie et dans divers contextes, et mobilise ces ressources;
- assure l'échange d'information d'un bout à l'autre du continuum de soins, dans tous les contextes de soins et parmi tous les prestataires;
- utilise ses aptitudes en communication et en collaboration pour appuyer le rôle que veulent tenir les patients dans la négociation de leurs soins, et défend les décisions et préférences des gens auprès de l'équipe interprofessionnelle;
- définit les éléments du système de santé qui créent des obstacles à la prestation de soins complets et de soins de longue durée destinés aux survivants du cancer;
- incorpore à la planification des soins ses connaissances en ce qui concerne les systèmes de paiement et de remboursement et les ressources financières;
- coordonne les soins en portant attention à la disponibilité, l'accessibilité, la qualité et le rapport coût-efficacité des ressources;
- coordonne les soins dans le contexte de l'état fonctionnel, des considérations culturelles, des besoins spirituels, des besoins de la famille et des aidants, et des principes déontologiques;
- cultive des relations interdisciplinaires axées sur la collaboration afin d'optimiser la prestation des soins des patients.

En plus d'une formation particulière, il convient d'offrir aux navigateurs professionnels de l'éducation continue et du soutien afin qu'ils puissent satisfaire aux exigences de leur rôle. De nombreuses régions d'un bout à l'autre du pays commencent à établir des communautés de pratique pour ce rôle, et utilisent des ressources en ligne pour mettre en lien les navigateurs professionnels et assurer leur perfectionnement et leur soutien.

### Ressources visant le développement des compétences fondamentales

---

- Cours sur la navigation en oncologie pour professionnels d'Alberta Health Services (cours payant) : <http://ACB.ondec@albertahealthservices.ca>
  - Cours sur la navigation des patients de l'Institut de Souza (gratuit pour les infirmières en soins du cancer de l'Ontario) : <http://desouzanurse.ca/courses/patient-navigation-05-credits>
  - Cours d'éducation à distance en oncologie psychosociale interprofessionnelle (EDOPI) sur le dépistage de la détresse (gratuit) : <http://www.ipode.ca/french/annonces.html>
  - Cours « Oncology Nursing Distance Education Course » du Cross Cancer Institute : <http://www.albertahealthservices.ca/2301.asp>
  - Formation en ligne de l'American Psychosocial Oncology Society (APOS) : <http://www.apos-society.org/professionals/meetings-ed/webcasts.aspx>
  - Certification de l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO) : <http://www.cano-acio.org/>
  - Bastable, S.B. (2006). *Essentials of Patient Education*. Sudbury (Massachusetts) : Jones and Bartlett, éditeurs.
  - CPEN (Cancer Patient Education Network): <http://www.cancerpatienteducation.org/>
  - Expérience globale du cancer. *Dépistage de la détresse, le 6<sup>e</sup> signe vital : guide d'adoption de pratiques exemplaires pour des soins centrés sur la personne*. 2012.
  - Lignes directrices visant l'évaluation psychosociale de patients adultes atteints du cancer, et lignes directrices pancanadiennes visant la gestion des symptômes : [www.capo.ca](http://www.capo.ca)
  - Protocoles et lignes directrices cliniques pancanadiennes visant le soutien téléphonique ou en ligne (en anglais et en français)
  - Cours EDOPI de l'International Psycho-Oncology Society : [http://www.ipos-society.org/education/core\\_curriculum/core\\_curriculum.aspx](http://www.ipos-society.org/education/core_curriculum/core_curriculum.aspx)
  - BATHE Technique. Lieberman, J.A., Stuart, M.R. (1999). *The BATHE Method: Incorporating Counselling and Psychotherapy Into the Everyday Management of Patients. Primary Care Companion. Journal of Clinical Psychiatry*. 1(2), 35-39.
  - Action Cancer Nouvelle-Écosse. (2004). *Creating Therapeutic Conversations. Interprofessional Core Curriculum*. Province de la Nouvelle-Écosse, décembre 2004.
- 

### Mise en œuvre et utilisation des compétences

Les programmes de navigation requièrent diverses compétences, lesquelles varient selon l'étendue du rôle, le contexte, la durée du programme, les objectifs du programme, et les besoins et ressources de la région. Par exemple, les IPO du Québec jouent un rôle significatif dans la gestion des symptômes et des soins, et nécessitent

donc un niveau élevé de compétences cliniques. De leur côté, en Nouvelle-Écosse, les NPC mettent plutôt l'accent sur la sensibilisation des patients, sur la préparation d'information et sur la coordination des soins des centres du cancer et de ceux dispensés dans la collectivité.

Ultimement, les résultats potentiels sont les suivants :

- une relation thérapeutique avec le patient et au moins un soignant, permettant d'accumuler des connaissances sur le patient en tant que personne;
- une approche uniforme et cohérente visant la gestion du cancer, qui répond aux besoins changeants du patient;
- des services qui se complètent, de manière à ce qu'aucun service ne soit omis, dupliqué ou offert au mauvais moment.

## Conclusion

La définition des compétences en navigation procure un cadre sur lequel pourront s'appuyer l'élaboration de nouveaux programmes de navigation et la rédaction et la mise à jour de descriptions de postes, cadre qui permettra en outre d'appuyer et de mieux comprendre le rôle du navigateur et de faciliter l'évaluation des programmes et des postes. De plus, la définition des compétences peut servir à déterminer les exigences pédagogiques qui permettront le développement et le perfectionnement des aptitudes, des connaissances et des valeurs nécessaires à la pratique de la navigation professionnelle.

Comme il est très complet, le cadre conceptuel de navigation professionnelle peut être adapté aux besoins de chaque organisme. La première étape étant de comprendre les défis à surmonter, le cadre peut orienter les gestionnaires et les décideurs dans leur évaluation des difficultés organisationnelles et cliniques.

Au moment d'adapter le cadre aux besoins particuliers d'un programme, les questions suivantes peuvent servir à déterminer l'importance des compétences :

- Quel est l'élément le plus important du rôle individuel?
- Quelle est la pratique professionnelle du navigateur?
- Quelles sont les priorités générales du programme ou système?
- Quelles sont les forces et faiblesses systémiques actuelles?
- Quel est le plan d'élaboration actuel?
- Quelle rétroaction a été reçue jusqu'ici?
- Quelles évaluations ont été réalisées?

Les fonctions associées à chacune des compétences peuvent aussi être adaptées afin de refléter :

- les éléments du rôle individuel (travail dans la collectivité ou en contexte clinique);
- les ressources et services;
- les descriptions de rôle individuelles.

Quels que soient ses antécédents professionnels, un navigateur professionnel en soins du cancer doit posséder de l'expertise clinique en oncologie, des aptitudes exceptionnelles en communication thérapeutique et en résolution de problèmes, et de vastes connaissances en ce qui concerne le réseau de la santé et les ressources liées aux soins du cancer (White et Hall, 2006). Les fonctions du navigateur professionnel vont au-delà du rôle du gestionnaire de soins (ou *gestionnaire de cas*); elles relèvent plutôt d'un modèle médical ou social élargi qui est fondé sur une philosophie de soins centrés sur le patient.

## Chapitre 2 : Navigation non professionnelle

---

Le rôle du navigateur non professionnel a émergé en tant que nouveau domaine de pratique dans le secteur de la navigation. La distinction entre la navigation professionnelle et non professionnelle est décrite dans la grille de navigation de l'annexe A. Le rôle des navigateurs non professionnels (des pairs, des bénévoles, etc.) est de fournir du soutien et de l'information aux patients et aux familles et de faciliter l'accès aux services et ressources. Ces navigateurs sont mis à la disposition des patients pendant une certaine période de temps, tel que le définissent les paramètres du programme. Il s'agit d'une approche centrée sur la personne selon laquelle les priorités et préoccupations des patients et des familles guident les interactions.

Les activités réalisées jusqu'ici dans le domaine de la navigation non professionnelle ont principalement porté sur la conception de programmes et de matériel pédagogique et sur l'évaluation des programmes. Dans un sondage préparé dans le cadre d'un atelier national sur la navigation présenté par l'Expérience globale du cancer, huit programmes ont été dénombrés au pays en 2011 : quatre programmes de navigation par des pairs visant les cancers des femmes, deux programmes de navigation par des pairs pour les personnes cancéreuses d'origine chinoise, et deux programmes de navigation par des bénévoles visant des groupes de patients (cancer colorectal, du poumon ou du cerveau, p. ex.) ayant des besoins complexes (Expérience globale du cancer, 2011).

La navigation non professionnelle n'en est qu'à ses débuts. Voici donc, ci-dessous, un bref survol des comptes rendus d'études menées dans le domaine de la navigation non professionnelle au Canada et aux États-Unis, dont quelques exemples de programmes bénévoles canadiens.

## Conception d'un programme et rôle du navigateur

Un projet d'étude s'est intéressé à trois programmes canadiens de navigation non professionnelle mis sur pied en tenant compte des lacunes dans les services et des besoins particuliers des patients préalablement cernés à la suite d'une évaluation minutieuse (Lorhan, Fitch, Cleghorn et coll., à venir). Les programmes de navigation non professionnelle visent à combler des lacunes particulières dans certaines phases de la trajectoire des soins. C'est la conception du programme qui distingue la navigation non professionnelle des programmes de soutien par les pairs. Un programme de navigation non professionnelle d'un centre du cancer à Victoria (Colombie-Britannique) a été mis sur pied pour offrir des soins de soutien non médicaux aux patients souffrant d'un cancer colorectal ou du poumon en transition vers leur premier rendez-vous avec un oncologue après avoir reçu leur diagnostic. Ce programme met ainsi l'accent sur la transition des patients à besoins complexes qui passent des soins primaires à l'oncologie. À Terre-Neuve-et-Labrador, des évaluations provinciales des besoins ont cerné des lacunes en ce qui concerne l'accès au soutien et aux services pour les femmes atteintes de cancer dans des collectivités rurales et éloignées. Un programme de navigation par les pairs a donc été mis sur pied afin d'assurer un meilleur accès à l'information et au soutien pour cette clientèle. Enfin, à Toronto (Ontario), un programme de navigation par les pairs a été mis sur pied pour combler les besoins en matière d'information et de soins de soutien de femmes d'origine chinoise atteintes du cancer du sein, parce que cette clientèle était visiblement mal desservie en raison d'obstacles linguistiques et culturels (Lorhan et coll., à venir).

Chacun de ces trois programmes utilise un modèle d'intervention différent afin de correspondre au contexte local et aux besoins des patients, et a donc recours à des types de bénévoles différents. À Victoria, les bénévoles n'ont pas à être des « pairs » en ce qui concerne l'expérience de cancer, le sexe, l'âge, la culture ni tout autre facteur. Ces bénévoles sont sélectionnés selon leurs aptitudes et leur capacité à offrir un niveau élevé de soutien à la clientèle. À Terre-Neuve, les bénévoles doivent être déjà actifs et « connectés » à la collectivité dans laquelle ils vivent. On les dit des pairs parce qu'ils ont eux-mêmes connu le cancer ou qu'ils ont pris soin d'une personne cancéreuse. Et à Toronto, le mandat culturel et linguistique du programme a fait en sorte que les bénévoles doivent être en mesure de naviguer parmi les différences des langues et des cultures chinoise et anglo-canadienne.

Dans la documentation, le rôle du bénévole navigateur est souvent axé sur le soutien offert par un pair ayant vécu la même maladie (Till, 2003) ou, dans le cas de groupes défavorisés, par une personne provenant de la même collectivité ou du même groupe culturel (Steinberg, Fremont, Khan et coll., 2006; Burhansstipanov, Wound, Capelouto et coll., 1998; Freeman, 2006; Fiske et Brown, 2008). Le fait que des bénévoles reçoivent de la formation pour soutenir des patients atteints du cancer et ayant des besoins très complexes pourrait indiquer que les navigateurs non professionnels peuvent être formés pour prendre en charge des cas plus lourds.

## Formation

Dans la documentation, on constate que la formation destinée aux navigateurs non professionnels (pairs ou bénévoles) porte habituellement sur les aptitudes en communication, sur l'écoute et la sensibilité, sur l'éthique, sur la confidentialité avec les patients, sur les aspects fondamentaux liés au diagnostic et aux traitements et sur les questions affectives et psychosociales (Steinberg et coll., 2006; Giese-Davis, Bliss-Isberg, Carson et coll., 2006). Certains programmes offrent également du mentorat ou du soutien dirigé par des professionnels (Giese-Davis et coll., 2006; Hohenadel, Kaegi, Laidlaw et coll., 2007), et certains comportent des contenus sur la diversité (Hohenadel et coll., 2007; Jandorf, Gutierrez, Lopez et coll., 2005).

Dans les programmes canadiens, la formation met surtout l'accent sur la définition du rôle du navigateur, le champ de pratique, la sensibilisation culturelle, les aptitudes en communication et les obstacles culturels. Le programme britanno-colombien s'est doté d'un cadre de compétences pour faciliter le choix et la formation des bénévoles, cadre qui comporte trois domaines :

l'autonavigation, la communication, et les connaissances/l'information (Lorhan et coll., à venir).

Se reporter à l'annexe L pour voir la description de poste de navigateur bénévole de la BCCA; pour en savoir davantage sur ce programme, on peut écrire à Shaun Lorhan (slorhan@bccancer.bc.ca).

Un soutien doit continuellement être offert aux navigateurs non professionnels. Dans les programmes canadiens, une supervision est assurée et des séances de débriefage sont organisées. Les économies réalisées en ayant recours à des bénévoles doivent donc notamment servir à couvrir les coûts liés à la supervision et au soutien. Le rapport coût-efficacité de la navigation bénévole devra toutefois être étudié davantage.

## Faits probants et évaluation

Il existe peu de modèles qui permettent d'évaluer si un navigateur non professionnel peut améliorer l'expérience de soins des patients, leur qualité de vie, leur survie et autres facettes de leur expérience du cancer. Aussi, on en sait bien peu sur les avantages de ces modèles par rapport à la navigation professionnelle. Jusqu'ici, les faits probants ne favorisent pas un modèle plutôt qu'un autre. Les auteurs Giese-Davis et coll. (2006) soutiennent que les données issues de leur étude démontrent que la navigation par des pairs permet de réduire la détresse. De leur côté, Hohenadel et coll. (2007) ont constaté que les patients ayant participé à leur projet pilote avaient fait état de répercussions importantes sur leur santé affective et physique. Dans les programmes où on a utilisé des navigateurs non professionnels pour recruter des participants pour le dépistage, le taux de participation a augmenté (Freeman, 2006; Jandorf et coll., 2005; Burhansstipanov et coll., 1998). Et plus important encore, selon les constats issus des divers programmes, le recours à des navigateurs non professionnels aide à éliminer les obstacles auxquels font face les groupes marginalisés (Freeman, 2006; Steinberg et coll., 2006; Burhansstipanov et coll., 1998).

Au Canada, l'évaluation a surtout été axée sur la faisabilité de former les navigateurs non professionnels et sur la satisfaction de ceux-ci face à la formation reçue. Or, les constats sont limités parce que les programmes de navigation non professionnelle sont très petits et les outils d'évaluation varient beaucoup. Il faudra en faire plus pour accroître les connaissances dans ce domaine. Le modèle logique de programme de navigation et le cadre d'amélioration et d'évaluation de la qualité de l'expérience du cancer peuvent être adaptés aux programmes de navigation non professionnelle et ainsi fournir le point de départ d'une évaluation plus rigoureuse (annexes B et J).

## Conclusion

Des programmes de navigation non professionnelle ont permis de combler des besoins particuliers dans certains contextes malgré la quantité limitée de modèles normalisés et de ressources. Il semble qu'il faudra continuer d'apprendre de ces succès ainsi que des difficultés rencontrées, et assurer une certaine souplesse face aux besoins variés, et ce, tandis que les services continuent de se consolider et de se systématiser.

## Chapitre 3 : Navigation virtuelle

---

En mai 2009, le Partenariat a demandé la réalisation d'une étude pilote visant à comprendre dans quelle mesure la navigation virtuelle (sur Internet) peut aider les patients du cancer. Plus précisément, ce projet visait à évaluer la mise en œuvre d'un outil de navigation interactive appelé « Oncology Interactive Navigator<sup>MC</sup> » (OIN) dans sept centres canadiens de soins du cancer. Les constats issus de cette étude aideront les organismes partenaires (p. ex., les centres et organismes provinciaux de soins du cancer) à évaluer l'applicabilité et la pertinence de l'OIN en tant qu'outil de navigation virtuelle à utiliser dans les soins de routine du cancer. Au début de ce projet, l'OIN était le seul outil efficace pour la navigation virtuelle au Canada, mais maintenant, plusieurs cyberoutils sont offerts et présentent diverses fonctions et caractéristiques, comme des dépôts d'essais cliniques et des outils de suivi, de tenue de dossiers et de communication, le tout afin d'aider les patients à mieux gérer leur expérience de cancer.

De la même façon que la navigation par les pairs ou par des professionnels, la navigation virtuelle est reconnue comme un volet important de l'aide à la navigation offerte aux patients, surtout que de plus en plus de patients et d'aidants cherchent à obtenir des ressources sur le Web pour gérer leur expérience de cancer.

Or, les constats du projet pilote semblent indiquer que les gens touchés par le cancer ont apprécié cette application de cybersanté de grande qualité. Des conclusions préliminaires indiqueraient en outre des tendances positives en ce qui concerne l'effet de l'OIN sur le sentiment d'habilitation des patients puisqu'il favorise leurs compétences, leur autonomie, leur participation à la prise de décisions et leurs connaissances sur le cancer. De plus, des données qualitatives complémentaires suggèrent que l'outil constitue une ressource importante, pertinente et opportune

pour les patients et les familles. Les données automatiques de suivi (une mesure plus objective de l'utilisation de l'OIN) fournies par la société Jack Digital Productions inc. puis analysées par l'équipe de recherche ont corroboré l'hypothèse que l'OIN est une application de cybersanté attrayante.

Mais pour assurer la réussite de la mise en œuvre de l'OIN, il a fallu tenir compte de toutes les dimensions du changement de la pratique. La mise à disposition de ressources suffisantes, la désignation de champions, l'engagement des équipes cliniques, et le recours à un employé ou un bénévole pour inciter les patients et familles à utiliser l'OIN sont autant de facteurs qui ont favorisé la réussite de la mise en œuvre. Sans un plan de mise en œuvre minutieusement réfléchi, même les activités les plus anodines mais perçues comme pouvant nuire au déroulement du travail dans les cliniques achalandées risquent de rencontrer de la résistance, peu importe à quel point le nouveau service ou outil est considéré comme novateur ou attrayant.

Ce projet pilote pancanadien ayant été mené à bien, le rapport complet intitulé *Virtual Navigation in Cancer: A Pilot Study* peut être consulté en ligne par les organismes provinciaux et territoriaux œuvrant dans le domaine du cancer, afin d'évaluer la pertinence d'intégrer un outil de navigation virtuelle dans leurs contextes locaux.

## Activités complémentaires en matière de navigation virtuelle

Au cours de l'automne 2011, les rapports sur les progrès en matière de navigation qui ont été consultés partout au Canada indiquent que plusieurs provinces sont intéressées par la création de portails personnalisés sur la santé afin de favoriser l'autonavigation chez les patients. De tels portails permettraient de renforcer l'engagement des patients et de favoriser l'autogestion de leurs soins, et d'améliorer leur expérience grâce à un accès aisé à de l'information sur le cancer (Expérience globale du cancer, 2011).

## Chapitre 4 : Changement dans la pratique

---

Dès les premiers balbutiements d'Expérience globale du cancer, un groupe de travail national a été formé pour élaborer une grille de navigation (annexe A). Cette grille fournit une définition de la navigation et en décrit la vision, en plus de déterminer les caractéristiques, le champ de pratique, les exigences en matière de compétences et de formation et les résultats auxquels on peut s'attendre tant pour la navigation professionnelle que non professionnelle. Ainsi, le document décrit la vision de la navigation comme suit :

« Le rôle de navigateur en oncologie fait partie intégrante du réseau intégré de prestation des services de soins en oncologie. Les navigateurs

collaborent avec le patient et sa famille ainsi qu'avec l'équipe interdisciplinaire afin d'évaluer les besoins, de fournir des soins de soutien, de répondre aux questions, de déterminer les obstacles à la prestation de soins de qualité et d'aider les patients à les surmonter, de faciliter l'accès aux ressources et aux services nécessaires. Le rôle de la navigation a pour but d'améliorer la coordination des services et la continuité des soins liés au cancer, de même que la qualité de vie de la personne et de sa famille dans leur expérience globale du cancer. »

Or, pour réaliser cette vision de soins centrés sur la personne, il faudra apporter des changements dans la culture du secteur de la santé, et plus précisément dans la pratique elle-même. Les professionnels de la santé doivent élargir leurs horizons afin de considérer la personne dans son ensemble, et travailler en collaboration en vue de combler toute la gamme des besoins de chaque patient. L'équipe interdisciplinaire doit travailler en partenariat avec le navigateur, le patient et sa famille afin d'assurer que les soins sont bien adaptés aux besoins de ces derniers.

Ainsi, pour en venir à cette vision de soins centrés sur la personne, il faudra intégrer la navigation selon une approche programmatique, c'est-à-dire mettre en œuvre de façon systémique une stratégie planifiée et fondée sur les faits apte à mobiliser tous les intervenants œuvrant dans les organismes ainsi qu'à l'externe. Les intervenants adhéreront à une vision et à des objectifs communs, et auront une idée claire des résultats de l'initiative. L'approche programmatique vise l'intégration approfondie et durable d'une stratégie, de manière à en venir au résultat final d'un changement systémique dans la capacité, les pratiques et le rendement du réseau de la santé (Swerrison, Duckett et Daly, 2001; Walters, 2011).

Une approche programmatique est recommandée pour la mise en œuvre de la navigation, puisque changer la pratique est un processus complexe. La navigation permettra cependant d'améliorer la qualité de vie des patients et leurs résultats de santé, et de rehausser la pratique professionnelle, le tout en prenant appui sur les constats issus de la recherche. L'atteinte de ces objectifs nécessitera beaucoup de travail ainsi qu'une approche planifiée et programmatique. La mise en œuvre de programmes de navigation pourrait toutefois catalyser un virage vers un système de soins du cancer davantage centré sur la personne.

La mise en œuvre se définit comme étant « une série d'activités précises visant à intégrer dans la pratique un programme ou une procédure aux dimensions bien définies » (Fixsen, Naoom, Blasé et coll., 2005). Or, le défi est de concevoir un plan de mise en œuvre qui tient compte, dans la mesure du possible, de ces dimensions définies du nouveau programme ou de la nouvelle activité, ainsi que des dimensions relatives aux gens (ceux qui devront adopter le programme ou la procédure) et au milieu de pratique. Une fois que l'innovation et le contexte sont bien compris, alors il est possible d'établir un plan de mise en œuvre. La réalisation d'un plan de mise en œuvre requiert des connaissances, des aptitudes et des stratégies en matière de gestion du changement.

L'objet du présent chapitre est d'explorer les dimensions du travail à accomplir — c'est-à-dire l'intégration de la navigation — dans le contexte local. Un modèle logique de programme de navigation a été conçu pour décrire les éléments, intrants, extrants, activités et résultats associés à l'intégration de la navigation (annexe B). Ce modèle logique qui peut être adapté au contexte local est un élément clé de la planification et de la réalisation de la mise en œuvre.

C'est lors de la phase de planification et d'évaluation que s'amorcent l'engagement des intervenants envers la démarche d'intégration et, du coup, la gestion du changement. L'évaluation en profondeur et la compréhension des facteurs en présence sont primordiales au moment d'élaborer une stratégie et un plan de mise en œuvre systématiques et bien étayés. Parallèlement, une initiative de mise en œuvre requiert une gestion continue du changement, et les outils et ressources présentés dans le présent chapitre peuvent faciliter l'évaluation de la capacité de changement de l'organisme ainsi que des aptitudes et connaissances requises pour gérer ce changement. Les sections qui suivent présentent les principes de base de la gestion du changement ainsi que certains outils pour aider l'équipe de gestion à se préparer à diriger, faciliter et propulser le changement voulu dans la pratique.

## Gestion du changement : principes clés

Les principes qui suivent sont une adaptation de la trousse « Change Management Toolkit » (London Borough of Lambeth, 2007), laquelle est une ressource utile pour tout projet.

On peut consulter le document [Change Management Toolkit](#) pour découvrir d'autres outils et conseils sur la gestion du changement.

- *Penser à grande échelle, mais agir à petite échelle* — Il convient de voir grand en tout temps, mais il faut s'assurer que tous les intervenants et personnes intéressées ont leur mot à dire et peuvent contribuer aux efforts.
- *Rechercher l'énergie* — Il faut s'entourer de personnel énergique et enthousiaste dès le début du projet, ce qui assurera la progression des choses. La règle « 30:40:30 » s'applique souvent aux processus de changement : bien que les proportions puissent varier, cela signifie que 30 % du personnel de premier plan est habituellement prêt à appuyer le changement et à y participer, et que, si leurs résultats sont convaincants, alors 40 % des autres employés pourraient être persuadés d'embarquer dans le mouvement. C'est à ce moment qu'il convient de déployer le maximum d'efforts pour rallier les gens. Quant aux autres 30 %, il est raisonnable d'insister pour qu'ils se conforment au changement, bien qu'il soit peu probable qu'ils acceptent les arguments en faveur du changement.
- *Aider et soutenir* — Il faut aider et soutenir tant avant qu'après l'amorce de l'initiative.

- *S'approprier* – Il ne faut pas penser que les gens s'approprient le changement dès le début de l'initiative de changement; il est donc préférable d'essayer d'engager les gens pendant toute la démarche.
- *Éviter la « brusquerie »* – De nombreux gestionnaires croient que pour promouvoir le changement, ils doivent lancer de multiples messages forts et précis au personnel leur vantant les changements à venir et leur expliquant comment ceux-ci révolutionneront les services, etc., un phénomène parfois appelé « traitement mental brusque » (*brute sanity*). Or, si ces messages sont trop fréquents et assourdissants, le personnel risque de reculer et d'élever des barrières.

## Principes directeurs de l'application de connaissances

Lors de l'évaluation nationale des initiatives de mise en œuvre d'Expérience globale du cancer réalisées partout au Canada, les évaluateurs ont établi neuf principes directeurs visant l'application des connaissances en prenant appui sur la documentation traitant de gestion du changement. Les connaissances, les aptitudes et les stratégies liées à la gestion du changement sont en effet considérées cruciales à la réussite de la mise en œuvre de programmes d'innovation. Les principes directeurs sont destinés à être utilisés en bloc – *tous* les principes doivent être appliqués si l'on veut en venir à la pleine application des connaissances et assurer la gestion du changement la plus efficace. Chacun des principes est décrit à l'annexe C.

### Principes directeurs de l'application des connaissances

1. Évaluation et compréhension des problèmes
2. Adaptation au contexte local
3. Évaluation des perceptions et motivations individuelles
4. Définition et gestion des obstacles
5. Définition des influences sociales
6. Formation et encadrement
7. Renforcement de la capacité organisationnelle et de l'infrastructure
8. Engagement des patients et mise en œuvre
9. Suivi, évaluation, rapports et diffusion

PricewaterhouseCoopers LLP, 2010b

## Fondements de la planification de la mise en œuvre

L'information qui suit est destinée à guider l'équipe de gestion au moment d'évaluer et de planifier la mise en œuvre.

En guise de première étape, l'équipe de gestion doit recueillir des faits qui appuieront la nécessité d'intégrer la navigation. Quelles sont les pratiques actuelles de la clinique ou de l'équipe? Dans quelle mesure les patients sont-ils satisfaits de leur expérience de soins? Y a-t-il des lacunes ou goulots d'étranglement dans la prestation des soins? Les réponses à ce type de questions peuvent servir à créer les messages clés visant à expliquer comment l'intégration de la navigation permettra de résoudre des problèmes pour les patients, le personnel, l'organisme et le réseau de la santé. Des données relatives à ces questions peuvent avoir déjà été amassées par le biais de sondages ou dans les dossiers des patients (ou autre), sans quoi il faudra en recueillir de nouvelles. Des données peuvent en effet être nécessaires afin d'établir une base de référence « préintégration ». Se reporter au chapitre 6 (*Amélioration et évaluation de la qualité*) pour en savoir davantage sur la collecte de données.

### Collecte de données

- Sondage auprès des patients (Picker ou autres)
- Évaluation des besoins et analyse des lacunes
- Données de base sur les cliniques et groupes de maladies

Ensuite, l'équipe de gestion devrait déterminer dans quelle mesure les gens (et l'organisme) sont prêts au changement, en débutant par une autoévaluation. L'équipe de gestion possède-t-elle les connaissances, les aptitudes et l'expertise requises pour gérer efficacement le changement? (Se reporter à l'annexe D pour consulter un outil d'autoévaluation des aptitudes de gestion du changement pouvant être utilisé individuellement ou en groupe.) Si ce n'est pas le cas, l'équipe devra considérer comment il sera possible de renforcer ses capacités dans ces domaines.

## Leadership, agents de changement et facilitation

La mise en œuvre et l'adaptation de la navigation font partie d'une démarche de changement qui doit être active, gérée et participative. Les éléments clés de cette démarche sont le leadership, les agents de changement et la facilitation (Harrison et van den Hoek, 2010).

**Leadership** : La haute direction doit diriger le changement – son engagement est crucial (Ellis et Kiely, 2000) :

- pour assurer la réalisation de la démarche de changement;
- c'est elle qui, en définitive, sera responsable d'avoir amorcé et guidé la démarche de changement.

**Agents de changement** : Les agents de changement sont au centre d'une démarche efficace de gestion du changement. Un agent de changement est une personne qui influence les décisions relatives à l'innovation afin qu'elles convergent dans le sens du

changement voulu (Stetler, Legro et Rycroft-Malone, 2006). Les agents de changement :

- propulsent le changement vers l'avant;
- offrent du soutien tout en exerçant de la pression, le tout afin de motiver le personnel;
- maintiennent le rythme des activités.

Beaucoup d'ouvrages traitent des aptitudes et qualités que doivent posséder les agents de changement, lesquels doivent parfois apprendre à être des agents efficaces.

**Facilitation** : Les agents de changement ont notamment un rôle de « facilitateurs ». On entend ici par « facilitation » le processus de permettre (faciliter) la mise en œuvre de faits probants dans la pratique. Il s'agit d'un rôle interactif, délibéré et de grande valeur axé sur le *soutien* et la *résolution de problèmes*, dans le contexte de la nécessité reconnue d'amélioration et de relations interpersonnelles de soutien (Stetler et coll., 2006).

Le rôle du facilitateur est d'aider les gens à changer leur façon de pratiquer (Harvey, Loftus-Hills, Rycroft-Malone et coll., 2002):

- le facilitateur est nommé;
- son rôle est d'aider et de faciliter, et non de dire et de persuader;
- il peut être appelé à offrir son aide pour réaliser une tâche particulière ou encore, à utiliser des moyens pour permettre aux gens ou aux équipes de revoir leurs attitudes, habitudes, aptitudes, modes de pensée et façons de travailler.

Dans un article de 2010 paru dans *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, Doherty, Harrison et Graham (2010) résument les activités liées à la facilitation dans un tableau intitulé « taxonomie des interventions de facilitation/synopsis du rôle et des stratégies de facilitation » (traduction libre de *Taxonomy of Facilitation Interventions/Strategies and Facilitator Role Synopsis*). Les principales activités et aptitudes du facilitateur sont :

- Planifier le changement :
  - sensibiliser
  - établir un plan
- Diriger et gérer le changement :
  - gérer les connaissances et les données
  - gérer l'initiative
  - reconnaître l'importance du contexte
  - favoriser le renforcement des équipes et la dynamique de groupe
  - appuyer l'administration de l'initiative

- Suivre les progrès et la mise en œuvre en continu :
  - résoudre les problèmes
  - appuyer
  - communiquer de façon efficace
- Évaluer le changement :
  - évaluer

Voici des présomptions que le facilitateur doit faire ou ne pas faire (London Borough of Lambeth, 2007) :

- Il ne doit pas présumer que sa perception du changement est celle qui pourrait ou devrait être mise en œuvre.
- Il doit présumer que, pour donner lieu au changement, toute innovation significative requiert que chacun des adhérents y trouve son propre sens.
- Il doit présumer que les conflits et différends sont non seulement inévitables mais aussi fondamentaux.
- Il doit présumer qu'il faut exercer de la pression sur les gens pour mettre en œuvre des changements, mais que cela est efficace seulement lorsqu'ils peuvent réagir et former leur propre opinion.
- Il doit présumer que le « vrai » changement demande du temps — au moins trois ans.
- Il ne doit pas présumer que des problèmes de mise en œuvre indiquent le rejet catégorique des valeurs véhiculées dans le changement.
- Il ne doit pas s'attendre à ce que tous les gens changent.
- Il doit présumer qu'il aura besoin d'un plan, et qu'il doit avoir des connaissances sur le processus de changement.
- Il doit présumer que, même en possédant toutes les connaissances qui soient, il est toujours possible qu'il ait des doutes quant aux gestes à poser.
- Il doit présumer que le changement est une aventure frustrante et décourageante.

Après que l'équipe de gestion ait évalué ses propres aptitudes et connaissances en matière de gestion du changement, il est temps d'évaluer si les gens et l'organisme sont prêts au changement.

### **Évaluation des perceptions et motivations individuelles, et définition des obstacles**

On ne peut sous-estimer la nécessité d'évaluer comment les gens perçoivent l'application de nouvelles connaissances et pratiques et s'ils sont disposés à adhérer au changement. Les résultats d'une telle évaluation permettront de mesurer la

réceptivité aux changements ainsi que les obstacles, tant au niveau des gens que de l'organisme dans son ensemble. La détection d'obstacles est une étape essentielle à la mise en œuvre puisque cela permet aux agents de changement de découvrir et d'anticiper les embûches qui risquent de survenir. C'est en connaissant les obstacles potentiels que l'on peut adapter les stratégies visant à les surmonter. Les experts en changement organisationnel soutiennent qu'il est essentiel que les gens soient prêts au changement si l'on veut assurer la réussite de la mise en œuvre de nouvelles pratiques (Hagedorn, Logan, Smith et coll., 2006).

## Évaluations individuelles et du personnel

La liste de vérification relative à la disposition au changement (annexe F) est un excellent outil pour commencer à évaluer si les gens sont prêts au changement et à comprendre comment ils perçoivent l'intégration de la navigation. L'évaluation peut notamment porter sur les valeurs individuelles, la perception de la crédibilité des nouvelles connaissances, l'attitude des gens envers l'adhésion aux connaissances, les convictions en ce qui concerne les capacités et la confiance en soi du personnel, les réactions affectives face au changement, et la place qu'occupe l'initiative parmi les autres priorités. Voici, ci-dessous, diverses façons de recueillir une telle information.

## Évaluer le contexte de pratique

À quoi ressemble un contexte de pratique qui est vraiment prêt au changement? Dix caractéristiques peuvent décrire un contexte favorable au changement. L'énoncé qui suit chaque caractéristique se veut une remarque que pourraient faire les gens travaillant dans un contexte réceptif au changement (adaptation de Stoll et Fink, 1996).

- Objectifs communs ..... « Nous savons tous où nous nous en allons »
- Responsabilité en ce qui concerne la réussite..... « Nous allons y arriver »
- Collégialité..... « Nous sommes tous dans le même bateau »
- Amélioration continue ..... « Nous pouvons faire mieux »
- Apprentissage continu..... « Apprendre, c'est pour tout le monde »
- Prise de risques ..... « Nous apprenons en faisant quelque chose de nouveau chaque jour »
- Soutien ..... « Il y a toujours quelqu'un pour m'aider »
- Respect mutuel ..... « Chacun a quelque chose à offrir »
- Ouverture ..... « Nous pouvons parler de nos différences »
- Célébration et humour ..... « Nous formons une bonne équipe »

Certains facteurs du contexte de pratique peuvent faciliter l'adoption de nouvelles pratiques ou, au contraire, y nuire. Les facteurs à considérer sont présentés ci-dessous (Logan et Graham, 1998) :

- Facteurs structurels
  - Structure de la prise de décisions
    - Règles
    - Règlements
    - Politiques officielles
  - Structure physique
    - Charge de travail
    - Ressources
    - Fournitures
  - Mesures incitatives
- Facteurs sociaux
  - Politiques et personnalités
  - Présence de champions ou de militants en faveur du changement
  - Culture et système de croyances
    - On entend par « culture » la façon dont on fait les choses dans le contexte de pratique; la culture est grandement affectée par des règles non écrites communes. De telles règles sont un des plus puissants facteurs qui déterminent la culture d'un organisme. On les dit « non écrites » pour les raisons suivantes :
      - elles sont rarement abordées ouvertement dans les réunions ou les documents officiels;
      - elles sont rarement remises en question puisqu'elles ne sont pas souvent discutées;
      - elles sont habituellement communes à la plupart des gens, sinon tous, qui travaillent ensemble;
      - elles permettent aux gens de comprendre d'une même façon ce qui se passe, de voir les situations et les événements de la même façon, et d'y réagir en conséquence;
      - elles influencent souvent les gens sans que ceux-ci le réalisent;
      - elles influencent grandement la façon dont les gens se comportent au travail.
- Patients
  - L'influence ou la pression des patients peut stimuler l'adoption de lignes directrices par les praticiens, tandis que l'incapacité ou le refus des patients à se conformer aux règles recommandées peut décourager les praticiens d'adhérer aux nouvelles lignes directrices.
- Autre
  - questions médico-légales

Après avoir compris les types d'obstacles que l'on peut trouver dans la pratique de la santé en général, l'équipe de gestion doit examiner les obstacles qui peuvent nuire dans son contexte particulier. Plusieurs façons peuvent permettre de cerner où il y a lieu d'apporter des changements ainsi que les obstacles qui risquent de nuire à ces changements. Le choix de la méthode doit se faire selon le contexte de pratique, notamment en fonction du nombre de personnes concernées, du temps et des ressources disponibles, de l'acceptabilité, de la précision requise, de la généralisabilité, de la fiabilité voulue et des coûts. Dans certaines situations, il est préférable d'utiliser plus d'une méthode. Se reporter à l'annexe G pour obtenir une description plus détaillée des méthodes présentées ci-dessous, y compris les avantages et désavantages de chacune. Ce qui suit est une adaptation du guide *How to Change Practice* du National Health Service (NHS), au Royaume-Uni (NICE, 2007).

### Méthodes pour cerner les obstacles

**Discussions avec des personnes clés :** Certaines personnes comprennent de façon particulière des situations données, et ont les connaissances, les aptitudes et le pouvoir nécessaires pour réfléchir à un sujet et explorer de nouvelles idées. L'équipe de gestion peut aussi parler à un groupe de personnes clés lors de rencontres régulières (une réunion du personnel, par exemple) (NICE, 2007).

**Observation de la pratique clinique à l'œuvre :** Parfois, la meilleure façon d'évaluer la pratique clinique est d'observer les comportements individuels et les interactions. Ceci est particulièrement vrai dans le cas d'événements qui se produisent plutôt souvent. Une version plus officielle de cette méthode est la vérification des dossiers (NICE, 2007).

**Questionnaire :** La méthode du questionnaire est efficace pour explorer les connaissances, les convictions, les attitudes et les comportements d'un groupe de professionnels de la santé géographiquement dispersés. Les questions doivent toutefois être soigneusement rédigées, puisque la qualité des réponses dépend grandement de la qualité des questions. Le questionnaire peut être proposé en version électronique ou papier afin d'encourager la participation des répondants (NICE, 2007).

**Remue-méninges :** Les remue-méninges permettent souvent de résoudre des problèmes au moyen de solutions créatives. Ils peuvent être informels (petits groupes) ou plus structurés (groupes de discussion). La séance peut commencer par un résumé du problème, puis les participants sont encouragés à proposer le plus d'idées possibles pour le résoudre. Le grand avantage du remue-méninges est que les participants peuvent se relancer les idées de manière à les raffiner de plus en plus. Le site [www.brainstorming.co.uk](http://www.brainstorming.co.uk) offre une formation gratuite en ligne sur le remue-méninges et propose des règles à suivre ainsi que la façon de diriger une séance (NICE, 2007).

**Groupe de discussion :** L'organisation d'un groupe de discussion est un moyen efficace d'évaluer les pratiques courantes et de mettre à l'essai de nouvelles idées. Un groupe de discussion est formé de six à dix personnes réunies pour une discussion

dirigée. L'animateur pose des questions ouvertes puis invite les participants à parler de leurs expériences et idées et à réagir aux opinions des autres (NICE, 2007).

**Études de cas** : L'étude de cas peut être très efficace lorsque de l'information très détaillée sur des circonstances antérieures risque de faire la lumière sur des obstacles nuisant au changement (NCIS, 2006).

**Entrevues** : Il s'agit d'une discussion en face à face au cours de laquelle un intervieweur pose des questions précises à une personne. L'entrevue peut être structurée, semi-structurée ou non structurée (NCIS, 2006).

**Sondages** : Un sondage comporte une série de questions normalisées visant à évaluer les connaissances, les attitudes ou le comportement (autodéclaré) des répondants. Les questions peuvent être ouvertes, pour permettre aux participants de réagir aux questions dans leurs propres mots, fermées (les répondants doivent choisir leurs réponses parmi une liste prédéterminée), ou une combinaison des deux (NCIS, 2006).

**Technique du groupe nominal** : La technique du groupe nominal consiste en une discussion hautement structurée entre des gens dont les idées sont mises en commun puis priorisées (NCIS, 2006).

**Technique Delphi** : La technique Delphi est une démarche itérative selon laquelle l'information est amassée auprès du même groupe de participants par le biais d'une série de sondages (NCIS, 2006).

**Techniques à fondement artistique** : Les techniques fondées sur les arts ont le potentiel de favoriser une sensibilisation critique, la compréhension et la sympathie. Des performances dramatiques ont souvent aidé les professionnels de la santé à réfléchir aux soins qu'ils prodiguent et à mieux comprendre les questions entourant les soins aux patients (Kontos et Poland, 2009).

## Démarche et plan

L'intégration de la navigation dans les régions a révélé qu'une démarche systématique et par étapes est requise pour une mise en œuvre efficace (Consultation Nicolas inc., 2012). Voici quelques éléments dont il faut tenir compte pour en venir à une démarche par étapes :

- Il convient de choisir le lieu de pratique qui présente la meilleure disposition au changement, puis le deuxième.
- Il convient de créer une équipe de mise en œuvre composée de représentants du personnel du contexte de pratique. L'équipe doit tenir régulièrement des réunions sur la démarche et le plan de mise en œuvre, et doit avoir des pouvoirs suffisants pour prendre les décisions qui s'imposent (selon des paramètres établis) concernant la façon dont les changements seront intégrés dans le milieu de soins de santé.

- Il convient de travailler ensemble à la création d'un calendrier et d'une cartographie de mise en œuvre de la navigation. Le plan doit inclure les responsabilités liées à chaque tâche et décrire les étapes et activités à réaliser, les données à amasser ainsi que les activités liées à la communication, aux rapports et aux budgets.
- Il convient de diffuser les réussites de façon hâtive et fréquente au personnel et aux autres sites, à l'administration et aux partenaires communautaires, afin de garder le programme dans l'esprit de tous les intervenants.

Le présent chapitre fait le survol des éléments clés des étapes de planification et d'évaluation de la mise en œuvre d'un programme de navigation. Le sujet de la mise en œuvre sera aussi abordé au chapitre 5. En procédant aux activités décrites ici, l'équipe de gestion aura :

- établi comment la navigation pourra combler les besoins locaux (évaluation et compréhension des problèmes);
- évalué la capacité de l'organisme à diriger et gérer le changement dans la pratique (autoévaluation des aptitudes de gestion du changement et rôle du facilitateur);
- évalué les obstacles associés aux adhérents et au contexte de pratique (évaluation des perceptions et motivations individuelles, et définition et gestion des obstacles);
- adapté le modèle logique de programme au contexte local;
- établi une démarche par étapes pour la mise en œuvre, et sélectionné des sites ou groupes de maladie en fonction de la disposition au changement et de l'enthousiasme envers l'intégration de la navigation.

Un changement dans la pratique qui repose grandement sur les interactions humaines requiert de la communication claire, une théorie précise qui défend le changement, et des champions qui militent, convainquent, reconnaissent, récompensent et encouragent continuellement.

— E.M. Rogers, 2003

## Chapitre 5 : Pratiques prometteuses pour la mise en œuvre de la navigation

Le chapitre précédent traitait d'outils et d'information entourant la mise en œuvre fondée sur la gestion du changement. Dans ce nouveau chapitre, il sera question de pratiques prometteuses pour mettre sur pied des programmes de navigation professionnelle ou non professionnelle, y compris la formation d'équipes et la définition des paramètres de programme. On s'intéressera également aux leçons tirées et aux stratégies de mise en œuvre efficaces issues d'une évaluation nationale de trois programmes de navigation (Consultation Nicolas inc., 2012).

### Sélection des équipes

Une des premières étapes de mise en œuvre d'un programme de navigation est de former une équipe de gestion ainsi qu'un comité directeur.

### Équipe de gestion

L'équipe de gestion comprend habituellement un chef, des « co-chefs » et un coordonnateur ou gestionnaire.

### Comité directeur

Le comité directeur est crucial au chapitre du soutien et de l'orientation de la mise en œuvre. Tous les membres de ce comité doivent agir à titre de champions aux yeux de tous. Idéalement, le comité doit comprendre des représentants de tous les niveaux de soins, dans tout le continuum des services : personnel administratif, professionnels des équipes interdisciplinaires et personnel de soutien, ainsi que des membres de la collectivité. Dans la mesure du possible, il faut choisir des personnes qui inspirent et motivent les autres autour d'elles. Il peut être utile de faire appel aux administrateurs de haut niveau pour choisir les membres du comité directeur (la plupart des comités directeurs se rencontrent tous les trois mois). Il est sage d'inclure des représentants des technologies de l'information (TI) et des gens ayant de l'expertise en recherche et en évaluation.

Expérience globale du cancer a conçu un modèle logique de programme de navigation (annexe B) pour faciliter la planification de programmes, modèle qui décrit les sept principaux éléments d'un programme ainsi que les ressources, activités, extrants et résultats connexes à court, moyen et long terme. Ce modèle logique se veut la feuille de route de la planification, et peut être adapté aux circonstances locales.

### Équipe de mise en œuvre

En général, l'équipe de mise en œuvre diffère du comité directeur parce qu'elle se compose davantage de représentants du personnel de première ligne qui sera directement touché par la mise en œuvre. Ses membres devraient donc comprendre :

- le coordonnateur et le(s) responsable(s) de l'équipe de gestion;
- des représentants du secteur où la mise en œuvre sera amorcée (comme une clinique ou un groupe de cancer);

- un membre du personnel de première ligne;
- un oncologue;
- une infirmière pédagogue;
- des gestionnaires des domaines touchés par la mise en œuvre;
- un représentant administratif (comme le préposé d'une unité donnée);
- un représentant des TI.

Il est conseillé que les réunions aient lieu une fois par semaine ou aux deux semaines pendant la planification et les premières étapes de mise en œuvre. Une fois le projet bien lancé, les réunions peuvent avoir lieu une fois par mois.

## Paramètres de planification

L'équipe de gestion doit déterminer à qui s'adresse le programme (public cible), à quel moment de la trajectoire de soins il doit être appliqué (du diagnostic au traitement, pendant les traitements, etc.), et quels sont les résultats souhaités. La mise en œuvre de la navigation requiert une approche programmatique, laquelle assurera la réalisation des résultats. Selon cette approche, l'équipe de gestion doit adéquatement évaluer la disposition au changement dans le milieu de pratique, de manière à tenir compte des obstacles et à élaborer des stratégies pour surmonter ces obstacles. Il s'agit ici de « préparer le terrain », étape pendant laquelle l'équipe de gestion met l'accent sur les activités qui permettront de renforcer la capacité du milieu de pratique en matière de navigation.

Au moment de commencer la préparation du terrain, l'équipe de gestion doit planifier une démarche systématique par étapes pour la mise en œuvre de l'initiative de changement. Cela signifie que l'intégration du programme de navigation doit débiter par la démonstration par l'équipe locale d'un grand intérêt et d'un engagement envers l'idée de la navigation, et peut-être avec le recours à un navigateur pour tester et évaluer les changements apportés dans les rôles et la pratique. La mise en œuvre se poursuit ensuite en élargissant progressivement les activités.

Les principaux éléments de la mise en œuvre décrits dans le modèle logique de programme de navigation (annexe B) sont énumérés dans le tableau ci-dessous, le tout accompagné de considérations clés (Cook, 2012).

**Tableau 2 : Éléments de la mise en œuvre du programme et considérations**

Élément	Considérations
Planification et évaluation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adopter une philosophie de gestion du changement pour la mise en œuvre. Se reporter au chapitre 4 pour obtenir des conseils.</li> </ul>
Sélection, formation et soutien du personnel	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offrir de la formation axée sur le rôle du navigateur et sur l'acquisition d'aptitudes :               <ul style="list-style-type: none"> <li>– intégrer le navigateur en tant que membre de l'équipe multidisciplinaire;</li> <li>– créer des liens avec des personnes clés dans l'organisme et dans la collectivité;</li> <li>– assurer que la navigation fait partie intégrante de la formation continue en oncologie;</li> <li>– créer une communauté de pratique pour la résolution de problèmes et le soutien et les conseils entre pairs;</li> <li>– établir des parcours de soins et des lignes directrices visant la pratique clinique fondés sur des faits probants (pour les navigateurs professionnels);</li> <li>– sensibiliser les équipes interprofessionnelles et les partenaires communautaires au rôle du navigateur et à son champ de pratique, et offrir de la formation.</li> </ul> </li> </ul>
Travail d'équipe et collaboration	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Évaluer si les équipes locales sont prêtes à adopter les nouvelles pratiques de navigation.</li> <li>• Définir des stratégies et interventions pour sensibiliser à la navigation les équipes interprofessionnelles et les former.</li> <li>• Favoriser l'établissement de parcours de soins et autres processus en collaboration.</li> </ul>
Renforcement de la capacité organisationnelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cerner des intervenants et partenaires communautaires.</li> <li>• Définir les ressources locales et régionales dont peuvent disposer les navigateurs.</li> <li>• Cerner les ressources communautaires aptes à combler les besoins des patients.</li> <li>• Mobiliser les ressources communautaires là où des lacunes ont été cernées (ex. : groupes de soutien par les pairs).</li> </ul>
Engagement des patients	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Établir une stratégie marketing.</li> <li>• Établir une image de marque.</li> <li>• Communiquer avec les publics locaux dès que l'occasion se présente (bulletins, radio, site Internet).</li> <li>• Concevoir du matériel d'information pour les patients.</li> </ul>
Surveillance, évaluation, rapports et diffusion	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Établir un modèle logique et des plans de mise en œuvre et d'évaluation.</li> <li>• Consigner les activités et processus.</li> <li>• Élaborer des outils pour dépister, évaluer, cartographier, diffuser l'information et obtenir des consentements.</li> <li>• Faire approuver les formulaires.</li> <li>• Rédiger des politiques et procédures en matière de confidentialité.</li> <li>• Établir un système d'aiguillage, des normes de soins et des critères de triage.</li> <li>• Définir des procédures pour les consultations et les suivis.</li> <li>• Établir un budget et une méthode de reddition de comptes.</li> <li>• Établir des systèmes de collecte de données et de gestion de l'information.</li> </ul>

## Principaux constats issus de l'évaluation nationale

Expérience globale du cancer a collaboré avec trois organismes à la mise en œuvre de programmes de navigation viables. L'évaluation subséquente a surtout porté sur les activités clés et les leçons tirées (Consultation Nicolas inc., 2012). Ce partenariat a duré un an et demi, de manière à permettre l'observation de la mise en œuvre et l'évaluation de la viabilité du programme. Voici, ci-dessous, une description sommaire des programmes et des principaux constats.

### Programmes

#### *Programme de navigation non professionnelle de la BC Cancer Agency (C.-B.)*

Ce programme de navigation non professionnelle visait à offrir un soutien non médical dans un centre urbain de traitement du cancer à des patients ayant récemment reçu un diagnostic de cancer colorectal ou du poumon. Le soutien était offert par des bénévoles sélectionnés et formés à cet égard; les services débutaient suivant le diagnostic initial et se poursuivaient jusqu'à une semaine suivant la première consultation en oncologie. Les services de navigation consistaient en interventions en trois étapes réalisées à des moments particuliers. La première intervention était effectuée par le navigateur bénévole par téléphone, et la deuxième, soit par téléphone, soit en personne (selon le choix du patient). Ces deux premiers contacts avaient lieu entre le diagnostic et la première consultation en oncologie. La troisième intervention (et une quatrième, si nécessaire) consistait en un appel téléphonique suivant le premier rendez-vous en oncologie et visait à aborder les préoccupations et questions émergentes du patient.

L'objectif de ces services de navigation était de réduire la détresse des patients, de préparer ces derniers en vue de leur premier rendez-vous en oncologie et de leur expérience de cancer qui s'amorçait, et de gérer les obstacles nuisant aux soins. Le champ de pratique de ces navigateurs bénévoles comprenait ce qui suit : offrir du soutien affectif empathique, définir et surmonter les obstacles nuisant aux soins, encourager l'habilitation des patients afin d'améliorer leur accès aux services appropriés, et faciliter les aiguillages vers des ressources et services fiables.

#### *Programme d'évaluation diagnostique (PED) d'Action Cancer Ontario*

Le programme provincial de navigation PED d'Action Cancer Ontario a été piloté par des infirmières. Les navigateurs travaillaient dans des centres du cancer, où ils offraient leur soutien aux patients souffrant de cancer colorectal et géraient la prestation de leurs soins pendant la phase entourant leur diagnostic. Ce projet visait à :

- renforcer la capacité en matière de navigation pour les patients récemment diagnostiqués;
- évaluer le rôle des infirmières agissant comme navigatrices auprès des patients soupçonnés d'être atteints du cancer et qui arrivaient en oncologie.

### *Programme de navigation en milieu rural d'Action Cancer Manitoba*

Ce programme d'Action Cancer Manitoba avait pour but de réduire les difficultés et la complexité entourant le réseau de soins du cancer pour les patients et les familles vivant en milieu rural. Des travailleurs sociaux et infirmières à temps partiel desservaient trois régions. Les objectifs étaient les suivants :

- créer et favoriser une démarche simplifiée de prestation des soins pour les patients et familles en milieu rural pendant toute leur expérience du cancer;
- consigner les difficultés rencontrées par les patients et les familles dans leur collectivité, de manière à cerner les lacunes dans l'offre de services;
- améliorer la satisfaction des clients et réduire les besoins en soins spécialisés en aidant les patients après leurs traitements, lorsqu'ils refont la transition entre l'équipe de soins du cancer et leur médecin de famille habituel;
- coordonner les soins afin de favoriser une intégration sans faille et d'assurer un accès en temps opportun aux interventions diagnostiques, aux services de soutien et aux traitements appropriés tout au long de la trajectoire de la maladie.

### **Principaux constats**

Les principaux constats ont été regroupés selon les éléments du modèle logique de programme de navigation (annexe B). Le tout est suivi des difficultés rencontrées par les organismes ainsi que de quelques-unes des stratégies utilisées pour surmonter ces difficultés.

#### *Planification et évaluation*

- Les organismes ont choisi des sites ayant démontré leur disposition à commencer l'intégration de la navigation à petite échelle. Ils ont planifié une démarche par étapes, et ont ainsi élargi progressivement les activités vers des sites additionnels.
- Les organismes ont constaté que les questions entourant la gestion de l'information et la technologie avaient tendance à provoquer des délais. Or, il est important de tenir compte de ce risque au moment de définir les calendriers de mise en œuvre et les cibles connexes.

#### *Sélection, formation et soutien du personnel*

- Tous les organismes ont élaboré des séances exhaustives de formation et d'information pour leurs navigateurs. Cette formation a été appuyée par du mentorat clinique ou de la supervision ainsi que par des occasions de formation continue. Les besoins en matière de formation doivent correspondre au programme local et au contexte.
- Le fait d'établir une communauté de pratique parmi les navigateurs a été jugé bénéfique; les navigateurs ont continuellement besoin de soutien, de mentorat, d'occasions d'échanger leurs apprentissages et leurs expériences et d'un accès à de l'information et aux ressources liées à leur travail.

- La navigation peut être considérée par les infirmières comme une nouvelle option de carrière offrant de nouvelles façons de fournir les soins et le soutien aux patients.
- Des bénévoles peuvent fournir les services de navigation lorsqu'on les choisit de façon adéquate, qu'on les forme et qu'on utilise des protocoles d'évaluation pour assurer leur compétence. Les bénévoles sont tout à fait aptes à répondre à des attentes élevées et à assumer des responsabilités accrues.
- Des normes rigoureuses visant la qualification des bénévoles remplissant le rôle de navigateurs sont essentielles si nous voulons en venir à l'acceptation de ces bénévoles dans les organismes tout en limitant les risques.

**Changements clés dans la pratique  
suivant la mise en œuvre de la  
navigation**

- Passage d'un modèle de soins « réactif » à un modèle plus « proactif »
- Meilleure autogestion, et modèle du « patient expert »
- Collaboration interprofessionnelle accrue
- Intégration de la chirurgie contre le cancer dans le parcours de soins
- Participation accrue et meilleure intégration dans les soins primaires

— Cook, 2012

***Travail d'équipe et collaboration***

- Lorsqu'ils sont bien intégrés aux équipes de soins, les navigateurs peuvent devenir des catalyseurs de mise en lien entre les prestataires et les patients et ainsi améliorer la continuité des soins.
- Des relations de collaboration sont encouragées entre les médecins, les infirmières et les autres prestataires de soins, y compris les commis et adjoints administratifs, de manière à réellement intégrer le programme dans le réseau de la santé.
- La mise en œuvre de la navigation est une occasion de collaborer et d'améliorer les relations entre les partenaires communautaires.
- La mise en œuvre de la navigation est également une occasion d'améliorer le travail en équipe interprofessionnelle et la collaboration, et de rehausser les soins centrés sur la personne.

***Renforcement de la capacité organisationnelle***

- Il est essentiel de désigner des champions et de solliciter leur engagement. Ces champions doivent provenir de tous les niveaux de l'organisme et de tous les secteurs de la collectivité, des hauts dirigeants jusqu'au personnel de première ligne.
  - Dans tous les organismes qui ont participé à l'évaluation :
    - la haute direction a endossé le projet;
    - on a fait appel à des chefs de projet et coordonnateurs dévoués et passionnés;

- des partenariats et collaborations ont été établis aux niveaux local, provincial et national;
  - des intervenants clés se sont ralliés pour planifier, mettre en œuvre et évaluer le projet;
  - après la désignation de champions, on a mis l'accent sur le travail d'équipe et créé un climat d'apprentissage afin de maximiser les occasions de réussite;
  - les navigateurs en place ont agi comme modèles à suivre et mentors auprès des navigateurs nouvellement embauchés.
- Les navigateurs œuvrant en milieu rural ou dans la collectivité misent principalement sur le rayonnement dans leurs aiguillages. Les infirmières ne possèdent pas nécessairement les aptitudes nécessaires pour travailler à l'engagement des organismes communautaires afin de cultiver des relations pour les aiguillages. Pourtant, les navigateurs en milieu communautaire doivent présenter de telles compétences. De la formation en matière de rayonnement doit être intégrée à la formation destinée aux navigateurs, et une stratégie générale de rayonnement devrait être un élément clé de tout plan de mise en œuvre et de viabilité.
  - Le recours à des programmes de navigation non professionnelle offre aux bénévoles la possibilité de remplir un nouveau rôle, et permet d'accroître la capacité au sein des organismes de soins de santé.

### *Engagement des patients*

- Les trois organismes ont consacré un temps considérable à élaborer des stratégies de communication et documents connexes (dépliants, brochures et guides d'information) afin d'informer les patients sur les services de navigation. Des efforts substantiels ont été déployés pour collaborer avec les médecins, infirmières praticiennes et autres prestataires de soins qui sont bien placés pour aiguiller les patients vers les services. On s'attendait à ce que ces professionnels fournissent de l'information aux patients et aux familles. Or, dans certains cas, les navigateurs ont assisté à des activités communautaires afin de distribuer du matériel d'information et informer le public à propos des services de navigation. Les journaux et autres médias ont également servi à renseigner le public.
- Les patients et familles ainsi que le public en général sont désireux de voir la mise en place de navigateurs, et les organismes doivent s'attendre à ce que l'ensemble de la population touchée par le cancer en fasse la demande.

### *Suivi, évaluation, rapports et diffusion*

- La réussite de la mise en œuvre d'un programme de navigation exige une coordination et de la communication avec tous les intervenants clés.
- À l'étape de la préparation du terrain, il est essentiel d'établir des mécanismes pour enregistrer et récupérer des données relatives au programme. Il est donc sage d'inclure un expert en gestion des données dans l'équipe de gestion, ainsi qu'un

spécialiste en évaluation afin de faire face aux problèmes éventuels en matière de saisie et d'extraction de données.

- Il est essentiel d'amasser des données de référence pertinentes. Certains établissements mesurent la satisfaction des patients et leur expérience de soins au moyen de questionnaires (le sondage Picker, par exemple), mais les données ainsi obtenues ne sont pas toujours suffisamment précises pour déterminer si un changement dans les résultats pour les patients peut être attribuable à l'intégration de la navigation.
- L'évaluation de la navigation est fonction de bonnes habitudes de consignation. L'équipe de gestion peut avoir à utiliser des stratégies ciblées pour améliorer et rehausser la consignation des données liées à la navigation, puisque c'est cette consignation qui assure la qualité et l'uniformité des données.
- Il est important d'avoir des attentes réalistes quant au moment où les changements dans la pratique ou dans les résultats pour les patients deviendront perceptibles. De tels changements demandent beaucoup de temps, et il en est de même pour la constatation de leurs répercussions.
- Dans les premières années d'un programme de navigation, il est conseillé d'axer l'évaluation sur un petit échantillon de résultats minutieusement choisis. Or, la plupart des organismes ayant mis en œuvre un programme de navigation commencent par évaluer la satisfaction des patients et du personnel. Bien que plus difficile à évaluer, un indicateur systémique tel que la réduction des délais d'attente peut aussi être efficace.

Pour obtenir des exemples d'outils d'évaluation, veuillez consulter le [Cancer Patient Navigation Evaluation Report](#) de Cancer Care Nova Scotia (en anglais seulement).

Se reporter au chapitre 6 pour en savoir davantage sur l'évaluation de programmes de navigation.

## Difficultés courantes et stratégies

Difficultés	Stratégies pour y remédier
Charges de travail accrues pour les navigateurs	Séparer les tâches cliniques du travail de bureau, et fournir du soutien pour le travail de bureau, si possible.
Perception que le nouveau rôle de navigateur : <ul style="list-style-type: none"> <li>- remplacera des postes existants</li> <li>- est redondant</li> <li>- est une solution temporaire</li> </ul>	Il faut des approches multiples pour sensibiliser les équipes au nouveau rôle et les informer : <ul style="list-style-type: none"> <li>- utiliser une approche centrée sur le patient afin de faire valoir comment la navigation pourra améliorer les résultats pour les patients;</li> <li>- favoriser l'engagement du personnel envers la mise en œuvre en cherchant à découvrir rapidement toute préoccupation (rencontrer directement les gens et discuter du champ de pratique et des autres préoccupations);</li> <li>- dissiper les inquiétudes au moyen d'exemples de cas et de données scientifiques.</li> </ul>
Manque d'adhésion de la part des médecins	Solliciter l'engagement des médecins dès le début des phases de la préparation du terrain et de la planification. Chercher à établir des relations avec les prestataires de soins primaires en misant sur plusieurs stratégies de sensibilisation, d'information et de marketing (ex. : rencontres avec le personnel, partenariats organisationnels).
Géographie	Comme les navigateurs en milieu rural ont des difficultés liées au temps, aux déplacements et aux budgets, le téléphone, la télésanté et la vidéoconférence sont des outils essentiels à leur pratique. Des protocoles doivent d'ailleurs être en place pour évaluer ces outils et intervenir au besoin.
Aiguillage	Un efficace plan marketing à long terme est nécessaire pour encourager le recours au programme de navigation. Idéalement, 100 % des patients doivent être informés de la disponibilité et de l'objet des services de navigation. Et si les responsabilités marketing relèvent du navigateur, alors ce dernier doit être formé en la matière.
Préoccupations quant à la disponibilité des services psychosociaux et de soutien et à la non-satisfaction des besoins des patients	Il convient de préparer un inventaire des ressources hospitalières et communautaires à l'étape de la préparation du terrain, et de collaborer avec les équipes locales afin d'établir des parcours de soins (s'ils ne sont pas encore en place). Les séances de formation et d'information initiales et continues des navigateurs doivent comprendre la vérification des ressources locales. Les communautés de pratique doivent prévoir des mécanismes pour diffuser l'information concernant les ressources locales.  La navigation donne l'occasion de cerner, de consigner et de suivre les lacunes et inefficacités en ce qui concerne les services, et de plaider pour y remédier. Des mécanismes doivent être prévus pour consigner et signaler ces lacunes systémiques.

## Intégration du dépistage de la détresse, le 6<sup>e</sup> signe vital

Comme l'initiative d'Expérience globale du cancer sur la navigation est réalisée en parallèle à une autre qui vise l'intégration du dépistage de la détresse, les navigateurs professionnels ont déjà commencé à utiliser des outils de dépistage de la détresse. Réalisé au moyen d'outils simples et validés, le dépistage de la détresse est en fait la

définition des principales préoccupations des patients. Le fait de comprendre ces inquiétudes permet aux professionnels de la santé de déterminer si un patient a besoin d'évaluations plus poussées ou d'être aiguillé vers des ressources et services spécialisés, comme un spécialiste en analgésie ou un groupe en psychopédagogie. Le dépistage de la détresse est bien différent de l'évaluation, laquelle est réalisée après le dépistage et comporte un examen plus approfondi et plus ciblé de la situation du patient.

La mise en œuvre du dépistage de la détresse par des navigateurs au Québec et en Nouvelle-Écosse a été qualitativement évaluée. Fillion et coll. (2011) ont constaté que l'outil de dépistage a été bien reçu par les navigateurs, lesquels étaient bien placés pour dépister la détresse étant donné leur expertise en matière de services psychosociaux et de soutien. Les navigateurs ont déclaré que le dépistage de la détresse les aidait dans leurs activités de dépistage et d'évaluation, de coordination des soins, d'habilitation des patients et de collaboration professionnelle. L'évaluation de l'initiative a également révélé que les administrateurs du secteur des soins de santé appuient l'intégration du dépistage de la détresse à la navigation puisque cela favorise une utilisation efficace des ressources ainsi que la qualité des soins. Ces résultats scientifiques seront utiles pour planifier la mise en œuvre du dépistage de la détresse auprès des navigateurs puisqu'ils permettent une analyse approfondie de l'adoption d'un outil de dépistage dans le contexte de la navigation (Fillion, Cook, Blais, Veillette, Aubin, de Serres, Rainville, Fitch, Doll, Simard et Fournier, 2011).

Dans deux des régions ayant participé à l'initiative, le dépistage de la détresse a été intégré à la pratique courante des navigateurs. Dans une des régions, au Manitoba, la mise en œuvre simultanée de l'outil « COMPASS » de dépistage de la détresse et d'activités de navigation a maximisé le potentiel de réussite et donné l'occasion d'en venir à des soins complets du cancer centrés sur la personne en milieu rural (Action Cancer Manitoba, 2012).

**Ressources d'Expérience globale du cancer en matière de dépistage de la détresse, le 6<sup>e</sup> signe vital :**

- *Dépistage de la détresse, le 6<sup>e</sup> signe vital : guide d'adoption de pratiques exemplaires pour des soins centrés sur la personne (2012)*
- Lignes directrices pancanadiennes visant la pratique clinique
- Protocoles pancanadiens visant la pratique clinique – soutien par téléphone ou Internet (en français et en anglais)

## Chapitre 6 : Amélioration et évaluation de la qualité

L'équipe d'amélioration et d'évaluation de la qualité d'Expérience globale du cancer a établi un cadre pour la mise en œuvre et l'évaluation de la navigation dans les régions ayant participé à l'initiative nationale. Ce cadre résume les domaines clés de la collecte de données d'évaluation, y compris des mécanismes pour mesurer le progrès et corriger le tir au besoin, de manière à assurer la réalisation des buts et objectifs du programme (amélioration continue de la qualité). Se reporter à l'annexe J pour consulter le cadre d'amélioration et d'évaluation de la qualité de l'expérience du cancer.

### Cadre d'amélioration et d'évaluation de la qualité

Le cadre d'amélioration et d'évaluation de la qualité d'Expérience globale du cancer recommande de commencer d'amasser des données de référence avant le début de la mise en œuvre au moyen d'outils de mesure normalisés. Ces outils pourront servir de nouveau après la pleine mise en œuvre de la navigation, afin d'évaluer la réussite du projet. La collecte de données de référence peut aussi s'intégrer aux étapes de planification et d'évaluation. Des données devraient être amassées dans les domaines clés suivants :

- les connaissances et aptitudes du personnel;
- la satisfaction du personnel;
- la satisfaction et l'expérience des patients;
- la culture organisationnelle (collaboration en équipe).

Le cadre décrit les quatre éléments clés de la mise en œuvre de la navigation. Les éléments du modèle logique de programme (annexe B) qui correspondent aux éléments du cadre sont décrits dans le tableau qui suit.

#### Éléments de programme

Éléments du cadre d'amélioration et d'évaluation de la qualité	Éléments du modèle logique de programme
1. Navigation	<ul style="list-style-type: none"><li>• Planification et évaluation</li><li>• Renforcement de la capacité organisationnelle</li><li>• Surveillance, évaluation et rapports</li><li>• Diffusion</li></ul>
2. Formation du personnel	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sélection, formation et soutien du personnel</li></ul>
3. Travail d'équipe et collaboration	<ul style="list-style-type: none"><li>• Travail d'équipe et collaboration</li></ul>
4. Engagement des patients et résultats	<ul style="list-style-type: none"><li>• Engagement des patients et résultats</li></ul>

Le cadre d'amélioration et d'évaluation de la qualité définit des buts (cibles) dans quatre domaines. Ces buts que doivent tenter de réaliser les équipes de gestion et de mise en œuvre sont intentionnellement difficiles à atteindre.

### Éléments et buts

Éléments du cadre d'amélioration et d'évaluation de la qualité	Éléments du modèle logique de programme	Cibles
1. Navigation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Planification et évaluation</li> <li>• Renforcement de la capacité organisationnelle</li> <li>• Surveillance, évaluation et rapports</li> <li>• Diffusion</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 90 % du groupe cible sont informés sur les activités de navigation et leur disponibilité</li> </ul>
2. Formation du personnel	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sélection, formation et soutien du personnel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 90 % des navigateurs embauchés ont les connaissances et aptitudes requises pour leur champ de pratique</li> <li>• 90 % des autres prestataires de soins ont les connaissances et aptitudes nécessaires à l'intégration de la navigation dans la pratique en équipe</li> </ul>
3. Travail d'équipe et collaboration	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Travail d'équipe et collaboration</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 90 % des navigateurs et autres membres de l'équipe appliquent les lignes directrices visant des pratiques exemplaires</li> <li>• 90 % des navigateurs et autres prestataires de soins se disent très satisfaits de l'intégration de la navigation</li> </ul>
4. Engagement des patients et résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Engagement des patients et résultats</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 90 % des patients et familles ayant fait l'objet de navigation sont satisfaits de la démarche de soins</li> </ul>

## Amélioration de la qualité

L'amélioration de la qualité est une méthodologie éprouvée pour améliorer les soins aux patients ainsi que les pratiques du personnel. Il s'agit d'un processus continu selon lequel on cerne les domaines où des changements sont requis, puis on suit les progrès entourant la mise en œuvre de ces changements. La mise en œuvre de la navigation est ainsi une occasion de rationaliser et d'améliorer la prestation de soins du cancer centrés sur la personne.

L'amélioration continue de la qualité permet d'assurer que les changements apportés entraînent réellement de l'amélioration et qu'ils mèneront à l'atteinte des objectifs et cibles du programme.

### Les avantages de l'amélioration de la qualité

- Définition des questions entourant la qualité
- Clarification de la prestation de services réelle et perçue
- Définition et suivi d'indicateurs pour vérifier si le changement apporte une amélioration
- Données relatives aux progrès hâtifs
- Changement sans trop de risque pour les patients ou d'interruption de service
- Partage des apprentissages et de la motivation
- Activités de qualité pour tous les intervenants

Powell, Rushmer et Davies, 2009  
Rushmer et Voigt, 2008

L'amélioration de la qualité est une manière de définir la façon dont travaillent les équipes. Lorsqu'il devient apparent qu'il existe un goulot d'étranglement ou une faille dans les activités cliniques, une solution doit être appliquée. Or, en ayant recours à des activités d'amélioration de la qualité, les équipes peuvent amasser des petites quantités de données pour mesurer le changement, et ainsi s'assurer que les modifications apportées produisent l'effet escompté.

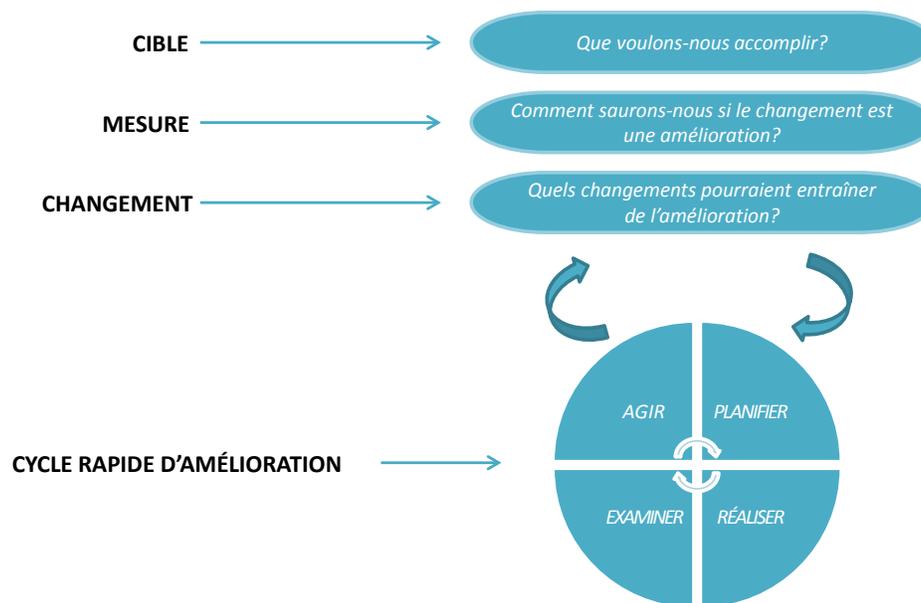
## Engagement de l'équipe

Fait important : l'amélioration de la qualité est un moyen pour une équipe de mise en œuvre de favoriser l'engagement et la participation des intervenants. Les gens ont l'impression de prendre part au changement lorsqu'ils ont le pouvoir de cerner les problèmes et les écueils dans la conception d'un système qui entraînent une piètre qualité. Les équipes peuvent essayer plusieurs idées pour améliorer la prestation des soins, par le biais d'essais de changement brefs, petits et multiples. Elles doivent fréquemment mesurer la qualité de façon ciblée, de manière à obtenir une rétroaction instantanée qui leur permettra de vérifier si le changement les aidera à atteindre leurs objectifs.

## Le modèle d'amélioration

Nous proposons ici un modèle d'amélioration de la qualité (Langley et coll., 2009), quoiqu'il en existe plusieurs autres, et aucune stratégie n'est meilleure qu'une autre sur le plan de l'efficacité, de la facilité de mise en œuvre et du coût (Powell et coll., 2009).

## Modèle d'amélioration (Langley et coll., 2009)



Le modèle d'amélioration se présente en deux parties : la première partie repose sur trois questions fondamentales, et la deuxième décrit un processus d'amélioration sous forme de cycle. Ainsi, l'équipe de mise en œuvre doit d'abord se questionner sur la cible, sur la façon de mesurer l'amélioration, et sur les changements souhaités. Elle doit ensuite suivre le cycle rapide d'amélioration. Le modèle entier vise à concevoir, tester et mettre en œuvre le changement.

### Trois questions fondamentales

#### 1. *Que voulons-nous accomplir?*

**Définir les cibles :** L'amélioration requiert des cibles clairement définies. Les cibles permettent aux équipes de rester sur la bonne voie pendant toute la durée du projet d'amélioration. Le cadre d'amélioration et d'évaluation de la qualité d'Expérience globale du cancer décrit les cibles relatives à chaque élément de l'initiative d'intégration de la navigation.

#### 2. *Comment saurons-nous si le changement est une amélioration?*

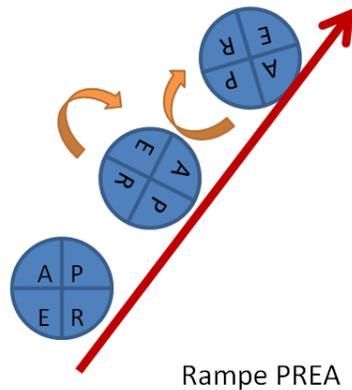
**Établir des mesures :** Les mesures permettent d'évaluer si le changement a entraîné des améliorations concrètes. Elles procurent ainsi des données qui confirment l'utilité du changement.

#### 3. *Quels changements pourraient entraîner de l'amélioration?*

**Tester les changements :** Toute amélioration requiert des changements, mais tout changement n'entraîne pas nécessairement une amélioration. L'équipe de mise en œuvre proposera des idées quant aux changements à apporter et à ceux qui sont les plus susceptibles de mener à une amélioration. Ces idées peuvent être le fruit de

plusieurs activités – résolution de problèmes, pensée critique et réflexion, pensée créative, intuition, idée issue d'un document scientifique, etc. Une fois que le changement à apporter est cerné, l'étape suivante est de tester le changement au moyen du cycle rapide d'amélioration, ou « PREA » (planifier, réaliser, examiner, agir). L'équipe de mise en œuvre doit ainsi planifier le changement, le mettre à l'essai, observer les résultats puis réagir aux leçons tirées. Ceci est en fait la méthode dite d'apprentissage orienté sur l'action.

### Cycle rapide d'amélioration



Rampe PREA

La deuxième partie du modèle d'amélioration est la mise en œuvre du cycle rapide d'amélioration – le cycle PREA –, lequel est une façon de mettre en œuvre et d'évaluer le changement tout en permettant aux équipes et au projet de rester sur la bonne voie. Le cycle PREA peut servir à proposer des idées de changement, à tester des changements à petite échelle et à mettre en œuvre des changements visant l'atteinte de cibles.

Le cycle rapide d'amélioration fonctionne parce qu'il faut changer les processus pour changer la pratique.

La mise à l'essai d'un changement à petite échelle doit être de courte durée. En effet, il est préférable qu'un cycle soit réalisé en une ou deux semaines, pas plus. La mise à l'essai d'une idée de changement peut d'ailleurs nécessiter plus d'un cycle PREA. Le changement doit être petit, et par étapes. Lorsqu'on utilise plusieurs cycles pour tester une idée, on peut parler d'une « rampe PREA ». Une équipe peut réaliser des rampes une à la suite de l'autre, ou simultanément.

Voici les étapes à suivre pour réaliser un cycle PREA :

- 1) *Réunir l'équipe de mise en œuvre.* Les membres doivent discuter des progrès réalisés jusque-là ainsi que des obstacles ou difficultés nuisant présentement au travail. Ils déterminent ensuite quel problème est le plus important, et l'objet des mesures qui s'imposent. L'équipe doit-elle :
  - trouver une idée de changement (régler un problème par remue-ménages ou amasser de l'information et réagir à un problème au moyen de cycles rapides)? L'équipe sait qu'il y a un problème mais elle ne sait pas comment le surmonter. Elle peut avoir recours à une liste de vérification des carences ou un petit questionnaire pour tenter de cerner le problème
  - mettre en œuvre et tester un changement (prendre des mesures pour apporter un changement et pour s'assurer qu'il a fonctionné)? L'équipe sait ce qui doit

L'équipe propose des idées puis utilise le cycle PREA pour tester des petits changements, à petite échelle, dans divers contextes.

se produire ensuite; elle conçoit donc une modification à petite échelle puis la met systématiquement en œuvre et en mesure les résultats. Si le changement semble réussi, alors l'équipe pourra le mettre en œuvre à plus grande échelle ou de façon plus complexe.

- 2) *Utiliser une feuille de travail pour planifier le cycle rapide PREA.*
- 3) *Communiquer les résultats aux intervenants fréquemment et dans les meilleurs délais.*

### Étapes d'un cycle PREA (Qualité des services de santé Ontario, 2012)

#### Étape 1 :

##### Planifier



Énoncer l'objet du cycle PREA :

- L'équipe doit-elle trouver une nouvelle idée? Tester un changement? Mettre en œuvre un changement?
- Quelle est l'idée de changement?
- Quel(s) indicateur(s) de succès l'équipe mesurera-t-elle?
- Comment les données relatives aux indicateurs seront-elles amassées?
- Qui ou quoi est l'objet du test?
- Combien de sujets seront inclus, et pendant combien de temps?
- À quoi l'équipe s'attend-elle, et pourquoi?

#### Étape 2 :

##### Réaliser



- Mettre le changement à l'essai.
- Consigner les résultats, y compris les problèmes et les conséquences inattendues.
- Amasser et commencer à analyser les données.

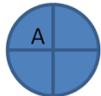
#### Étape 3 :

##### Examiner



- Terminer l'analyse des données et examiner les résultats.
- Comparer les données aux résultats attendus.
- Résumer l'essai et réfléchir aux leçons tirées.

#### Étape 4 : Agir



- Mettre au point l'idée de changement en fonction des leçons tirées lors de l'essai.
- Préparer un plan en vue du prochain test.

### Conseils pour mettre un changement à l'essai

- *Garder une longueur d'avance.* Au moment d'amorcer la planification d'un test, il faut déjà penser à quoi pourrait ressembler le ou les tests subséquents étant donné les résultats attendus à l'étape d'examen du cycle PREA.
- *Réduire l'ampleur des tests – ils doivent être petits et réalisables.* Plutôt que de tester le changement chez 100 patients, choisir un échantillon de seulement dix personnes. La même idée s'applique à l'emplacement et à la durée du test. Raccourcir le calendrier : opter pour un calendrier de une ou deux semaines plutôt que de plusieurs mois.
- *Choisir des volontaires consentants.* Travailler avec des gens qui ont envie de participer au projet.

- *Éviter la nécessité de consensus ou d'adhésion, et la « politicaille ».* Tout cela viendra plus tard. Aussi, lorsque possible, à cette étape, choisir des changements qui ne nécessitent pas de longues démarches d'approbation.
- *Inutile de réinventer la roue.* Il vaut mieux dupliquer les changements réussis ailleurs.
- *Choisir des changements faciles à mettre à l'essai.* Chercher les idées qui semblent les plus réalisables et qui pourraient avoir le plus grand impact.
- *Éviter les retards liés à la technologie.* Ce n'est pas le temps d'attendre l'arrivée d'un nouvel ordinateur – du papier et des crayons feront bien l'affaire.
- *Examiner les résultats obtenus après chaque changement.* Souvent, on n'accorde pas suffisamment de temps à l'étape de réflexion sur le travail effectué. L'étape d'examen du cycle est cruciale mais pourtant souvent négligée. Après avoir mis en œuvre un changement, l'équipe doit se poser les questions suivantes :
  - À quoi nous attendions-nous?
  - Que s'est-il réellement produit?
  - Y a-t-il eu des conséquences inattendues?
  - Quel a été l'élément le plus positif de ce changement? Le plus négatif?
  - Quelle devrait être la prochaine étape?

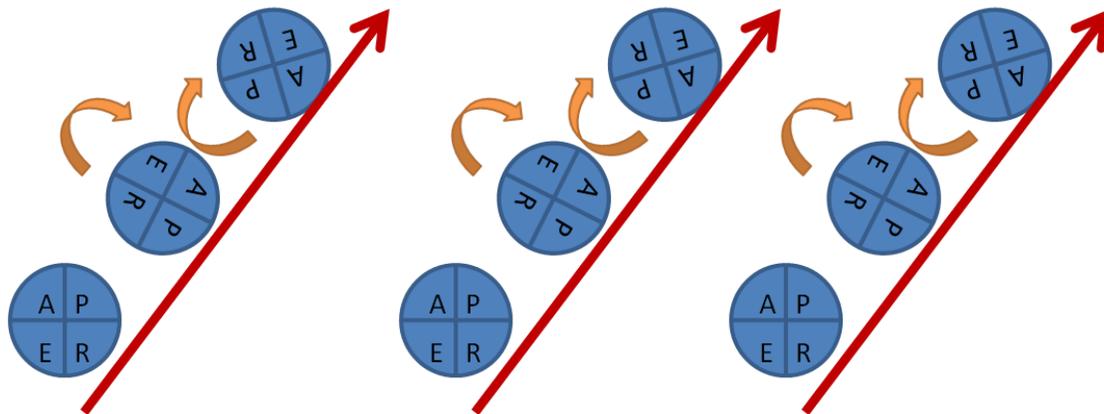
Trop souvent, les gens évitent de réfléchir aux échecs. Pourtant, on peut tirer d'importantes leçons d'un essai de changement raté.

- *Être prêt à interrompre un essai.* Si le test indique que le changement n'entraîne pas d'amélioration, il faut l'interrompre. Remarque : l'échec d'un test de changement fait partie intégrante de la démarche d'amélioration. Si une équipe ne rencontre pas beaucoup d'échecs, c'est peut-être qu'elle ne repousse pas suffisamment les limites de l'innovation.
- *Collaborer avec les autres unités et groupes professionnels.* Une telle collaboration est essentielle.

### *Mise en lien des tests de changement*

La mise à l'essai de changements est un processus itératif : la fin de chaque test amène le début du test suivant. L'équipe tire des leçons de chaque test (*qu'est-ce qui a marché? pas marché? qu'est-ce qu'il faut garder, modifier, abandonner?*) et utilise les nouvelles connaissances pour planifier le test suivant. À mesure que les tests se succèdent, leur complexité, leur ampleur et leur application augmentent. L'équipe doit continuer cette mise en lien des tests, mettant au point le changement jusqu'à ce qu'il convienne de le mettre en œuvre à vaste échelle afin d'atteindre la cible. Il ne faut pas oublier qu'il est possible de mettre en œuvre des rampes PREA une après l'autre ou simultanément, comme l'illustre la figure qui suit.

## Rampes PREA simultanées



### Outils et ressources en ligne sur l'amélioration de la qualité

- [L'Institute for Healthcare Improvement](#) :  
On peut examiner ces ressources et outils sans frais après avoir ouvert une séance et entré un mot de passe
- Le guide d'amélioration de la qualité de Qualité des services de santé Ontario

## Communication et diffusion des résultats

Les constats issus des cycles rapides d'amélioration peuvent servir à faire la promotion des gains et réussites associés au nouveau programme auprès de tous les intervenants, et peuvent contribuer à la diffusion des messages clés relatifs au projet. Il convient d'utiliser le plus de canaux de communication que possible pour faire connaître les réussites et progrès (bulletins, sites Web, etc.). Le format et le contenu des produits de communication doivent être adaptés aux publics ciblés (brefs courriels aux dirigeants, mises à jour dans les bulletins destinés aux bénévoles, etc.). Enfin, il importe d'informer les responsables du projet, les champions et les facilitateurs sur les activités d'amélioration et d'évaluation de la qualité, de manière à assurer que l'information est véhiculée dans tous les canaux de communication.

## Viabilité

Cette section traite des façons de renforcer la capacité organisationnelle afin d'appuyer la mise en œuvre de la navigation.

Or, les notions clés à cet égard sont la viabilité et l'intégration. Les activités de mise en œuvre visent en effet à intégrer la navigation dans le fonctionnement quotidien de l'organisme.

Aux États-Unis, le [NHS Sustainability Guide](#) est un outil diagnostique qui sert à prévoir la probabilité de viabilité d'un projet de changement. Il offre aussi des conseils pratiques pour favoriser la viabilité d'une initiative de changement.

— NHS, 2010

Virani, Lemieux-Charles, Davis et coll. (2009) parlent de « mémoire organisationnelle », c'est-à-dire la conservation ou l'incarnation des connaissances dans les divers « réservoirs » de l'organisme. La mémoire organisationnelle est la capacité d'un organisme de soutenir de nouvelles initiatives, d'institutionnaliser des changements en les intégrant aux procédures, et d'en faire un élément permanent du milieu de pratique (de la routine).

Quant aux réservoirs de connaissances, ce sont des mécanismes permettant aux milieux de pratique de garder du savoir en mémoire. Ces réservoirs sont en fait des gens possédant de l'expertise (personnes), des processus de dépistage normalisés (routine), des documents sur les politiques et procédures (matériel), des gens qui se questionnent (relations), des tableaux d'affichage (espace d'information), des conversations près de la distributrice d'eau (culture) et les attentes entourant les rôles formels (structure) (Virani, 2009).

Lors de la mise en œuvre de lignes directrices visant le traitement de la douleur en soins néonataux au Canada, Stevens, Lee, Law et coll. (2007) ont défini quatre niveaux où l'on peut trouver des obstacles à la mise en œuvre et à l'application des connaissances :

- **niveau individuel** : comportements, attitudes et convictions, expériences et connaissances antérieures;
- **niveau systémique** : priorités organisationnelles, politiques institutionnelles, lignes directrices et procédures;
- **unités** : culture et contexte, direction des unités, méthodes d'évaluation, questions entourant la dotation en personnel;
- **tous les niveaux** : temps et charges de travail, ressources, ralliement.

Il convient en effet de catégoriser les obstacles afin d'aider l'équipe de gestion à déterminer comment les stratégies de mise en œuvre et d'intégration de la navigation seront ciblées pour atteindre les divers niveaux dans l'organisme.

Intégrer la navigation dans :

- les descriptions de poste des employés et bénévoles
- l'accueil, la formation et le perfectionnement du personnel et des bénévoles
- les politiques, procédures et mesures de la qualité de l'organisme
- le site Internet et les bulletins de l'organisme
- les évaluations et les mesures de rendement des employés
- les activités de recherche
- les indicateurs de rendement de l'organisme
- les initiatives d'information pour les patients
- les attentes des patients (norme de soins)

## Chapitre 7 : Outils et ressources

---

### Boîte à outils d'Expérience globale du cancer

(La plupart de ces ressources sont offertes en français et en anglais.)

On peut trouver les ressources qui suivent sur le site [www.vuesurlecancer.ca](http://www.vuesurlecancer.ca) sous l'onglet « Traitement et soutien », en cliquant sur « Trousse d'outils pour les soins axés sur la personne et ressources » sous le titre « Soins de soutien », dans le menu de gauche.

- un guide de mise en œuvre du dépistage de la détresse, le 6<sup>e</sup> signe vital
- *Progrès en matière de soins aux survivants : ressources, leçons tirées et pratiques prometteuses*
- des lignes directrices pancanadiennes visant l'évaluation chez les adultes
- des lignes directrices pancanadiennes visant la gestion des symptômes
- *Document d'orientation pancanadien sur l'organisation et la prestation des services de survie et sur les meilleures pratiques en soins psychosociaux et de soutien pour les adultes survivants du cancer*
- *Gérer la fatigue liée au cancer pour les personnes atteintes du cancer*
- *Projet pancanadien de triage des symptômes et d'aide à distance en oncologie (« COSTaRS »)*
- une trousse d'apprentissage pour les bénévoles
- une trousse sur la diversité
- une trousse sur l'échange de connaissances et le soutien aux décisions (en anglais seulement)
- des ressources et outils visant l'oncologie psychosociale
- *Guide d'implantation de programmes de navigation en oncologie* (première version, 2010)

### Autres ressources pour les navigateurs

- *Standards of Psychosocial Health Services for People with Cancer and Their Families* (normes en matière de services de santé psychosociaux visant les personnes atteintes du cancer et leur famille), de l'Association canadienne d'oncologie psychosociale ([www.capo.ca/pdf/CAPOstandards.pdf](http://www.capo.ca/pdf/CAPOstandards.pdf))

## Formation en matière de navigation

Formation en navigation professionnelle	Forme	Site Internet :
Cours sur la navigation en oncologie pour professionnels d'Alberta Health Services (cours payant)	Cours de neuf modules sur CD, avec animateur	<a href="mailto:ACB.ondec@albertahealthservices.ca">ACB.ondec@albertahealthservices.ca</a>
Cours sur la navigation des patients de l'Institut de Souza (cours gratuit pour les infirmières en soins du cancer de l'Ontario)	Atelier d'un jour et modules en ligne	<a href="http://desouzanurse.ca/courses/patient-navigation-05-credits">http://desouzanurse.ca/courses/patient-navigation-05-credits</a>
Cours d'éducation à distance en oncologie psychosociale interprofessionnelle (EDOPI) sur le dépistage de la détresse (gratuit)	Module en ligne de 6 heures	<a href="http://www.ipode.ca/french/annonces.html">http://www.ipode.ca/french/annonces.html</a>

## Outils pour programmes de navigation

Les documents qui suivent (offerts par Action Cancer Nouvelle-Écosse) visant la navigation professionnelle sont présentés dans le *Guide d'implantation de programmes de navigation en oncologie* (2010) d'Expérience globale du cancer (tous sont en anglais seulement) :

- tableau des processus de programmes de navigation
- lettre de suivi après aiguillage
- profil des soins aux patients
- outil d'évaluation pour le triage
- formulaire d'aiguillage
- formulaire d'entrée des données relatives à la navigation
- formulaire de données sur la formation et l'information offertes au patient et à sa famille
- profil des besoins pratiques

## Sites Internet pour les navigateurs, patients et familles

- BC Cancer Agency  
[www.bccancer.ca](http://www.bccancer.ca)
- Fondation canadienne des tumeurs cérébrales  
[www.braintumeur.ca/1325/fr](http://www.braintumeur.ca/1325/fr)
- Association canadienne d'oncologie psychosociale  
[www.capo.ca/fr/index.asp](http://www.capo.ca/fr/index.asp)
- Fondation canadienne du cancer du sein  
[www.cbcf.org/fr-fr/Central/Pages/Default.aspx](http://www.cbcf.org/fr-fr/Central/Pages/Default.aspx)

- Société canadienne du cancer  
[www.cancer.ca](http://www.cancer.ca)
- CancerCare (Action Cancer)  
[www.cancercare.org](http://www.cancercare.org)
- Portail canadien en soins palliatifs  
[www.virtualhospice.ca/fr\\_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx](http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx)
- Vuesurlecancer  
[www.vuesurlecancer.ca](http://www.vuesurlecancer.ca)
- Carcinoid Endocrine Tumour Society Canada  
[www.cnetscanada.org](http://www.cnetscanada.org)
- Association canadienne du cancer colorectal  
[www.colorectal-cancer.ca](http://www.colorectal-cancer.ca)
- Association canadienne du cancer du rein  
[www.accrweb.ca/main.php?](http://www.accrweb.ca/main.php?)
- Cancer pulmonaire Canada  
[www.lungcancer canada.ca/default-fr.aspx](http://www.lungcancer canada.ca/default-fr.aspx)
- Myélome Canada  
[www.myelomacanada.ca](http://www.myelomacanada.ca)
- Cancer de l'ovaire Canada  
<http://ovairecanada.org/Home?lang=fr-ca>
- Cancer de la prostate Canada  
[www.prostatecancer.ca/?lang=fr-FR](http://www.prostatecancer.ca/?lang=fr-FR)
- Cessation du tabagisme, Société canadienne du cancer  
Téléassistance pour fumeurs : 1-877-513-5333  
[www.cancer.ca](http://www.cancer.ca)
- Cancer de la thyroïde Canada  
[www.thyroidcancer canada.org](http://www.thyroidcancer canada.org)
- « Parlons-en » : soins de fin de vie et planification préalable des soins  
[www.planificationprealable.ca](http://www.planificationprealable.ca).
- Young Adult Cancer Canada  
[www.youngadultcancer.ca](http://www.youngadultcancer.ca)

## Groupes de soutien et programmes pour les navigateurs, patients et familles

- CancerChatCanada  
<http://cancerchatcanada.ca/>
- Cancer Transitions  
<http://www.bccancer.bc.ca/RS/VancouverIslandCentre/sprograms.htm>
- Empower  
<http://www.bccancer.bc.ca/RS/VancouverIslandCentre/sprograms.htm>

## Vidéos YouTube suggérées

- Fondation canadienne des tumeurs cérébrales  
[www.youtube.com/user/braintumourfdn](http://www.youtube.com/user/braintumourfdn)
- Fondation canadienne du cancer du sein  
[www.youtube.com/user/CBCFAtlanticRegion](http://www.youtube.com/user/CBCFAtlanticRegion)
- Portail canadien en soins palliatifs  
[www.youtube.com/user/cvhcvcsp](http://www.youtube.com/user/cvhcvcsp)
- Vuesurlecancer.ca  
[www.youtube.com/user/cancerview](http://www.youtube.com/user/cancerview)
- Cancer de l'ovaire Canada  
[www.youtube.com/user/OvarianCancerCanada](http://www.youtube.com/user/OvarianCancerCanada)

## Ressources multilingues

- Société canadienne du cancer  
[www.cancer.ca](http://www.cancer.ca)
- Action Cancer Manitoba  
[www.cancercare.mb.ca](http://www.cancercare.mb.ca)
- Vancouver Coastal Health  
[www.vch.eduhealth.ca](http://www.vch.eduhealth.ca)

## Bibliographie

---

- Anderson, D. et Ackerman Anderson, L. (2001). *Beyond change management: advanced strategies for today's transformational leaders*. San Francisco (Californie) : Jossey-Bass/Pfeiffer.
- Centre to Reduce Cancer Health Disparities. (2003). Rapport technique non publié d'une enquête sur les programmes de navigation préparé par la NOVA Research Company.
- Doll, R., Stephen, J., Barroetavena, M.C., Linden, W., Poole, G., Ng, E. et coll. (2003). *Patient navigation in cancer care: program delivery and research in British Columbia*. *Canadian Oncology Nursing Journal*. 13(3):193.
- Doll, R., Barroetavena, M.C., Ellwood, A., Fillion, L., Habra, M.E., Linden, W. et coll. (2007). *The cancer care navigator: toward a conceptual framework for a new role in oncology*. *Oncology Exchange*. 6(4):28-33.
- Fillion, L., de Serres, M., Lapointe-Goupil, R., Bairati, I., Gagnon, P., Deschamps, M. et coll. (2006). *Implantation d'une infirmière pivot en oncologie dans un centre hospitalier universitaire / Implementing the role of patient-navigator nurse at a university hospital centre*. *Revue canadienne de nursing oncologique / Canadian Oncology Nursing Journal*. 16(1):5-10,11-7.
- Fillion, L., de Serres, M., Cook, S., Lapointe-Goupil, R., Bairati, I., Doll, R. (2009). *Professional patient navigation in head and neck cancer*. *Seminars in Oncology Nursing*. 25(3):212-21.
- Fitch, M.I. (2003). *Supportive care: rebalancing efforts*. Tiré de : T. Sullivan, W. Evans, H. Angus et A. Hudson (éd.). *Strengthening the Quality of Cancer Services in Ontario*. Ottawa : CHA Press.
- Freeman, H.P. (2004). *Poverty, culture, and social injustice: determinants of cancer disparities*. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 54(2):72-7.
- Jeffery, D. et Nelson, J. (2009). *The more things change: the endurance of "culturalism" in social work and healthcare*. Tiré de : C. Schick, J. McNinch, L. Comeau (éd.). *The Race / Culture Divide in Education, Law and the Helping Professions*. Université de Regina : Canadian Plains Research Centre.
- Pedersen, A. et Hack, T.F. (2010). *Pilots of oncology health care: a concept analysis of the patient navigator role*. *Oncology Nursing Forum*. 37:55-60.

## Références

---

- Action Cancer Manitoba. (2012). *Rural Patient Navigation Implementation: Final Report*. Préparé pour Expérience globale du cancer du Partenariat canadien contre le cancer.
- Bulsara, C., Styles, I., Ward, A.M. et Bulsara, M. (2006). *The psycho-metrics of developing the patient empowerment scale*. *Journal of Psychosocial Oncology*. 24(2):1-16.  
doi:10.1300/J077v24n02\_01
- Burhansstipanov, L., Wound, D. B., Capelouto, N., Goldfarb, F., Harjo, L., Hatathlie, L. et coll. (1998). *Culturally relevant "navigator" patient support: The Native Sisters*. *Cancer Practice*. 6(3):191-4.
- Carver, C.S., Scheier, M.F. et Weintraub, J.K. (1989). *Assessing coping strategies: a theoretically based approach*. *Journal of Personality and Social Psychology*. 56:267-83.
- Consultation Nicolas inc. (2012). *Toward Person-Centred Care: Navigation Evaluation Report*. Préparé pour Expérience globale du cancer du Partenariat canadien contre le cancer.
- Cook, S. (2012). *Integrating a navigation program into a cancer system*. Présentation PowerPoint; atelier sur la navigation, le 23 mars 2012; St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador).
- Cook, S., Fillion, L., Fitch, M.I., Veillette, A.M., Matheson, T., Aubin, M., de Serres, M., Doll, R., Rainville, F. (sous presse). *Core areas of practice for nurses working as professional navigators*. *Canadian Oncology Nursing Journal*.
- Doherty, E.J., Harrison, M.B. et Graham, I.D. (2010). *Facilitation as a role and process in achieving evidence-based practice in nursing: a focused review of concept and meaning*. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*. 7(2):76-89.
- Doll, R., Stephen, J., Barroetavena, M.C., Linden, W., Poole, G. et Fyles, G. (2005). *Patient Navigation in Cancer Care. Final Report*. Vancouver : BC Cancer Agency.
- Echlin, K.N. et Rees, C.E. (2002). *Information needs and information-seeking behaviors of men with prostate cancer and their partners: a review of the literature*. *Cancer Nursing*. 25(1):35-41.
- Ellis, J.H.M. et Kiely, J.A. (2000). *Action inquiry strategies: taking stock and moving forward*. *Journal of Applied Management Studies*. 9(1):83-94.
- Expérience globale du cancer, Partenariat canadien contre le cancer. (2011). *Snapshots – Navigation Activity across Canada*. Document non publié préparé pour un atelier national sur la navigation les 22 et 23 novembre 2012; Ottawa (Ontario).
- Expérience globale du cancer, Partenariat canadien contre le cancer. (2012). *Dépistage de la détresse, le 6<sup>e</sup> signe vital : guide d'adoption de pratiques exemplaires pour des soins centrés sur la personne*. Web : [www.vuesurlecancer.ca](http://www.vuesurlecancer.ca).
- Fillion, L., Aubin, M., de Serres, M., Robitaille, D., Veillette, A.M. et Rainville, F. (2010). *Processus d'implantation d'infirmières pivot en oncologie au sein d'équipes locales conjointes (CH-CSSS)*. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*. 20(1):30-35.
- Fillion, L., Cook, S., Blais, M.C., Veillette, A.M., Aubin, M., de Serres, M. et coll. (2011). *Implementation of Screening for Distress with Professional Cancer Navigators*. *Oncology*. (Publication en ligne).

- Fillion, L., Cook, S., Veillette, A.M., de Serres, M., Aubin, M., Rainville, F., Fitch, M. et Doll, R. (2011). *Implantation du dépistage de la détresse par des intervenants pivots en oncologie. Oncologie. Dossier après cancer.* 13 :277-89.
- Fillion, L., Cook, S., Veillette, A.M., Aubin, M., de Serres, M., Rainville, F., Fitch, M. et Doll, R. (2012). *Professional navigation framework: elaboration and validation in a Canadian context. Oncology Nursing Forum.* 39(1):58-69.
- Fiske, J. et Browne, A. (2008). *Paradoxes and contradictions in health policy reform: implications for First Nations women.* Vancouver (Colombie-Britannique) : British Columbia Centre of Excellence for Women's Health.
- Fitch, M.I. (1994). *Providing supportive care for individuals living with cancer* (rapport du groupe de travail). Toronto (Ontario) : Ontario Cancer Treatment and Research Foundation.
- Fitch, M.I. (2008). *Supportive care framework: theoretical underpinnings.* Tiré de : M.I. Fitch, H.B. Porter, B.D. Page (éd.). *Supportive Care Framework: A Foundation for Person-Centred Care.* Pembroke (Ontario) : Pappin Communications.
- Fixsen, D.L., Naoom, S.F., Blasé, K.A., Friedman, R.M. et Wallace, F. (2005). *Implementation research: a synthesis of the literature.* Publication n° 231 de la FMHI. Tampa (Floride) : The National Implementation Research Network; Florida Mental Health Institute, University of South Florida.
- Freeman, H. (2006). *Patient navigation: a community based strategy to reduce cancer disparities. Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine.* 83(2):139-41.
- Giese-Davis, J., Bliss-Isberg, C., Carson, K., Star, P., Donaghy, J., Cordova, M.J. et coll. (2006). *The effect of peer counseling on quality of life following diagnosis of breast cancer: an observational study. Psycho-Oncology.* 15:1014-22.
- Gray, R.E., Fitch, M.I., Labrecque, M., Greenberg, M. (2003). *Reactions of health professionals to a research-based theatre production. Journal of Cancer Education.* 18(4):223-9.
- Groupe d'action pour l'expérience globale du cancer, Partenariat canadien contre le cancer. (2010). *Guide d'implantation de programmes de navigation en oncologie.* Web : [http://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/FR-Navigation-Guide\\_080910-FINAL-\\_2\\_.pdf](http://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/FR-Navigation-Guide_080910-FINAL-_2_.pdf).
- Hagedorn, H., Hogan, M., Smith, J.L.C. et coll. (2006). *Lessons learned about implementing research evidence into clinical practice: experiences from VA QUERI. Journal of General Internal Medicine.* 21, (suppl. 2):S21-S24.
- Haggerty, J.L., Reid, R.J., Freeman, G.K., Starfield, B.H., Adair, C.E. et McKendry, R. (2003). *Continuity of care: a multidisciplinary review. British Medical Journal.* 327:1219-21. doi:10.1136/bmj.327.7425.1219
- Harrison, M.B. et van den Hoek, J. (2010). *For the Canadian Guideline Adaptation Study Group. CAN-IMPLEMENT: a guideline adaptation and implementation planning resource.* Web : [http://www.cancerview.ca/idc/groups/public/documents/webcontent/canimp\\_toolkit.pdf](http://www.cancerview.ca/idc/groups/public/documents/webcontent/canimp_toolkit.pdf). Récupéré le 26 mars 2012.
- Harvey, G., Loftus-Hills, A., Rycroft-Malone, J. et coll. (2002). *Getting evidence into practice: the role and function of facilitation. Journal of Advanced Nursing.* 37(6):577-88.

- Hohenadel, J., Kaegi, E., Laidlaw, J., Kovacik, G., Cortinois, A., Kang, R. et coll. (2007). *Leveling the playing field: the personal coach program as an innovative approach to assess and address the supportive care needs of underserved cancer patients. The Journal of Supportive Oncology*. 5(4):185-93.
- Howell, D. et Sussman, J. (2008). *Community-based oncology nurse-led supportive cancer care*. Tiré de : M.I. Fitch, H.B. Porter et B.D. Page (éd.). *Supportive Care Framework: A Foundation for Person-Centred Care*. Pembroke (Ontario) : Pappin Communications.
- Jandorf, L., Gutierrez, Y., Lopez, J., Christie, J. et Itzkowitz, S.H. (2005). *Use of a patient navigator to increase colorectal cancer screening in an urban neighborhood health clinic. Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*. 82(2):216-24.
- Kontos, P.C. et Poland, B.D. (2009). *Mapping new theoretical and methodological terrain for knowledge translation: contributions from critical realism and the arts. Implementation Science*. 4:1.
- Langley, G.L., Nolan, K.M., Norman, C.L. et Provost, L.P., 2<sup>e</sup> éd. (2009). *The improvement guide: a practical approach to enhancing organizational performance*. San Francisco (Californie) : Jossey-Bass Publishers.
- Logan, J. et Graham, I. (1998). *Toward a comprehensive interdisciplinary model of health care research use. Science Communication*. 20(2):227-46.
- London Borough of Lambeth. (2007). *Capacity Building Programme: Change Management Toolkit, Version 2*. Londres (Royaume-Unis) : Queen Anne's Gate.
- Lorhan, S., Fitch, M.I., Cleghorn, L., Pang, K., McAndrew, A., Applin-Poole, J. et Ledwell, E. (2012). *Moving the agenda forward for cancer patient navigation: understanding volunteer and peer navigation approaches. Journal of Cancer Education*.
- National Health Service (NHS), Institute for Innovation and Improvement. (2010). *Sustainability Model and Guide*. Récupéré le 26 mars 2012. Web : [www.institute.nhs.uk/sustainability\\_model/general/welcome\\_to\\_sustainability.html](http://www.institute.nhs.uk/sustainability_model/general/welcome_to_sustainability.html).
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), National Health Service (NHS). (2007). *How to Change Practice*. Récupéré le 26 mars 2012. Web : [www.nice.org.uk/media/AF1/73/HowToGuideChangePractice.pdf](http://www.nice.org.uk/media/AF1/73/HowToGuideChangePractice.pdf).
- National Institute of Clinical Studies (NICS). (2006). *Identifying Barriers to Evidence Uptake*. Canberra (Australie) : National Institute of Clinical Studies. Web : [www.nhmrc.gov.au/files\\_nhmrc/file/nics/material\\_resources/Identifying%20Barriers%20to%20Evidence%20Uptake.pdf](http://www.nhmrc.gov.au/files_nhmrc/file/nics/material_resources/Identifying%20Barriers%20to%20Evidence%20Uptake.pdf).
- Pedersen, A. et Hack, T.F. (2011). *The British Columbia patient navigation model: a critical analysis. Oncology Nursing Forum*. 38(2):200-7.
- PICEPS Consulting inc. (2012). *Evaluation of the Screening for Distress Implementation: Summary Report*. Préparé pour Expérience globale du cancer du Partenariat canadien contre le cancer.
- Powell, A.E., Rushmer, R.K. et Davies, H.T.O. (2009). *A systematic narrative review of quality improvement models in health care*. NHS Quality Improvement Scotland.
- PricewaterhouseCoopers LLP. (2010a). *Cancer Journey Portfolio Program Logic Models*. Préparé pour l'évaluation nationale du dépistage de la détresse, de la navigation et de la survie d'Expérience globale du cancer; Partenariat canadien contre le cancer.

- PricewaterhouseCoopers LLP. (2010b). *Cancer Journey Portfolio Guiding Principles for Knowledge Implementation*. Préparé pour l'évaluation nationale du dépistage de la détresse, de la navigation et de la survie d'Expérience globale du cancer; Partenariat canadien contre le cancer.
- Qualité des services de santé Ontario. (2012). *Quality Improvement Guide*. Toronto (Ontario) : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario. Récupéré le 6 mai 2012. Web : [www.hqontario.ca/pdfs/qi\\_guide.pdf](http://www.hqontario.ca/pdfs/qi_guide.pdf).
- Rogers, E.M. (2003). *Diffusion of Innovations*. 5<sup>e</sup> édition. New York : Free Press.
- Rosenbaum, M.E., Ferguson, K.J. et Herwaldt, L.A. (2005). *In their own words: presenting the patient's perspective using research-based theatre*. *Medical Education*. 39(6):622-31.
- Rushmer, R. et Voigt, D. (2008). *Measure it, improve it: the Safer Patients Initiative and quality improvement in subcutaneous insulin therapy for hospital in-patients*. *Diabetic Medicine*. 25:960-7.
- Shapiro, J. et Hunt, L. (2003). *All the world's a stage: the use of theatrical performance in medical education*. *Medical Education*. 37(10):922-7.
- Skrutkowski, M., Saucier, A., Ritchie, J., Tran, N. et Smith, K. (2011). *Intervention patterns of pivot nurses in oncology*. *Canadian Oncology Nursing Journal*. 21(4):218-27.
- Steinberg, M.L., Fremont, A., Khan, D.C., Huang, D., Knapp, H., Karaman, D. et coll. (2006). *Lay patient navigator program implementation for equal access to cancer care and clinical trials: essential steps and initial challenges*. *The Cancer Journal*. 107(11):2669-77.
- Stetler, C.B., Legro, M.W. et Rycroft-Malone, J. (2006). *Role of "external facilitation" in implementation of research findings: a qualitative evaluation of facilitation experiences in the veterans health administration*. *Implementation Science*. 1:23-30.
- Stevens, B., Lee, S., Law, M., Yamada, J. et l'EPIC Study Group du Canadian Neonatal Network. (2007). *A qualitative examination of the barriers and facilitators to practice changes in Canadian neonatal intensive care units*. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 13(2):161-319.
- Stoll, L. et Fink, D. (éd.). (1996). *Changing Our Schools: Linking School Effectiveness and School Improvement*. Buckingham and Bristol: Open University Press.
- Swerissen, H., Duckett, S.J., Daly, J., Bergen, K., Marshall, S., Borthwick, C. et Crisp, B. (2001). *Health promotion and evaluation: a programmatic approach*. *Health Promotion Journal of Australia*. 11(1):1-28.
- Till, J.E. (2003). *Evaluation of support groups for women with breast cancer: importance of the navigator role*. *Health and Quality of Life Outcomes*. 1(1):16-23.
- Virani, T., Lemieux-Charles, L., Davis, D.A. et Berta, W. (2009). *Sustaining change: once evidence-based practices are transferred, what then?* *Healthcare Quarterly*. 12(1):89-96.
- Walters, H. (2011). *Guidance note for the programmatic approach of the ICCO alliance*. Récupéré le 27 mars 2012. Web : [www.slideshare.net/compartuser/guidance-note-for-the-programmatic-approach-version-31122011](http://www.slideshare.net/compartuser/guidance-note-for-the-programmatic-approach-version-31122011).
- White, P. et Hall, E.M. (2006). *Mapping the literature of case management nursing*. *Journal of the Medical Library Association*. 94 (suppl. 2):E99-E106.

## Annexe A : Grille de navigation (Expérience globale du cancer, 2010)

<p><b>Définition générale du rôle</b> Le rôle de navigateur correspond à un processus proactif et intentionnel de collaboration entre un acteur ciblé et une personne atteinte de cancer et sa famille en vue de les guider lors de la négociation des traitements et des services en oncologie et de les aider à surmonter les obstacles éventuels tout au long de leur expérience globale du cancer.</p>
<p><b>Vision du rôle de navigation en oncologie</b> Le rôle de navigateur en oncologie fait partie intégrante du réseau intégré de prestation des services de soins en oncologie. Les navigateurs collaborent avec le patient et sa famille ainsi qu'avec l'équipe interdisciplinaire afin d'évaluer les besoins, de fournir des soins de soutien, de répondre aux questions, de déterminer les obstacles à la prestation de soins de qualité et d'aider les patients à les surmonter, de faciliter l'accès aux ressources et aux services nécessaires. Le rôle de navigation a pour but d'améliorer la coordination des services et la continuité des soins liés au cancer, de même que la qualité de vie de la personne et de sa famille dans leur expérience globale du cancer.</p>
<p><b>But principal des programmes de navigation en oncologie</b> Les programmes de navigation en oncologie visent à améliorer l'expérience globale du cancer chez le patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• en augmentant la capacité d'acquérir des connaissances et du soutien</li> <li>• en augmentant la capacité de répondre aux besoins déterminés</li> <li>• en réduisant l'anxiété chez le patient</li> <li>• en l'aidant à surmonter les obstacles et à augmenter sa capacité d'obtenir des services cliniques et psychosociaux</li> <li>• en améliorant la coordination des services individuels à divers points de service et en assurant la continuité entre les services</li> </ul>

Description du rôle	Navigateur professionnel	Navigateur non professionnel
<b>Caractéristiques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est un professionnel de la santé possédant des connaissances spécialisées en oncologie</li> <li>• Fait partie d'une équipe interprofessionnelle; assume une fonction clinique efficace</li> <li>• Effectue une évaluation et une intervention cliniques formelles et standardisées</li> <li>• Assure des soins axés sur la personne; s'assure que l'équipe soignante connaît la signification de l'approche centrée sur la personne et est consciente du besoin d'une telle approche</li> <li>• Établit et suit un plan de soins à certaines étapes ou durant toute l'expérience globale du cancer du patient en consultation avec l'équipe et la personne/famille</li> <li>• Connaît les navigateurs non professionnels et</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est un bénévole formé, parfois rémunéré</li> <li>• Est souvent une personne qui a une expérience du cancer</li> <li>• Fournit des soins axés sur la personne</li> <li>• Fournit de l'information générale sur l'expérience globale du cancer</li> <li>• Se concentre sur le soutien, l'empowerment et les autosoins pour le patient</li> <li>• Connaît les navigateurs professionnels et collabore avec eux, au besoin</li> <li>• Suit un processus proactif et intentionnel</li> <li>• Répond aux préoccupations cernées par le patient et sa famille conformément à la description de son rôle</li> <li>• Établit des liens ou facilite les renvois vers des organismes communautaires et des</li> </ul>

Description du rôle		Navigateur professionnel	Navigateur non professionnel
		<p>collabore avec eux, au besoin</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Suit un processus proactif et intentionnel</li> <li>Facilite la coordination des soins et des services</li> <li>Surveille activement les soins à certaines étapes ou durant toute l'expérience globale du cancer</li> <li>Intervient en faveur du patient et de sa famille à l'intérieur de son champ de pratique</li> <li>Établit des liens et coordonne les soins entre les organismes et les professionnels de la santé</li> <li>Effectue des renvois directs, à la demande du patient ou de sa famille, vers d'autres professionnels et services</li> <li>Fournit de l'information sur la maladie et les questions connexes ainsi que sur les autosoins</li> <li>Fournit du soutien affectif pendant l'expérience globale du cancer</li> <li>Collabore avec le patient, la famille et la communauté afin de faciliter les transitions</li> <li>Fournit de l'information, du soutien, et des conseils pour faciliter la prise de décisions</li> <li>A accès aux dossiers médicaux</li> <li>Tient un registre de navigateur professionnel conformément aux normes de l'institution et des lois sur la protection des renseignements personnels.</li> </ul>	<p>professionnels de la santé</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Peut faciliter les renvois vers des professionnels de la santé, au besoin, conformément à la description de son rôle</li> <li>Fournit du soutien affectif ou fait partager son expérience personnelle conformément aux lignes directrices de son rôle</li> <li>Appuie la communication avec les professionnels de la santé</li> <li>Peut intervenir à certaines étapes durant l'expérience globale du cancer</li> <li>Peut défendre les droits du patient par l'entremise de l'équipe soignante, conformément aux lignes directrices de son rôle</li> <li>Aide à la tenue des dossiers en fonction des besoins du patient ou de l'organisation et des lois sur la protection des renseignements personnels.</li> </ul>
<b>Services fournis dans sept domaines de soins de soutien :</b>	1. Informationnel	Information et conseils sur la maladie, traitement, effets secondaires, services, qualité de vie, adaptation et changement dans les habiletés; formation à l'autogestion; aide à la prise de décisions	Information sur l'autogestion, trucs et services; information sur l'expérience globale du cancer; perspective non professionnelle sur l'expérience du cancer; appui à la prise de décisions; encouragement à demander de l'aide des professionnels et des organismes communautaires
	2. Psychologique	Évaluation complète; intervention professionnelle fondée sur les normes de pratique; renvois au	Détermination des préoccupations et validation des réponses; perspective non professionnelle de

Description du rôle		Navigateur professionnel	Navigateur non professionnel
		besoin	l'expérience vécue; offre d'espoir; encouragement à demander de l'aide des professionnels et des organismes communautaires; renvois aux ressources
	3. Affectif	Évaluation complète; intervention professionnelle fondée sur les normes de pratique; renvois vers d'autres ressources au besoin; aide pour composer avec les réactions de la famille; soutien offert au patient et à sa famille pour qu'ils expriment leurs besoins à l'équipe soignante; détermination des forces du patient et de sa famille et exploitation de ces forces	Détermination des préoccupations et validation des réponses; perspective non professionnelle de l'expérience vécue; normalisation de l'expérience; encouragement à demander de l'aide des professionnels et des organismes communautaires
	4. Spirituel	Évaluation complète; intervention professionnelle fondée sur les normes de pratique; renvois vers d'autres ressources au besoin	Détermination des préoccupations et validation des réponses; perspective non professionnelle de l'expérience vécue; encouragement à demander de l'aide des professionnels et des organismes communautaires
	5. Physique	Évaluation complète; interventions professionnelles précises et renvois vers d'autres ressources au besoin; suivi des interventions effectuées; prise en compte des antécédents médicaux; information sur les symptômes possibles, les symptômes et le soulagement de la douleur; changements de médicaments; diminuer la fragmentation de l'équipe soignante dans le continuum de soins	Détermination des préoccupations et validation des réponses; perspective non professionnelle de l'expérience vécue; encouragement à demander de l'aide pour faire face aux préoccupations médicales
	6. Social	Évaluation complète; intervention professionnelle fondée sur les normes de pratique; renvois vers d'autres ressources au besoin; fournir à l'équipe soignante une perspective globale de la situation du patient et de sa famille	Détermination des préoccupations et validation des réponses; perspective non professionnelle de l'expérience vécue; encouragement à demander de l'aide des professionnels et des organismes communautaires
	7. Pratique	Évaluation complète; intervention professionnelle fondée sur les normes de pratique; renvois vers d'autres ressources au besoin	Détermination des préoccupations et validation des réponses; perspective non professionnelle de l'expérience vécue; encouragement à demander de l'aide des professionnels et des organismes communautaires; prestation de certains services

Description du rôle		Navigateur professionnel	Navigateur non professionnel
			directs, comme remplir des formulaires, liaison avec les services de transport, traduction
<b>Portée de la pratique dans les domaines clés :</b>	Évaluation des besoins et des ressources/ forces existantes	Effectue une évaluation ou un triage systématique et une évaluation clinique complète pour les patients et leur famille à l'aide d'outils standardisés fondés sur des faits	Identifie les besoins, répond aux préoccupations soulevées par le patient et sa famille conformément à la description de son rôle
	Éducation	Offre de l'information médicale et psychosociale standardisée ou personnalisée et des explications au patient et à sa famille en fonction des connaissances et compétences spécialisées en oncologie, et cela dans l'ensemble du continuum des soins	Fournit de l'information sur l'expérience du patient : décrit les événements prévus et les préoccupations connexes; fournit de l'information de base sur les soins de santé
	Accès	Effectue des renvois directs vers d'autres professionnels et d'autres services au besoin après l'évaluation clinique	Encourage le patient à demander de l'aide d'autres professionnels, peut faciliter les renvois vers d'autres professionnels dans certains cas, conformément à la description de son rôle; donne le nom de personnes-ressources qui fournissent des services pratiques et de soutien
	Soutien	Fournit du soutien affectif et psychologique; aide à la prise de décisions en s'appuyant sur des connaissances cliniques spécialisées; se concentre sur l'empowerment et mise sur les forces et les ressources du patient et de sa famille	Fournit du soutien affectif en s'appuyant sur sa formation ou son expérience approfondie en matière de soutien entre pairs; appuie la prise de décisions par le patient; participe à l'empowerment de la personne
	Coordination	Conçoit le plan de soins en respectant les limites de sa discipline; participe à l'élaboration d'un plan interdisciplinaire; coordonne les soins fournis par les différents milieux de soins; fixe les rendez-vous; explique les rendez-vous et les procédures prévus; aide à l'intégration des services; agit à titre de point de contact et de communication avec tous les membres de l'équipe soignante et des intervenants dans le continuum des soins; assure une liaison directe avec le réseau des équipes de thérapie du cancer; a accès aux dossiers médicaux et est autorisé à en communiquer l'information; fait le	Dirige le patient vers les ressources communautaires; encourage le patient à demander de l'aide à des professionnels; peut faciliter les renvois vers des professionnels de la santé au besoin, conformément à la description de son rôle

Description du rôle	Navigateur professionnel	Navigateur non professionnel
	suivi et l'évaluation du plan de soins	
Intermédiaire	Négocie activement la prestation des services aux clients avec l'ensemble des professionnels et des administrateurs	
Défense des droits	Défend les droits du patient auprès des professionnels de la santé, intervient en cas de problèmes ou d'obstacles, préconise des changements au système lorsque des lacunes et des inefficacités ont été cernées	Encourage le patient à défendre ses droits, l'amène à prendre la situation en main
Documentation	Tient des dossiers cliniques détaillés, les intègre aux dossiers médicaux, fait le suivi des soins en fonction des normes professionnelles et institutionnelles	Dans certains cas, consigne de l'information sur le patient conformément à la portée de son rôle et aux attentes de l'organisme
Changement systémique	Peut relever des obstacles systémiques (lacunes dans les services, problèmes sur le plan des procédures ou des politiques) dans le cadre de ses interactions quotidiennes avec les patients et intervient pour y remédier ou améliorer la situation en consultation avec l'équipe interprofessionnelle ou les administrateurs; peut défendre les droits des patients et effectuer la coordination des services et des professionnels en vue d'améliorer le système de soins	Peut relever les lacunes dans les services, les problèmes dans les procédures ou les politiques dans le cadre de ses interactions quotidiennes avec les patients et communiquer ses préoccupations à la personne concernée de l'organisation
Leadership/ formation de l'esprit d'équipe	Fait preuve de leadership et influence l'établissement des normes cliniques, l'élaboration des politiques et la gestion du changement; encourage et facilite l'adoption d'une approche interdisciplinaire pour la prestation des soins et la prise de décisions; fait preuve de leadership dans la coordination et la mise en œuvre des activités d'amélioration de la qualité; facilite l'élaboration et la mise en place de cheminements cliniques	Peut agir à titre de représentant au sein de l'équipe et aider à créer des programmes pour combler les lacunes relevées; fait preuve de leadership auprès de ses pairs et fournit du soutien aux autres bénévoles ou participe aux activités de mentorat

Description du rôle	Navigateur professionnel	Navigateur non professionnel
<b>Compétences et formation*</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Professionnel de la santé – souvent une infirmière ou un travailleur social</li> <li>• Connaissances cliniques approfondies en oncologie ou dans une sous-spécialité (siège de cancer spécifique)</li> <li>• Formation spécialisée dans le rôle de navigation professionnelle et les pratiques exemplaires</li> <li>• Capacité de faire du réseautage et de coordonner les soins entre toutes les ressources, les services et les professionnels</li> <li>• Communication interpersonnelle et aptitudes à l'écoute</li> <li>• Empathie et sensibilité</li> <li>• Connaissances des questions psychosociales, des besoins précis, des obstacles possibles à l'accès aux soins pour les membres de diverses communautés (c.-à-d. culturelles, raciales, sexuelles, religieuses)</li> <li>• Expert en dynamique familiale</li> <li>• Compétences en règlement de conflits</li> <li>• Connaissance des organismes, des services et des ressources provinciales et communautaires de lutte contre le cancer</li> <li>• Capacité de travailler de manière autonome</li> <li>• Formation sur la télépratique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Connaissance du rôle de bénévole et de ses limites</li> <li>• Formation sur le rôle de navigateur et les pratiques exemplaires au niveau non professionnel/bénévole</li> <li>• Aptitudes à l'écoute et à la communication interpersonnelle</li> <li>• Empathie et sensibilité</li> <li>• Capacité de protéger la confidentialité et la vie privée du client</li> <li>• Connaissance des techniques de règlement des conflits et du processus de signalement des incidents</li> <li>• Connaissance des limites du partage de l'information et du moment propice pour diriger le client à d'autres ressources</li> <li>• Connaissance des questions psychosociales, des besoins précis, des obstacles possibles à l'accès aux soins pour les membres de diverses communautés (c.-à-d. culturelles, raciales, sexuelles, religieuses)</li> <li>• Connaissance des organismes, des services et des ressources provinciales et communautaires de lutte contre le cancer</li> <li>• Compétences professionnelles en traduction dans certains cas; capacité d'obtenir des services de traduction</li> </ul>
<b>Résultats attendus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'expérience de la personne atteinte de cancer et de sa famille s'est améliorée. Toutes les personnes sont : <ul style="list-style-type: none"> <li>- bien informées</li> <li>- préparées au moyen d'un plan de soins personnalisé dans lequel le navigateur professionnel est le principal point de contact</li> <li>- appuyées et guidées</li> <li>- capables de prendre des décisions sur le traitement</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La personne et sa famille sont : <ul style="list-style-type: none"> <li>- mieux informées</li> <li>- appuyées et conseillées</li> <li>- investies du pouvoir de prendre des décisions sur des questions non médicales</li> <li>- plus capables de gérer l'anxiété et la détresse</li> <li>- capables de mieux communiquer avec les professionnels de la santé, les autres membres de la famille et d'autres personnes</li> </ul> </li> </ul>

Description du rôle	Navigateur professionnel	Navigateur non professionnel
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- mieux équipées pour gérer l'anxiété et la détresse</li> <li>• Les obstacles à la prestation de soins ont été déterminés et éliminés; les lacunes dans le cheminement clinique sont corrigées</li> <li>• Les disparités sont réduites pour les groupes marginalisés</li> <li>• Les points de transition sont bien gérés</li> <li>• Les soins sont fournis en temps opportun</li> <li>• Les soins sont bien adaptés aux besoins déterminés (médicaux, infirmiers, psychosociaux, de soutien et palliatifs)</li> <li>• La prestation des services est continue et coordonnée</li> <li>• L'équipe soignante communique et collabore bien</li> <li>• Le chevauchement des services est réduit</li> <li>• La détermination des problèmes relatifs au système a été améliorée</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les obstacles à la prestation des soins ont été déterminés et éliminés, dans le cadre de la portée du programme</li> <li>• Les disparités sont réduites pour les groupes marginalisés</li> <li>• Les services sont plus accessibles et mieux coordonnés, dans le cadre de la portée du programme</li> </ul>
<b>Modalités possibles</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réunions en personne</li> <li>• Consultation téléphonique : c.-à-d. télémédecine, télépratique</li> <li>• Communication en ligne (courriel, clavardage, groupes de soutien en ligne)</li> <li>• Renvoi à de l'information sur le Web (sites Web, bases de données)</li> <li>• Renvoi à d'autres sources d'information (centres de ressources, bibliothèques de la santé, articles, livres)</li> </ul>	
<b>Emplacements possibles</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clinique/hôpital – externe ou interne</li> <li>• Organisme communautaire</li> <li>• Domicile</li> <li>• En ligne</li> </ul>	
<b>Ressources nécessaires</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rémunération (des professionnels/cliniciens et, dans certains cas, des navigateurs non professionnels)</li> <li>• Programme de formation approfondi, axé sur des rôles précis et les exigences des institutions</li> <li>• Matériel d'éducation/d'information pour le patient</li> <li>• Informations sur les ressources provinciales et locales et liens vers celles-ci</li> <li>• Formateurs/surveillants</li> </ul>	

Description du rôle	Navigateur professionnel	Navigateur non professionnel
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Concepteurs de programmes de formation</li> <li>• Mécanismes pour appuyer les navigateurs dans leur travail, pour les informer et alléger leur stress émotionnel, p. ex. mentorat, réseaux professionnels, communautés de pratique</li> <li>• Espace institutionnel/fournitures de bureau/soutien technique</li> <li>• Administration et gestion de programmes</li> <li>• Surveillance et évaluation des programmes et des pratiques individuelles</li> </ul>	
<b>Facteurs essentiels au succès</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leadership</li> <li>• Participation</li> <li>• Évaluation et résolution de problèmes</li> <li>• Structures/processus organisationnels (p. ex. lignes directrices sur les pratiques exemplaires, cadre de responsabilité)</li> <li>• Mobilisation des ressources; liens et trajectoires de renvois</li> <li>• Plan de communications; promotion du programme</li> <li>• Les bonnes personnes avec les bonnes compétences</li> <li>• Gestion et coordination du programme</li> <li>• Mécanismes d'évaluation du programme</li> </ul>	

## Annexe B : Modèle logique de programme de navigation

Élément	Planification et évaluation	Sélection, formation et soutien du personnel	Travail d'équipe et collaboration
Ressources	<ul style="list-style-type: none"> <li>Personnel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>SI/TI</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Installations</li> <li>Matériel/documents</li> </ul>
Activités	<ul style="list-style-type: none"> <li>Évaluer :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>problèmes, situation locale</li> <li>perceptions et motivation du personnel</li> <li>soutien social existant</li> <li>capacité de l'organisme à mettre en œuvre le programme de navigation</li> </ul> </li> <li>Tenir compte des obstacles à la mise en œuvre</li> <li>Adapter le programme de navigation au contexte local</li> <li>Créer un plan de mise en œuvre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Choisir/recruter les navigateurs</li> <li>Offrir de la formation sur :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>la prestation de soins centrés sur la personne</li> <li>les pratiques exemplaires</li> <li>les lignes directrices organisationnelles</li> <li>l'évaluation et l'AQ</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Renforcer les capacités des navigateurs et des autres membres des équipes de soins afin de travailler en équipes interprofessionnelles et d'appliquer des pratiques exemplaires</li> <li>Établir et mettre en œuvre des processus et protocoles pour promouvoir la coopération et la communication au sein des équipes</li> </ul>
Extrants	<ul style="list-style-type: none"> <li>Consignation des facteurs qui expliquent la nécessité du programme de navigation</li> <li>Lignes directrices visant les pratiques exemplaires</li> <li>Plan de mise en œuvre</li> <li>Stratégie de gestion des obstacles</li> <li>Éléments adaptés : outils, méthodes, etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Modules de formation sur les soins centrés sur la personne pour les navigateurs et autre personnel</li> <li>Embauche et formation des navigateurs</li> <li>Séances de formation pour les autres employés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Modèle interprofessionnel de soins pour la navigation</li> </ul>
Résultats des activités	<ul style="list-style-type: none"> <li>Niveau de préparation et de disposition accru en vue de la mise en œuvre</li> <li>Élimination des obstacles nuisant à la mise en œuvre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Connaissances, aptitudes et capacités accrues en ce qui concerne la navigation faisant désormais partie des soins du cancer</li> <li>Sensibilisation accrue et intégration des principes clés des soins centrés sur la personne</li> <li>Connaissances accrues des compétences fondamentales requises</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Adhésion accrue aux lignes directrices fondées sur les faits</li> <li>Collaboration et coordination des services améliorées</li> <li>Prestation de soins sécuritaires et accessibles</li> <li>Satisfaction du personnel à l'égard du travail d'équipe et de la collaboration</li> </ul>
Résultats à court terme	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mise en œuvre du programme tel que conçu</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Rehaussement des compétences chez le personnel et de la capacité à offrir des services de navigation centrés sur la personne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Coordination améliorée, continuité et intégration de la navigation dans les soins du cancer</li> <li>Travail progressif vers une prestation de soins centrée sur la personne</li> </ul>
Résultats à moyen terme	<ul style="list-style-type: none"> <li>Satisfaction accrue des patients et familles à l'égard de l'expérience de soins</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patients et familles de plus en plus au courant des services et ressources de soutien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patients et familles connaissent mieux l'autogestion et les autosoins</li> </ul>
Résultats à long terme	<ul style="list-style-type: none"> <li>Viabilité du programme de navigation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diminution du stress chez les patients et familles et augmentation de la qualité de vie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Réduction des coûts des soins du cancer</li> </ul>

Élément	Renforcement de la capacité organisationnelle	Engagement des patients	Surveillance, évaluation et rapports	Diffusion
Ressources	<ul style="list-style-type: none"> <li>Personnel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>SI/TI</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Installations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Matériel/documents</li> </ul>
Activités	<ul style="list-style-type: none"> <li>Désigner des champions et miser sur eux et autres influences sociales positives</li> <li>Établir des politiques et limites</li> <li>Prévoir des ressources humaines et financières</li> <li>Établir des mécanismes de communication intra-organisationnels</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Établir et adopter des mesures pour assurer que les patients et familles travaillant avec les navigateurs :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>sont informés quant aux fonctions et activités de navigation</li> <li>comprennent la portée du rôle du navigateur</li> <li>participent de façon significative à la démarche de navigation et à l'évaluation du programme</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mesurer les progrès</li> <li>Suivre l'évolution et faire rapport sur les progrès (patients informés sur les activités de navigation et leur disponibilité, nombre de patients aiguillés, etc.)</li> <li>Gérer les obstacles</li> <li>Diffuser les résultats</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Créer des mécanismes pour diffuser les résultats et leçons tirées aux intervenants internes</li> <li>Concevoir des produits pour diffuser les leçons tirées aux intervenants externes</li> <li>Participer à des conférences, collaborations, etc.</li> </ul>
Extrants	<ul style="list-style-type: none"> <li>Champions</li> <li>Politiques écrites</li> <li>Documents relatifs à l'affectation des ressources</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Séances d'information et consultations pour les patients</li> <li>Navigation pour les patients</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Système de collecte de données et de consignation</li> <li>Rapports d'étape</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Produits d'information</li> <li>Collaborations</li> <li>Conférences</li> <li>Publications, présentations</li> </ul>
Résultats des activités	<ul style="list-style-type: none"> <li>Infrastructure améliorée pour appuyer la navigation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patients et familles qui participent de plus en plus à tous les volets de la navigation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Poursuite de la mise en œuvre de l'AQ et des cycles PREA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Intervenants internes et externes de plus en plus au courant de l'existence du programme de navigation</li> </ul>
Résultats à court terme	<ul style="list-style-type: none"> <li>Infrastructure rehaussée qui appuie l'intégration de la navigation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Meilleures connaissances, sensibilisation et compréhension de la démarche de navigation, et meilleur engagement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Meilleure compréhension de la navigation et des modifications nécessaires au niveau individuel, des équipes et de l'organisme</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Meilleure compréhension de la navigation par les intervenants internes et externes, y compris les difficultés et les occasions qui y sont liées</li> </ul>
Résultats à moyen terme	<ul style="list-style-type: none"> <li>Satisfaction accrue des patients et familles à l'égard de l'expérience de soins</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patients et familles de plus en plus au courant des services et ressources de soutien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patients et familles connaissent mieux l'autogestion et les soins</li> </ul>	
Résultats à long terme	<ul style="list-style-type: none"> <li>Viabilité du programme de navigation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diminution du stress chez les patients et familles et augmentation de la qualité de vie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Réduction des coûts des soins du cancer</li> </ul>	

(PricewaterhouseCoopers LLP, 2010a)

## Annexe C : Principes directeurs de l'application de connaissances

---

(PricewaterhouseCoopers LLP, 2010b)

**Principe 1 : Évaluation et compréhension des problèmes** — Une détection de problèmes hâtive (témoignage du patient ou du personnel, évaluation des besoins, données locales, etc.) et fondée sur les faits puis l'intégration subséquente de connaissances peuvent contribuer à atténuer un problème.

**Principe 2 : Adaptation au contexte local** — L'innovation doit être adaptée aux circonstances locales, aux caractéristiques de l'organisme, aux besoins des patients, etc. L'objectif est d'en venir à une innovation planifiée et ciblée qui conviendra bien à la nature et aux besoins du contexte local.

**Principe 3 : Évaluation des perceptions et motivations individuelles** — Il est important d'évaluer les perceptions et motivations individuelles des gens qui utiliseront les connaissances. L'évaluation devrait notamment porter sur les valeurs individuelles, la perception de la crédibilité des nouvelles connaissances, l'attitude des gens envers l'adhésion aux connaissances, les convictions en ce qui concerne les capacités et la confiance en soi du personnel, les réactions affectives face au changement et l'équilibre entre les options concurrentes, de manière à prendre des décisions concernant le comportement.

**Principe 4 : Définition et gestion des obstacles** — Les obstacles pouvant nuire à l'utilisation des connaissances peuvent comprendre un manque de compréhension des connaissances, une mauvaise attitude en ce qui concerne l'utilisation des connaissances, un manque d'aptitudes pour la mise en œuvre du changement ou des habitudes trop bien établies. Ceux qui souhaitent mettre en œuvre le changement doivent évaluer les circonstances et la présence d'obstacles potentiels susceptibles de limiter l'utilisation des connaissances. De tels obstacles doivent être gérés en ciblant des interventions qui permettront de minimiser ou d'éliminer les obstacles.

**Principe 5 : Définition des influences sociales** — Les influences sociales comme le travail en équipe, les champions et les normes peuvent affecter le comportement des gens au moment de décider s'ils veulent appliquer ou non de nouvelles connaissances. Des modèles à suivre, des leaders d'opinion et du soutien social peuvent favoriser l'intégration des connaissances, tandis que les influences sociales négatives peuvent y nuire, et doivent donc être cernées et gérées.

**Principe 6 : Formation et encadrement** — Les gens doivent comprendre les nouvelles connaissances, et doivent savoir quand, où, comment et avec qui ils les appliqueront. Il est probable que de nouvelles aptitudes soient requises. La formation et le *coaching* aident les gens à assimiler les connaissances en rehaussant leur compréhension et en favorisant le développement des aptitudes nécessaires à la mise en œuvre dans le milieu de pratique. Les conseils, l'encouragement, les occasions favorables et la

rétroaction associés à la formation et au *coaching* permettent en outre le renforcement de l'adhésion au projet.

**Principe 7 : Renforcement de la capacité organisationnelle et de l'infrastructure** — Pour mettre en œuvre une innovation, un organisme doit être prêt au changement, et capable de soutenir la mise en œuvre. L'innovation doit converger avec les objectifs stratégiques et la culture de l'organisme, elle doit être bien appuyée par l'infrastructure (laquelle doit comprendre des ressources humaines affectées au projet et du soutien financier), et doit être visiblement soutenue par les leaders de l'organisme.

**Principe 8 : Engagement des patients et mise en œuvre** — Si une innovation vise à améliorer l'expérience des patients et des familles, la démarche de mise en œuvre doit alors inclure ces derniers. Il faut donc s'assurer que les patients et familles sont informés de l'innovation, qu'ils en comprennent la portée, leur rôle et les attentes en ce qui concerne eux et les prestataires de soins, et qu'on leur donne l'occasion de participer de façon significative à la mise en œuvre et à l'évaluation ainsi qu'à la prise des décisions subséquentes.

**Principe 9 : Suivi, évaluation, rapports et diffusion** — Un projet d'innovation doit comporter des cibles précises et mesurables. La mise en œuvre et les améliorations subséquentes doivent faire l'objet d'un suivi au fil du temps, et les résultats et leçons tirées doivent être annoncés aux intervenants appropriés. Une démarche d'amélioration continue de la qualité devrait être entreprise; la qualité doit être mesurée fréquemment et les résultats doivent être rapidement présentés à une équipe. Cette rétroaction doit mener à des modifications qui devront être mises à l'essai et testées, et améliorées au besoin. Les résultats et leçons tirées de la mise en œuvre d'une innovation doivent être diffusés auprès des intervenants appropriés dans l'organisme, de manière à éclairer la prise de décisions en matière de politiques et de pratiques, ainsi qu'auprès de groupes plus larges intéressés par la recherche sur la mise en œuvre. Ces données peuvent aussi être diffusées au moyen de conférences, de publications, de présentations, d'initiatives de réseautage et de collaborations.

## Annexe D : Autoévaluation des aptitudes de gestion du changement

(London Borough of Lambeth, 2007)

*Ce document peut être reproduit librement sans permission.*

Cet outil peut aider les gens à vérifier s'ils possèdent l'éventail d'aptitudes nécessaires pour devenir d'efficaces agents de changement. Il permet de cerner les domaines de force ainsi que ceux où une amélioration est souhaitée. Le questionnaire peut aussi aider les hauts dirigeants à désigner d'habiles agents de changement parmi le personnel. Comment utiliser le questionnaire :

- comme une liste de vérification, pour aider les gens à déterminer quelles aptitudes ils devraient améliorer;
- en guise de fondement pour les discussions de dirigeants au moment de désigner des agents de changement;
- en tant qu'outil de discussion : inviter les gens à remplir le questionnaire (20 minutes), puis animer une discussion axée sur les lacunes cernées par la majorité des répondants.

### Aptitudes interpersonnelles requises pour gérer efficacement le changement

	Absolument	Oui	Pas vraiment
1. Je suis une personne persuasive lorsque je m'adresse aux gens (je défends bien mes idées).			
2. Je participe activement aux réunions et je fais bonne impression.			
3. J'écoute attentivement les autres.			
4. Je réagis positivement aux opinions de mes collègues.			
5. Je suis capable d'ouverture et de faire part de mes pensées et sentiments à mes collègues.			
6. Je m'exprime clairement lorsque je discute avec mes collègues.			
7. Je peux soutenir un argument au cours d'une réunion.			
8. Je suis sensible aux besoins personnels de mes collègues.			
9. Je peux aider mes collègues à trouver des solutions à des problèmes.			
10. Mon enthousiasme inspire la confiance d'autrui.			
11. Je suis en mesure de maîtriser mes émotions dans mes rapports avec mes collègues.			
12. Je suis capable d'accepter les conseils.			
13. Je suis capable d'admettre mes faiblesses.			
14. Je peux accepter les décisions de groupe de bonne grâce.			
15. Je n'ai pas une attitude condescendante.			

	Absolument	Oui	Pas vraiment
16. Je n'ai pas peur de confronter mes collègues lorsque nécessaire.			
17. J'ai de l'assurance.			
18. J'encourage mes collègues à avoir de l'initiative.			
19. J'essaie de ne pas être autoritaire, de ne pas « trop diriger ».			
20. Je suis capable de faire des compromis avec le sourire.			
21. Je comprends l'effet du langage corporel sur les interactions sociales.			
22. Je suis capable de rehausser l'estime de soi de mes collègues en les félicitant.			
23. Je suis capable d'être critique face à mon propre rendement.			
24. Je suis capable d'amasser des données et de l'information pour évaluer mon propre rendement.			
25. Je suis habile à déléguer des responsabilités à des collègues.			
26. Je donne à mes collègues la chance d'essayer des choses, même si cela peut entraîner des erreurs.			
27. Je recherche des exemples de pratiques exemplaires et de réussites et j'en fais part aux autres.			
28. Je m'intéresse véritablement aux idées et points de vue de mes collègues.			
29. Je continue d'apprendre de mes collègues.			
30. Je suis capable de prendre du recul et de ne pas « organiser » les autres à outrance.			
31. Je suis capable de communiquer de l'optimisme aux autres face à des difficultés.			
32. Je suis capable de découvrir ce que ressentent mes collègues.			
33. J'offre de la rétroaction constructive et bien ciblée.			

À la lumière des réponses aux questions ci-dessus, le répondant pourra cerner ses domaines de force et de faiblesse. Tous les agents de changement ont des forces et des faiblesses, mais les faiblesses peuvent entraîner des problèmes au moment de gérer le changement. Un bon agent de changement doit chercher à s'améliorer dans les domaines d'aptitudes suivants :

Domaine d'aptitudes	Stratégie	Question n°
Aider les gens	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Appuyer</li> <li>• Récompenser</li> <li>• Offrir de la rétroaction</li> <li>• Éviter de blâmer et plutôt aider sans prendre en charge (montrer de la confiance)</li> </ul>	4, 9, 15, 26, 31, 33
Communiquer comme jamais	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parler de la vision, des buts et d'action</li> <li>• Rallier</li> <li>• Vérifier ce qui se passe</li> </ul>	1, 2, 6, 7, 10, 17, 21

Domaine d'aptitudes	Stratégie	Question n°
Ne pas « organiser » à outrance	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ne pas mettre autant d'accent sur les détails</li> <li>• Favoriser une mise en œuvre souple</li> <li>• Intégrer les idées des collègues à la démarche de changement</li> </ul>	12, 14, 18, 19, 25, 26, 30
Gérer les conflits et différends	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Éviter de s'investir émotionnellement ou personnellement (conserver un comportement « adulte »)</li> <li>– gérer l'opposition contribue à une mise en œuvre active</li> </ul>	11, 14, 16, 17, 20
Cultiver la confiance, l'assurance et l'estime de soi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offrir de la rétroaction honnête</li> <li>• Écouter les idées des autres</li> <li>• Mettre l'accent sur le progrès et les exemples d'accomplissement plutôt que sur les statistiques, le rendement, les indicateurs, etc.</li> <li>• Offrir de la rétroaction sur les réussites</li> </ul>	4, 10, 14, 22, 27, 33
S'intéresser véritablement aux autres	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Éviter la collégialité forcée – ça ne fonctionne pas</li> </ul>	3, 8, 15, 29, 32
Montrer de l'émotion	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ne pas minimiser l'expression de sentiments</li> <li>• Reconnaître qu'il est correct de ne pas toujours être rationnel</li> </ul>	5, 8, 13, 32
Être conscient de soi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rester conscient de ses propres défis et rendement</li> </ul>	12, 13, 23, 24

## Annexe F : Disposition au changement – liste de vérification

(London Borough of Lambeth, 2007)

*Ce document peut être reproduit librement sans permission.*

L'outil qui suit peut être utilisé pour diriger une autoréflexion individuelle, mais il est plus efficace lorsqu'on l'utilise en groupe. Pour l'utiliser avec un groupe d'employés :

- Demandez à chaque participant de remplir le questionnaire individuellement (10 minutes).
- Si, en votre qualité de gestionnaire, vous croyez que le groupe (équipe, section, service, etc.) a encore beaucoup de chemin à faire pour en venir au changement souhaité, animez une discussion après avoir rassemblé les questionnaires anonymes (insérés dans des enveloppes) ou avoir invité les gens à inscrire leurs réponses sur un questionnaire commun (comme sur un tableau à feuilles), de manière à ce que personne n'ait à défendre ses réponses.
  - Mettez l'accent sur la progression des choses, et non sur l'attribution de blâme.
- Si vous êtes d'avis que les participants sont à l'aise de discuter ouvertement de leurs perceptions, passez les 15 questions une à une afin de discuter des divers points de vue :
  - Si, pour telle ou telle question, toutes les réponses sont dans la même colonne, que pourrait-on faire pour passer à la colonne de gauche suivante?
  - Si vous n'êtes pas tous du même avis, pourquoi en est-il ainsi?
  - Avez-vous des idées qui permettraient de passer aux réponses de la colonne de gauche?

Veillez encercler l'énoncé approprié parmi ceux des quatre colonnes de droite :

1. Dans le passé, les nouveaux programmes (ou politiques) proposés par les dirigeants ont été :	perçus comme répondant aux besoins des employés	mal compris	accueillis avec une certaine résistance	fermement refusés
2. La meilleure façon de décrire les employés est :	innovateurs	indépendants	non engagés jusqu'ici	conservateurs ou réticents au changement
3. La mise en œuvre de la navigation et des changements connexes est perçue comme :	une réussite	un succès modéré	à peine une incidence périphérique	un échec

4. Les attentes associées au changement sont :	les mêmes dans tout l'organisme	les mêmes parmi les hauts dirigeants, mais pas dans les autres secteurs de l'organisme	divergentes	floues
5. Que peuvent dire du plan de mise en œuvre de la navigation les gens directement affectés par les changements?	ils peuvent en faire la description complète	une description de la façon dont leur groupe ou unité sera affecté	ils en ont une idée générale	ils ne le connaissent pas
6. Les résultats prévus associés au changement ont été :	précisés en détail	résumés en termes généraux	mal définis	nullement définis
7. Après l'intégration de la navigation, les procédures de travail sont perçues comme nécessitant :	d'importants changements	des modifications significatives	des améliorations mineures	aucun changement
8. Les problèmes liés à la navigation ont d'abord été soulevés par :	le personnel effectuant les activités	les gestionnaires	des organismes externes (le Partenariat, des organismes provinciaux, etc.)	le changement ne résout pas les problèmes importants et pertinents entourant les services
9. La prochaine étape du changement est perçue par le personnel comme étant :	cruciale à l'avenir de l'organisme	généralement bénéfique pour l'organisme	bénéfique seulement pour une partie de l'organisme	peu importante
10. Le soutien des hauts dirigeants face à la navigation est :	enthousiaste	limité	minimal	flou
11. L'équipe de gestion :	a affecté des ressources considérables au changement	a symboliquement affecté des ressources additionnelles au changement	s'attend à ce que le changement soit mis en œuvre au moyen des ressources existantes	n'a pas planifié les ressources requises
12. La démarche d'examen et d'évaluation du rendement des dirigeants est :	une partie importante du perfectionnement des dirigeants	une démarche de résolution de problèmes efficace	une activité de routine	un obstacle à l'amélioration
13. Le changement affecte des questions qui sont pertinentes pour le milieu de pratique :	directement	partiellement	seulement indirectement	pas du tout

14. La navigation et les changements connexes :	rendent le travail plus enrichissant	rendent le travail plus facile et satisfaisant	ont une faible incidence sur le travail des gens	rendent le travail plus difficile
15. Techniquement, la navigation et les changements connexes sont :	similaires aux autres changements en cours	similaires à d'autres entrepris dans le passé	novateurs	techniquement flous

## Liste de vérification de la disposition au changement : quelques problèmes et solutions

### Changements antérieurs (questions 1 à 3)

Problèmes potentiels :

- Des changements antérieurs ont donné lieu à de la résistance.
- Des changements antérieurs ont été mal compris.
- Des employés sont perçus comme étant trop prudents.
- Des changements récemment mis en œuvre n'ont connu que peu de succès.

Solutions possibles :

- Garder les gens informés en rendant l'information disponible, en expliquant clairement les plans et en rendant les dirigeants accessibles pour toute question ou clarification.
- Assurer que le changement est réaliste et faire valoir son côté pratique. Expliquer le changement de manière à ce que les employés le perçoivent comme pertinent et acceptable. Démontrer comment le changement correspond aux besoins et aux plans. Consacrer le temps et l'effort nécessaires à la préparation de présentations.
- Préparer soigneusement le changement au moyen d'un diagnostic complet de l'organisme, en rencontrant les gens et les groupes, en cultivant la confiance et en démontrant de la compréhension et du soutien.
- Agir à petite échelle pour commencer, de manière à bâtir un bilan positif. Mettre en œuvre le changement par étapes clairement définies.
- Planifier la réussite en commençant par des mesures susceptibles de donner rapidement des résultats positifs. Publiciser les réussites hâtives. Offrir de la rétroaction positive à ceux ayant participé au succès.

## Attentes entourant le changement (questions 4 à 6)

Problèmes potentiels :

- Les gens perçoivent différemment le changement.
- Les gens ne savent pas à quoi s'attendre.
- Les objectifs n'ont pas été clairement définis.

Solutions possibles :

- Expliquer clairement les avantages liés au changement en mettant l'accent sur les bénéfices pour ceux qui prodiguent les services visés par le changement.
- Choisir attentivement les messages et les messagers, et communiquer souvent.
- Répéter que les lignes directrices sont fondées sur des faits probants, et que la majeure partie de leur valeur repose sur le fait qu'elles visent l'amélioration de l'expérience de cancer des patients et des familles (la navigation sera effectuée chez tous les patients, et toutes les interventions mèneront aux meilleurs résultats possibles).
- Confirmer que la navigation est mise en œuvre en tant que nouvelle norme partout au pays, qu'il ne s'agit pas d'un projet de normalisation de type « livre de recettes ».
- Minimiser les surprises en rectifiant les présomptions relatives au changement. Se concentrer sur les résultats. Cerner les problèmes potentiels.
- Communiquer les plans en utilisant un langage qui est familier aux différents groupes d'employés. Communiquer périodiquement, en utilisant des médias variés. Solliciter la rétroaction. Ne pas taire les points de vue négatifs; les écouter attentivement et y réagir ouvertement.

## Appropriation du problème ou de l'idée de changement (questions 7 à 9)

Problèmes potentiels :

- Les procédures, systèmes, sections et services touchés sont perçus comme des problèmes.
- Le changement a été planifié ou présenté par la haute direction ou par des gestionnaires de section.
- Le changement est perçu comme étant seulement une question de procédures.

Solutions possibles :

- Préciser les plans en termes que les gens comprendront bien. Assurer que les problèmes des employés sont explicitement abordés et considérés dans la démarche de changement. Prévoir des résultats visibles.

- Clarifier les points de vue des employés en explorant les préoccupations entourant le changement et en examinant les répercussions sur les activités de tous les jours.
- Présenter et faire valoir clairement l'initiative, en précisant quels sont ceux qui souhaitent le changement et pour quelles raisons. Expliquer les avantages à long terme. Définir les avantages communs. Présenter clairement les problèmes potentiels. Être à l'écoute des problèmes.

## Soutien de la haute direction (questions 10 à 12)

Problèmes potentiels :

- Préoccupations ou doutes en ce qui concerne le soutien des dirigeants envers le changement.
- Crainte que la haute direction ne fournira pas les ressources nécessaires.
- La démarche actuelle d'évaluation du rendement de la direction est perçue comme étant un obstacle au changement.

Solutions possibles :

- Renforcer la capacité et l'expertise en ce qui concerne les problèmes rencontrés. Comprendre les préoccupations de la haute direction. Établir des mécanismes de soutien en matière d'information et autre. Élaborer une présentation solide et léchée, dans le langage des hauts dirigeants.
- Établir des objectifs, des plans et des calendriers clairement définis. Prévoir des démarches de révision en guise de soutien auxquelles pourront participer la haute direction et les dirigeants intermédiaires. En réunions, mettre l'accent sur les résultats et problèmes précis.

## Acceptabilité du changement (questions 13 à 15)

Problèmes potentiels :

- Le changement prévu entre en conflit avec d'autres plans ou se marie mal aux autres projets.
- Il ne semble pas y avoir d'orientation (ou peu d'orientation).
- Les gens ont l'impression que le changement proposé exercera une plus grande demande sur le personnel.
- Le changement est perçu comme nécessitant de nouveaux produits et services et de l'expertise sur le plan technologique.

Solutions possibles :

- Faire comprendre la pertinence du changement en révisant les plans et en précisant la convenance du changement. Incorporer le changement dans les projets en cours. Si possible, adapter le changement au style de l'organisme.

- Clarifier les plans de changement en communiquant simplement et ouvertement.
- Commencer par mettre en œuvre le changement auprès de gens souples et adaptables, et de gens qui connaissent le projet (en tout ou en partie), dans une unité où on trouve un grand soutien envers le changement. Comprendre pourquoi les gens appuient le changement (carrière, récompenses, politique organisationnelle).
- Ne pas exagérer les mérites du changement en insistant avec intransigeance sur les conflits entourant les pratiques actuelles. Encourager la discussion entourant ces conflits.

## Annexe G : Cerner les obstacles

---

### Discussions avec des personnes clés (NICE, 2007)

Certaines personnes comprennent de façon particulière des situations données, et ont les connaissances, les aptitudes et le pouvoir nécessaires pour réfléchir à un sujet dans son ensemble et explorer de nouvelles idées. On peut donc parler à ces personnes clés lors de leurs rencontres régulières, une réunion du personnel, par exemple.

Avantages :

- Permet d'explorer les idées de façon itérative
- Permet d'obtenir de l'information détaillée
- Rapide et peu coûteux

Désavantages :

- Dépend fortement des personnes clés
- Possibilités de partis pris ou de préjugés
- Peut être difficile de cerner des personnes clés appropriées
- De la corroboration additionnelle pourrait être requise

### Observation de la pratique clinique à l'œuvre (NICE, 2007)

Parfois, la meilleure façon d'évaluer la pratique clinique est d'observer les comportements individuels et les interactions. Ceci est particulièrement vrai dans le cas d'événements qui se produisent plutôt souvent.

Avantages :

- Permet une analyse détaillée des comportements actuels, dans un contexte précis
- Élimine les partis pris
- Peut se révéler une façon efficace de suivre le progrès si répété régulièrement

Désavantages :

- Parfois difficile d'obtenir le consentement des gens à observer
- Possibilité que certains modifient leur comportement lorsqu'ils sont observés
- Nécessité de faire appel à un observateur compétent pour minimiser l'influence sur les personnes observées
- Nécessité de considérer soigneusement les modes de collecte de données

Une version plus rigoureuse de cette méthode est la vérification formelle.

## Questionnaire (NICE, 2007)

La méthode du questionnaire est efficace pour explorer les connaissances, les convictions, les attitudes et les comportements d'un groupe de professionnels de la santé qui sont géographiquement dispersés. Les questions doivent toutefois être soigneusement rédigées, puisque la qualité des réponses dépend grandement de la qualité des questions. Le questionnaire peut être proposé en version électronique ou papier afin d'encourager la participation des répondants.

Avantages :

- Permet d'amasser rapidement des données en assez grandes quantités auprès de gens nombreux
- Permet l'analyse statistique de données normalisées
- Communication des résultats donne l'occasion de mettre en lumière la nécessité de changement
- Méthode relativement peu coûteuse

Désavantages :

- Rédaction de questions efficaces demande un temps considérable
- Impossibilité de poser des questions de suivi
- Possibilité d'un faible taux de participation, et de résultats biaisés par les plus performants
- Possibilité d'inexactitude en raison de la formule « autodéclaration »

## Remue-méninges (NICE, 2007)

Les remue-méninges permettent souvent de résoudre des problèmes au moyen de solutions créatives. Ils peuvent être informels (petits groupes) ou plus structurés (groupes de discussion). La séance peut commencer par un résumé du problème, puis les participants sont encouragés à proposer le plus d'idées possibles pour le résoudre. Un des grands avantages du remue-méninges est que les participants peuvent se relancer les idées de manière à les raffiner de plus en plus.

Avantages :

- Rapide et facile à réaliser
- Génère beaucoup d'idées
- Favorise l'engagement des gens dans la démarche de changement

Désavantages :

- Requier un habile animateur
- Possibilité que les participants plus loquaces dominent la discussion
- Difficulté de rassembler un groupe de professionnels de la santé en raison de leurs obligations cliniques

Une formation gratuite est offerte en ligne sur le remue-méninges, les règles à suivre et la façon de diriger une séance.

## Groupe de discussion (NICE, 2007)

L'organisation d'un groupe de discussion est un moyen efficace d'évaluer les pratiques courantes et de mettre à l'essai de nouvelles idées. Un groupe de discussion est formé de six à dix personnes réunies pour une discussion dirigée ou des entrevues.

L'animateur pose des questions ouvertes puis invite les participants à parler de leurs expériences et idées et à réagir aux opinions des autres.

Avantages :

- Permet à un groupe représentatif de gens d'échanger des idées
- Permet l'obtention d'information variée et approfondie
- Encourage de nouvelles idées et perspectives
- Favorise l'engagement des gens dans la démarche de changement
- Relativement rapide et facile à réaliser

Désavantages :

- Nécessité de faire appel à un habile animateur afin d'assurer que chacun pourra exprimer son opinion
- Difficulté de trouver un moment qui permet à tous de participer
- Possibilité d'avoir à offrir des incitatifs pour encourager la participation
- Analyse pouvant être coûteuse en temps
- Nécessité d'une planification et d'une analyse attentive

## Étude de cas (NCIS, 2006)

L'étude de cas peut être très efficace lorsque de l'information très détaillée sur des circonstances antérieures risque de faire la lumière sur des obstacles nuisant au changement.

Avantages :

- Peut permettre l'obtention d'information très détaillée sur une question ou un événement
- Lorsque combinée à d'autres techniques, peut permettre de mieux comprendre et d'éclairer

Désavantages :

- Nécessité de plusieurs formes de collecte et d'analyse des données
- Possibilité d'avoir à faire appel à une variété d'experts
- Peut être coûteuse en temps et en argent
- Constats pouvant être sujets à de l'interprétation subjective
- Possibilité que les constats d'un groupe ne soient pas généralisés dans d'autres groupes

## Entrevue (NCIS, 2006)

Il s'agit d'une discussion à deux, en face à face, au cours de laquelle un intervieweur pose des questions précises à une personne. L'entrevue peut être structurée, semi-structurée ou non structurée.

Avantages :

- Permet d'obtenir de l'information approfondie et détaillée
- Permet aux participants d'exprimer leurs propres points de vue
- Permet d'explorer des questions complexes ou imprévues

Désavantages :

- Peut être coûteuse en temps et en argent
- Possibilité que l'intervieweur influence les réponses par sa façon de poser les questions
- Possibilité que les réponses des participants soient teintées par l'inhibition
- Résumer et comparer les réponses à des questions ouvertes peut être difficile

## Sondage (NCIS, 2006)

Un sondage comporte une série de questions normalisées visant à évaluer les connaissances, les attitudes ou le comportement (autodéclaré) des répondants. Les questions peuvent être ouvertes, pour permettre aux participants de réagir aux questions dans leurs propres mots, fermées (les répondants doivent choisir leurs réponses parmi une liste prédéterminée), ou une combinaison des deux.

Avantages :

- Peut être acheminé à des professionnels de la santé et des patients partout au pays
- Possibilité d'amasser des données auprès d'un grand nombre de personnes en relativement peu de temps
- Possibilité pour les répondants de répondre au sondage au moment qui leur convient
- Possibilité pour les répondants de rester anonymes
- Relativement peu coûteux

Désavantages :

- Temps considérable requis pour l'élaboration du questionnaire et la réalisation d'essais
- Impossibilité de poser des questions de suivi
- Risque que les répondants ne rapportent pas honnêtement leurs comportements ou les facteurs influençant la pratique
- Risque d'un faible taux de participation

## Technique du groupe nominal (NCIS, 2006)

La technique du groupe nominal consiste en une discussion hautement structurée entre des gens dont les idées sont mises en commun puis priorisées.

Avantages :

- Possibilité de générer de nombreuses idées en peu de temps
- Tous les participants ont une voix
- Rapide et facile à réaliser
- Peut servir à susciter le consensus dans le groupe en ce qui concerne la priorisation d'idées

Désavantages :

- Requiert un animateur très habile
- Nécessité d'offrir des incitatifs aux participants potentiels
- Un seul sujet (ou une seule question) peut être exploré

## Technique Delphi (NCIS, 2006)

La technique Delphi est une démarche itérative selon laquelle l'information est amassée auprès du même groupe de participants par le biais d'une série de sondages.

Avantages :

- Participants demeurent anonymes
- Possibilité d'acheminer les sondages aux répondants

Désavantages :

- Nécessite beaucoup de temps pour l'élaboration des questions, l'analyse et la révision
- Possibilité que les participants n'aient pas envie de répondre à des sondages multiples
- Risque d'un faible taux de participation

## Techniques à fondement artistique (Kontos et Poland, 2009)

Les techniques fondées sur les arts ont le potentiel de favoriser une sensibilisation critique, la compréhension et la sympathie. Des performances dramatiques ont souvent aidé les professionnels de la santé à réfléchir aux soins qu'ils prodiguent et à mieux comprendre les questions entourant les soins aux patients (Shapiro et Hunt, 2003; Gray et coll., 2003; Rosenbaum et coll., 2005). Une autre technique est celle de l'improvisation : les participants présentent une petite scène, puis cette même scène est reprise, mais cette fois, en remplaçant l'interprète du rôle principal par un autre participant qui pourra opter pour une approche différente qui pourrait donner de meilleurs résultats. Cette méthode encourage une pensée critique en ce qui concerne la réalité de la pratique, les causes fondamentales des problèmes sociaux et leurs solutions, et le changement.

## Annexe H : Cadre conceptuel de navigation professionnelle

Traduction du cadre présenté dans *Guide to Implementing Navigation* d'Expérience globale du cancer (2010).

Dimension	Notions	Activités et fonctions du navigateur	Résultats
<p><b>FAVORISER</b> la continuité des soins (expérience de soins cohérente et connectée) (fonctions organisationnelles du rôle) (dimension orientée sur le réseau de la santé)</p>	<p><b>Continuité de l'information</b> <i>Utilisation d'information axée sur la maladie ou la personne afin que les soins soient appropriés pour chaque patient. L'information est pertinente et permet de mettre en lien les soins d'un prestataire à l'autre et d'un épisode à l'autre. (Haggerty et coll., 2003)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avoir accès à de l'information de niveau élevé (et la comprendre) sur les patients atteints du cancer et leurs soins</li> <li>• Fournir de l'information et des conseils adaptés et opportuns aux équipes interdisciplinaires et aux patients (information centrée sur le patient)</li> <li>• Travailler étroitement avec l'équipe interdisciplinaire afin d'améliorer la continuité de l'information et des connaissances sur les besoins des patients et familles et les changements qui les touchent</li> <li>• Utiliser des outils et stratégies de communication visant l'amélioration de la continuité de l'information</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Efficacité : de l'information cohérente est transférée et comprise (information sur l'état de santé, les préférences, les valeurs et le contexte du patient) :                         <ul style="list-style-type: none"> <li>– parmi les prestataires (ex. : « SECON »)</li> <li>– entre les établissements (plans de congé, transfert de l'information concernant les congés, inventaire des données relatives aux aiguillages)</li> <li>– entre les prestataires de soins primaires et les spécialistes (documents d'aiguillage; ex. : outil d'évaluation « PCAT »)</li> <li>– sur la perception du patient (ex. : questionnaire sur la continuité des soins, ou « PCCQ », continuité perçue)</li> </ul> </li> <li>✓ Connaissances accumulées : demander aux patients s'ils connaissent leurs prestataires au début de la trajectoire de soins, ou dans quelle mesure ils les connaissent, ou demander aux prestataires à quel point ils connaissent leurs patients</li> <li>✓ Satisfaction quant à l'échange d'information au sein de l'équipe (ex. : outil d'évaluation de la satisfaction « EORTC-SAT32 »)</li> </ul>
	<p><b>Continuité de la gestion</b> <i>Approche uniforme et cohérente visant la gestion du cancer, qui répond aux besoins changeants du patient. Établissement d'un sentiment de prévisibilité et de sécurité quant aux soins à venir, tant pour les patients que pour les prestataires. (Haggerty et coll., 2003)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Effectuer des dépistages et évaluations des besoins approfondis (initialement et en continu)</li> <li>• Faire correspondre les besoins non comblés aux services, ressources et mécanismes de soutien offerts par l'organisme et dans la collectivité</li> <li>• Définir quelles ressources sont manquantes, trouver des solutions temporaires et signaler ces lacunes</li> <li>• Cartographier le continuum de soins, expliquer les plans de soins, minimiser l'incertitude (orientation des patients), diminuer les obstacles nuisant à l'adhésion au plan de soins</li> <li>• Consulter, communiquer avec les équipes en milieu clinique et communautaire</li> <li>• Assurer promptement la liaison</li> <li>• Assurer la coordination et l'organisation des soins médicaux et psychosociaux (utiliser les parcours de soins)</li> <li>• Contribuer à l'élaboration et à l'application des plans de soins interdisciplinaires</li> <li>• Assurer la collaboration interprofessionnelle (contextes clinique et communautaire)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordination cohérente et opportune des services (plans de soins communs et accès à un large éventail de services)</li> <li>✓ Taux de réalisation de suivis longitudinaux des traitements recommandés, maladies liées au cancer ou failles dans les soins de maladies chroniques (surtout pendant les transitions)</li> <li>✓ Perception de la continuité des soins (« PCCQ », continuité de l'expérience)</li> <li>• Participation du patient aux soins (souplesse d'adaptation des soins aux besoins et circonstances de la personne)</li> <li>✓ Cohérence des soins, adhésion aux plans de soins; en soins primaires, mesure d'adhésion aux soins préventifs pour les survivants du cancer</li> <li>✓ Satisfaction quant à la coordination des soins (« EORTC-SAT32 »)</li> <li>✓ Délais d'attente</li> <li>✓ Retour des symptômes, détérioration de l'état de santé</li> <li>✓ Hospitalisations, visites à l'urgence</li> </ul>

Dimension	Notions	Activités et fonctions du navigateur	Résultats
	<p><b>Continuité relationnelle</b>  <i>Relation thérapeutique soutenue entre le patient et un des prestataires. Rapprochement entre les soins antérieurs et ceux en cours. Lien avec les soins à venir.</i>                      (Haggerty et coll., 2003)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maintenir une relation continue</li> <li>• Rester aisément accessible tout au long du continuum du cancer</li> <li>• Cartographier les interventions du navigateur professionnel dans la trajectoire du cancer, en déterminant à quel moment il doit se retirer</li> <li>• Faire partie de l'équipe d'oncologie</li> <li>• Obtenir la confiance des prestataires et des membres de l'équipe</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Efficacité de la navigation professionnelle et de la communication avec le patient (rapprochement non seulement entre les soins antérieurs et actuels, mais aussi avec ceux à venir)</li> <li>✓ Mesure dans laquelle le même prestataire voit le patient dans les différents contextes</li> <li>✓ Solidité de l'affiliation patient-prestataire (« PCAT », satisfaction quant aux prestataires)</li> </ul>

Dimension	Notions	Activités et fonctions du navigateur	Résultats
<p><b>PROMOUVOIR</b>                      l'habilitation des patients et familles                      (les aidants sont des partenaires qui soutiennent la prestation des soins)                      (fonctions cliniques du rôle)                      (dimension axée sur le patient)</p>	<p><b>Mesures actives d'adaptation aux épreuves</b>  <i>Mesures actives visant à éliminer ou contenir les facteurs de stress ou en améliorer les effets.</i>                      (Carver et coll., 1989)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aider les patients à obtenir activement de l'information, du soutien et les aiguillages dont ils ont besoin</li> <li>• Rehausser ou renforcer le sentiment d'autonomie (autosoins) et d'autodétermination des patients en les informant et en les soutenant, afin de favoriser leur sentiment de prise en main et leur qualité de vie</li> <li>• Encourager la prise de mesures actives d'adaptation aux épreuves</li> <li>• Soutenir la résolution de problèmes</li> <li>• Soutenir la prise de décisions</li> <li>• Définir et prioriser les objectifs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception d'un sentiment de maîtrise favorisant l'autogestion des soins et la prise en main des problèmes familiaux, sociaux et pratiques (« CASE-cancer »)</li> <li>• Capacité d'adaptation aux changements de nature familiale, sociale ou pratique (stratégies d'adaptation active, planification, résolution de problèmes, etc., ex. : méthodes « COPE », « CHIP » et « CSE »)</li> <li>• Nombre de problèmes liés au cancer (inventaire « IRLE-C »)</li> </ul>
	<p><b>Autogestion du cancer</b>  <i>Soutien aux patients et familles, et renforcement de leur capacité à accepter la maladie et à reprendre la maîtrise, quel que soit le pronostic.</i>                      (Bulsara et coll., 2006)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Évaluer les symptômes et en suivre l'évolution</li> <li>• Gérer les symptômes ou aider à leur gestion</li> <li>• Aider les patients à s'adapter à leur maladie et à leurs symptômes et à les gérer de façon proactive (et non réactive) en leur fournissant de l'information et des directives d'autogestion opportunes et adaptées à leurs besoins</li> <li>• Renforcer les comportements favorables à l'autogestion des soins</li> <li>• Appuyer l'adhésion aux plans de soins personnalisés</li> <li>• Appuyer les patients dans leur prise de décisions</li> <li>• Expliquer aux patients et familles comment négocier leurs soins (défense des intérêts des patients)</li> <li>• Optimiser les capacités et aptitudes en matière d'autogestion des soins</li> <li>• Informer, montrer l'exemple et encadrer afin de favoriser le changement des comportements des patients et familles</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoins non comblés des patients (« SCNS »)</li> <li>• Échelle d'évaluation de la détresse liée aux symptômes</li> <li>• Décisions, dont des choix concernant les options de traitement et les changements aux habitudes de vie (échelle de prise de décisions, « PES »)</li> <li>• Perception d'un sentiment de maîtrise favorisant l'autogestion des soins et la prise en main de la gestion du cancer, des traitements et des effets secondaires physiques (outils « CASE-cancer », « heiQ » et « SE-Lorig »)</li> </ul>

Dimension	Notions	Activités et fonctions du navigateur	Résultats
	<p><b>Soins de soutien</b>  <i>Prestation des services nécessaires tels que définis par les personnes touchées par le cancer pour combler leurs besoins physiques, informationnels, pratiques, affectifs, psychologiques, sociaux et spirituels. (Fitch, 2008)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Donner accès à des soins de soutien par le biais du dépistage, de l'évaluation, des interventions et soins directs et des aiguillages</li> <li>• Dépister la détresse et effectuer une évaluation approfondie des besoins en matière de soins de soutien</li> <li>• Définir les besoins non comblés en matière de soins de soutien</li> <li>• Informer sur la détresse et la gestion de la détresse</li> <li>• Évaluer le soutien disponible et le renforcer</li> <li>• Aider les patients et familles à mobiliser leurs propres ressources et à en explorer d'autres</li> <li>• Offrir du soutien transitionnel</li> <li>• Cerner les politiques ou obstacles structurels qui limitent l'accès aux soins de soutien</li> <li>• Appuyer l'accroissement des ressources communautaires et de soins de santé (leadership)</li> <li>• Aiguiller (mobiliser les ressources et services offerts par l'organisme de soins du cancer et dans la collectivité qui permettront de combler les besoins en matière de soins de soutien)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoins psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques non comblés (outils « SCNS », « CARE » et « IRLE-C »)</li> <li>• Détresse affective (profil « POMS », échelle « HADS », dépistage « PSSCAN »)</li> <li>• Besoins affectifs/spirituels (qualité de vie, thérapie « FACIT »)</li> <li>• Soutien perçu (sondage « MOS », dépistage « PSSCAN »)</li> </ul>

*Fillion et coll., 2012*

## Annexe I : Cadre des compétences fondamentales

(Cook et coll., 2012)

Dimension 1 : favoriser la continuité des soins			
<i>Le patient considère son expérience de soins comme étant cohérente et « connectée ».</i>			
Notions	Fonctions clés	Domaines de pratique*	Compétences essentielles
<p><b>Continuité de l'information</b>  <i>Utilisation d'information axée sur la maladie ou la personne afin que les soins soient appropriés pour chaque patient. L'information est pertinente et permet de mettre en lien les soins d'un prestataire à l'autre et d'un épisode à l'autre. (Haggerty et coll., 2003)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avoir accès à de l'information de niveau élevé (et la comprendre) sur les patients atteints du cancer et leurs soins</li> <li>- Fournir de l'information et des conseils adaptés et opportuns aux équipes interdisciplinaires et aux patients (information centrée sur le patient)</li> <li>- Travailler étroitement avec l'équipe interdisciplinaire afin d'améliorer la continuité de l'information et des connaissances sur les besoins des patients et familles et les changements qui les touchent</li> <li>- Utiliser des outils et stratégies de communication visant l'amélioration de la continuité de l'information</li> </ul>	<p><b>Favoriser la continuité des soins et la navigation au sein du système</b>  <i>Promouvoir et favoriser la continuité des soins d'un contexte de soins et d'un prestataire à l'autre en faisant circuler l'information sur les circonstances, les plans de soins et les objectifs des patients et des familles. Aider les gens à naviguer au sein du réseau en comprenant la situation, le système et les processus, et leur fournir des stratégies pour utiliser efficacement le système.</i></p>	<p><b>Favoriser la collaboration en aidant les patients et familles et les professionnels de la santé à travailler en équipe</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Servir de canal d'information entre le patient et l'équipe de soins</li> <li>✓ Assurer un lien entre le système de soins du cancer et les ressources communautaires</li> <li>✓ Utiliser de l'information qui dépasse les questions médicales – qui inclut les valeurs, les préférences et le contexte social du patient</li> <li>✓ Échanger de l'information sur les besoins changeants du patient tout au long du continuum des soins du cancer</li> <li>✓ Offrir de l'information aux patients et aux familles tout au long de la trajectoire du cancer, à chaque transition et lorsque les objectifs de soins changent</li> </ul>
<p><b>Continuité de la gestion</b>  <i>Approche uniforme et cohérente visant la gestion du cancer, qui répond aux besoins changeants du patient. Établissement d'un sentiment de prévisibilité et de sécurité quant aux soins à venir, tant pour les patients que pour les prestataires. (Haggerty et coll., 2003)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Effectuer des dépistages et évaluations des besoins et ressources approfondis (initialement et en continu)</li> <li>- Faire correspondre les besoins non comblés aux services, ressources et mécanismes de soutien offerts par l'organisme et dans la collectivité</li> <li>- Définir quelles ressources sont manquantes, trouver des solutions temporaires et signaler ces lacunes</li> <li>- Cartographier le continuum de soins, expliquer les plans de soins et traitements, minimiser l'incertitude (orientation des patients), diminuer les obstacles nuisant à l'adhésion au plan de soins</li> <li>- Consulter, communiquer avec les équipes en milieu clinique et communautaire</li> <li>- Assurer promptement la liaison</li> <li>- Assurer la coordination et l'organisation des soins médicaux et psychosociaux (utiliser les parcours de soins)</li> <li>- Contribuer à l'élaboration et à l'application des plans de soins interdisciplinaires</li> <li>- Contribuer à la collaboration interprofessionnelle (contextes clinique et communautaire)</li> </ul>	<p><b>Réaliser des évaluations de santé approfondies</b>  <i>Réaliser des évaluations complètes et opportunes de l'état de santé et des besoins en matière de soins de soutien des patients et familles touchés par le cancer tout au long du continuum du cancer, le tout au moyen d'une approche systématique qui est sensible à la langue et à la culture des gens.</i></p>	<p><b>Favoriser une démarche coordonnée en utilisant des aptitudes en évaluation afin de définir et combler les besoins médicaux et en matière de soins de soutien, tout au long du continuum du cancer</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Réaliser des évaluations complètes au moyen d'une approche systématique qui tient compte des besoins médicaux et en matière de soins de soutien, des réactions des gens au cancer, des préoccupations des gens, des objectifs et de la compréhension du pronostic</li> <li>✓ Chaque évaluation doit tenir compte du contexte, des besoins et des réactions des gens au moment de déterminer l'étendue et la profondeur de l'évaluation</li> </ul>

<p><b>Continuité relationnelle</b>  <i>Relation thérapeutique avec le patient et au moins un prestataire permettant d'accumuler des connaissances sur le patient en tant que personne, et rapprochement entre les soins antérieurs et ceux en cours et à venir.</i>  <i>(Haggerty et coll., 2003)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Établir et maintenir une relation continue avec les patients</li> <li>- Rester aisément accessible tout au long du continuum du cancer</li> <li>- Cartographier les interventions du navigateur professionnel dans la trajectoire du cancer, en déterminant à quel moment il doit se retirer</li> <li>- Faire partie de l'équipe d'oncologie</li> <li>- Obtenir la confiance des prestataires et des membres de l'équipe</li> </ul>	<p><b>Cultiver des relations thérapeutiques de soutien</b>                  S'engager dans des relations bienveillantes et thérapeutiques avec les patients et leurs proches.                  Ces relations doivent être axées sur le soutien, et sensibles aux réactions physiques, psychosociales et spirituelles changeantes.</p>	<p><b>Établir des relations thérapeutiques de soutien avec les patients et familles en assurant des liens constants entre le patient, l'équipe de soins, l'établissement de soins de santé et les services communautaires tout au long du continuum de soins</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Établir des relations thérapeutiques en misant sur les aptitudes en communication et en s'engageant dans des conversations qui explorent les craintes et inquiétudes entourant le cancer, la progression de la maladie, la santé sexuelle, la mortalité et le décès</li> <li>✓ Effectuer des aiguillages vers d'autres professionnels de la santé tel que requis</li> <li>✓ Agir comme personne-ressource clé pour les patients et familles tout au long du parcours du cancer</li> </ul>
---	--	---	---

\*Remarque : adaptation des domaines de pratique définis par l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO).

Dimension 2 : promouvoir l'habilitation des patients et familles			
<i>Le patient perçoit ses prestataires de soins comme étant des partenaires sur lesquels il peut s'appuyer.</i>			
Notions	Fonctions clés	Domaines de pratique*	Compétences essentielles
<p><b>Mesures actives d'adaptation aux épreuves</b>  <i>Mesures actives visant à éliminer ou contenir les facteurs de stress ou en améliorer les effets.</i>  <i>(Carver et coll., 1989)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aider les patients et familles à obtenir activement de l'information, du soutien et les aiguillages dont ils ont besoin</li> <li>- Rehausser ou renforcer le sentiment d'autonomie (autosoins) et d'autodétermination des patients et familles en les informant et en les soutenant, afin de favoriser leur sentiment de prise en main et leur qualité de vie</li> <li>- Reconnaître davantage les ressources internes des patients et familles</li> <li>- Encourager la prise de mesures actives d'adaptation aux épreuves</li> <li>- Soutenir la résolution de problèmes</li> <li>- Soutenir la prise de décisions</li> <li>- Définir et prioriser les objectifs</li> </ul>	<p><b>Informé et encadrer</b>                  Préparer les patients et familles touchés par le cancer aux diverses facettes de l'expérience du cancer.                  Fournir de l'information, du soutien psychosocial et spirituel, et des conseils tout au long du continuum de soins.  <b>Soutenir la prise de décisions et défendre les intérêts</b>                  En collaboration avec les autres membres de l'équipe interprofessionnelle, appuyer l'autodétermination et une prise de décisions éclairée chez les patients et familles. Défendre les intérêts des patients et familles en communiquant et en consignait leurs volontés en matière de soins de santé.</p>	<p><b>Fournir de l'information et de la sensibilisation personnalisées et adaptées aux besoins des gens, à leur niveau de scolarité et à leurs circonstances, le tout en prenant appui sur des stratégies visant à aider les patients et familles à composer avec les épreuves</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Évaluer la disposition à apprendre des gens, leurs modes d'apprentissage, le rôle qu'ils veulent jouer dans la prise de décisions et la profondeur souhaitée de la prise de décisions</li> <li>✓ Être conscient des diverses facettes de l'expérience du cancer et fournir de l'information au bon moment, et renforcer l'information fournie par d'autres</li> <li>✓ Posséder suffisamment de connaissances pour discuter en profondeur des facettes entourant les options de traitement, les effets secondaires, la progression de la maladie et la gestion des soins, le tout dans divers contextes cliniques et sociaux</li> </ul>

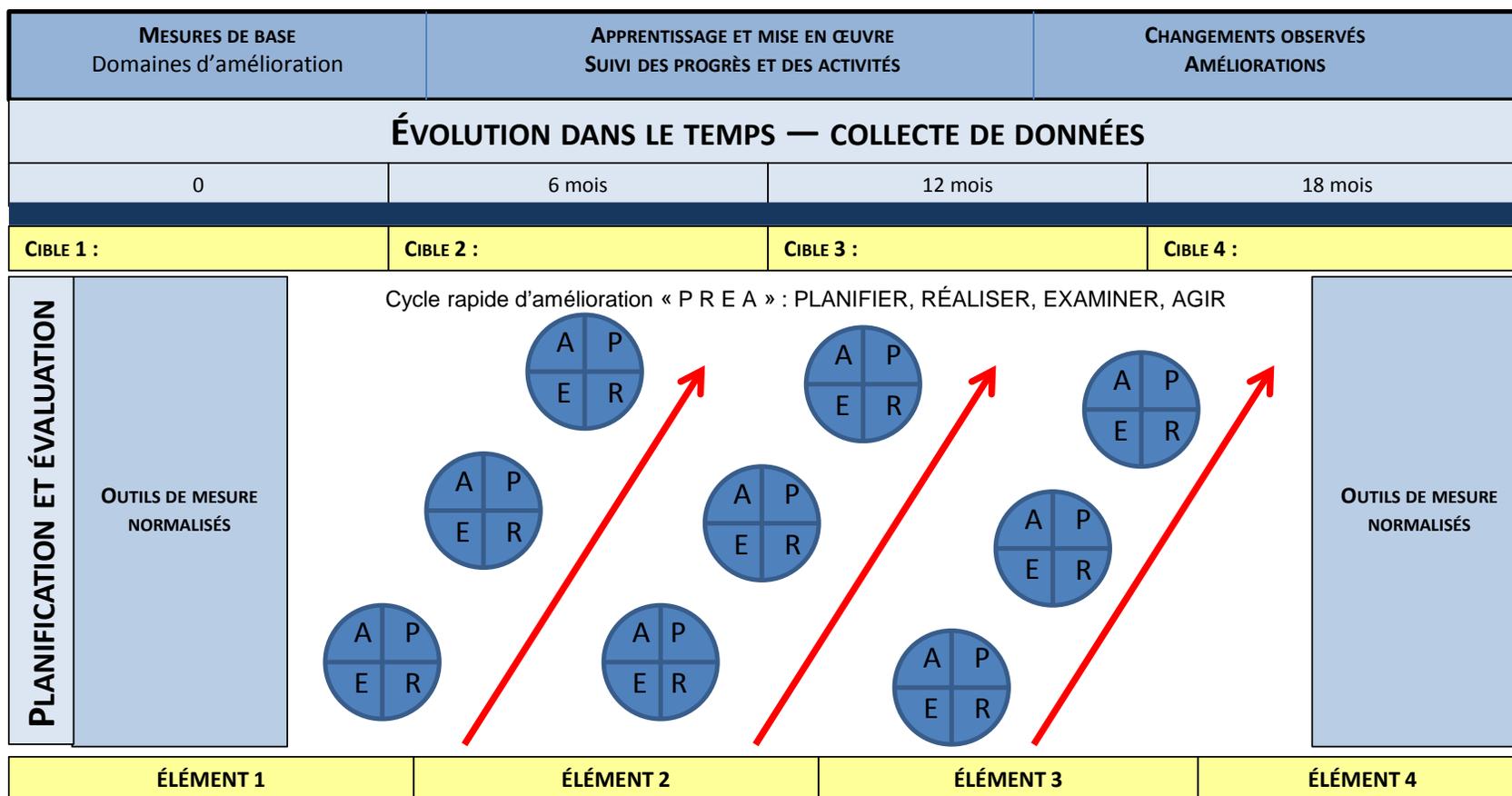
			<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Posséder les aptitudes en négociation et en collaboration nécessaires à la défense des intérêts des patients et familles</li> <li>✓ Aider les patients à mobiliser leurs propres ressources et à en explorer des nouvelles</li> <li>✓ Mobiliser les ressources et services offerts par les établissements de soins du cancer et dans la collectivité qui permettront de combler les besoins</li> </ul>
<p><b>Autogestion du cancer</b>  <i>Soutien aux patients et familles, et renforcement de leur capacité à accepter la maladie et à reprendre la maîtrise, quel que soit le pronostic.</i>  <i>(Bulsara et coll., 2006)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Évaluer les symptômes et en suivre l'évolution</li> <li>- Gérer les symptômes ou aider à leur gestion</li> <li>- Aider les patients à s'adapter à leur maladie et à leurs symptômes et à les gérer de façon proactive (et non réactive) en leur fournissant de l'information et des directives d'autogestion opportunes et adaptées à leurs besoins</li> <li>- Renforcer les comportements favorables à l'autogestion des soins</li> <li>- Appuyer l'adhésion aux plans de soins personnalisés</li> <li>- Appuyer les patients et familles dans leur prise de décisions et leurs transitions dans la trajectoire du cancer (<i>soins palliatifs</i>)</li> <li>- Expliquer aux patients et familles comment négocier leurs soins (défense des intérêts des patients)</li> <li>- Optimiser les capacités et aptitudes en matière d'autogestion des soins</li> <li>- Informer, montrer l'exemple et encadrer afin de favoriser le changement des comportements des patients, des familles et des membres des équipes de soins, de manière à en venir à des soins centrés sur le patient (ressources hospitalières et communautaires).</li> </ul>	<p><b>Gérer les symptômes du cancer et les effets secondaires des traitements</b>          Intégrer et appliquer des connaissances approfondies sur la physiopathologie du cancer, la progression de la maladie, les modalités de traitement, les effets secondaires et complications liés aux traitements et les problèmes entourant les symptômes au moment d'évaluer les plans, de mettre en œuvre des pratiques exemplaires – soins fondés sur des faits probants et autres interventions cliniques – et d'en évaluer les résultats.</p>	<p><b>Travailler avec les patients et familles à comprendre et gérer les soins prévus aux plans ainsi que ceux visant les effets secondaires, les symptômes et les complications</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Comprendre l'expérience du cancer et être à l'aise de discuter des besoins, sentiments, craintes, préoccupations et pertes des patients et familles liés à l'expérience du cancer</li> <li>✓ Préparer les patients et familles à autogérer leurs soins et à anticiper les problèmes associés aux effets secondaires des traitements et aux symptômes</li> <li>✓ Appliquer des pratiques exemplaires et des interventions éprouvées afin de minimiser les problèmes et symptômes à mesure qu'ils se présentent</li> </ul>

<p><b>Soins de soutien</b>  <i>Prestation des services nécessaires tels que définis par les personnes touchées par le cancer pour combler leurs besoins physiques, informationnels, pratiques, affectifs, psychologiques, sociaux et spirituels. (Fitch, 2008)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Donner accès à des soins de soutien par le biais du dépistage, de l'évaluation, des interventions et soins directs et des aiguillages</li> <li>- Dépister la détresse et effectuer une évaluation approfondie des besoins en matière de soins de soutien et de ressources</li> <li>- Définir les besoins non comblés en matière de soins de soutien</li> <li>- Informer sur la détresse et la gestion de la détresse</li> <li>- Évaluer le soutien disponible et le renforcer</li> <li>- Aider les patients et familles à mobiliser leurs propres ressources et à en explorer d'autres</li> <li>- Offrir du soutien transitionnel</li> <li>- Cerner les politiques ou obstacles structurels qui limitent l'accès aux soins de soutien, et proposer des façons pour surmonter ces obstacles</li> <li>- Appuyer et aider l'accroissement des ressources communautaires et de soins de santé (<i>leadership</i>)</li> <li>- Aiguiller (<i>mobiliser les ressources et services offerts par l'organisme de soins du cancer et dans la collectivité qui permettront de combler les besoins en matière de soins de soutien</i>)</li> </ul>	<p><b>Cultiver des relations thérapeutiques de soutien</b>  <i>S'engager dans des relations bienveillantes et thérapeutiques avec les patients souffrant du cancer et leurs proches. Ces relations doivent être axées sur le soutien, et sensibles aux réactions physiques, psychosociales et spirituelles changeantes.</i></p>	<p><b>Cerner les nombreux besoins physiques, psychologiques, sociaux, sexuels et spirituels des clients tout au long du continuum du cancer, et prodiguer des interventions de soutien et des services d'aiguillage en utilisant une approche multidisciplinaire axée sur la collaboration</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Définir, valider et prioriser les besoins physiques, psychologiques, sociaux, sexuels et spirituels réels ou potentiels par le biais de dépistages et d'évaluations de routine</li> <li>✓ Collaborer avec tous les membres de l'équipe de soins afin d'assurer la prestation de soins et de soutien physique et affectif aux patients et familles</li> <li>✓ Utiliser des aptitudes en communication et appliquer des connaissances en matière de dynamique familiale et de progression des maladies au moment d'interagir avec les patients et familles</li> </ul>
--	---	---	---

## Annexe J :

# Cadre d'amélioration et d'évaluation de la qualité de l'expérience du cancer

Adaptation du cadre de Qualité des services de santé Ontario par l'équipe d'évaluation d'Expérience globale du cancer



MESURES DE BASE Domaines d'amélioration		APPRENTISSAGE ET MISE EN ŒUVRE SUIVI DES PROGRÈS ET DES ACTIVITÉS		CHANGEMENTS OBSERVÉS AMÉLIORATIONS		
<b>ÉVOLUTION DANS LE TEMPS — COLLECTE DE DONNÉES</b>						
0		6 mois		12 mois		
18 mois						
<b>CIBLE 1 :</b> 90 % du groupe cible sont informés sur les services de navigation et leur disponibilité		<b>CIBLE 2 :</b> 90 % des navigateurs embauchés ont les connaissances et aptitudes pour exercer leur champ de pratique 90 % des autres prestataires ont les compétences et aptitudes pour favoriser l'intégration de la navigation dans les pratiques des équipes		<b>CIBLE 3 :</b> 90 % des navigateurs et des autres membres des équipes de soins utilisent les lignes directrices visant les pratiques exemplaires 90 % des navigateurs et des autres membres des équipes de soins se disent très satisfaits de l'intégration de la navigation dans le travail des équipes		
<b>CIBLE 4 :</b> 90 % des patients/proches ayant reçu des services de navigation sont satisfaits de la démarche de soins						
<b>PLANIFICATION ET ÉVALUATION</b>	Outils de mesure : 1. Connaissances et compétences du personnel 2. Satisfaction du personnel 3. Satisfaction et expérience des patients 4. Culture organisationnelle					Outils de mesure : 5. Connaissances et compétences du personnel 6. Satisfaction du personnel 7. Satisfaction et expérience des patients 8. Culture organisationnelle
	<b>ÉLÉMENT 1 :</b> Mise en œuvre de la navigation	<b>ÉLÉMENT 2 :</b> FORMATION DU PERSONNEL	<b>ÉLÉMENT 3 :</b> TRAVAIL D'ÉQUIPE ET COLLABORATION	<b>ÉLÉMENT 4 :</b> ENGAGEMENT DES PATIENTS		

## Modèle de mise en œuvre de la navigation

But : améliorer l'expérience de cancer en offrant des services de navigation aux patients et familles

### Mise en œuvre de la navigation

**Objectif :** organiser et planifier la mise en œuvre d'un programme de navigation

**Activités :** élaborer un plan détaillé de mise en œuvre comprenant :

- la préparation du terrain
- l'engagement des intervenants
- les activités marketing
- des procédés d'évaluation et d'amélioration de la qualité (collecte de données, mesure et rétroaction)

#### Extrants :

- plan de mise en œuvre détaillé
- système de collecte de données et de consignation
- n<sup>bre</sup> de patients ayant été informés sur les activités de navigation et leur disponibilité
- n<sup>bre</sup> de patients ayant reçu des services de navigation

#### Résultat :

- mise en œuvre et évaluation de la navigation reposant sur un modèle d'AQ continue

#### Résultat ultime :

- prestation améliorée des soins du cancer avec services de navigation intégrés

### Formation du personnel

**Objectifs :**

- enseigner aux navigateurs les aptitudes, connaissances et compétences fondamentales nécessaires à leur champ de pratique
- sensibiliser les prestataires de l'organisme et de la collectivité aux rôles et activités de navigation et les préparer à appuyer l'intégration de navigateurs dans les équipes de soins

**Activités :**

offrir à tous de la formation visant :

- les soins centrés sur la personne
  - les pratiques exemplaires
  - les lignes directrices organisationnelles
  - l'évaluation et l'AQ
- former aussi les équipes sur ces sujets :
- la définition et les activités de navigation
  - le rôle du navigateur dans l'équipe
  - les changements dans la culture de travail (suivis, aiguillages, protocoles)

#### Extrants :

- matériel pédagogique pour les navigateurs et autre personnel
- n<sup>bre</sup> de navigateurs embauchés et formés
- formation offerte aux autres prestataires
- n<sup>bre</sup> et type de personnel formé
- n<sup>bre</sup> de navigateurs ayant les aptitudes et compétences fondamentales requises
- n<sup>bre</sup> de non-navigateurs outillés pour appuyer l'intégration de la navigation dans la pratique

#### Résultat ultime :

- capacité accrue d'intégrer la navigation aux soins du cancer

### Travail d'équipe et collaboration

**Objectif :** favoriser la collaboration interprofessionnelle entre les navigateurs et les autres membres de l'équipe

**Activités :**

- renforcer les capacités des navigateurs et autres prestataires pour favoriser le travail en équipes interprofessionnelles et les pratiques exemplaires
- établir/adopter des processus et protocoles pour favoriser la coopération et la communication

#### Extrants :

- modèle interprofessionnel de soins visant la navigation
- satisfaction du personnel quant au travail d'équipe et à l'intégration de la navigation dans la pratique

#### Résultats :

- collaboration améliorée
- adhésion accrue aux pratiques exemplaires

#### Résultats ultimes :

- coordination et continuité des soins améliorées
- soutien et connaissances transdisciplinaires accrus en matière de navigation

### Engagement des patients

**Objectif :** améliorer l'expérience des patients et de leurs proches

**Activités :** adopter des processus pour assurer que les patients recevant des services de navigation :

- sont informés quant aux fonctions et activités de navigation
- comprennent la portée du rôle du navigateur (attentes, etc.)
- participent de façon significative à la démarche de navigation (expriment leurs besoins, planifient leurs soins, prennent des décisions)
- participent de façon significative à l'évaluation du programme de navigation

#### Extrants :

- satisfaction des patients et familles

#### Résultats :

- satisfaction accrue à l'égard des soins
- expérience améliorée pour les patients
- meilleure connaissance de la maladie et du parcours des soins du cancer
- sensibilisation accrue quant aux services et ressources

## Annexe L : Description du poste de navigateur bénévole

Reproduit avec la permission de BC Cancer Agency



**BC Cancer Agency**

CARE & RESEARCH

An Agency of the Provincial Health Services Authority

VANCOUVER ISLAND

### VOLUNTEER POSITION DESCRIPTION

**Position:** Lay Navigator

**Effective:** June 2011

**Purpose:** Provide non-medical information and support to patients and their families at key points in their cancer journey.

**Time Commitment:** 4 hours per month

**Position Responsible to:** Lay Navigation Coordinator & Volunteer Coordinator

**Responsibilities:**

- Sign in and out, document hours and read all messages using volunteer Impact
- Abide by the policies of the volunteer program
- Follow the lay navigation intervention protocol

**Skills and Attributes:**

**Self as Navigator**

- **Self awareness:** demonstrates appropriate use of self, limit setting, confidentiality
- **Responsibility:** demonstrates commitment to program, patients, ability to follow through, willingness to accept direction
- **Personal growth:** demonstrates commitment to learning and skill development
- **Character:** demonstrates integrity, honesty, respect and non-judgmental attitude
- **Empowerment:** fosters independence and self-advocacy in the helping relationship

**Communication**

- Demonstrates calm and caring presence
- Demonstrates empathic listening
- Invites dialogue through use of silence, encouragers, non-verbal communication

**Knowledge/Information**

- Demonstrates an ability to identify needs
- Demonstrates an ability to filter and select relevant information
- Demonstrates an ability to share information with pace, timing and quantity suited to listener.

**Training & Support:**

- General orientation to BCCA and VIC Volunteer Services
- Lay Navigation Training
- On-going educational opportunities
- De-briefing sessions

**Benefits:**

Gain valuable experience in a health care setting. Opportunity for one-on-one patient and family interactions. Opportunity to learn new skills or hone existing ones, and know that you are helping patients and their families,

**Success Measures:** Feedback from staff, volunteers and patients.

I have read and understand this position description:

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date