

# LE POINT DE VUE DES PERSONNES TOUCHÉES PAR LE CANCER SUR LES LIENS DE COLLABORATION ENTRE LES ÉQUIPES SPÉCIALISÉES EN CANCÉROLOGIE ET LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Par

**Marie-Josée Courval**, travailleuse sociale régionale au RCM et étudiante à la maîtrise en travail social

**Dominique Tremblay**, professeure agrégée à l'Université de Sherbrooke et titulaire de la Chaire de recherche sur la qualité et la sécurité des soins aux personnes atteintes de cancer au Centre de Recherche-Hôpital Charles-Lemoyne.

**André-Anne Parent**, professeure adjointe à l'École de travail social de l'Université de Montréal et chercheure affiliée au Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions

**ACFAS Agir ensemble pour démocratiser l'action publique en éducation et en santé et services sociaux : par quelles pratiques et par quels espaces de collaboration?**

**28 mai 2019**

# MISE EN CONTEXTE DE LA PRÉSENTATION

Présentation des résultats d'un projet d'étude de maîtrise en travail social :

**Le point de vue des personnes touchées par le cancer  
quant aux interactions entre les équipes spécialisées  
en oncologie et les organismes communautaires.**



# MISE EN CONTEXTE DE LA PRÉSENTATION (SUITE)

Le projet d'étude s'inscrit au sein d'un projet de recherche plus vaste, le MORO-CO (**MO**dèle de soins coordonnés, tenant compte du **Risque Oncologique**, où interviennent les équipes de soins spécialisés en cancérologie et les services **CO**mmunautaires), dirigé par Pre Dominique Tremblay, titulaire de la Chaire de recherche sur la qualité et la sécurité des soins aux personnes atteintes de cancer du CR-CSIS.

## Étude MORO-CO

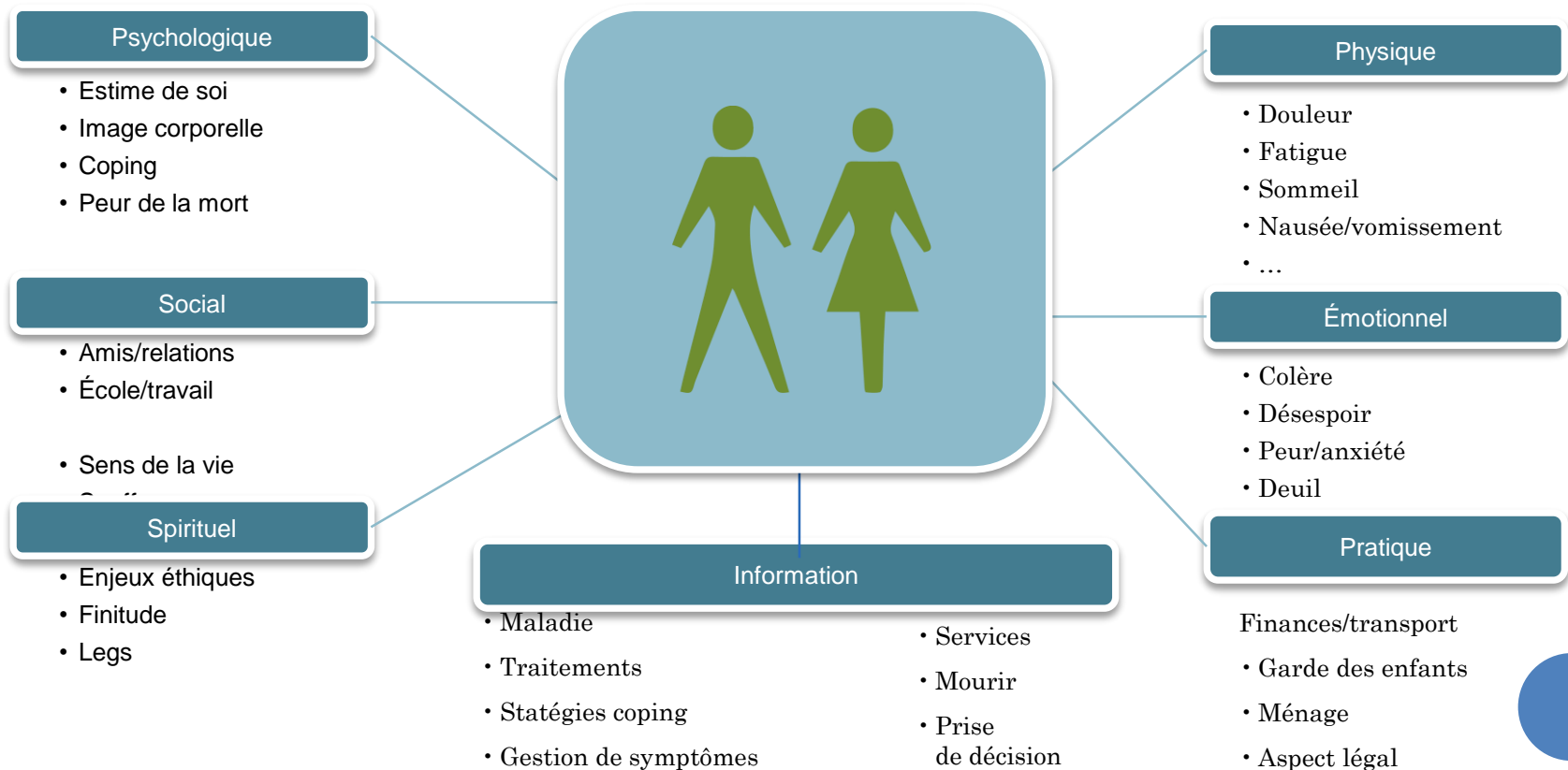


Des connaissances à la pratique  
*ENSEMBLE, ON FAIT LA DIFFÉRENCE!*



# CONTEXTE

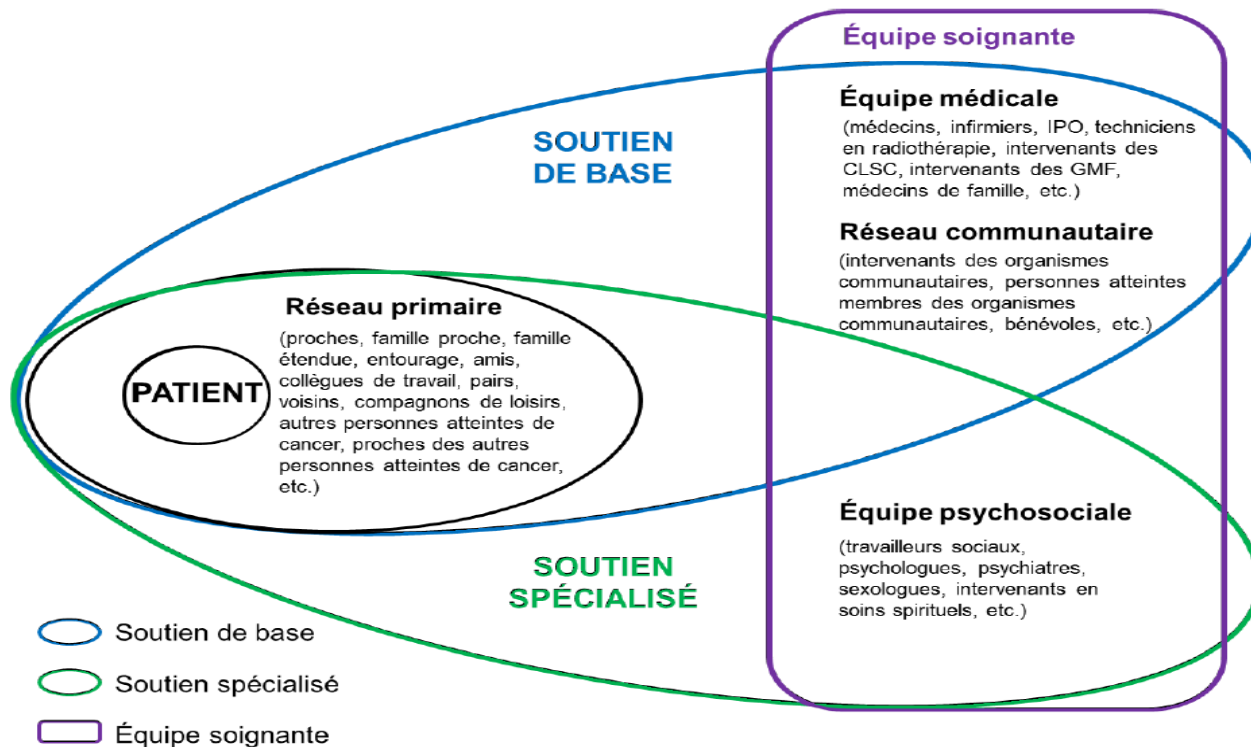
## Les besoins diversifiés des personnes touchées par le cancer



# CONTEXTE

Dans ce contexte, **des actions coordonnées et concertées** entre les équipes spécialisées en cancérologie et les organismes communautaires favoriseraient une **complémentarité** des soins et services offerts aux personnes touchées par le cancer<sup>2</sup>.

Ministère de la santé et des services sociaux. (2017) *Critères d'orientation vers les soins et services psychosociaux en cancérologie. Recommandations du Comité national de l'évolution des pratiques psychosociales en cancérologie*. Québec : Direction générale de cancérologie. 48 pages. <sup>2</sup>



# PROBLÉMATIQUE



- **Les modèles de soins coordonnés** favoriseraient la continuité entre les équipes de différents secteurs de soins et de services pour ainsi mieux répondre aux besoins des PTC. Toutefois, la mise en œuvre de ses modèles seraient **difficilement mis en œuvre** en raison de **l'importance des équipes** (nombre élevé de professionnels, pluralité des disciplines) et d'un **manque de confiance** des équipes envers les autres équipes des autres secteurs<sup>4</sup>.

La collaboration entre les équipes de soins et services spécialisées et les équipes offrant des soins et services plus généraux serait sous-optimale, **étant opérationnalisée sous forme de silos**<sup>5</sup>.



# ÉCHANTILLON



Âge	Genre	Site tumoral	Traitements contre le cancer
57	F	Sein	Chirurgie, chimio, radio
73	F	Sein	Chirurgie, chimio, radio
77	F	Poumon	Chimio, radio
45	F	Sein	Chirurgie x 2, chimio, radio
61	M	Myélome multiple	Chimio
53	F	Sein	Chirurgie, chimio, radio, chimio per os
57	F	Myélome multiple	Chimio, greffe, chimio per os
78	F	Sein	Chirurgie, radio
62	F	Sein	Chirurgie, chimio, radio
52	F	Sein	Chirurgie, chimio, radio
79	F	Lymphome de Hodgkin	Chimio



## CADRE CONCEPTUEL

Les concepts **de problématisation et d'intéressement de la Théorie de l'Acteur Réseau (TAR)** ont guidé l'étude.

La TAR stipule que la traduction d'une idée (MORO-CO) dans la pratique dépend de la mobilisation de plusieurs **acteurs hétérogènes ayant des besoins et intérêts différents et parfois en compétition**





# RÉSULTATS GÉNÉRAUX

Les personnes touchées par le cancer perçoivent **peu ou pas d'interactions** entre les équipes spécialisées en cancérologie et les organismes communautaires.

*«Ben il n'y a pas grand liens. C'est moi qui en a tissé quelques uns pour arriver à venir à bout de mon traitement»*

-Une personne touchée par le cancer



## RÉSULTATS GÉNÉRAUX (SUITE)



Toutefois, les personnes touchées par le cancer perçoivent différentes **actions liées au référencement** réalisées par les équipes spécialisées en cancérologie vers les organismes communautaires:

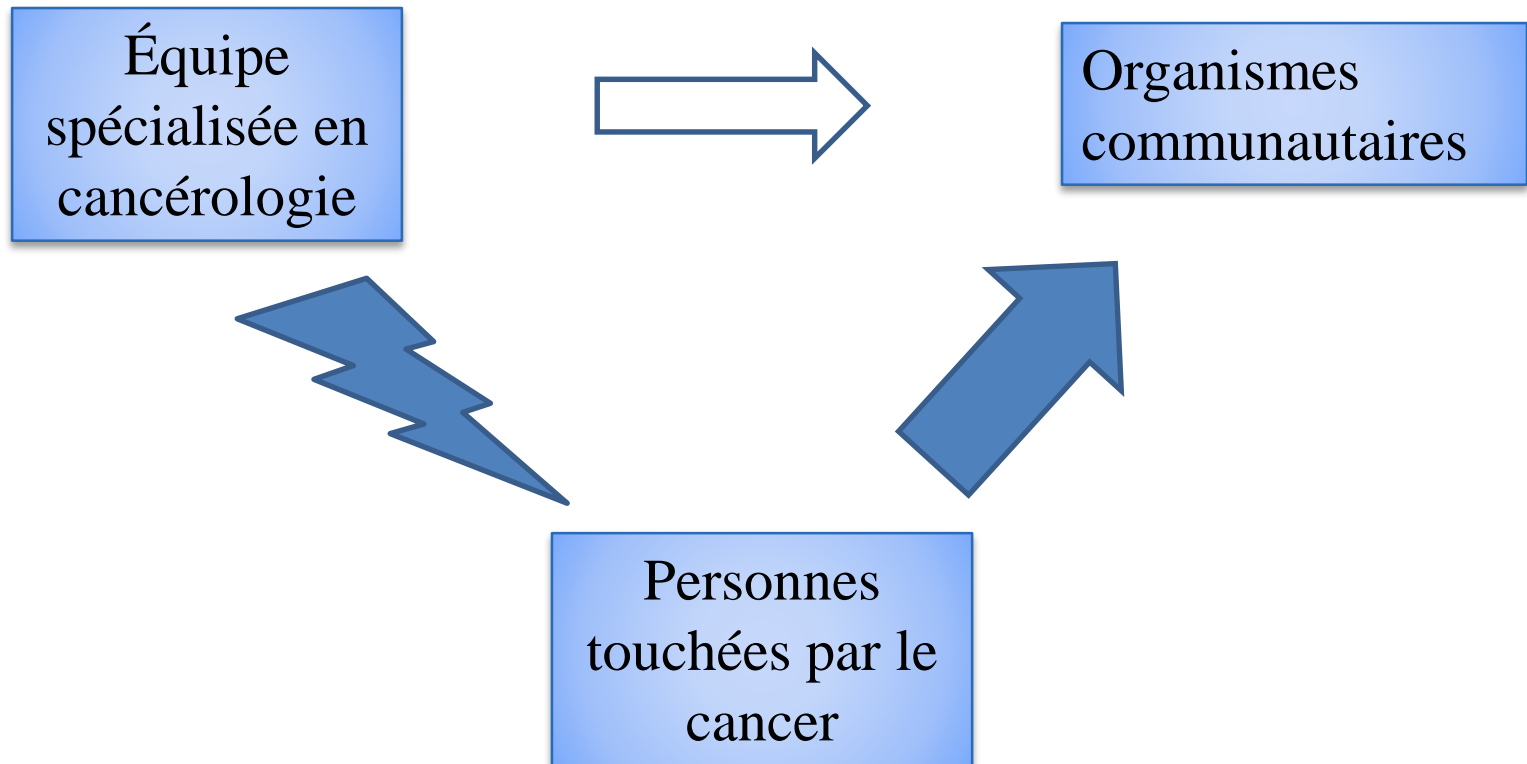
**Les références indirectes ou informelles:** une information écrite ou verbale est donnée de manière générale (à la session d'information, affiches sur les murs, pile de dépliants, dépliants sur les présentoirs, feuille présentant l'horaire des ateliers et activités dont certaines sont offertes par des organismes communautaires)

**Les références directes:** une information écrite ou verbale est donnée directement à la personne touchée par le cancer (un membre du personnel donne directement un dépliant à une personne touchée par le cancer, ou parle directement d'un service à la personne touchée par le cancer.



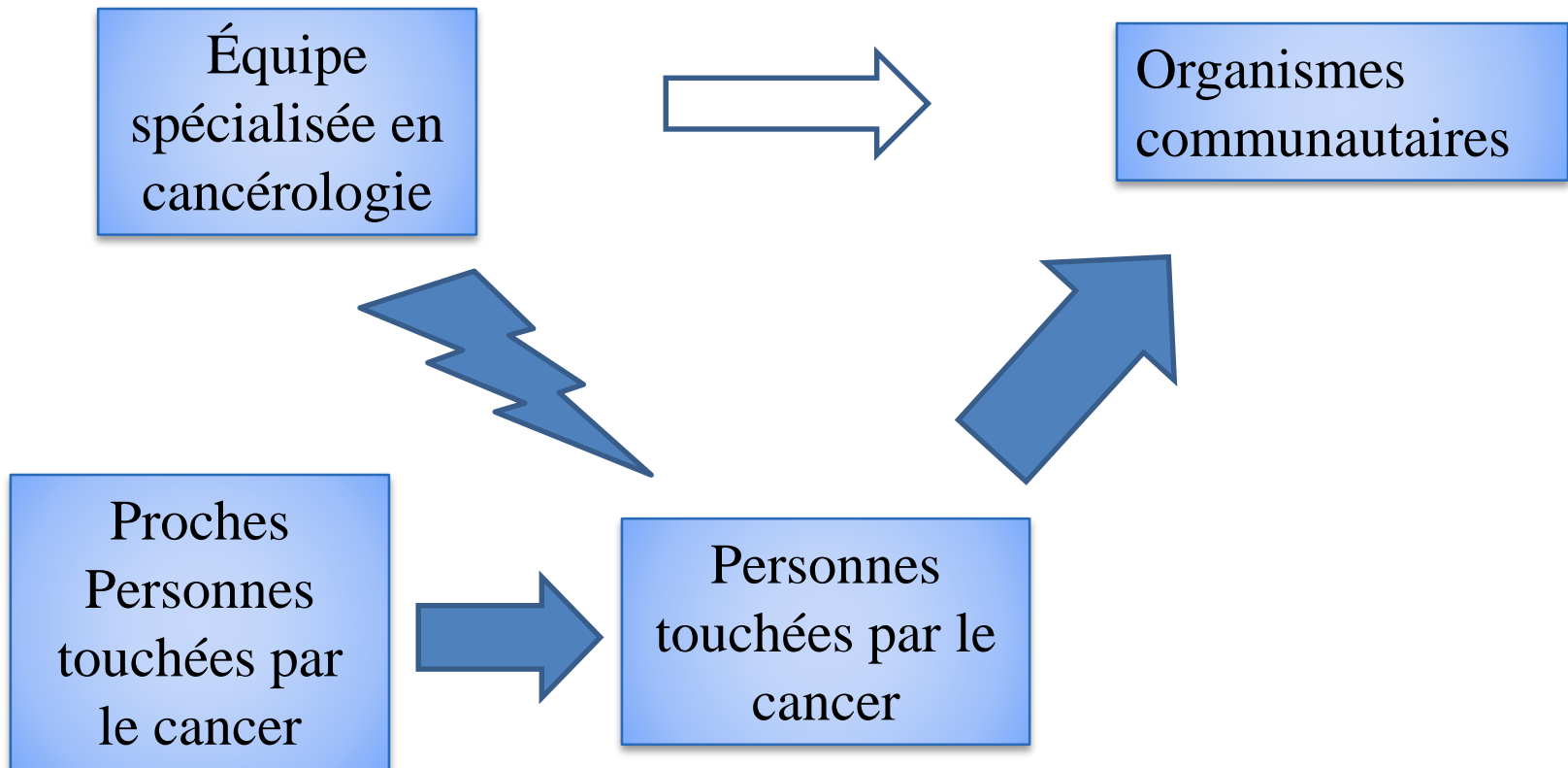
## RÉSULTATS GÉNÉRAUX (SUITE)

Les personnes touchées par le cancer sont au cœur des interactions entre les équipes spécialisées en cancérologie et les organismes communautaires



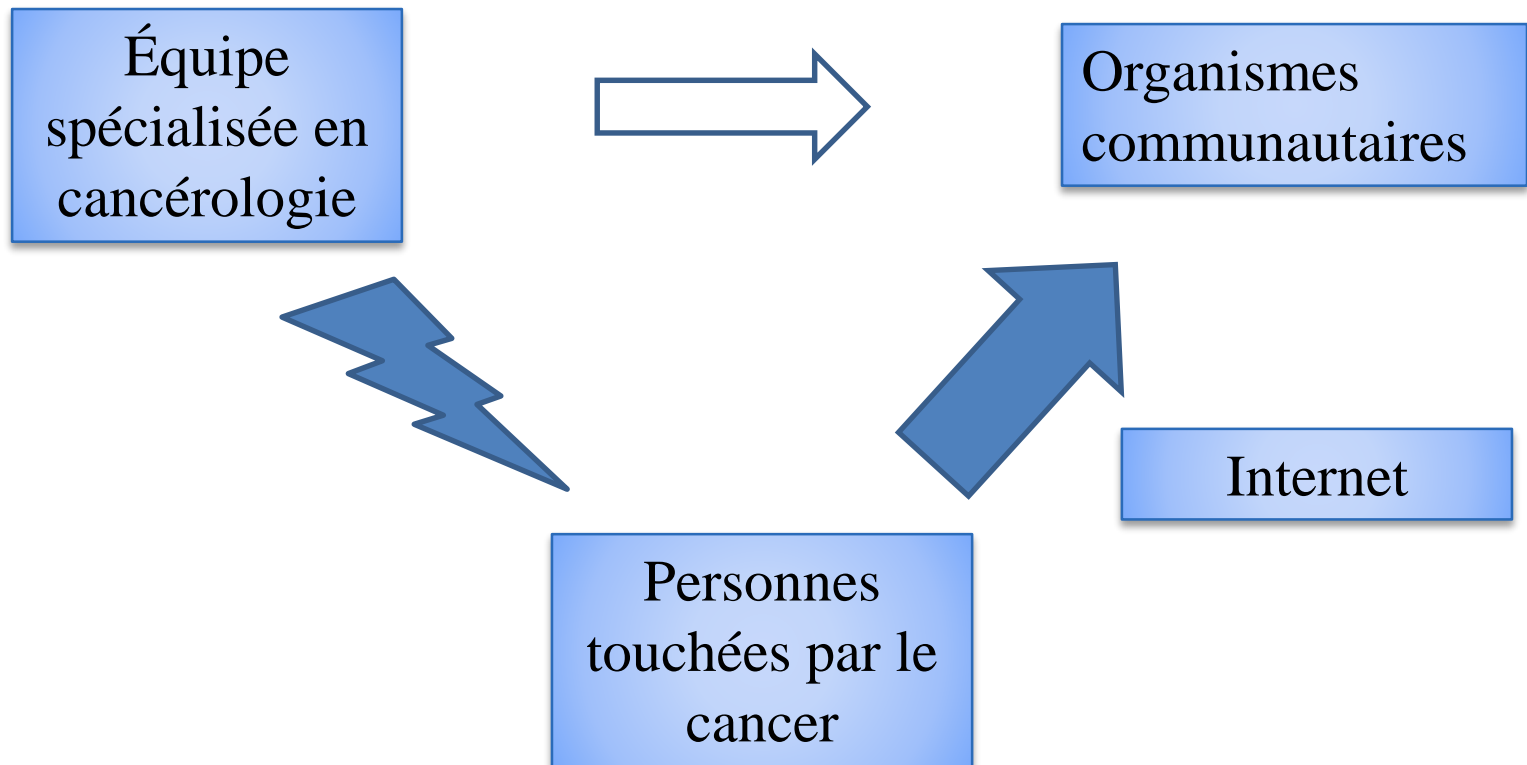
## RÉSULTATS GÉNÉRAUX (SUITE)

Les **proches** et les **autres personnes touchées par le cancer** comme intermédiaires dans l'obtention des services communautaires pour les personnes touchées par le cancer



## RÉSULTATS GÉNÉRAUX (SUITE)

Le rôle d'**Internet** dans l'obtention des services communautaires pour les personnes touchées par le cancer



# LES BARRIÈRES SOULEVÉES PAR LES PERSONNES TOUCHÉES PAR LE CANCER

## Barrières liées aux références indirectes

- **Beaucoup d'informations** sont données et l'état **psychologique** (choc, anxiété), **physique** (fatigue, effets secondaires) et **cognitif** (difficultés de concentration, troubles de la mémoire) ne permet pas de tout absorber ou de considérer les informations.
- **Beaucoup d'informations** sont données et la personne touchée par le cancer a **trop de choses «à gérer»** pour considérer les services issus des organismes communautaires.



## LES BARRIÈRES SOULEVÉES PAR LES PERSONNES TOUCHÉES PAR LE CANCER (SUITE)

- Parmi les choses à gérer, les personnes touchées par le cancer mentionnent la **quantité importante de rendez-vous et de déplacements** à réaliser.

La distance à parcourir peut, à certains moments, être une barrière à l'utilisation du service communautaire.

ex: longues distances pour les personnes touchées par le cancer résident loin des grands centres, frais associés aux déplacements (essence) et au stationnement



## LES BARRIÈRES SOULEVÉES PAR LES PERSONNES TOUCHÉES PAR LE CANCER (SUITE)

- **Beaucoup d'informations** sont données et la personne ne se sent **pas concernée** par ces informations.
- **Différencier les missions** des différents organismes communautaires, particulièrement les organismes de type philanthropique (qui offre quoi? Comment peut-on obtenir les services?)





# LES BARRIÈRES SOULEVÉES PAR LES PERSONNES TOUCHÉES PAR LE CANCER (SUITE)

## Une étape de trop

- **Un tiers est impliqué** (le patient doit être référé par le CLSC)
- La personne touchée par le cancer doit réaliser une **démarche qui s'avère compliquée** pour elle en raison de son état physique, psychologique et cognitif.



# LES BARRIÈRES SOULEVÉES PAR LES PERSONNES TOUCHÉES PAR LE CANCER (SUITE)

## Le manque de temps

- **Le personnel n'a pas le temps** de parler des organismes communautaires (temps restreint accordé à chacun des patients)
- Le patient perçoit que **le personnel est débordé** et ne veut pas déranger lorsqu'un besoin survient.



# LES BARRIÈRES SOULEVÉES PAR LES PERSONNES TOUCHÉES PAR LE CANCER (SUITE)

## **Le travail en silos**

Une référence (directe ou indirecte) est réalisée, mais la personne touchée par le **cancer ne peut obtenir le service** pour diverses raisons.

- Le service demandé par la personne touchée par le cancer **n'est pas disponible au bon moment.**
- L'organisme communautaire vers lequel le participant avait été orienté **n'offre pas le service**
- La personne touchée par le cancer **ne correspond pas aux critères** liés à un service spécifique.



# LES SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LES PERSONNES TOUCHÉES PAR LE CANCER



## Les références personnalisées

- Une **évaluation des besoins singuliers** de chacune des personnes touchées par le cancer et une **référence directe** en fonction des besoins décelés.
- Des **appels et/ou des courriels systématiques** concernant les services offerts par les organismes communautaires
- Un **soutien personnalisé à la navigation par un professionnel** pour les démarches à faire, **par une autre personne touchée par le cancer (parrainage) ou une action coordonnée** entre les professionnels (requête de l'oncologue à donner à l'organisme communautaire).



# LES SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LES PERSONNES TOUCHÉES PAR LE CANCER (SUITE)

## La bonne information au bon moment



- Les information écrites et/ou verbales données directement **dès le début du parcours de soins.**
- **Évaluer** les besoins et **répéter** les informations écrites et/ou verbales **à toutes les étapes du parcours de soins.**
- Utiliser **différents médiums** (courriels, médias sociaux, téléviseurs de la salle d'attente)



# LES SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LES PERSONNES TOUCHÉES PAR LE CANCER (SUITE)

## Des informations centralisées



- La **présence** des organismes communautaires sur les lieux-mêmes du milieu de soins (kiosque d'informations)
- Des **informations centralisées** (ex: une session d'informations portant sur l'offre de services des organismes communautaire)



# REMERCIEMENTS

Merci à mes deux co-directrices de maîtrise, **André-Anne Parent et Dominique Tremblay**

Cette étude est soutenue financièrement par:

- Chaire de recherche sur l'amélioration de l'efficacité des soins aux personnes touchées par le cancer de Pre Dominique Tremblay
- Centre de Recherche Charles-Le Moyne-Saguenay-Lac-Saint-Jean sur les innovations en santé



# RÉFÉRENCES

- 1. Fitch, M.I. (2008). Cadre des soins de soutien. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 18(1), p.6-11.
- 2. Ministère de la santé et des services sociaux. (2017) *Critères d'orientation vers les soins et services psychosociaux en cancérologie. Recommandations du Comité national de l'évolution des pratiques psychosociales en cancérologie*. Québec : Direction générale de cancérologie. 48 pages.
- 3. Thorn, S. (2016). *Interpretative Description: qualitative research for applied practice*. Second edition, Routledge, New York. 336 pages.
- 4. Oeffinger, K.C., Mc Cabe, M.S. (2006). Models for delivering survivorship care. *Journal of clinical oncology*, 24(32). p. 5117-5124.
- 5. Bilodeau, A., Beauchemin, J., Bourque, D., Galarneau, M. (2011). *L'intervention en prévention des ITSS à Montréal : potentialités, limites et défis de la collaboration dans le contexte de la création des CSSS*. Direction de santé publique. Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. 110 pages.

