



Mieux comprendre les réseaux en cancérologie pour les mettre en œuvre plus efficacement (Étude RCQ)

Gestion des relations : Vers un partenariat avec les personnes touchées par le cancer

UNE APPROCHE PARTENARIALE CENTRÉE SUR LES PERSONNES TOUCHÉES PAR LE CANCER (PTC)

Les PTC et la réponse à leurs besoins sont au cœur des préoccupations en cancérologie¹. Le respect de la perspective des patients atteints de cancer et leurs proches aidants est une valeur fondamentale et un principe pour guider la planification et la prestation des soins et services de santé². Dans les milieux cliniques, on reconnaît que le rôle des PTC ne se limite pas à celui de bénéficiaire passif. Les PTC sont reconnues comme les experts de leur propre santé et mobilisées dans leurs soins.

UN CHEMIN À FRÉQUENTER

Nos résultats montrent un consensus quant à la responsabilité de prodiguer des soins et services centrés sur la personne. L'étude révèle que chacun se sent concerné par l'accès équitable à des soins de qualité, lequel relève de la planification, de l'organisation des soins et services, ainsi que des politiques de santé.

« C'est le patient en premier. Donc, il faut avoir des traitements pertinents, efficaces et en continu, accessibles. Et pour tout ça, il faut éviter le gaspillage. » (Décideur, palier provincial)

Les participants à l'étude insistent sur le fait qu'il n'y a pas de « formule magique » pour traduire ce principe véhiculé dans les documents du programme cancer du Québec. Il existe toujours un écart entre ce qui est véhiculé et ce qui est réalisé sur le terrain.

« Les plans directeurs ne tiennent pas compte du lien thérapeutique. » (Clinicien, établissement)

On constate que dans le contexte des réformes du système de santé, les réseaux locaux de cancérologie tendent à être plus volatiles. C'est-à-dire que les liens entre les multiples intervenants sont continuellement remis en question selon le contexte. Il importe donc de stabiliser les réseaux locaux de cancérologie autour d'un but commun tout en s'assurant que les transformations soient au bénéfice des PTC. La participation des PTC à la gouvernance est porteuse de stabilité et s'impose comme moyen d'intégrer leur perspective à tous les niveaux de décision^{3, 4}.

Le partenariat avec les personnes touchées par le cancer (PTC) en bref

	Palier	Clinique	Organisationnel et politique
	Mission	Répondre aux besoins de la personne de la personne touchée par le cancer (PTC), incluant les proches <ul style="list-style-type: none"> • Dimension clinique selon une approche partenariale tenant compte de la personne dans sa globalité 	Répondre aux besoins de la population <ul style="list-style-type: none"> • Dimension organisationnelle coordonnée et intégrée • Dimension politique fondée sur gouvernance collaborative
	Valeurs fondamentales	Le respect de la perspective des PTC quant à leurs valeurs, préférences et leurs besoins	Équité d'accès aux soins et services
	Objectifs généraux	<ul style="list-style-type: none"> • Offrir aux PTC des soins et services efficaces et sécuritaires, accessibles, en continuité • Optimiser la qualité de vie des PTC 	<ul style="list-style-type: none"> • Assurer l'équité d'accès aux soins et services à la population • Assurer la pérennité des soins et services
	Type de partenariat	Relationnel et informationnel	Collaboratif
	But du partenariat	<ul style="list-style-type: none"> • Implication dans la planification et l'ajustement du plan de soins et services • Prise de décisions partagées 	<ul style="list-style-type: none"> • Clarification des orientations • Amélioration de la performance et de la qualité des soins et services
	Parties prenantes	<ul style="list-style-type: none"> • Chaque personne atteinte de cancer et ses proches aidants • Équipes spécialisées en cancérologie • Équipes de la première ligne • Réseau des organisations communautaires 	<ul style="list-style-type: none"> • Personnes atteintes de cancer et proches aidants, choisis pour représenter les PTC au sein des comités de coordination en cancérologie • Membres des comités de coordination en cancérologie



SUR LA BONNE VOIE

Depuis le Programme québécois de lutte contre le cancer rendu public à la fin des années 90 jusqu'au plus récent Plan directeur en cancérologie, le modèle de soins centrés sur les PTC demeure hautement pertinent. Le partenariat avec les PTC est reconnu indispensable à l'évolution des établissements de santé et on observe une volonté réelle d'institutionnaliser le partenariat tant sur le plan organisationnel que relationnel. La participation de PTC dans les comités de coordination de la cancérologie pourrait contribuer à réduire le fossé entre les pratiques micro au palier clinique et les pratiques macro au palier politique⁵. Ainsi le Réseau de cancérologie du Québec, abordé comme un réseau de réseaux, serait plus agile dans la réponse à la fois aux besoins individuels et populationnels.

« (...) je sens vraiment une sincérité de vouloir améliorer le système, de le rendre plus proche des besoins du patient, de le rendre plus humain et je sens qu'on veut faire les choses pour les bonnes raisons, pour le patient. Je sens ça. Si je ne le sentais pas, je ne serais pas là. » (PTC)

UN AVENIR À CONSTRUIRE ENSEMBLE

Des questions émergent de nos résultats quant aux modalités efficaces et réalistes de la participation des PTC aux divers paliers de l'offre de soins en cancérologie. Quels sont les moyens? Quelles sont les ressources dont le temps et l'expertise? Comment ne pas épuiser ces personnes? Quels sont les effets de leur participation à long terme sur la prestation et l'organisation des soins? Des façons de faire sont à l'essai pour faire entendre leur voix et répondre à leurs besoins. D'ailleurs, dans les établissements, des collaborations sont en émergence et la participation des PTC dans la prise de décision deviendra un incontournable.

« On se disait : « Nous, on respecte le délai de trois mois », mais le patient partenaire nous rappelait que lui, durant cette période, s'il savait qu'il avait un potentiel cancer ou qu'on dépistait peut-être un cancer, attendre trois mois c'était excessivement pénible. Alors nous avons rencontré notre équipe d'imagerie médicale. On est à travailler actuellement à réduire nos délais d'accès pour les suspicions de cancer du sein en échographie. » (Gestionnaire, établissement)

RÉDIGÉ PAR : Dominique Tremblay et Lise Lévesque

Cette note de recherche a été initialement publiée le sur le site web cancerinnovation.ca le 26 avril 2018.

Références :

1. Ortmann O, Rösler W, Helbig U (2017). Current developments in cancer care: including the patients' perspective—3rd European Roundtable Meeting (ERTM), June 17, 2016, Berlin, Germany. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology*, 143 (4):673-676.
2. Commission on Cancer (2016). *Cancer Program Standards: Ensuring Patient-Centered Care*. 2016 edn. American College of Surgeons, Chicago, IL
3. Pomey M-P et autres (2016). Patient Advisors: How to implement a process for involvement at all levels of governance in a healthcare organization. *Patient Experience Journal*, 3 (2):99-112.
4. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, Sweeney J (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs Journal*, 32 (2):223-231.
5. Bodolica V, Spraggon M, Tofan G (2016). A structuration framework for bridging the macro-micro divide in health-care governance. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 19 (4):790-804.