



Liens entre les organismes du réseau communautaire et les équipes de cancérologie : quelques constats d'intérêt

QUELLE EST LA PERTINENCE DE L'ÉTUDE?

Le cancer est une maladie qui touche la personne dans sa globalité et souvent sur de longues périodes de temps. Plusieurs études^{1,2} et rapports^{3,4} invitent à saisir les opportunités d'amélioration de la réponse aux besoins et aux attentes des personnes touchées par un cancer (PTC). Or, les intervenants du réseau communautaire sont des acteurs importants dans l'offre complémentaire de services aux PTC. Par réseau communautaire on entend les organismes philanthropiques dédiés aux PTC ainsi que les organismes de proximité, par exemple ceux ayant un soutien du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) du MSSS ou les organismes d'action bénévole. On constate cependant que les services offerts par ces organismes communautaires sont trop souvent méconnus par les équipes spécialisées en cancérologie. Lorsque ces services sont connus, les cliniciens hésitent à y diriger des PTC par manque de temps ou de personne désignée pour le faire. En conséquence, les PTC n'ont pas accès à des services dont ils pourraient bénéficier. C'est dans la foulée de ces défis d'assurer la fluidité de l'accès aux services complémentaires des organismes communautaires que s'inscrit la présente recherche. Elle vise en bout de ligne à offrir aux PTC des services coordonnés entre les intervenants du réseau communautaire et ceux des équipes du réseau de la santé de manière efficace et durable.

QUELS SONT LES OBJECTIFS VISÉS?

L'étude est intitulée « Élaboration et déploiement d'une offre de services communautaires en cancérologie : une évaluation réaliste de cas multiples ». L'évaluation réaliste situe l'étude dans une approche pragmatique dont les résultats se veulent utiles et applicables. La notion de cas multiples situe l'étude dans diverses régions du Québec permettant de tenir compte de la réalité de différents milieux.

De façon plus précise, l'étude vise à :

- Caractériser l'offre de services communautaires centrés sur la personne selon ses besoins et les services attendus
- Analyser la mise en œuvre d'un **MO**dèle de soins coordonnés entre les équipes spécialisées et les services **CO**mmunautaires (MORO-CO).
- Mesurer les effets sur la coordination entre les équipes médicales et psychosociales en cancérologie et les organismes du réseau communautaire ainsi que les effets sur la qualité de vie des PTC.

Approche méthodologique

- Régions du Québec sélectionnées selon un principe de diversité
- Évaluation réaliste de cas multiples^{5,6}

Sources de données

- 30 participants (PTC, professionnels, gestionnaires, médecins)
- Entrevues individuelles, analyse documentaire, discussions de groupe
- Documents

OÙ EN SOMMES-NOUS DANS NOS TRAVAUX?

La réalisation des entrevues individuelles et de groupe avec des intervenants issus du milieu communautaire et des équipes de cancérologie, des gestionnaires ainsi que des PTC ont grandement participé à l'atteinte des objectifs de l'étude. À ces données inédites, s'ajoute l'analyse de documents portant sur les liens entre les équipes spécialisées en cancérologie et les intervenants du réseau communautaire. Une analyse de contenu systématique et itérative a permis de faire certains constats bien que les résultats soient préliminaires.

Étude MORO-CO



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



QU'EST-CE QU'ON APPREND À CE JOUR?

Les informations concernant les services offerts par les organismes communautaires sont principalement diffusées de manière passive : dépliants remis par les professionnels ou accessibles sur des présentoirs dans les salles d'attente en milieu hospitalier. Malheureusement, il arrive que les informations ne se rendent pas jusqu'aux PTC et que les services demeurent méconnus.

« *Ben tout l'aspect communautaire à mon avis, [...]. C'est inexistant. S'il y en a une [collaboration entre les équipes de cancérologie et les organismes communautaires], on ne la sent pas* » (Professionnel de la santé).

« *Tu sais, oui il y a déjà quand même un peu de la communication qui circule entre le monde du communautaire puis le monde de l'hôpital, mais ça pourrait être plus que ça* » (PTC).

« *L'infirmière pivot m'a donné plusieurs papiers, comme [nom d'un organisme communautaire offrant des services d'aide alimentaire], [...]. Oui, elle m'a donné ça et puis à travers de ça, il y avait les petits centres communautaires à l'église puis tout ça!* » (PTC).

« *Quand j'ai rencontré mon infirmière pivot, elle m'a parlé surtout des services qu'il y avait à [nom de la ville]. Moi, je suis à 50 minutes de là. C'est là que je lui ai dit : "Mais vous savez que nous on a quelque chose qui existe tout près de chez nous". Elle ne le savait pas. Là j'ai vu qu'il manquait un lien entre tous ces gens-là* » (PTC).

Les PTC et certains professionnels estiment que lorsque l'information quant aux services offerts par les organismes communautaires est donnée, elle ne l'est pas au bon moment. Près de l'annonce du diagnostic, l'information se perd parce que les PTC sont submergées par les émotions et très sollicitées par l'adaptation à la maladie et à ses traitements. Plus tard, les PTC doivent fréquemment se débrouiller seules pour obtenir de l'aide auprès des ressources communautaires ou reçoivent de l'information au hasard des discussions avec des proches ou d'autres PTC.

« *C'est une amie de longue date qui m'en a parlé et puis comment que ça s'appelle donc, tous les gens les connaissent ces gens-là, [...], ils font de la popote roulante, ils font de tout* » (PTC).

« *C'est plus à tête reposée que j'ai fouillé dans la chemise avec la documentation. De toute façon, dès que j'ai eu le diagnostic, la semaine après on commence la chimio, puis en même temps, ben là c'est ça, j'avais à aviser mes proches. J'ai de l'aide beaucoup autour de moi. Je suis chanceuse* » (PTC).

On observe cependant que dans les milieux où les liens sont davantage formalisés, ceux-ci sont perçus plus positivement par les PTC et ceux qui leur offrent des soins et des services. Les professionnels des équipes en cancérologie et les intervenants du réseau communautaire se connaissent davantage. Ils ont une idée plus claire de la nature et de l'étendue du rôle de chacun et se font mutuellement plus confiance. Le développement de ces dynamiques collaboratives est favorisé par une initiative de changements planifiés où des ressources humaines et financières sont dédiées et où des mécanismes de référencement sont prévus.

« *La table [des organismes communautaires] se transforme en une communauté de pratique. On peut discuter d'exemples particuliers qui vont être amenés au comité régional [du réseau de cancérologie], qui vont être ramenés aux différents comités sectoriels tant pour les soins palliatifs et que pour le cancer. Donc, on s'intègre à ça pour faire part des préoccupations, d'opportunités, de pistes de développement et tout ce qu'on peut voir* » (Intervenant, organisme communautaire).

Étude MORO-CO



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



« On a travaillé pour dire comment on est capable d'atteindre ça [coordonner entre les soins en oncologie et les services communautaires] et là on est venu à la conclusion qu'il faut un formulaire de référencement. Ce qu'il faut faire, c'est éviter que les ressources cliniques, les infirmières pivots, les médecins et tout ça, donnent seulement un dépliant. Ça, ça ne marche pas. La personne est surchargée d'émotions peu importe les phases de sa maladie. Donc, c'est rare que le dépliant ça marche » (Gestionnaire, oncologie).

« C'est difficile de s'habituer à faire des référencements, d'avoir d'emblée le déclic de dire que je vais référer aux organismes communautaires parce que je ne sais pas si je vais avoir une réponse. Je sais que les [infirmières] pivots font beaucoup de référencements, mais les gens de l'équipe [de oncologie] savent bien que le communautaire ne pourra pas répondre à toutes les demandes » (Professionnel de la santé, oncologie).

En somme, nos résultats à ce jour suggèrent que les efforts déployés pour mieux intégrer les organismes communautaires dans les réseaux de oncologie sont présents, mais varient selon les milieux. Tous les participants voient l'optimisation des liens positivement. Cependant, les faits montrent que la manière de les assurer ne peut reposer seulement sur le bon vouloir de certaines personnes. On constate que les informations relatives aux services des organismes communautaires sont transmises passivement à l'aide de dépliants, alors que les données de recherche montrent que ce mode de transmission n'est pas très efficace. Les liens entre les services de santé spécialisés en oncologie et les organismes communautaires se développent à long terme et l'interconnaissance apparaît comme un facteur de haute importance. De plus, le fait de rendre formels les modes de communication et d'information apparaît être une avenue prometteuse. Nous poursuivons nos travaux.

Dominique et son équipe vous souhaitent un très bel été!



Références :

1. Grunfeld E, Earle CC (2010). The interface between primary and oncology specialty care: treatment through survivorship. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 2010 (40): 25-30.
2. Grunfeld E, Gray A, Mant D et al. (1999). Follow-up of breast cancer in primary care vs specialist care: results of an economic evaluation. *British Journal of Cancer*, 79(7-8): 1227-1233.
3. Canadian Partnership Against Cancer (2015). Transition to primary care indicators: literature review. Toronto, ON: Canadian Partnership Against Cancer.
4. Canadian Cancer Research Alliance (2017). Pan-Canadian framework for cancer survivorship research. Disponible en ligne: <http://www.ccra-acrc.ca/index.php/publications-en/strategy-related-publications/item/pan-canadian-framework-for-cancer-survivorship-research>
5. Jagosh J, Pluye P, Wong G et al. (2014). Critical reflections on realist review: insights from customizing the methodology to the needs of participatory research assessment. *Research Synthesis Methods*, 5(2):131-141.
6. Pawson R, Tilley N (2004). *Realist Evaluation*. Magenta Text. Disponible en ligne: http://www.communitymatters.com.au/RE_chapter.pdf