

L'INTERVENANT PIVOT EN ONCOLOGIE

un rôle d'évaluation, d'information et de soutien

pour le mieux-être

des personnes atteintes de cancer



L'INTERVENANT PIVOT EN ONCOLOGIE

un rôle d'évaluation, d'information et de soutien

pour le mieux-être

des personnes atteintes de cancer

DOCUMENT DE RÉFLEXION

Rédigé par
Marie de Serres, M.Sc.inf.
Nicole Beauchesne, M.Sc.inf.

Novembre 2000

MANDAT

Le Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC) est un organisme consultatif pour la ministre de la Santé et des Services sociaux et le ministère. Il a été créé au moment de l'annonce de la mise en place du Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC) et il a pour mandat de fournir les avis dont la ministre et le ministère ont besoin, ou tout autre avis qu'il juge pertinent en matière de lutte contre le cancer, en particulier sur :

- les enjeux liés aux besoins des usagers, à l'accès aux services et aux modes d'organisation des services ;
- les critères de qualité auxquels les services doivent répondre dans le domaine du cancer et l'organisation de ces services ;
- l'évolution des pratiques dans la lutte contre le cancer en relation avec les derniers progrès scientifiques et médicaux ;
- les mécanismes pour évaluer l'organisation et l'intervention des réseaux ainsi que les systèmes d'information ;
- le suivi et la mise à jour des orientations et des objectifs devant guider l'ensemble des actions.

Le CQLC fait également la promotion de la lutte contre le cancer en favorisant le transfert des connaissances et la diffusion de l'information.

COMPOSITION

Président

D^r Jean Latreille, hémato-oncologue, Hôpital Charles-LeMoine

Membres

D^r Pierre Audet-Lapointe, gynéco-oncologue
M^{me} Nicole Beauchesne, infirmière, CHUS
D^r Jocelyn Demers, pédiatre oncologue, Hôpital Sainte-Justine
M^{me} Marie de Serres, infirmière, CHUQ
D^{re} Josée Dubuc-Lissoir, gynéco-oncologue, CHUM
M^{me} Danielle Ferron, pharmacienne, Hôtel-Dieu d'Arthabaska
M^{me} Diane Fortier-Langlois, bénévole, CHUQ
D^{re} Carolyn Freeman, radio-oncologue, CUSM
M^{me} Huguette Lavoie, travailleuse sociale, Maison Michel-Sarrazin
D^r Denis Loiselle, administrateur, Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine
D^r Denis Roy, santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre
D^r Arnaud Samson, omnipraticien, Centre hospitalier régional de Baie-Comeau.

Secrétariat

M^{me} Marthe Huot

Représentantes du ministère de la Santé et des Services sociaux

M^{me} Louise Turgeon, coordonnatrice du soutien à l'implantation du Programme québécois de lutte contre le cancer
M^{me} Nicole Lefebvre, coordonnatrice du Centre national de coordination en radio-oncologie
D^{re} Linda Côté-Brisson, médecin-conseil

Le présent document peut être consulté à la section **documentation** du site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux dont l'adresse est : www.msss.gouv.qc.ca

Pour renseignements ou commentaires :

Secrétariat du Conseil québécois de lutte contre le cancer
1075, chemin Sainte-Foy, 6^e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Téléphone : (418) 644-9511
Télécopieur : (418) 644-1058
Courriel : cqlc@msss.gouv.qc.ca

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

PRÉFACE

Au nom des membres du Conseil québécois de lutte contre le cancer, il me fait plaisir de vous présenter la réflexion du Conseil sur la fonction d'intervenant pivot en oncologie.

L'intervenant pivot est un agent d'intégration des soins et des services qui travaille auprès des personnes atteintes d'un cancer et auprès des équipes multidisciplinaires. Il apporte un soutien continu aux personnes atteintes et, par ses interventions, il contribue à assurer une plus grande humanisation des soins. Il est, avec l'équipe multidisciplinaire, l'un des deux éléments clés du Programme québécois de lutte contre le cancer. Un prochain document du Conseil portera d'ailleurs sur l'équipe multidisciplinaire.

La fonction de l'intervenant pivot est novatrice. Elle se distingue de la « gestion de cas » liée plus particulièrement à un épisode de soins hospitaliers. Elle ne peut s'exercer seule, l'appui des équipes multidisciplinaires étant une condition essentielle au travail de l'intervenant pivot. Par ailleurs, les échanges entre les intervenants pivots et les équipes doivent être soutenus par une technologie efficace et fiable.

Le Conseil québécois de lutte contre le cancer est un partenaire à part entière du réseau québécois de lutte contre le cancer. Nous souhaitons que la présente initiative puisse tracer la voie à l'intégration d'un intervenant pivot au sein de toutes les équipes qui donnent les soins et les services aux personnes atteintes. Il s'agira alors d'un jalon important dans la mise en place du Programme québécois de lutte contre le cancer et la conjugaison de nos efforts pour lutter efficacement contre cette maladie.

Le président,

Jean Latreille, MDCM, FRCP

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	7
1. Définition de l'intervenant pivot dans le Programme québécois de lutte contre le cancer.....	9
2. Mention de l'intervenant pivot dans la littérature et tendances actuelles dans l'organisation des services	11
3. Rôles de l'intervenant pivot	15
3.1. Concrétisation de la pratique de l'intervenant pivot.....	17
3.2. Fonctions aux niveaux local, régional et suprarégional.....	17
4. Caractéristiques liées à l'intervenant pivot	21
4.1. Une personne qui fait partie d'une équipe.....	21
4.2. Un expert facilement accessible et stable	21
4.3. Un professionnel qui établit une relation d'aide dès l'annonce du diagnostic ou le plus tôt possible après cette annonce.....	23
4.4. Un professionnel accessible là où se trouve le patient (localisation géographique).....	24
4.5. Un porte-parole, un représentant de la personne atteinte d'un cancer	24
4.6. Une approche globale dans laquelle l'accent est mis sur la qualité de vie.....	25
5. L'intervenant pivot par rapport aux autres acteurs du réseau	26
5.1. Un rôle en complémentarité avec les acteurs des équipes locale, régionale et suprarégionale.....	26
5.2. Quelques distinctions à faire	28
6. Compétences nécessaires	29
7. Conditions essentielles à la réalisation des rôles de l'intervenant pivot	31
8. Exemples en oncologie au Québec.....	33
9. Implantation de la fonction d'intervenant pivot	35
Conclusion	37
Annexe.....	39

INTRODUCTION

Le cancer est un problème de santé majeur au Québec. Selon les probabilités, deux hommes sur cinq et un peu plus de une femme sur trois développeront un cancer au cours de leur vie. On estime que, pour la présente année au Québec, 33 400 personnes apprendront qu'elles ont un cancer et 17 600 personnes décéderont des suites de cette maladie¹. En d'autres mots, le Québec compte chaque jour près de 90 nouveaux cas de cancer et 48 décès attribuables à un cancer. Même si le taux de mortalité diminue légèrement, le taux d'incidence de la maladie ne cesse d'augmenter. Le vieillissement de la population contribue à cette hausse, étant donné que 70 % des nouveaux cas touchent les personnes de 60 ans ou plus. En même temps, le cancer n'épargne aucun groupe d'âge, car il est la deuxième cause de décès chez les jeunes de 5 à 19 ans et il est la principale cause de décès prématuré².

Pour faire face à ce problème majeur, le Comité consultatif sur le cancer, auquel ont contribué plus d'une centaine de spécialistes de toutes disciplines et de partout au Québec, a déposé ses recommandations en 1997, sous la forme d'un document intitulé *Programme québécois de lutte contre le cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*. Avec l'appui des autorités ministérielles, ce document est devenu, en avril 1998, le Programme du Québec en matière de lutte contre le cancer³.

Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) propose des moyens de lutter efficacement contre le cancer dans une perspective globale qui tient compte de tous les aspects de cette maladie ainsi que de toutes les dimensions de la personne atteinte, c'est-à-dire les composantes physiques, psychosociales et existentielles. Le programme comporte des pistes d'action allant de la prévention aux soins palliatifs en passant par le dépistage, le diagnostic et les traitements. De plus, le PQLC intègre des interventions qui prennent en considération les conséquences de la maladie, chez la personne atteinte et ses proches. En effet, il importe, tout autant que de guérir les symptômes physiques, de prévenir ou de soulager la détresse émotionnelle, de favoriser l'adaptation à la maladie et de maintenir une qualité de vie optimale.

Le PQLC s'appuie sur les valeurs fondamentales de respect de la personne, de bienfaisance et d'équité. Il préconise « une définition de l'organisation des services à partir d'objectifs d'humanisation, de qualité, d'efficacité et d'accessibilité déterminés en fonction des besoins des Québécois et de l'amélioration des interventions⁴ ». Cette organisation sera possible par la mise en place d'un réseau intégré, le respect de normes de pratique en oncologie, le travail des équipes multidisciplinaires fonctionnant en interdisciplinarité et la présence d'un intervenant pivot au sein de ces équipes.

Le présent document veut faire connaître la nouvelle fonction d'intervenant pivot, qui est un des concepts-clés du PQLC. Le Programme prévoit que partout où des traitements contre le cancer sont offerts, les personnes pourront bénéficier de la contribution d'un intervenant pivot.

Les enjeux actuels de la transformation du réseau, l'évolution des pratiques et des modes d'organisation des services, le virage ambulatoire mais, surtout, le besoin de continuité et de concertation dans les soins exprimé par les personnes atteintes sont à la base de transformations importantes des pratiques cliniques et organisationnelles. L'intervenant pivot représente un changement positif dans le contexte actuel.

¹ INSTITUT NATIONAL DU CANCER DU CANADA, *Statistiques canadiennes sur le cancer 2000*, Toronto, Canada, 2000, 86 p.

² *Ibid.*

³ *Programme québécois de lutte contre le cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998, 186 p.

⁴ *Ibid.*, p. 17

1. DÉFINITION DE L'INTERVENANT PIVOT DANS LE PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Le concept d'intervenant pivot est né de suggestions faites par des personnes atteintes de cancer. En effet, dans le cadre de ses travaux, le Comité consultatif sur le cancer a effectué une étude qualitative des besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches⁵. Les principaux besoins exprimés par les personnes atteintes d'un cancer sont⁶ :

- l'humanisation de l'annonce du diagnostic et des relations durant les traitements et le suivi ;
- l'utilisation par les spécialistes d'un langage simple et compréhensible ;
- la participation des personnes atteintes d'un cancer aux décisions qui les concernent et le désir de rester maîtres de leurs choix thérapeutiques ;
- un temps plus long accordé aux personnes atteintes par les spécialistes au moment de l'annonce du diagnostic et des rencontres subséquentes ;
- l'information et le soutien psychosocial dès l'annonce du diagnostic ;
- l'information complète sur les ressources publiques, communautaires et privées afin que les personnes atteintes connaissent l'ensemble des services offerts ;
- la possibilité pour les personnes atteintes d'entrer en contact avec un membre de l'équipe d'oncologie qui serait désigné pour assurer le suivi et répondre aux questions de ces personnes.

Les participants à cette étude ont établi qu'un intervenant pivot pouvait répondre à une partie de ces besoins, en particulier sur le plan de l'information, du soutien et de la coordination des soins. En effet, « cette personne-ressource serait accessible au patient et à ses proches au moment où ils en auraient le plus besoin, soit entre l'annonce du diagnostic et la chirurgie ou le début des traitements⁷ ». De plus, cette personne pourrait « assurer un suivi sous forme de rappel téléphonique auprès de la personne atteinte de cancer et lui laisser ses coordonnées à l'hôpital pour qu'elle puisse la rejoindre si elle a des questions ou si elle sent le besoin d'être rassurée⁸ ». Soulignons que, pour cette étude, des professionnels et des gestionnaires ont été consultés et qu'eux aussi ont mentionné le besoin d'un intervenant pivot.

L'intervenant pivot ne remplace pas le médecin spécialiste et le contact privilégié que celui-ci a avec le patient, ni le médecin de famille qui demeurera toujours un élément de stabilité pour le patient. L'intervenant pivot ne remplace pas non plus l'infirmière appelée à donner des soins postopératoires, en chimiothérapie ou à domicile. Ces professionnels offrent soutien et information et ils ont aussi le souci de la continuité et de la coordination des soins. Leurs actions peuvent être vues comme étant plus ponctuelles alors que celles de l'intervenant pivot sont plus globales et visent à réduire l'effet d'un diagnostic de cancer sur les personnes atteintes et leur famille tout au long de la période de soins, c'est-à-dire du début de la maladie jusqu'en fin de vie.

⁵ A. FRASER, *Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer*, document produit pour le Comité consultatif sur le cancer, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1995, 89 p.

⁶ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme québécois de lutte contre le cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998, p. 31.

⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op.cit.*, p. 36

⁸ *Loc. cit.*

Le concept de l'intervenant pivot défini dans le PQLC prend en considération les préoccupations des personnes atteintes d'un cancer et celles de leurs proches. Sans en faire une description détaillée, le programme en trace cependant les grandes lignes :

« l'intervenant pivot aura un rôle particulier dans le quotidien ; ce sera une personne facilement accessible qui coordonnera l'ensemble des services nécessaires à la personne atteinte d'un cancer. Chaque équipe interdisciplinaire en oncologie comptera au moins un intervenant pivot. Ce sera un clinicien, infirmière ou médecin, directement engagé auprès des personnes atteintes⁹. »

De plus, « les personnes atteintes et leurs proches doivent pouvoir compter sur un intervenant pivot en mesure de leur donner une information adéquate à toutes les étapes de la maladie et capable de coordonner le suivi des interventions¹⁰. »

Dans le contexte actuel des soins en oncologie, qui sont complexes et très spécialisés, la multiplicité des acteurs et des lieux de traitement entraîne un risque élevé de doublons. En même temps, le risque d'espaces vides entre des interventions isolées existe : par exemple, le diagnostic est annoncé par le médecin de famille, le patient est dirigé vers l'hôpital pour une chirurgie, la radiothérapie a lieu dans un autre centre, les soins à domicile sont offerts par le CLSC, etc.

Il faut donc viser à ce que la personne atteinte de cancer ait un intervenant pivot qui évalue la situation dans un premier temps et, par la suite, coordonne les réponses aux besoins de cette personne avec les autres membres de l'équipe tout au long du suivi thérapeutique.

Soulignons que l'intervenant pivot ne doit pas être une ressource offerte seulement aux personnes qui présentent une détresse émotionnelle élevée ou des besoins très complexes. Toutes les personnes atteintes de cancer ont besoin d'information et de soutien, même si la majorité d'entre elles ont les ressources personnelles et sociales pour faire face à la maladie.

⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme québécois de lutte contre le cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998, p. 55.

¹⁰ *Ibid.*, p.55.

2. MENTION DE L'INTERVENANT PIVOT DANS LA LITTÉRATURE ET TENDANCES ACTUELLES DANS L'ORGANISATION DES SERVICES

Le concept de l'intervenant pivot dans le PQLC est tout à fait cohérent avec les tendances actuelles dans l'organisation des services. En effet, on réalise de plus en plus les effets négatifs d'un manque de coordination et d'intégration des soins et des services, tant sur le plan des coûts que sur celui des inconvénients plus ou moins grands vécus par les personnes atteintes de cancer et les professionnels qui travaillent auprès de ces personnes. À titre d'exemple, mentionnons les doublements de questionnaires et d'exams, les informations non transmises, les pertes de temps, les interventions non faites parce qu'on croyait qu'une autre personne les ferait, la détérioration de l'état physique ou psychosocial du patient parce que ce dernier ne sait pas à qui se référer. De plus, le manque de ressources médicales diminue le temps consacré à chaque patient, augmentant ainsi les difficultés de la transmission de l'information, tant avec la personne atteinte qu'entre les divers acteurs.

En février 2000, l'équipe de Lise Fillion, Diane Morin et Louise Saint-Laurent a déposé le rapport de la recension des écrits et de l'étude qualitative au sujet de l'intervenant pivot, réalisées dans le cadre du projet de démonstration d'un dossier réseau informatisé en oncologie au Québec (DRIOQ) pour le cancer du sein¹¹. Cette recension a permis de constater que le concept d'intervenant pivot ne se retrouve pas de façon précise dans les écrits. Les auteures décrivent les nouveaux modèles de soins et de structures organisationnelles qui ont émergé dans les dernières années : modèle centré sur les soins à donner aux patients (*patient-focused care*), modèle centré sur les besoins de la clientèle (*client-centered care*), modèle classique du *case management* et modèle basé sur la décision du client (*client-driven*).

Ces modèles ont tous pour but de rehausser le niveau de soins et de responsabiliser le patient. Ils s'appuient sur l'interaction entre un professionnel et un patient. En théorie, ces modèles rejoignent le concept d'intervenant pivot et peuvent se regrouper dans le concept élargi de *case management*. Dans ce rapport, les auteures précisent que :

« dans un modèle de *case management* de base (niveau 1), où l'aspect rentabilité domine, le modèle dessert surtout les besoins du système. Le rôle de l'intervenant gravite autour de l'organisation et d'une trajectoire de soins médicale efficace et standardisée. La principale fonction de l'intervenant pivot devient la planification et la coordination du plan de services individualisé. À l'autre extrême (niveau 3 enrichi du modèle *client-centered care*), quoique la trajectoire de soins demeure dessinée selon une approche efficace et organisée, le besoin du client domine. Le rôle de l'intervenant pivot gravite autour des besoins du client. Sa principale fonction est d'être le porte-parole du client¹². »

¹¹ L. Fillion, D. Morin et L. Saint-Laurent, *Description du concept de l'intervenant pivot : approche théorique et qualitative*, rapport présenté à l'équipe de recherche sur le dossier clinique informatisé en oncologie, Québec, Université Laval, 2000, 54 p.

¹² *Ibid.*, p. 6.

L'équipe de recherche a aussi effectué des rencontres avec des femmes atteintes de cancer du sein et divers acteurs afin de connaître leur perception d'un intervenant pivot. La conclusion globale élaborée à la fois à partir de la recension des écrits et de l'étude qualitative est la suivante :

« [...] l'intervenant pivot est donc la personne responsable de développer avec la patiente et son réseau de support un plan de services individualisé qui est basé sur une procédure standardisée pour le cancer du sein, de négocier et coordonner les services planifiés avec les dispensateurs de services, de s'assurer que ces services sont rendus et bien rendus et que ces services sont dispensés en fonction de son état¹³. »

Selon les auteures, l'intervenant pivot pourrait être :

- soit un **gestionnaire de cas** qui ne participe pas au suivi thérapeutique ni à l'accompagnement direct des patientes et dont le profil serait assez variable (infirmière non spécialisée, travailleur social, par exemple) ;
- soit un professionnel qui participe au **suivi et à l'accompagnement des patientes** et dont le profil serait plus circonscrit (infirmière spécialisée ou médecin de famille).

Ces deux modèles permettent d'atteindre l'objectif de coordination de l'ensemble des services nécessaires à la personne atteinte d'un cancer que l'on retrouve dans le PQLC. Toutefois, le premier ne permet pas d'atteindre l'autre objectif du programme, qui consiste à donner aux patients l'information adéquate à toutes les étapes de la maladie. L'intervenant pivot doit être capable d'assurer pour chaque personne des fonctions d'évaluation, d'information et de soutien. Seul le deuxième profil d'intervenant pivot permettrait l'atteinte de l'ensemble des objectifs visés, particulièrement pour ce qui est des fonctions d'information et de soutien.

Attardons-nous maintenant à quelques projets qui sont basés sur l'action d'un intervenant pivot, tant au Québec qu'à l'extérieur. Ces exemples illustrent la nouvelle tendance à utiliser un intervenant pivot afin de répondre aux besoins des patients, énoncés précédemment.

Au Québec, le *case management* s'est implanté peu à peu durant la dernière décennie. L'expression *case management* a été traduite par *suivi systématique de la clientèle*, *gestion de cas* ou *gestion des épisodes de soins*. Dans la majorité des cas, les projets ont visé des personnes hospitalisées pour un épisode de soins (en particulier une chirurgie). L'objectif était d'établir un cheminement clinique standardisé qui permettrait de réduire la durée du séjour hospitalier tout en améliorant la qualité des soins.

Cette application du *case management* ne rejoint qu'une partie du rôle dévolu à l'intervenant pivot. En oncologie par exemple, des programmes de gestion des épisodes de soins ont été élaborés pour des chirurgies (la prostatectomie radicale et la mastectomie, par exemple). Certains établissements sont allés plus loin et ont institué des programmes de suivi systématique qui débordent l'épisode de soins et touchent le concept d'intervenant pivot. Un exemple sera présenté au chapitre 8.

¹³ *Ibid.*, p. 24.

En gériatrie, un projet important a vu le jour dans la région des Bois-Francis depuis 1997. Ce modèle de soins pour les personnes âgées repose sur :

« [...] une équipe d'intervenants pivots [...] qui exerce les fonctions de triage (guichet unique), d'information, d'orientation et actualise la gestion de cas, lorsque requise. L'intervenant pivot a la responsabilité de développer avec la personne aînée et son réseau de soutien un plan de services individualisé (PSI), de négocier et de coordonner les services planifiés avec les dispensateurs de services, de s'assurer que ces services sont rendus et bien rendus et que ces services sont réajustés en fonction de l'état de l'utilisateur¹⁴. »

Selon ce modèle, chaque intervenant pivot est responsable d'un groupe de personnes âgées, dans une zone géographique donnée, quelles que soient l'origine, la nature ou l'intensité de la perte d'autonomie de ces personnes. Pour certaines, les services seront très légers (information au sujet des ressources, par exemple) tandis que, pour d'autres, l'intervenant pivot devra mettre en place un ensemble complexe de services. L'intervenant pivot est responsable de la personne âgée jusqu'à son hébergement permanent ou son décès, incluant les périodes où elle est hospitalisée. Un travail d'équipe et des mécanismes de concertation régionaux permettent d'assurer la coordination des services. Ce nouveau modèle a déjà donné des résultats positifs sur le plan de la diminution de la perte d'autonomie, sur celui de la diminution du désir d'être hébergé et du nombre de personnes ayant besoin d'hébergement et sur celui de l'augmentation de l'appréciation des services par rapport à un groupe de contrôle¹⁵.

À l'extérieur du Québec, on trouve aussi des fonctions d'intervenant pivot en oncologie. En Ontario, le service *Interlink Community Cancer Nurses*¹⁶, dans son volet pédiatrique particulièrement, offre un service d'enseignement, de soutien et de coordination des soins. Une infirmière expérimentée en oncologie, membre de l'équipe qui traite l'enfant, suit cet enfant à partir du diagnostic et tout le temps que dure la maladie. Dans ce programme, l'aspect du soutien et de l'accompagnement est important pour faciliter l'adaptation à la maladie. Les services sont rendus à l'occasion de visites à l'hôpital ou à la maison ainsi que par téléphone.

Au cours d'une récente conférence canadienne¹⁷ s'insérant dans le processus de planification de la stratégie canadienne de lutte contre le cancer, les barrières à l'accessibilité aux soins et le problème de la continuité des soins en oncologie furent au cœur des débats. Les conclusions de plusieurs ateliers de travail sur ces deux questions convergèrent vers la nécessité de travailler à la définition opérationnelle du concept de *navigator* et de définir les modes d'intégration éventuelle d'un tel acteur au sein des réseaux de santé de chaque province. Les représentants du Québec ont rappelé la position préconisée dans le PQLC et introduit le concept d'intervenant pivot, en recommandant à leurs décideurs

¹⁴ DURAND *et al.*, *Mécanisme de coordination des services géranto-gériatriques des Bois-Francis : Présentation des recherches évaluatives et résultats préliminaires*, in Actes du congrès scientifique Autonomie et vieillissement, Sherbrooke, Institut universitaire de gériatrie, 1999, p. 120.

¹⁵ DURAND *et al.*, *Bilan évaluatif du projet des Bois-Francis*, rapport d'étape, Québec, Université Laval, 1999, 40 p.

¹⁶ D. HOWELL, J. JACKSON, « Making Cancer Bearable : The Interlink Community Cancer Nurses Model of Supportive Care », *Cancer Oncology Nursing Journal*, Vol. 8, n° 4, 1998, p. 222-228.

¹⁷ 4th *National Community Cancer Conference*, Victoria, Colombie-Britannique, mai 2000.

provinciaux que ce volet du programme soit mis en priorité. Les représentants d'autres provinces, l'Alberta entre autres, se sont formellement engagés à travailler à ce mandat et ils feront part du résultat à la prochaine conférence. Plusieurs centres d'oncologie des provinces anglophones travaillent avec le modèle de l'infirmière *navigator* et y voient plusieurs avantages. L'introduction de ce modèle au Québec permettrait de mieux remplir le mandat de prestation des soins auprès des patients et d'alléger la tâche des professionnels en place. L'intervenant pivot serait alors un agent d'intégration des soins et des services qui s'ajouterait aux ressources déjà en place, pour le bénéfice des personnes atteintes d'un cancer.

3. RÔLES DE L'INTERVENANT PIVOT

Comme nous l'avons mentionné au chapitre précédent, l'intervenant pivot doit, en collaboration avec les autres membres de l'équipe multidisciplinaire en oncologie, chercher à réduire l'effet d'un diagnostic de cancer sur les personnes atteintes et leurs familles tout au long de la période de soins, c'est-à-dire du début à la fin de la maladie.

L'intervenant pivot n'est pas l'acteur principal à toutes les étapes du traitement. Par exemple, durant les traitements de chimiothérapie, le médecin, l'infirmière et le pharmacien de la clinique d'oncologie sont les responsables principaux et les personnes-ressources à rejoindre en cas de difficultés liées au traitement. Il en est de même pour le médecin de famille et l'infirmière du maintien à domicile à l'étape des soins de fin de vie. Cependant, ces professionnels ne jouent pas le rôle d'intervenant pivot. Ce dernier a une expertise plus transversale, il fait le lien entre les diverses étapes du traitement, les divers acteurs et les différents milieux. Il s'assure de la coordination et de l'intégration des services nécessaires à l'adaptation à la maladie et au maintien d'une bonne qualité de vie, en se centrant sur le respect des valeurs de la personne atteinte de cancer et de ses proches, en prêtant attention aux aspects autres que médicaux et en étant conscient de l'influence de l'environnement sur le bien-être du malade.

Le terme *pivot* réfère à un ancrage, à une racine, à quelque chose de solide mais aussi à un axe de rotation. L'intervenant pivot est donc un professionnel qui évalue les besoins de la personne atteinte d'un cancer et ceux de ses proches, et qui s'assure que l'on répond à ces besoins. Il soutient, accompagne, informe le patient et rend possible la continuité entre les interventions des multiples acteurs. Ce rôle doit s'exercer dans une perspective de renforcement des capacités personnelles (*empowerment*) des patients, à l'intérieur d'une équipe interdisciplinaire et en collaboration avec les ressources de la communauté.

L'intervenant pivot n'assume pas à lui seul les fonctions d'évaluation, de coordination, d'information et de soutien exercées par l'équipe, mais il a une responsabilité particulière à cet égard. Il se doit de faciliter le travail de chaque professionnel qui doit répondre à une demande de plus en plus forte. Voici un résumé des différents rôles de l'intervenant pivot.

Évaluer les besoins de la personne atteinte d'un cancer et ceux de ses proches, et s'assurer que l'on répond à ces besoins

- Recueillir de l'information pour évaluer et analyser les besoins physiques et psychosociaux des personnes atteintes ainsi que ceux de leur famille.
- Planifier et s'assurer, avec les membres de l'équipe, que l'on répond à ces besoins, en prodiguant directement aux patients les soins nécessaires, lorsque ceux-ci relèvent de ses fonctions.
- S'adresser aux autres professionnels pour s'assurer de répondre adéquatement aux besoins du patient : travailleur social, nutritionniste, physiothérapeute, etc.
- Prévoir les problèmes qui pourraient survenir en vue de les éviter ou d'en diminuer l'importance, d'éviter les situations de crise ou de diminuer la gravité de celles-ci, tant sur le plan physique que sur le plan psychosocial.
- Assurer le suivi et l'évaluation des interventions réalisées.

Informar la personne atteinte d'un cancer et ses proches

- Donner l'information requise sur la maladie ainsi que sur les traitements et leurs conséquences à la personne atteinte et à ses proches à l'occasion du diagnostic et tout au long du suivi thérapeutique, selon l'évolution du malade et son adaptation.
- Donner l'enseignement nécessaire à la personne atteinte et à sa famille et proposer des moyens pour faire face aux difficultés (fatigue ou douleur, par exemple) rencontrées dans le quotidien.
- Guider le patient dans l'organisation fonctionnelle du milieu de soins.
- Conseiller la personne atteinte et sa famille sur les ressources humaines et matérielles offertes par le réseau de la santé, les organismes communautaires et le secteur privé.

Soutenir et accompagner la personne atteinte d'un cancer et ses proches

- Apporter à la personne atteinte et à ses proches, avec les autres membres de l'équipe, le soutien dont ces personnes ont besoin pour faire face à la maladie.
- Assister la personne atteinte, l'orienter et l'aider à résoudre ses problèmes.
- Aider au besoin la personne atteinte dans le processus de décision de l'orientation thérapeutique ou dans la décision de participer ou non à un protocole de recherche.
- S'assurer du maintien d'une communication adéquate entre la personne atteinte, sa famille et les membres de l'équipe soignante.
- Favoriser, dès le début de la maladie, des interventions qui contribuent au maintien ou à la réintégration du patient dans son milieu familial et social.
- S'impliquer auprès des proches et les aider à trouver des solutions pouvant alléger leur détresse (intégration à un groupe de soutien, par exemple).

S'assurer de la continuité des actions entre les professionnels et entre les lieux de traitement

- Assurer la continuité des soins à travers les différents services offerts, tout au long de la maladie, par les différents prestataires : hôpital, CLSC, clinique privée, domicile, organisme communautaire.
- Transmettre l'information et travailler de concert avec tous les acteurs de terrain tels que les infirmières de chimiothérapie et les médecins de famille.
- Établir des liens étroits avec l'intervenant pivot des équipes locales, régionales et suprarégionales, selon le cas.
- Favoriser l'approche interdisciplinaire et la concertation pour l'élaboration du plan de soins et de services.
- Assurer le maintien d'une communication adéquate entre tous les acteurs intéressés, tant ceux du réseau de la santé et des services sociaux que ceux du milieu communautaire.
- Constituer une source d'information pour tous les acteurs qui interviennent auprès de la personne atteinte, à travers les corridors de services.
- Faciliter la transition entre le centre suprarégional ou régional vers le centre local, et *vice versa*.

3.1. Concrétisation de la pratique de l'intervenant pivot

Concrètement, la description des rôles pourrait s'actualiser de la façon suivante : le plus tôt possible après le diagnostic, l'intervenant pivot rencontre la personne atteinte d'un cancer afin d'évaluer, entre autres, l'effet du diagnostic sur cette personne, ses ressources personnelles et familiales pour faire face à la maladie ainsi que sa compréhension des explications médicales et du traitement proposé, etc. Cette collecte de données servira de référence à tout autre professionnel et devrait demeurer en permanence dans le dossier du patient. En fonction de son analyse, l'intervenant pivot offre l'information et le soutien nécessaires à la personne atteinte d'un cancer, il établit avec elle les moyens de soutenir ou de développer ses capacités d'adaptation et il la renseigne sur les ressources de la communauté. La fréquence des interventions sera tributaire de la situation du patient.

Par la suite, avec l'équipe multidisciplinaire, l'intervenant pivot discute des actions accomplies ou à faire avec le patient. L'équipe élabore le plan de soins et de services qui lui sera proposé. L'intervenant pivot s'assure de la transmission de l'information aux autres acteurs qui auront un rôle de premier plan durant une phase ou l'autre du traitement (chimiothérapie, radiothérapie, par exemple). Grâce à un fonctionnement en équipe, la personne atteinte d'un cancer est immédiatement dirigée, lorsque cela est nécessaire, vers le professionnel – travailleur social, psychologue, psychiatre, nutritionniste ou autre – qui pourra répondre à ses besoins particuliers. Les critères d'orientation du patient vers ces professionnels sont établis par l'équipe selon les besoins des patients et selon les ressources disponibles.

Tout au long de la maladie et quelle que soit son issue, l'intervenant pivot a une vue d'ensemble du cheminement du patient dans la maladie et dans le système de santé. Selon les étapes de la maladie, selon les modifications du plan de traitement, selon les besoins de la personne atteinte d'un cancer, l'intervenant pivot verra à faciliter les relations entre les différents acteurs, à réévaluer la situation avec la personne atteinte et à proposer au besoin de nouvelles interventions.

Pour ce faire, divers outils seront nécessaires et parmi ceux-ci, le dossier informatisé accessible à tous les professionnels intéressés sera un atout précieux lorsqu'il sera prêt à utiliser.

Afin d'illustrer le travail de l'intervenant pivot auprès d'une personne atteinte d'un cancer et de ses proches tout au long de la maladie, un cas type est présenté en annexe.

3.2. Fonctions aux niveaux local, régional et suprarégional

Afin que les soins de la meilleure qualité possible soient assurés à toutes les personnes atteintes de cancer au Québec, le PQLC a attribué des mandats particuliers aux équipes locale, régionale et suprarégionale. Ainsi, le choix de traitement se fera fréquemment par l'équipe régionale d'oncologie, même si une partie des traitements sera administrée par l'équipe locale. Pour les cancers plus rares ou les cas nécessitant une expertise plus poussée, l'orientation thérapeutique sera décidée au niveau suprarégional et les traitements y seront amorcés, comme cela se fait déjà pour les cancers pédiatriques ou encore les cancers du pénis ou de la vulve.

Chaque équipe locale, régionale ou suprarégionale aura au moins un intervenant pivot. Chacun aura un rôle direct à jouer auprès d'un groupe de patients déterminé pour lequel l'orientation thérapeutique aura été décidée par l'équipe ou pour lequel l'équipe assumera la plus grande partie du traitement, même si celui-ci a été décidé à un autre niveau. Ainsi, l'intervenant pivot d'un enfant atteint de cancer sera membre de l'équipe du centre suprarégional qui traite les cancers pédiatriques. Si l'enfant ne demeure pas à proximité du centre suprarégional et que les traitements sont donnés au centre local ou régional, l'intervenant pivot du centre suprarégional devra établir des liens très étroits avec l'intervenant pivot de l'équipe locale ou régionale afin qu'il y ait une véritable coordination et une intégration des soins, des services et des interventions psychosociales.

Pour de nombreuses personnes atteintes, l'orientation thérapeutique sera décidée au centre régional, lieu où se trouvera également leur intervenant pivot. Cependant, tant au niveau régional qu'au niveau suprarégional, l'intervenant pivot aura la responsabilité de transmettre l'information aux professionnels locaux (médecin de famille, infirmière ou travailleur social du CLSC, par exemple). Il devra aussi s'assurer avec eux de l'organisation et de la coordination des soins. Au moment où les soins sont pris en charge par l'équipe locale, l'intervenant pivot du centre régional ou suprarégional demeure accessible, à la fois pour le patient et pour l'équipe locale.

Dans les grands centres régionaux ou suprarégionaux où l'on traite un nombre important de cas, une approche par équipe spécialisée dans le traitement d'une tumeur particulière est encouragée. Il serait souhaitable que chacune de ces équipes ait son intervenant pivot. Ainsi, un intervenant pivot pourra travailler uniquement auprès des femmes atteintes de cancer du sein, un autre auprès des personnes ayant un cancer du poumon, ou un cancer gynécologique ou urologique, par exemple. Cependant, si le volume de patients n'est pas assez élevé, un intervenant pivot pourra être membre de plus d'une équipe.

Dans les centres où le volume de patients est plus faible, un intervenant pivot pourra être responsable de l'ensemble des personnes atteintes de cancer. Dans les centres locaux où le volume de patients est très petit, le rôle d'intervenant pivot pourra représenter une partie seulement des tâches d'un professionnel (à condition qu'on respecte le temps nécessaire à l'exercice de la fonction d'intervenant pivot).

Si le traitement a commencé avec une équipe régionale et que le patient doit par la suite être dirigé vers une équipe suprarégionale (par exemple, pour une greffe de moelle osseuse, une deuxième chirurgie ou une chimiothérapie plus complexe), l'intervenant pivot du patient demeurera celui du niveau régional. Il assurera la liaison avec l'intervenant pivot spécialisé du niveau suprarégional, qui sera probablement la personne de référence la plus importante pendant cette période.

Évidemment, il n'y a pas de relation d'autorité entre les intervenants pivots des divers niveaux. Par contre, l'intervenant pivot de l'équipe suprarégionale aura une expertise poussée dans un domaine donné, ce qui lui permettra de mettre son expérience au service des intervenants des autres niveaux.

Les fonctions secondaires de l'intervenant pivot, qui sont davantage liées à ses interactions avec l'organisation suprarégionale, régionale et locale des soins et des services, sont les suivantes.

- Évaluer et améliorer l'efficacité et la qualité des soins et des services.
- Participer aux différents comités (organisationnels, sur les tumeurs).
- Être disponible et collaborer avec les autres équipes du réseau ainsi que les groupes d'entraide et les ressources bénévoles.
- Influencer l'orientation et le développement organisationnel dans la pratique des soins et des services.
- Coopérer avec les organisations locales, régionales et suprarégionales.
- Collaborer aux différents projets de recherche.
- Participer à la réalisation des objectifs globaux de l'établissement et du réseau, et aux différents projets en oncologie.
- Contribuer à l'organisation de nouveaux services et de nouvelles activités.

4. CARACTÉRISTIQUES LIÉES À L'INTERVENANT PIVOT

Pour permettre à l'intervenant pivot d'exercer une présence significative auprès de la personne atteinte d'un cancer, certaines caractéristiques sont essentielles.

4.1. Une personne qui fait partie d'une équipe

La surspécialisation et le développement des technologies et des connaissances liées aux soins entraînent la nécessité de se regrouper, de coordonner les efforts et de coopérer pour travailler ensemble à l'atteinte d'un même but¹⁸. Le PQLC s'appuie sur le travail des équipes pour répondre à l'ensemble des besoins des personnes atteintes et de leurs proches. Au sein d'une équipe, la première place doit être accordée à la personne soignée. L'équipe permet à l'intervenant pivot de recevoir l'avis et l'appui de ses collègues. C'est avec elle que les questions sont posées et les hypothèses formulées, dans le but de solutionner des problèmes souvent complexes. Pour que les autres professionnels puissent conseiller adéquatement l'intervenant pivot, celui-ci devrait disposer d'une grille d'évaluation lui permettant de rapporter des informations complètes, suffisamment étoffées.

Afin de pouvoir répondre précisément aux besoins d'information de la personne atteinte au sujet de la maladie et des traitements, le partenariat étroit entre les médecins qui proposent l'orientation thérapeutique et l'intervenant pivot est primordial.

4.2. Un expert facilement accessible et stable

Les personnes atteintes de cancer disent éprouver beaucoup de difficulté à joindre leur médecin ou même à savoir qui joindre, selon le problème qui se présente. L'intervenant pivot doit être capable d'évaluer des situations complexes, tant sur le plan physique que sur le plan psychosocial, et d'enclencher les interventions nécessaires. Afin de répondre aux nombreux besoins d'information parfois très pointus, afin de pouvoir rassurer et conseiller le patient ou de l'orienter rapidement vers d'autres professionnels, l'intervenant pivot possédera des connaissances en oncologie, sur la maladie et ses traitements, sur le soulagement des symptômes et sur l'adaptation psychosociale, entre autres. Il n'a pas besoin d'être accessible 24 heures par jour mais sa disponibilité doit être connue des personnes atteintes et des autres professionnels. De même, la réponse aux appels de ces derniers doit être fiable et rapide. L'intervenant pivot doit posséder les connaissances, les habiletés et l'expérience requises pour exercer ce rôle avec efficacité.

La personne atteinte d'un cancer rencontre de multiples acteurs à travers les phases du diagnostic, des traitements puis des soins de fin de vie. Parmi tous ces professionnels, l'intervenant pivot doit être une figure stable, et ce, tout au long de l'évolution de la maladie, qu'il y ait guérison ou décès du patient.

¹⁸ L. PRONOVOST, *L'équipe et les relations : deux réalités essentielles à l'interdisciplinarité*, Sherbrooke, Le Feuillet universitaire, Les Presses de l'Université de Sherbrooke, 2000.

Étant en contact avec la personne atteinte depuis le début de la maladie, il sera en mesure de transmettre aux autres professionnels une vision globale et transversale de celle-ci : les différents épisodes, les traitements reçus, les réactions au diagnostic, le cheminement par rapport à la maladie et ses effets, etc.

Ainsi, chaque personne atteinte aura un intervenant pivot, qu'elle soit traitée au niveau local, régional ou suprarégional, ou à plus d'un niveau. Idéalement, cet intervenant sera celui de l'équipe qui aura à assumer la plus grande partie du suivi du patient. Cela ne signifie pas que la personne atteinte devra toujours s'adresser à l'intervenant pivot. D'autres personnes, tout aussi importantes, assureront, à divers moments ou sur une base continue, différents aspects des soins et des services, que ce soit le médecin de famille, l'infirmière en chimiothérapie, le travailleur social ou les infirmières du CLSC. Le patient décidera lui-même à qui il veut s'adresser, selon la situation. Cependant, l'intervenant pivot demeurera toujours un expert accessible, quelle que soit l'étape de la maladie. Nous aborderons plus en détail cet élément dans le prochain chapitre.

La personne atteinte doit pouvoir s'adresser à quelqu'un non seulement durant le traitement mais aussi après le traitement. Actuellement, il y a un vide de ce côté, alors que le patient a de la difficulté à joindre le médecin spécialiste ou qu'il n'a pas toujours de médecin de famille. C'est seulement lorsqu'il y a une récurrence que la personne est reprise en charge par le système pour de nouveaux traitements ou pour des soins palliatifs. Après le traitement, l'intervenant pivot jouera donc un rôle important pour rassurer la personne sur des symptômes qui soulèvent le spectre d'une récurrence, pour l'orienter ou pour l'aider à surmonter des difficultés de réinsertion dans la vie quotidienne et professionnelle, etc. Encore une fois, il pourra offrir lui-même les services nécessaires, s'ils sont de sa compétence, ou s'adresser à d'autres professionnels ou à des ressources communautaires, selon l'analyse de la situation.

Soulignons ici les besoins particuliers des enfants. Avec un taux de guérison de plus de 70 %, les enfants qui survivent à un cancer pédiatrique sont de plus en plus nombreux et augmentent de façon exponentielle. Ces jeunes vont subir, durant toute leur vie, les effets à long terme des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie. Ils doivent aussi avoir un suivi spécialisé pour le reste de leur vie. Ceci est un exemple des contacts de l'intervenant pivot suprarégional avec des professionnels des centres locaux en vue de transmettre des informations très spécialisées.

Il faudra prévoir des mécanismes de remplacement durant les absences et les vacances de ces personnes, car la fonction deviendra vite indispensable.

4.3. Un professionnel qui établit une relation d'aide dès l'annonce du diagnostic ou le plus tôt possible après cette annonce

Tous les professionnels sont appelés à établir et à développer une relation professionnelle basée sur la confiance et le respect avec la personne atteinte d'un cancer afin de pouvoir l'aider à faire face à son problème de santé. Pour l'intervenant pivot, l'établissement d'une véritable relation d'aide avec la personne est essentiel. En effet, grâce à cette approche, l'intervenant pivot offre à la personne atteinte les conditions nécessaires pour qu'elle puisse traverser une épreuve, gérer

une situation actuellement ou potentiellement problématique, trouver un fonctionnement personnel plus satisfaisant et donner un sens à son existence¹⁹.

Être présent au moment du diagnostic permet à l'intervenant pivot de devenir immédiatement une personne significative, connue, rattachée à l'équipe de soins. Cela se fait déjà dans certains milieux. À d'autres endroits, la personne atteinte lui est adressée immédiatement après l'annonce, de telle sorte qu'elle est rencontrée le jour même par quelqu'un qui pourra lui fournir rapidement l'information et le soutien dont elle a besoin. À défaut de rencontrer la personne atteinte rapidement, l'intervenant pivot devrait la joindre par téléphone le plus tôt possible. La référence à des ressources particulières (travailleur social et psychologue) pourra ainsi être faite rapidement, au besoin.

4.4. Un professionnel accessible là où se trouve le patient (localisation géographique)

Étant donné l'importance de l'information dans la coordination et la continuité des soins, l'intervenant pivot sera généralement rattaché à l'établissement où se décide l'orientation thérapeutique. Cependant, si la décision est prise par l'équipe régionale ou suprarégionale alors que le traitement lui-même est assuré dans sa plus grande partie par l'équipe locale par exemple, l'intervenant pivot de l'équipe régionale transmettra toute les données recueillies à l'intervenant pivot de l'équipe locale.

L'intervenant pivot régional demeurera une personne-ressource experte, accessible par téléphone, tant pour le patient que pour les membres de l'équipe locale. La communication entre les intervenants pivots sera chose courante et facilitera de beaucoup la continuité des services entre les établissements, à condition de bénéficier du soutien technologique adéquat.

4.5. Un porte-parole, un représentant de la personne atteinte d'un cancer

Devant un système complexe, des soins très spécialisés, une multitude d'acteurs et une société de plus en plus multiculturelle, l'intervenant pivot joue, sans lui être exclusif, le rôle de porte-parole, de représentant de la personne atteinte. Il doit manifester un respect profond des croyances, des valeurs et des choix de la personne atteinte d'un cancer. Dans l'optique de promouvoir la qualité de vie, qui est par définition une notion personnelle et subjective, l'intervenant pivot devra transmettre à l'équipe les préoccupations, les valeurs et les choix de la personne atteinte et, au besoin, prendre la défense de cette personne. Cette fonction est décrite comme étant l'*advocacy* dans la littérature.

¹⁹ H. LAZURES, *Vivre la relation d'aide : approche théorique et pratique d'un critère de compétence de l'infirmière*, Montréal, Édition Décarie Inc., 1998, 192 p.

4.6. Une approche globale dans laquelle l'accent est mis sur la qualité de vie

La diminution de l'effet de la maladie et l'amélioration de la qualité des soins seront possibles grâce au travail des équipes. Cependant, l'intervenant pivot a, de façon particulière, la responsabilité de s'assurer qu'on tient compte de la personne dans sa globalité et non pas seulement de ses symptômes physiques ou de sa réponse au traitement. L'expertise de l'intervenant pivot vient de sa vision d'ensemble de la personne atteinte d'un cancer à travers tout le cheminement qui mène cette personne de la santé à la maladie et peut-être à la mort. La base de son travail est de toujours mettre la priorité sur la qualité de vie, l'adaptation, la réintégration familiale et sociale ainsi que sur la promotion de la santé à court et à long terme.

5. L'INTERVENANT PIVOT PAR RAPPORT AUX AUTRES ACTEURS DU RÉSEAU

L'intervenant pivot ne travaille pas seul, bien au contraire. Il est membre d'une équipe multidisciplinaire en oncologie, autre élément essentiel du PQLC en vue d'améliorer la qualité des soins aux personnes atteintes de cancer. Dans l'équipe, l'intervenant pivot assume des fonctions particulières, en collaboration étroite avec plusieurs autres personnes qui ont déjà des rôles et des responsabilités bien définis : médecins, travailleurs sociaux, infirmières des unités de soins ou des cliniques, réceptionnistes, entre autres.

5.1 Un rôle en complémentarité avec les acteurs des équipes locale, régionale et suprarégionale

L'intervenant pivot travaille en équipe avec les collègues de son centre hospitalier, avec les oncologues des centres spécialisés et avec les intervenants pivots ou autres professionnels des lieux où la personne sera dirigée pour recevoir des soins (ex. : un CLSC, une clinique privée ou un autre établissement).

Son rôle varie selon la phase du traitement et les autres acteurs intéressés. Ainsi, il sera primordial entre le diagnostic et le début du traitement, période qui représente habituellement un vide pour la personne qui vient d'apprendre qu'elle est atteinte d'un cancer et qui est en attente d'une chirurgie ou d'une radiothérapie.

Lorsque le traitement commence, l'intervenant pivot transmet l'information pertinente concernant le patient aux professionnels qui prodigueront les soins, quelles que soient les modalités thérapeutiques choisies (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie). L'intervenant pivot travaille en complémentarité avec ces autres professionnels qui jouent à leur tour un rôle prépondérant.

L'intervenant pivot établit un lien entre les professionnels au moment des changements de traitement (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, greffe de moelle osseuse, traitements de fin de vie). Durant la rémission, il peut être mis à contribution au besoin, puis être à nouveau en retrait durant la phase palliative alors que l'infirmière du maintien à domicile et le médecin de famille reviennent à l'avant-plan.

L'infirmière de l'hôpital

L'infirmière soignante, dans une unité de soins ou une clinique externe, assume la responsabilité d'un ensemble d'interventions (soins directs, enseignement, relation d'aide) durant une étape de la maladie, mais elle ne peut le faire pendant toute la durée de la maladie. L'infirmière soignante est en effet centrée sur les soins à administrer, alors que la priorité de l'intervenant pivot est l'adaptation et la qualité de vie dans toutes leurs composantes.

La présence d'un intervenant pivot ne modifie pas les responsabilités de l'infirmière soignante quant aux soins à donner et au suivi à faire. Ces professionnels échangeront des informations en vue d'une prestation de soins plus personnalisée et mieux adaptée aux besoins de la personne atteinte. Des mécanismes devront être mis en place dans les établissements et le réseau pour que ces échanges d'information se fassent facilement.

L'assistante infirmière-chef de l'unité de soins ou de la clinique externe où sont administrés les traitements de chimiothérapie a un rôle de coordination et de concertation en vue d'agencer tous les rendez-vous du patient sur une base très ponctuelle. L'intervenant pivot et l'assistante infirmière-chef travailleront en étroite collaboration pour le mieux-être des patients.

Le médecin de famille

Le médecin de famille est un acteur de première importance pour la personne atteinte d'un cancer. Il demeure un professionnel que la personne peut joindre pour un problème de santé, lié ou non à sa maladie cancéreuse. Il peut être présent durant toute la durée de la maladie et offrir de l'information et un soutien au patient et à ses proches, travaillant ainsi toujours de concert avec l'intervenant pivot.

Le médecin de famille intervient très tôt dans la phase diagnostique et, souvent, il coordonnera la référence à l'équipe d'oncologie régionale ou suprarégionale responsable des choix de la thérapie. Il sera appelé de plus en plus souvent à collaborer avec l'équipe locale d'oncologie pour le suivi du patient après son traitement et il sera présent pendant la phase palliative de la maladie.

La présence d'un intervenant pivot qui connaît les ressources disponibles, le fonctionnement du milieu, le type de traitements et les délais prévisibles offrira au patient une ressource experte supplémentaire sur le plan de l'information, du soutien et de la coordination des services. Rappelons que cette ressource s'ajoute parce que les personnes atteintes comme les divers acteurs ont signifié que ces fonctions étaient souvent manquantes dans le réseau. Cela ne limite en rien l'accès des personnes à leur médecin de famille et ne restreint nullement le rôle central que joue celui-ci auprès de ses patients.

L'infirmière du CLSC

Durant certaines phases de la maladie, en particulier durant la fin de vie, l'infirmière du CLSC sera très présente auprès de la personne atteinte et de ses proches. Son rôle est fondamental : elle est, avec le médecin de famille, la principale ressource à cette étape. Elle offre soutien et information, et elle coordonne les services qui doivent être organisés pour le malade : soins infirmiers, médication, lien avec le médecin, orientation du patient vers les autres professionnels, aide ménagère, répit, etc. Elle donne des soins directs au patient et communique au besoin avec l'intervenant pivot pour adapter les services. Une meilleure coordination diminuera les inquiétudes de la famille et pourra limiter les admissions à l'hôpital. Pour faciliter la prestation des soins lorsque le patient regagne son domicile, l'intervenant pivot fera les résumés nécessaires à l'équipe qui prend la relève et au médecin de famille.

5.2. Quelques distinctions à faire

Le gestionnaire de cas

Comme nous l'avons mentionné dans le chapitre 2, le suivi systématique des patients a été implanté dans de nombreux hôpitaux au Québec grâce à des postes de coordonnatrice de suivi, d'infirmière de suivi systématique, de gestionnaire de cas, etc. Les définitions de fonction varient selon les milieux et certaines peuvent se rapprocher beaucoup de l'intervenant pivot. Mais le plus souvent, les programmes de gestion de cas ou de suivi systématique s'attardent à un épisode de soins plutôt qu'à toute l'évolution de la maladie (même si cela commence à changer, en particulier au niveau des personnes atteintes de maladies chroniques).

L'intervenant pivot se distingue donc principalement du gestionnaire de cas par le fait qu'il poursuit, en tout premier lieu, l'objectif de diminuer l'effet de la maladie et de maintenir une qualité de vie optimale et qu'il est en relation avec la personne atteinte durant toute la durée de la maladie et non seulement pour les quelques jours d'un épisode de soins, au moment d'une chirurgie par exemple. De plus, dans certains milieux, le gestionnaire de cas assure l'élaboration, l'implantation et l'évaluation d'un processus de suivi avec des normes de qualité et de durée de séjour pour un ensemble de personnes ayant un même problème de santé, mais il n'a pas de contacts directs avec les patients. Finalement, la préoccupation qui a fait naître le suivi systématique des patients était d'augmenter l'efficacité et la qualité des services alors que l'objectif premier de l'intervenant pivot est l'humanisation des soins et l'intégration des services. Ces objectifs ne sont toutefois pas contradictoires, bien que la priorité puisse être différente. Il est probable que, pour bien gérer une clinique, on ait recours à un gestionnaire de cas. Ceci peut être très utile mais n'exclurait pas la présence de l'intervenant pivot.

L'infirmière primaire (primary nursing)

Dans certains milieux de soins, entre autres pour l'administration de la chimiothérapie, une infirmière est responsable de l'ensemble des services qui sont offerts à un patient, c'est-à-dire qu'elle évalue les besoins, planifie et coordonne les interventions (incluant le soutien et l'enseignement), les réévalue, etc. Elle n'administre pas nécessairement elle-même tous les soins mais elle est la première répondante. Ce modèle d'infirmière primaire se rapproche beaucoup de l'intervenant pivot. Cependant, il en diffère par le fait que cette infirmière est en relation avec la personne atteinte durant un épisode de soins seulement, par exemple pour la chimiothérapie. Cette infirmière est souvent, avec le médecin, la professionnelle la plus importante pour la personne atteinte à cette étape mais, à la fin de celle-ci, elle transmettra l'information à l'intervenant pivot pour la suite des événements (un autre type de traitement, la période de rémission, etc.).

L'infirmière de liaison

L'intervenant pivot joue un rôle important au niveau de la coordination et de la liaison. Cependant, cette fonction ne doit pas être confondue avec la liaison elle-même, car elle est plus large quant à l'importance accordée à l'information et au soutien et parce qu'elle la dépasse en durée, étant donné que l'intervenant pivot couvre toute l'évolution de la maladie.

6. COMPÉTENCES NÉCESSAIRES

Pour remplir adéquatement ses fonctions, l'intervenant pivot devra avoir les compétences suivantes :

- une formation en sciences de la santé, notamment en sciences biologiques, pharmacologiques, psychologiques et sociales, et en promotion de la santé ;
- des connaissances approfondies en oncologie ;
- des habiletés sur le plan de la relation d'aide et des communications interpersonnelles ;
- de bonnes capacités à résoudre des problèmes ;
- une motivation à travailler auprès des personnes atteintes d'un cancer ;
- une facilité à travailler en équipe.

Par son leadership professionnel, l'intervenant pivot sait mobiliser tous les acteurs visés, tant sur le plan clinique que sur le plan organisationnel, dans le but de procurer à la personne atteinte une qualité de vie optimale. Il doit bien connaître le réseau des services publics, communautaires et privés, et comprendre la nécessité de créer des liens avec l'ensemble des professionnels intéressés. Enfin, une expérience clinique de quelques années dans la spécialité est un atout précieux pour remplir adéquatement ces rôles.

Par sa formation, l'infirmière est habilitée à travailler sur tous les aspects biologiques, psychologiques et sociaux d'un problème de santé. Elle nous semble donc la professionnelle la mieux placée pour assumer la fonction d'intervenant pivot. On ne veut pas exclure ici un professionnel qui joue déjà le rôle de personne-ressource vis-à-vis d'un patient, par exemple le médecin de famille, le travailleur social, le psychologue ou l'agent de pastorale. Dans tous les cas, l'intervenant pivot, membre d'une équipe multidisciplinaire en oncologie, établira une relation avec cet autre professionnel afin de maximiser l'utilisation des ressources et d'aider la personne atteinte d'un cancer dans son cheminement. Les travailleurs sociaux ont évidemment une formation plus poussée quant à la relation d'aide, mais ils ne peuvent assurer de la même façon la fonction d'information sur la maladie et les traitements qui est au cœur du rôle de l'intervenant pivot. Cependant, ils seront des partenaires extrêmement précieux au sein de l'équipe (à tous les niveaux) pour faciliter l'adaptation du patient à la maladie, travailler à améliorer les relations à l'intérieur de la famille, soutenir et stimuler les ressources de la personne atteinte et de son réseau social, etc.

Le PQLC recommande que des ressources spécialisées sur le plan psychosocial soient offertes à toutes les personnes atteintes d'un cancer. De même, l'Association canadienne d'oncologie psychosociale recommande dans ses normes que les besoins de services psychosociaux des patients et des familles soient évalués systématiquement à l'aide d'outils appropriés²⁰. En effet, toutes les personnes atteintes d'un cancer devraient bénéficier d'un soutien psychosocial professionnel, comme cela se fait dans certains milieux ou avec certaines populations. Cela suppose un ajout de ressources psychosociales, que nous souhaitons. Un intervenant pivot travaillera encore plus efficacement avec l'aide adéquate de son équipe. Il dirigera vers les ressources spécialisées toutes les personnes qui ont davantage besoin de soutien. Chaque équipe définira elle-même les critères qui devront mener à une référence pour un suivi psychosocial.

²⁰ CANADIAN ASSOCIATION OF PSYCHOSOCIAL ONCOLOGY. *Psychosocial Oncology Services in Canada: Standards of Care*, 1999.

7. CONDITIONS ESSENTIELLES À LA RÉALISATION DES RÔLES DE L'INTERVENANT PIVOT

Pour permettre à l'intervenant pivot de remplir ses fonctions, certaines conditions sont essentielles.

La première est celle d'un **ajout de ressources**. Dans l'état actuel du système de santé, les professionnels en place ne peuvent pas assumer ces tâches en plus de celles qu'ils ont déjà. Actuellement, de façon générale, on remédie à certains besoins criants mais de façon fragmentée. Dans certains milieux, le rôle de pivot est assumé par une personne qui a déjà d'autres fonctions (nous en verrons un exemple dans le chapitre 8). Cependant, lorsque le nombre de patients est important, il faut que l'intervenant pivot consacre l'essentiel de son temps à cette fonction, de façon à y accorder vraiment la priorité. Étant donné que la grande majorité des personnes atteintes de cancer au Québec n'ont pas accès à un intervenant pivot, il faudra que les régies régionales s'engagent concrètement à appuyer des projets.

L'intervenant pivot doit **être choisi sur la base de ses compétences**, c'est-à-dire à la fois sur ses connaissances en oncologie et ses aptitudes sur le plan de la relation d'aide, du travail en équipe, etc. Il pourra donc s'agir d'une infirmière bachelière aux niveaux local et régional, et d'une infirmière clinicienne spécialisée au niveau suprarégional.

Le rôle de l'intervenant pivot doit **être reconnu par tous les membres de son équipe**. Le nouveau fonctionnement qui naîtra des équipes avec un intervenant pivot devra être apprécié et soutenu par les oncologues en place ainsi que par l'administration hospitalière. C'est à cette condition qu'il pourra être efficace comme porte-parole du patient, dans ses différentes fonctions. Il doit avoir l'appui de ses supérieurs. Tous ces éléments sont relevés par Fillion *et al.* dans la conclusion de leur rapport²¹. En effet, selon les auteures, il est essentiel que l'intervenant pivot recueille un large consensus de l'équipe clinique en oncologie et qu'il ait une très bonne crédibilité dans le milieu spécialisé. Il doit aussi avoir un solide ancrage institutionnel.

L'intervenant pivot doit avoir **une charge de travail adéquate** qui lui permette d'assumer les diverses responsabilités liées à ses rôles. En effet, l'aspect de la coordination des soins est essentiel, tant pour la personne atteinte d'un cancer que pour l'établissement, mais l'intervenant pivot doit aussi avoir le temps pour l'information et l'accompagnement. Il doit donc avoir un nombre de cas acceptable, en tenant compte des besoins particuliers des personnes dont il s'occupe et des autres tâches qu'il doit assumer.

L'intervenant pivot doit être **responsable** de son travail et **autonome dans la gestion de son temps**. Cela doit être connu.

Il faudra offrir des **activités de formation** aux intervenants pivots pour les aider à commencer dans ce nouveau rôle puis à développer davantage leurs connaissances et leur habileté dans les interventions, comme le mentionne l'équipe du projet en gériatrie des Bois-Francs²². Il est à prévoir que les professionnels d'une même région géographique ainsi que tous les intervenants pivots de la province échangeront des outils et des procédés de travail entre eux et participeront ardemment à établir le réseau québécois tant souhaité.

²¹ L. FILLION, D. MORIN ET L. SAINT-LAURENT, *Description du concept de l'intervenant pivot : approche théorique et qualitative*, rapport présenté à l'équipe de recherche sur le dossier clinique informatisé en oncologie, Québec, Université Laval, 2000, 54 p.

²² DURAND *et al.*, *Mécanisme de coordination des services géro-geriatriques des Bois-Francs*, présentation des recherches évaluatives et résultats préliminaires, in Actes du congrès scientifique Autonomie et vieillissement, Sherbrooke, Institut universitaire de gériatrie, 1999, p. 120-128.

8. EXEMPLES EN ONCOLOGIE AU QUÉBEC

Au Québec, divers milieux ont implanté des projets qui ressemblent au concept de l'intervenant pivot. Afin d'illustrer davantage ce concept, nous présentons quelques exemples de ce qui se fait déjà. Cela permettra de voir la diversité des expériences, selon le milieu et la population visée.

Le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) a été un pionnier dans le domaine. Avec son programme Qualité de vie instauré en 1981, le CHUS offre aux personnes atteintes de cancer de rencontrer une infirmière le plus tôt possible après le diagnostic. Celle-ci évalue les stratégies d'adaptation et les renforce, offre l'information nécessaire et fait la relation entre les divers services. À l'occasion d'une réunion de l'équipe interdisciplinaire, la situation de la personne est évaluée et l'équipe décide des interventions qui doivent être faites, par exemple l'orientation vers un travailleur social ou un psychologue, des clarifications avec l'équipe médicale, etc. Lorsque la personne quitte l'hôpital, la relation avec les ressources de la communauté est établie. Si la personne est réhospitalisée ou si elle a d'autres besoins particuliers, elle peut rencontrer à nouveau l'infirmière responsable du programme. En fin de vie, la même équipe est disponible pour assurer le soutien, l'information et la coordination si le malade est hospitalisé et établir une relation avec la communauté à l'occasion du retour à domicile.

À Baie-Comeau sur la Côte Nord, à Maria en Gaspésie et à Rouyn en Abitibi, des infirmières assument depuis plusieurs années un rôle qui se rapproche de la notion décrite ici. Dans un cas, c'est une infirmière de la clinique de chimiothérapie qui assume ce rôle parce qu'elle est appelée par le médecin à rencontrer le patient dès le diagnostic et qu'elle assure un suivi après le traitement de chimiothérapie. Dans les deux autres cas, ce sont des infirmières des unités de soins, particulièrement intéressées par ces patients, qui sont appelées par le chirurgien à assumer ces fonctions dès l'annonce du diagnostic. Dans ces petits hôpitaux, la fonction d'intervenant pivot n'est qu'une partie de la tâche de ces infirmières. Celles-ci profitent du soutien de leur équipe de travail qui leur permet de se libérer au moment opportun pour exercer ce rôle.

Dans plusieurs hôpitaux, l'infirmière de recherche clinique assume pour les patients sous étude une bonne part des fonctions de l'intervenant pivot en ce qui concerne de la coordination des soins et l'information. Elle est disponible et accessible. Si le patient a des questions ou des symptômes qui l'inquiètent, il l'appelle. Étant très proche du médecin, elle fait rapidement le suivi et elle coordonne l'ensemble des activités liées au protocole de recherche. Cependant, ce rôle ne commence pas toujours au moment du diagnostic et il s'arrête lorsque le protocole de recherche est terminé. De même, à l'hôpital Sainte-Justine, les infirmières du centre de jour en oncologie pédiatrique assument plusieurs interventions dévolues à l'intervenant pivot auprès de l'enfant et de ses parents.

L'infirmière de suivi systématique des patients en neuro-oncologie au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) joue aussi le rôle d'un intervenant pivot. Elle voit le nouveau patient en même temps que l'équipe de neuro-oncologie qui décide avec lui de l'orientation thérapeutique. Elle évalue ses besoins biologiques, psychologiques, sociaux et ses attentes ainsi que celles de sa famille. Elle élabore avec lui un plan de soins et coordonne les soins dont il a besoin. Elle utilise la relation d'aide pour faciliter l'adaptation du patient au cancer et assurer son soutien émotionnel. Elle assure la communication avec les autres professionnels de l'équipe ainsi qu'avec les autres services de l'hôpital ou de la communauté. Elle demeure une personne à qui le malade peut se référer tout au long du processus, même s'il retourne dans sa communauté où les soins sont assurés par le CLSC et le médecin de famille.

9. IMPLANTATION DE LA FONCTION D'INTERVENANT PIVOT

Comme nous le mentionnions dans le chapitre 8, des fonctions qui se rapprochent de celles de l'intervenant pivot existent déjà au Québec, à la fois dans de grands centres auprès d'une population particulière et dans de petits centres locaux pour différents patients. De nombreuses infirmières assument une partie de ces fonctions, dans divers milieux, mais souvent sans cohérence, parfois en doublement, et sans évaluation ni compilation de ce qui est fait. De plus, dans cette implantation du suivi systématique des patients, de nombreux établissements travaillent depuis quelques années à mieux structurer et coordonner les soins et l'enseignement donnés aux patients. On peut donc bâtir sur cette expérience en élargissant la perspective pour y inclure toutes les actions de l'intervenant pivot. Donner une structure à ce rôle va officialiser et améliorer ce qui se fait déjà.

Afin d'offrir à toutes les personnes atteintes de cancer les compétences d'un intervenant pivot, il faut s'inspirer de ce qui existe déjà et aller plus loin. Dans tous les cas, il sera important de travailler avec une philosophie de soins propre à chaque équipe multidisciplinaire en oncologie. On devra de plus faire la description des fonctions de chacun des professionnels de manière à promouvoir l'harmonie et l'efficacité à l'intérieur des équipes.

Les régies régionales sont responsables de l'implantation du programme dans leurs régions respectives. Les régies auront donc le rôle de mobiliser les acteurs des régions afin que ceux-ci mettent en place les éléments du PQLC à leur niveau. De leur côté, chacun des centres offrant des services en oncologie devra définir la nature des services existant ainsi que ses besoins, en tenant compte du nombre de patients et des mandats reçus.

Dans certains cas, il pourra suffire d'élargir le mandat de certaines personnes qui sont déjà responsables de la coordination des soins et de l'enseignement donnés à des patients pour étendre la durée de leur intervention (c'est-à-dire dès le diagnostic et tout au long de la durée de la maladie). Le rôle des infirmières coordonnatrices du suivi systématique pourrait par exemple être élargi, ce qui permettrait d'utiliser l'expertise déjà en place avec des patients particuliers.

Dans d'autres milieux, il faudra davantage implanter de nouvelles pratiques, développer le travail d'équipe et l'interdisciplinarité, et créer, en collaboration avec tous les professionnels intéressés, un ou plusieurs postes d'intervenant pivot.

Dans certains centres (par exemple l'hôpital Sainte-Justine et l'hôpital Maisonneuve-Rosemont), on assiste actuellement à l'élaboration de projets de pratique avancée en soins infirmiers (*nurse practitioner* ou *advanced practice nurse*). Ces infirmières sont responsables d'une clientèle donnée auprès de laquelle elles exercent des responsabilités larges qui recourent en partie ce qui est fait actuellement par les résidents en médecine. Elles détiennent une expertise spécialisée et pourraient aussi jouer le rôle d'intervenant pivot, dans la mesure où ces fonctions sont prévues dans leurs responsabilités. Afin d'éviter la multiplication inutile des acteurs, il serait préférable d'avoir, par exemple, deux infirmières de pratique avancée assumant chacune le rôle de pivot pour la moitié des patients (en plus de leurs fonctions de pratique avancée) plutôt qu'une infirmière de pratique avancée et un intervenant pivot qui voient les mêmes patients, avec les risques de doublement que cela entraîne.

Il faudra évidemment définir clairement les responsabilités de l'intervenant pivot dans son milieu, prévoir les activités de formation et mettre sur pied des mécanismes d'évaluation afin de s'assurer que les résultats atteints soient conformes aux objectifs poursuivis.

Il n'est pas facile de calculer le nombre d'intervenants pivots qui seront nécessaires dans chaque milieu. Ce nombre pourra varier selon l'intensité des traitements nécessaires, l'effet de la maladie, la durée de vie, etc. Le Conseil québécois de lutte contre le cancer donnera un peu plus tard des lignes directrices à cet égard.

CONCLUSION

La fonction d'intervenant pivot sera nouvelle dans de nombreux centres d'oncologie. Le modèle proposé dans le présent document devrait être appliqué avec souplesse en tenant compte des particularités de chaque milieu mais en respectant les caractéristiques intrinsèques de la fonction :

- un professionnel expert au sein d'une équipe multidisciplinaire ;
- une personne facilement accessible, responsable de répondre aux besoins d'information et de soutien de la personne atteinte d'un cancer ;
- un acteur qui aide à diminuer l'effet de la maladie, favorise l'adaptation à la maladie et le maintien d'une qualité de vie optimale, dès le diagnostic et tout au long de la maladie ;
- une personne qui contribue à assurer la continuité, l'intégration et l'humanisation des soins et des services.

En plus d'avoir une influence importante sur la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer et de leurs proches, l'intervenant pivot aura fort probablement un effet sur le coût des services. En effet, le suivi systématique des patients a démontré son efficacité tant pour réduire la durée de l'hospitalisation, que pour diminuer les visites à l'urgence et les réhospitalisations²³. De même, en facilitant une meilleure coordination des soins, l'intervenant pivot permettra d'éviter les doublons et de s'assurer que les interventions sont faites au meilleur moment, ce qui fera diminuer les coûts. En prévoyant certains problèmes, l'intervenant pivot permettra d'éviter en partie les situations de crise ou d'en diminuer les conséquences. En effet, les crises sont coûteuses en souffrance physique et psychologique, mais aussi pour le système de santé. Les personnes en crise ont souvent besoin de plus de ressources et de façon plus intensive qu'à d'autres moments. Le suivi systématique permet d'éviter ou de prévenir certaines crises²⁴. À cause de leur rôle dans la coordination et le suivi, les intervenants pivots pourront aussi avoir cette influence.

Bower et Falk, pionnières du suivi systématique, affirment que, même si diverses populations peuvent profiter du suivi systématique, les personnes les plus susceptibles d'en bénéficier sont les personnes atteintes de maladies chroniques. En effet, ce sont elles qui ont le plus de risque de subir les résultats négatifs de soins fragmentés. Les personnes atteintes de cancer sont dans cette situation. L'intervenant pivot pourra leur procurer, en plus d'une intégration de leurs soins et des services qui leur sont destinés, l'information et soutien favorisant leur adaptation à la maladie et à ses conséquences.

Implanter au Québec un réseau d'intervenants pivots qui travaillent partout où des soins sont offerts aux personnes atteintes de cancer est certes un grand défi, mais il vaut la peine d'être relevé. À court terme, cela exigera un investissement supplémentaire. À moyen et à long terme, les avantages seront importants, tant sur le plan humain que sur celui des coûts.

²³ S.J. GIBSON, *et al.*, « CNS-Directed Case Management: Cost and Quality in Harmony », *Journal of Nursing Administration*, vol. 24, n° 6, 1994, p. 45-51.

²⁴ K.A. BOWER ET C.D. FALK, « Case Management as a Response to Quality, Cost and Access Imperatives », in *E.L. Cohen, Nurse Case Management in the 21st Century*, Toronto, Mosby, 1996, p. 161-167.

ANNEXE

CAS TYPE ILLUSTRANT LE RÔLE DE L'INTERVENANT PIVOT

Afin d'illustrer le travail de l'intervenant pivot auprès d'une personne atteinte d'un cancer et de ses proches, regardons son rôle auprès de M^{me} Lavoie²⁵, durant toutes les étapes de la maladie.

Diagnostic

M^{me} Lavoie, 35 ans, secrétaire dans une petite entreprise, mariée depuis deux ans et sans enfant, vit dans une petite municipalité. Elle a consulté son médecin de famille pour des saignements vaginaux anormaux et des malaises dans le bas-ventre. Après quelques examens, celui-ci l'informe d'un diagnostic de cancer du col de l'utérus et l'envoie à un gynécologue de l'équipe régionale en oncologie. Ce spécialiste complète la recherche et propose à M^{me} Lavoie une chirurgie à visée curative (hystérectomie radicale et lymphadénectomie).

Pendant la rencontre avec le gynécologue, l'intervenant pivot de l'équipe régionale est présent. À la suite de la consultation médicale, il propose une rencontre à M^{me} Lavoie. Il lui offre d'abord son soutien puis il évalue l'ensemble de la situation et ses implications immédiates : bouleversement à la suite du diagnostic récent, crainte de la chirurgie et peur de mourir ; légère douleur facilement soulagée par de l'acétaminophène mais grande fatigue due à l'insomnie depuis l'annonce du diagnostic ; éloignement de son réseau social ; détresse d'apprendre qu'elle perdra sa fertilité (le couple souhaitait avoir bientôt un enfant) ; peur de l'effet sur sa relation de couple et inquiétude au regard de sa situation financière car elle a un nouvel emploi.

Les principales préoccupations de M^{me} Lavoie étant précisées, des interventions d'information (sur la maladie, les traitements et les ressources disponibles), de soutien et de résolution des problèmes, sont entreprises. La relation de confiance étant établie, l'intervenant pivot assure M^{me} Lavoie de sa disponibilité. Il consulte le médecin sur la pertinence pour M^{me} Lavoie de recevoir un sédatif pour quelques jours. Elle sera opérée dans trois jours et l'intervenant pivot lui donne des renseignements sur les ressources en rapport avec le logement à coût abordable pour elle-même (en attendant la chirurgie) et pour faciliter la présence d'un proche durant l'hospitalisation.

À l'occasion d'une réunion, l'équipe multidisciplinaire établit le plan de soins et de services qui sera présenté à M^{me} Lavoie. Une orientation est faite vers la travailleuse sociale, étant donné les répercussions importantes de la maladie sur le couple. La discussion du cas permet à tous les membres de l'équipe de constater que M^{me} Lavoie présente un risque élevé d'avoir des difficultés d'adaptation à cause des effets physiques immédiats de la maladie. En effet, M^{me} Lavoie a mentionné que son conjoint travaille au salaire minimum et qu'il la soutient peu lorsqu'elle vit des difficultés. Elle est peu entourée socialement, car elle n'a qu'une amie dans la petite localité où elle demeure et qu'elle la connaît seulement depuis son mariage. Son père est décédé ; elle est proche affectivement de sa mère qui habite dans une autre région et de sa sœur qui vit à Vancouver. Pour elle, la perte de sa fertilité est un drame terrible. Elle est particulièrement inquiète de sa survie, car elle a perdu une amie à cause d'un cancer du sein il y a un an.

²⁵ Cas fictif.

Traitement

L'intervenant pivot transmet l'information aux infirmières de l'unité de soins où M^{me} Lavoie sera opérée. Il rencontre cette dernière la veille de la chirurgie pour voir si les signes de détresse ont diminué. La chirurgie se déroule bien ainsi que la période postopératoire. Cependant, le rapport de pathologie démontre la présence de facteurs pouvant augmenter le risque de récurrence. Le gynécologue recommande donc à M^{me} Lavoie de recevoir des traitements de radiothérapie externe qui seront administrés au centre régional, cinq jours par semaine durant cinq semaines, quatre semaines après la chirurgie. M^{me} Lavoie accepte. Elle retourne chez elle pour les premières semaines de convalescence. L'intervenant pivot s'assure avant son départ que la relation est établie avec le médecin de famille et le CLSC pour le suivi et l'intervention sociale dans son milieu ; il lui remet une liste des ressources communautaires de sa région ; il transmet l'information nécessaire à l'équipe de radiothérapie, s'assure que M^{me} Lavoie pourra avoir une place à l'hôtellerie durant ses traitements et l'avise de sa disponibilité en cas de problème.

M^{me} Lavoie revient au centre régional pour ses traitements de radiothérapie qui se déroulent bien mais qui entraînent de la fatigue ainsi qu'une inflammation et une rigidité vaginales. Elle reçoit les conseils nécessaires des spécialistes en radiothérapie. L'intervenant pivot la revoit durant son séjour afin de s'assurer qu'elle connaît les moyens pour atteindre une qualité de vie optimale.

Rémission

La travailleuse sociale du CLSC voit M^{me} Lavoie régulièrement au début de sa convalescence puis après sa radiothérapie, pour favoriser son processus d'adaptation à la situation mais son conjoint refuse de participer à ces rencontres. À ce moment-ci, la travailleuse sociale peut prévoir que, s'il y avait une récurrence, le conjoint serait difficilement capable de soutenir son épouse et elle incite donc M^{me} Lavoie à consolider les relations avec sa famille.

Huit semaines après la fin des traitements de radiothérapie, M^{me} Lavoie rappelle l'intervenant pivot pour un symptôme de fatigue persistante qui l'inquiète mais elle est rassurée, car celui-ci l'informe que c'est probablement normal dans sa situation. La fatigue diminue peu à peu par la suite.

Après quelques mois, M^{me} Lavoie reprend son travail et la plus grande partie de ses activités. Cependant, pour elle, la vie n'est pas revenue à la normale. Elle demeure inquiète au moindre symptôme ; elle est irritable et elle se fatigue plus facilement. Les relations dans le couple sont tendues, d'autant plus que M^{me} Lavoie est stressée à l'occasion des relations sexuelles, car elle craint d'avoir mal et a toujours à l'esprit la perte de sa fertilité.

Récurrence

Un an et demi plus tard, M^{me} Lavoie se dit constipée et éprouve une douleur sourde au bas-ventre. Inquiète, elle appelle l'intervenant pivot qui lui conseille d'aller voir son médecin de famille dans les plus brefs délais et l'assure de la disponibilité de l'équipe. Elle voit son médecin de famille qui juge essentiel de la diriger vers le gynécologue de l'équipe régionale. L'intervenant pivot facilite la visite en obtenant le rendez-vous et prévient le gynécologue de la situation. Celui-ci poursuit l'examen qui mène rapidement au diagnostic d'une maladie récurrente étendue à l'ensemble du bassin. Les options thérapeutiques étant

limitées, le gynécologue propose à M^{me} Lavoie d'être dirigée vers le gynéco-oncologue de l'équipe suprarégionale pour des traitements qui ne sont pas offerts en région et il contacte ce dernier.

De son côté, l'intervenant pivot contacte l'infirmière de cette équipe, lui parle de M^{me} Lavoie, lui décrit sa situation globale et l'informe des interventions faites jusqu'à maintenant ainsi que des résultats obtenus. Cette infirmière de l'équipe suprarégionale est elle-même un intervenant pivot pour les patientes de gynéco-oncologie dont l'orientation thérapeutique est décidée d'emblée par son équipe (par exemple, pour le cancer de la vulve). Au près de M^{me} Lavoie, elle aura un rôle important mais ponctuel à jouer durant l'épisode de soins au centre suprarégional. L'intervenant pivot de M^{me} Lavoie demeurera la même personne déjà connue au niveau régional avec qui elle a établi un lien de confiance dès le diagnostic de sa maladie. Cependant, l'infirmière de l'équipe suprarégionale aura la responsabilité de tenir compte des données fournies par l'intervenant pivot, de s'assurer de la coordination des soins et des relations avec les équipes régionale et locale, selon le besoin, pour que ces équipes reprennent la responsabilité du suivi au moment opportun. Elle demeurera une personne-ressource spécialisée en gynéco-oncologie.

Le transfert de M^{me} Lavoie est organisé : elle sera hospitalisée, sa mère l'accompagnera et pourra résider à peu de frais près du centre hospitalier. Son mari, qui croit qu'elle dramatise la situation, viendra la rejoindre en fin de semaine.

Deuxième traitement

M^{me} Lavoie est prise en charge rapidement à son arrivée à l'hôpital. L'examen est terminé et le gynéco-oncologue lui annonce que le meilleur traitement est une exentération pelvienne avec installation d'une urostomie et d'une iléostomie incluant résection vaginale et création d'un néo-vagin. Elle est atterrée, sa mère aussi. Elle se sent incapable d'annoncer cela à son mari. L'infirmière et la travailleuse sociale de l'équipe suprarégionale unissent leurs efforts à ceux des infirmières de l'unité de soins pour soutenir M^{me} Lavoie et sa mère, pour aider la première à donner des nouvelles à son mari et tous les aider à vivre cette période de choc.

La chirurgie aura lieu deux jours plus tard. Le conjoint de M^{me} Lavoie arrive. Celle-ci pleure beaucoup tandis que lui est agressif. Il accuse l'équipe d'avoir posé un mauvais diagnostic, de dramatiser la situation et de vouloir mutiler sa femme « en se servant d'elle comme d'un cobaye pour faire des expériences ». Envers son épouse, il est distant ou agressif selon les moments. Les membres de l'équipe doivent se concerter régulièrement pour faire face à la situation de crise en ayant une attitude tolérante envers le conjoint, en acceptant sa colère, en lui offrant du soutien et des explications lorsqu'il accepte d'en recevoir. Mais la situation demeure tendue et l'époux est peu réceptif quant à l'aide qui lui est offerte. M^{me} Lavoie est très triste ; sa mère essaie de la soutenir.

La chirurgie se déroule bien et les résultats semblent positifs. Le mari retourne chez lui, car il a « déjà trop perdu de journées de travail ». Peu à peu, M^{me} Lavoie émerge de sa tristesse, reprend un peu ses forces et commence l'apprentissage des soins de ses stomies. L'infirmière de l'équipe suprarégionale s'assure avec l'équipe régionale de l'organisation du retour à domicile et transmet à l'intervenant pivot de M^{me} Lavoie l'information sur ce qui s'est passé durant cet épisode de soins, les interventions qui ont été faites et le suivi à donner. L'enseignement sur les soins des stomies sera poursuivi par l'infirmière du maintien à domicile et le suivi psychosocial sera assuré par la travailleuse sociale du CLSC.

Nouvelle rémission

De retour à son domicile, M^{me} Lavoie voit son état physique se stabiliser ; elle reprend un peu ses forces mais demeure incapable de recommencer à travailler. Son conjoint est toujours agressif. Après un certain temps, le gynécologue confirme au couple qu'il peut recommander à avoir des relations sexuelles. M^{me} Lavoie accepte les relations de temps à autre malgré la douleur qu'elle ressent, car elle craint de plus en plus de perdre son conjoint. L'arrêt de travail étant prolongé, la situation financière du couple est plus difficile. M^{me} Lavoie dit régulièrement qu'elle a peur d'être abandonnée et de mourir, malgré les traitements qu'elle a subis.

La travailleuse sociale du CLSC réussit à établir un lien de confiance avec le mari qui lui exprime son immense difficulté à voir sa femme dans cet état et son désir de la laisser pour fuir la situation et sa propre peur de la mort. Il veut cependant attendre un peu avant de prendre cette décision. Après s'être confié à la travailleuse sociale, il devient un peu plus tolérant. M^{me} Lavoie reçoit un bon soutien de son amie, de sa mère qui vient à l'occasion et de sa sœur, par téléphone.

Nouvelle récurrence

Après six mois de rémission, la situation recommence à se détériorer. Le médecin de famille contacte l'équipe régionale ; M^{me} Lavoie passe quelques examens qui confirment une atteinte pulmonaire en plus d'une récurrence régionale. Le gynécologue lui annonce qu'il n'y a plus de traitements curatifs à lui offrir mais que des traitements de confort actifs lui seront proposés par l'équipe locale. L'intervenant pivot offre à M^{me} Lavoie le soutien nécessaire durant son bref séjour au centre régional et s'assure que la situation est prise en main par le médecin de famille et le CLSC. Devant la détérioration évidente de l'état de santé de sa femme, le mari décide de ne pas se séparer d'elle tout en précisant qu'il ne se sent pas capable de s'impliquer dans les soins destinés à son épouse.

Phase palliative et soins de fin de vie

M^{me} Lavoie retourne à son domicile et les services de santé sont planifiés de façon adéquate. Sa mère vient s'installer chez elle et une infirmière du CLSC s'assure avec les autres membres de son équipe (le médecin de famille, la travailleuse sociale, le pharmacien et un bénévole d'un groupe communautaire) de maintenir M^{me} Lavoie dans un confort optimal, tant sur le plan physique que sur le plan psychosocial. M^{me} Lavoie et ses proches se sentent en confiance, car ils savent qu'ils peuvent joindre quelqu'un en tout temps advenant une aggravation de la situation. M^{me} Lavoie souhaite rester chez elle le plus longtemps possible. Elle vit des moments de grande tristesse et d'autres où elle est plus sereine. Parfois, elle vit avec son conjoint des moments de complicité qui durent peu de temps, mais qui leur font mutuellement du bien. La travailleuse sociale offre du soutien à la mère qui trouve très pénible de voir mourir sa fille si jeune.

Un mois plus tard, entourée de sa mère et de son conjoint qui demeure distant et déchiré, M^{me} Lavoie décède chez elle, après avoir reçu des soins qui ont permis de bien contrôler ses symptômes physiques et d'alléger sa détresse psychologique. L'infirmière du CLSC avise l'intervenant pivot du décès de M^{me} Lavoie et la travailleuse sociale offre un suivi au mari pour le deuil.

