

Communication associée au thème principal de CALASS 2011

«La gouvernance dans tous ses états : de la gestion des systèmes de santé à la prise en charge du patient»

et destinée à la session 8

«Itinéraires cliniques de patients complexes»

**Les défis organisationnels liés à la collaboration
tout au long de la trajectoire de services en cancer colorectal à Québec (Canada)**

par

Michèle Aubin, MD, PhD, FCMF, CCMF

Professeur titulaire,

Département de médecine familiale et de médecine d'urgence

Titulaire de la Chaire de soins palliatifs,

Faculté de Médecine, Université Laval

Michele.aubin@fmed.ulaval.ca

2690 Chemin des Quatre-Bourgeois

Québec (Québec) G1V 0B7

Monique Carrière Ph.D.,

Professeur titulaire

Département de réadaptation

Faculté de médecine de l'Université Laval

Membre du Groupe de Recherche sur l'Inclusion sociale, l'Organisation des services et

l'Évaluation en Santé mentale (GRIOSE-SM)

Michèle St-Pierre Ph. D.,

Professeure titulaire

Département de management, Faculté des Sciences de l'administration, Université Laval.

Véronique Lagrange, M.Sc.

Professionnelle de recherche, GRIOSE-SM

La coordination des services en cancer colorectal et la collaboration interprofessionnelle constituent des défis de taille. En effet, une multitude d'acteurs de différentes disciplines, rattachés à divers établissements sont appelés à intervenir au cours des différentes étapes. Basée sur la théorie de la structuration de Giddens (1987), cette étude décrit les caractéristiques et les enjeux de chacune des étapes franchies par les personnes atteintes de cancer colorectal. Elle fait également ressortir les difficultés rencontrées aux passages entre ces différentes étapes, ainsi que certaines stratégies pour contrer la fragmentation des soins.

Los desafíos organizacionales relacionados con la colaboración en los servicios de atención al cáncer colorrectal en Québec (Canadá)

por

Michèle Aubin, MD, PhD, FCMF, CCMF
Profesora Titular,
Departamento de Medicina Familiar y de Medicina de Urgencia
Titular de la Cátedra de Cuidados Paliativos,
Facultad de Medicina, Universidad Laval
Michele.aubin@mfa.ulaval.ca
2690 Chemin des Quatre-Bourgeois
Québec (Québec) G1V 0B7

Monique Carrière Ph.D.,
Profesora Titular
Departamento de Readaptación
Facultad de Medicina de la Universidad Laval
Miembro del Grupo de Investigación sobre la Inclusión Social, Organización de los Servicios
y Evaluación en Salud Mental (GRIOSE-SM)

Michèle St-Pierre Ph. D.,
Profesora Titular
Departamento de Gestión, Facultad de Ciencias Administrativas, Universidad Laval.

Véronique Lagrange, M.Sc.
Asistente de Investigación, GRIOSE-SM

La colaboración interprofesional y la coordinación de los servicios de atención al cáncer colorrectal constituye un gran desafío. En efecto, una multitud de actores de diversas disciplinas, vinculadas a diferentes instituciones, participan en diferentes etapas de la trayectoria de atención al paciente con cáncer colorrectal. Este estudio se basa en la Teoría de la Estructuración de Giddens (1987) y describe las características y desafíos de cada una de las etapas que atraviesan las personas con cáncer colorrectal. También se subrayan las dificultades identificadas en esas diferentes etapas así como algunas estrategias utilizadas para contrarrestar la fragmentación de los servicios.

Introduction

Cette étude sur la trajectoire de services pour le cancer colorectal part du constat des gestionnaires et des intervenants quant au fait qu'il persiste des délais d'intervention ainsi qu'une difficulté à construire et à entretenir un réseau de services intégrés pour cette clientèle. Une multitude d'acteurs de plusieurs disciplines et rattachés à divers programmes et établissements interviennent au cours des différentes étapes que franchit la personne atteinte d'un cancer colorectal. Leurs positions et leurs moyens diffèrent ainsi que les finalités de leurs actions. De plus, le cancer colorectal est difficile à diagnostiquer et, avec le développement de nouveaux traitements qui améliorent la survie, il devient une maladie chronique, ce qui implique un suivi à long terme. Enfin, dans le contexte actuel où les actions de lutte au cancer se multiplient et où de nouvelles ressources sont investies, il y a lieu d'être attentif à la coordination des transformations envisagées pour ne pas qu'il en résulte de la confusion et des pertes d'énergie.

Les objectifs de cette recherche sont orientés vers la compréhension de la trajectoire actuelle qu'empruntent les personnes atteintes de cancer colorectal et situe les interactions entre les acteurs de 1^{er} et de 2^e ligne dans leurs contextes, puis vers la détermination des moyens susceptibles d'améliorer la collaboration entre les uns et les autres.

Méthodologie

Pour aborder la complexité de la situation, une stratégie de recherche qualitative et socio-constructiviste a été retenue. L'étude a reçu l'approbation des comités d'éthique du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de la Vieille-Capitale et du Centre Hospitalier Universitaire de Québec (CHUQ), milieux où s'est déroulée l'étude. En s'inspirant de la théorie de la structuration de Giddens¹, la parole a été donnée à toutes les catégories d'acteurs et considérée en lien avec leur position, de même que l'action a été située dans son contexte spatio-temporel et examinée en tenant compte à la fois de l'intentionnalité de l'acteur et du rapport dialectique entre les actions-interactions et les éléments structurels mobilisés pour agir. Toutes les catégories de personnes concernées par le cancer colorectal sur le territoire du CSSS de la Vieille-Capitale ont pris la parole au cours de l'étude.

Des entrevues individuelles (28) ou de groupe (6) ont été réalisées selon la disponibilité et la préférence des participants. Les médecins et les gestionnaires ont été rencontrés plutôt individuellement, tandis que les autres participants ont été vus en petit groupe. Au total, 43 personnes ont exprimé leurs points de vue sur les thèmes suivants : leur vécu au cours du processus, leurs attentes, les actions qu'ils ont posées et les moyens qu'ils ont pris, leur appréciation de la situation, leurs réflexions sur les éléments qui facilitent ou contraignent la trajectoire de services et leurs suggestions pour faciliter la collaboration entre les différents acteurs. Les premières entrevues ont été faites avec les patients et leurs proches afin de partir de leur perspective. Les quatre principales catégories de participants sont représentées dans les proportions suivantes : 25 % de patients et proches; 25 % de médecins (médecins de famille et différents types de médecins spécialistes); 32 % d'infirmières et d'autres professionnels; 7 % de gestionnaires.

Principaux résultats

Quatre étapes de la trajectoire de services s'actualisent dans des contextes spatio-temporels différents à prendre en compte pour comprendre l'action des acteurs et les conséquences qui en résultent : 1) consultation-investigation ; 2) examens spécialisés, annonce du diagnostic et

orientation thérapeutique ; 3) traitements oncologiques curatifs et palliatifs; 4) soins palliatifs et fin de vie. De plus, avant même la première étape de consultation-investigation, le comportement des patients et l'accès aux services ont une influence déterminante sur les délais d'intervention. Par exemple, certains patients ayant observé les mêmes symptômes chez des proches ayant eu un cancer vont voir leur médecin rapidement, alors que plusieurs autres ne présentent pas de symptômes, ignorent la présence de symptômes ou négligent de consulter même en présence de signaux d'alarme, ce qui retarde d'autant leur entrée dans le système de soins.

LA PREMIERE ETAPE : LA CONSULTATION-INVESTIGATION

Le patient peut amorcer cette étape de consultation-investigation de différentes façons, amenant des délais de consultation plus ou moins longs. Ainsi, il peut prendre rendez-vous avec son médecin de famille s'il en a un, ou consulter à une clinique réseau ou à l'urgence si les symptômes sont d'une gravité importante.

Le médecin de famille est habituellement le premier acteur interpellé par le patient à cette étape. Il peut procéder à l'investigation en éliminant les diagnostics différentiels ou minimiser les symptômes et n'intervenir que lorsque le patient insiste suffisamment pour identifier la source de ses problèmes persistants. Mais le médecin de famille peut référer directement le patient au spécialiste sans demander d'examen spécifiques, ce qui n'assure pas le patient d'une progression accélérée dans la trajectoire et, dans certains cas, peut même entraîner un plus long délai.

Les moyens dont disposent les médecins de famille pour la référence et l'investigation peuvent varier selon leur contexte de pratique. Ainsi, certains médecins en cabinet privé sont isolés et ne disposent pas de toutes les ressources d'un réseau structuré, alors que ceux associés à une clinique réseau, par exemple, peuvent recourir à des infirmières de liaison et à un corridor de services bien établis, avec des documents approuvés pour transmettre et prioriser les demandes de consultation et d'examen. Pour leur part, les médecins travaillant à l'urgence d'un centre hospitalier ont accès rapidement au plateau technique et aux spécialistes de l'hôpital lorsque la situation l'exige. Enfin, il arrive que certains patients tentent de contacter eux-mêmes un médecin spécialiste pour obtenir un examen diagnostique rapidement.

La clé de cette première étape semble résider dans la priorisation des demandes, l'échange d'informations pertinentes et précises, et le recours à des procédures claires, respectées des médecins de famille et des spécialistes. L'utilisation d'un formulaire standard et informatisé est souhaitée par ceux qui reçoivent et utilisent ces informations. Comme la majorité des médecins de famille n'utilisent pas de dossier informatisé et qu'il n'y a pas de dossier unique, les médecins n'ont pas tous accès à la même information. Le réseautage et le bon usage des ressources les plus performantes apparaissent cruciaux dès cette première étape.

LA DEUXIEME ETAPE : LES EXAMENS SPECIALISES, LE DIAGNOSTIC ET L'ORIENTATION THERAPEUTIQUE

Les délais pour entamer cette deuxième étape peuvent varier d'une semaine à 6 mois selon les mesures prises à l'étape précédente par le médecin et le patient. Une fois le contact établi avec un spécialiste, tous les examens s'enchaînent sur une très courte période. Toutefois, les délais pour le dépistage en l'absence de symptômes sont plus longs. Cette deuxième étape

menant au diagnostic est marquée par l'incertitude et l'inquiétude des personnes atteintes qui sont laissées à elles-mêmes, ce qui leur fait dire l'importance d'entretenir l'espoir.

L'intervenant principal à cette étape est le médecin spécialiste et souvent le gastroentérologue. C'est lui, voyant souvent le patient pour la première fois au moment de la coloscopie, qui lui fait part de la forte suspicion d'un cancer et qui enclenche la suite du processus en le référant aux autres spécialistes ou services, pour des examens complémentaires afin de préciser le diagnostic et la situation globale du patient. Au lieu du gastroentérologue, l'intervenant majeur peut aussi être le chirurgien à qui a été directement référé le patient après la première consultation médicale ou après la coloscopie.

Cette deuxième étape se déplace donc vers le milieu hospitalier et spécialisé ; elle fait appel à la technologie et vise à identifier le cancer et à établir la stratégie pour le combattre. C'est un moment déterminant dans l'ensemble du parcours. Après l'établissement du diagnostic par le spécialiste, des informations quant au diagnostic et au plan thérapeutique sont transférées au médecin référent. Si ce dernier est le médecin de famille, il recevra l'information, mais si le patient s'est présenté à l'urgence ou s'il a été référé par un autre médecin, il est probable que le médecin de famille apprenne la nouvelle après tout le monde ou qu'il ne soit pas informé du tout.

L'annonce du diagnostic au patient semble ne pas se faire de façon formelle ou elle peut être faite par une personne sans lien significatif avec lui. Un grand nombre de médecins semblent ressentir un malaise à parler du cancer et certains laissent à d'autres la responsabilité d'annoncer la mauvaise nouvelle et le plan d'intervention. Les proches déplorent l'absence de soutien et de réponses à leurs questions. De façon générale, les patients se plaignent d'avoir à encaisser plus ou moins seuls le choc de l'annonce du diagnostic, sans compter qu'il leur faut ensuite assumer seuls le fardeau de l'annoncer eux-mêmes à leurs proches et de leur demander de passer des tests de dépistage.

Cette étape est relativement courte puisqu'une fois entamée, elle peut se conclure en moins d'un mois. Les dimensions instrumentales du choix de la stratégie thérapeutique et de la coordination des rendez-vous prennent la plus grande place chez les intervenants. Ils reconnaissent adopter une attitude directe et pragmatique. Parallèlement, le patient se sent dépassé et se soumet assez passivement au plan qu'on lui propose, car il souligne être ébranlé et avoir de la difficulté à enregistrer et assimiler toutes les informations qui lui sont livrées à ce moment quant au diagnostic et aux services disponibles.

LA TROISIEME ETAPE: LES TRAITEMENTS ONCOLOGIQUES CURATIFS ET PALLIATIFS

À l'étape des traitements oncologiques qui se situent en 2^e ligne, principalement à l'hôpital, les interventions sont mises en place rapidement et une multitude de nouveaux acteurs entrent en scène, selon l'orientation thérapeutique retenue et les autres besoins identifiés. C'est une étape qui peut durer des années pour chaque patient compte tenu des nouveaux traitements et de leur succès qui allonge la durée de vie. Des protocoles précisent la durée et la fréquence des traitements et des suivis.

Cette étape se vit en grande partie sur un mode ambulatoire, avec, au besoin, des hospitalisations très courtes. Cette manière de faire exige beaucoup de coordination dans un

contexte où les intervenants jugent que les ressources ne sont pas suffisantes pour donner les services et faciliter cette coordination essentielle.

Les patients ont tendance à refuser les services psychosociaux qu'on leur propose à cette étape, et ils ne les acceptent souvent qu'en dernier ressort, s'appuyant aussi longtemps que possible sur leurs proches. Les services psychosociaux seraient offerts trop tôt dans le processus (mauvais *timing*) et il conviendrait de réitérer cette offre à différents moments de la trajectoire de soins selon les besoins identifiés chez les patients. À cet effet, un outil de dépistage systématique de la détresse est d'ailleurs en cours d'implantation.

Les infirmières et, en particulier, les infirmières pivot (IPO) jouent un rôle appréciable et apprécié par les patients au moment des traitements oncologiques. Intégrées de façon récente à l'organisation des services oncologiques, diverses manières de faire sont explorées quant à leur rattachement, leur répartition et leur fonctionnement. Les patients ne semblent pas sentir la présence ou la disponibilité d'une équipe ; ils investissent donc une seule personne. Pour eux, les IPO constituent un point de référence, une ressource attentive, stable et polyvalente pour résoudre toutes sortes de problèmes et les orienter vers les ressources appropriées. Bien que certains des rôles des IPO - évaluer, enseigner, informer, soutenir et coordonner - soient définis dans le programme gouvernemental québécois de lutte contre le cancer, les tâches accomplies peuvent varier substantiellement de l'une à l'autre de même que les attentes des différents intervenants face à elles. Dans un contexte de manque de soutien clérical, plusieurs médecins espèrent voir les infirmières pivots jouer un rôle de coordination, de continuité, de prise en charge globale et de résolution de problème.

Le mode d'organisation des soins peut varier beaucoup selon que le patient subit ou non une chirurgie, qu'il reçoit de la radiothérapie, et/ou de la chimiothérapie. Les intervenants concernés par la chirurgie ont pour habitude de travailler seuls et non pas en équipe multidisciplinaire, ils ne se réunissent donc pas pour coordonner leurs efforts et n'ont pas l'habitude de déléguer des tâches à d'autres. Comme l'hospitalisation est de courte durée, ce sont les infirmières du centre local de services communautaires (CLSC) qui prennent le relais pour les soins de plaie et ceux relatifs à la colostomie, le cas échéant. Dans la plupart des cas, ce fonctionnement parallèle basé sur des ajustements réciproques des uns et des autres s'avère satisfaisant. Néanmoins, la coordination systématique des actions et le partage clair des tâches pourraient améliorer le mode de fonctionnement, en particulier dans les cas plus complexes.

Lorsque le patient reçoit de la radiothérapie, la prise en charge se fait en externe ou pendant l'hospitalisation et s'effectue de manière intensive durant 20 à 30 jours. Tout est planifié et organisé afin que 90 % des personnes aient accès au traitement dans un délai de 4 semaines. Dans ce contexte de travail structuré et de rencontres interdisciplinaires, une routine rassurante prend forme pour les soignants, les patients et leurs proches.

Si le patient reçoit de la chimiothérapie, il rencontrera aléatoirement les différents membres du groupe d'hémato-oncologues et de nombreux autres intervenants. La durée de cette étape peut varier et s'étendre sur plusieurs mois, voire des années, contrairement aux traitements de chirurgie et de radiothérapie qui sont bien circonscrits dans le temps. L'intervention à tour de rôle des spécialistes de l'équipe comporte des difficultés d'ordre relationnel : elle donne

lieu à des rencontres impersonnelles et freine le développement d'un lien significatif avec le patient. L'approche fragmentée où les problèmes liés au cancer sont traités séparément de ceux non directement reliés à celui-ci complique la vie du patient. Les hémato-oncologues rencontrés reconnaissent les lacunes de leur fonctionnement instauré il y a 25 ans, mais ils invoquent comme principales justifications, les importantes pressions qu'ils subissent en lien avec leur charge de travail, l'enjeu de vie ou de mort inhérent au cancer qui les confronte à une lourde charge émotive des patients et de leurs proches, sans oublier le fait qu'ils trouvent difficile la prise de décision d'arrêt des traitements.

Le travail avec l'équipe se balise différemment selon les professionnels interpellés. Les hémato-oncologues interagissent fréquemment, mais de façon assez instrumentale avec les infirmières et les pharmaciens qui interviennent lors des traitements des patients. La collaboration avec les pharmaciens est étroite et dite satisfaisante. Quant aux infirmières pivots, elles ne discutent pas de façon formelle avec les hémato-oncologues pour convenir ensemble d'un fonctionnement satisfaisant. Les réunions d'équipe semblent être davantage orientées vers des questions opérationnelles touchant le patient que sur des questions fondamentales relatives aux objectifs d'intervention ou sur des questions organisationnelles. Les liens entre le médecin de famille et les hémato-oncologues se résument aux informations que ces derniers envoient au médecin référent au début et à la fin du traitement (si c'est lui qui a référé le patient). Ils n'ont pas d'outils ni de procédure standardisée pour transmettre ces informations. Il leur arrive de répondre à des demandes d'informations de la part du médecin de famille, mais ils ne les consultent pas à leur tour, ce qui entraîne une communication à sens unique. Au cours de cette étape, les médecins de famille vont n'assurer le suivi et le soutien de leur patient atteint de cancer que s'ils avaient déjà un bon lien avec lui, ou si d'autres problèmes de santé se manifestent parallèlement. En fait, c'est généralement au cours des traitements de chimiothérapie que les patients perdent contact avec leur médecin de famille pour toutes sortes de raisons et, notamment, parce que les traitements occupent beaucoup de place et que les problèmes qui y sont liés les ramènent à l'équipe hospitalière. Plus le médecin de famille est interpellé tôt, informé et mis à contribution, plus il pourra rester actif auprès du patient.

À cette étape, un défi se pose de conjuguer les approches médicales et psychosociales. Le dépistage des problèmes psycho-sociaux et la difficulté d'y arrimer les acteurs pouvant proposer des solutions au bon moment constituent des enjeux importants, tout comme la définition des priorités et la présence des ressources. Enfin, lorsqu'il y a chimiothérapie, la définition des rôles de chacun et le partage des tâches représentent aussi des défis majeurs pour éviter les duplications, les omissions ou les conflits et assurer l'efficacité de l'équipe. Il y a notamment des décisions à prendre et à communiquer quant à l'annonce du pronostic et au transfert en soins palliatifs de 1^{er} ou de 2^e ligne. L'animation et la coordination de l'équipe restent également à améliorer.

LA QUATRIEME ETAPE : LES SOINS PALLIATIFS ET LA FIN DE LA VIE

Cette étape implique souvent un changement d'intervenants même si plusieurs patients veulent continuer à être suivis à l'hôpital par leur médecin traitant. Il n'y a pas de ligne de démarcation claire entre les soins curatifs et les soins palliatifs. Le passage à l'étape des soins palliatifs est ambigu, le patient pouvant y entrer sans en être informé, même si parfois les proches en savent davantage sur son état de santé et son pronostic. La période de fin de

vie doit être distinguée des soins palliatifs eux-mêmes qui sont reconnus pour viser le soulagement de la douleur et des autres symptômes l'amélioration de la qualité de vie et du confort des personnes. Selon les intervenants en soins palliatifs, ces soins devraient être introduits plus précocement en cours de traitement pour soulager le patient et l'aider dans son cheminement. Ils trouvent important de parler de la fin avec le patient et de connaître ses désirs, mais constatent que d'une part, il est difficile de ménager des temps de rencontre entre eux et les autres médecins spécialistes, en raison de leurs horaires respectifs chargés, et que, d'autre part, souvent, les médecins connaissent mal le patient comme ils le voient à tour de rôle.

Les participants s'entendent pour dire qu'il revient à un médecin d'annoncer au patient qu'il entre en phase de fin de vie ou en soins palliatifs, mais la question est : quel médecin doit le faire ? Les uns avancent que c'est le rôle du médecin en soins palliatifs, alors que ceux-ci affirment que c'est celui du médecin spécialiste traitant. Quand une équipe d'hématologues assure le suivi du patient, qui est le médecin traitant ? En fait, il ne semble pas facile de trancher sur cette question car la trajectoire et les directives d'accès aux soins palliatifs ne sont pas claires. La carence en ressources humaines, le fort roulement de personnel et le manque de lits en soins palliatifs compliquent davantage les choses.

Outre les soins palliatifs offerts à l'hôpital - à l'unité des soins palliatifs ou dans une autre unité-, ceux-ci peuvent se vivre également à domicile - avec le soutien de l'équipe de soins palliatifs du CLSC. Par contre, pour vivre la fin de vie à domicile, il est habituellement nécessaire d'avoir des proches capables d'assurer des soins et aptes à le faire à temps plein, ainsi qu'un médecin de famille disponible qui accepte d'assurer l'accompagnement à domicile jusqu'au bout.

Les intervenants du CLSC vont souvent interagir avec l'infirmière pivot de l'hôpital pour obtenir des informations récentes et précises, les médecins de famille le font aussi quand ils connaissent son existence. La coordination des activités entre le CLSC et l'hôpital est difficile en raison de la méconnaissance des uns et des autres et de leurs conditions d'action.

L'équipe du CLSC, qui compte des médecins de famille, se réunit une fois par semaine. Ces réunions demandent du temps mais, elles permettent aux médecins de l'équipe de faire des recommandations pour tous les patients, même ceux suivis par un médecin non rattaché au CLSC. L'infirmière de l'équipe fait le suivi avec ces médecins de l'extérieur et avec les infirmières pivots s'il faut obtenir des informations. L'information transmise est un élément clé des soins palliatifs en CLSC et passe par un outil disponible en format électronique, soit la demande de services inter-établissements (DSIE). Les intervenants souhaitent que cet outil soit amélioré et transmis plus précocement. On songe également à utiliser davantage les technologies de communication, comme le télécopieur pour les échanges en particulier avec les médecins de l'extérieur du CLSC et les appels conférences pour leur participation aux discussions d'équipe.

De leur part, les patients semblent étonnés de l'abondance des services à cette étape et de la rapidité avec laquelle tout est mis en place. C'est à la fois rassurant et bousculant pour eux, car plusieurs acteurs vont envahir leur quotidien.

Discussion

Le cancer colorectal est fréquent, difficile à diagnostiquer et il peut entraîner des traitements et un suivi passablement longs, ce qui génère un gros volume d'activités. Malgré la bonne volonté de tous les acteurs ainsi que les importants efforts consentis pour la lutte au cancer, le nombre de variables à considérer de même que leur combinaison avec ou sans interaction compliquent la situation et dessinent des trajectoires singulières et quelquefois éprouvantes pour les uns et les autres.

La description des quatre principales étapes du parcours des personnes atteintes de cancer colorectal et des intervenants qui les accompagnent a permis de mettre en évidence les différents acteurs, leurs préoccupations, leurs actions et interactions, les moyens qu'ils mobilisent pour intervenir ainsi que les réflexions qu'ils s'en font. Chacune des étapes s'inscrit dans un contexte différent, avec sa place dans le processus médico-hospitalier, sa durée, ses lieux distincts, son rythme propre et ses enjeux respectifs.

Force est de constater dans un premier temps que la première (consultation-investigation) et la dernière étape (soins palliatifs - fin de vie) sont moins formalisées que ne le sont la deuxième (examens spécialisés-diagnostic-orientation thérapeutique) et la troisième (traitements oncologiques). Également, les passages d'une part, entre la première et la deuxième étape (entrée dans le circuit des spécialistes en milieu hospitalier dans un sens et retour d'informations au médecin de famille dans l'autre sens) et, d'autre part, entre la troisième et la quatrième étape (transfert des spécialistes aux médecins de famille dans un sens, et introduction des soins palliatifs pendant la phase des traitements dans l'autre sens) apparaissent les plus névralgiques. En effet, ce sont dans ces espaces d'interaction mal balisés entre des groupes d'acteurs différents et campés dans des contextes distincts qu'on observe le plus d'insatisfaction, de délais et de difficultés à arrimer les services. Parallèlement, il existe généralement un fossé entre les médecins spécialistes et les médecins de famille, de même qu'une sorte de malentendu entre les médecins et les autres acteurs infirmiers et professionnels, sans parler de la méconnaissance générale des uns et des autres ainsi que des processus.

DES ETAPES PLUS OU MOINS FORMALISEES

L'avant-première étape (la pré-consultation), la première étape et la dernière sont moins formalisées car il n'y a pas de parcours fixe et constant pour tout le monde. Avant la première consultation ainsi qu'à l'étape de la consultation investigation proprement dite, plusieurs scénarios sont possibles, avec plusieurs portes d'entrée dans le système, les patients et les médecins pouvant adopter différentes stratégies selon leur contexte, leur perception et les ressources dont ils disposent. Les ressources médicales sont nombreuses mais dispersées dans la communauté et relativement isolées, en comparaison à celles spécialisées réunies dans le milieu hospitalier. Chaque médecin de famille rencontre un nombre limité de patients susceptibles de présenter un cancer colorectal. Les décisions varient avec les personnes qui les prennent. Il y a beaucoup d'incertitude et il n'y a pas encore de procédure unique et officielle, ni de point de repère quant au délai à respecter lors de cette première étape où on ignore encore la présence d'un cancer colorectal. Par ailleurs, on ne dispose pas d'outils communs pour transmettre l'information efficacement et référer au médecin spécialiste approprié, afin de poursuivre les examens et de poser le diagnostic. La méconnaissance des

acteurs, des rôles qu'ils peuvent jouer, de même que des processus en place nuisent à la circulation efficace des patients dans le système de santé.

Parallèlement, la quatrième étape est caractérisée par la singularité des situations de chacun des patients quant au contexte et au sens qu'ils attribuent à la vie, à la maladie et à la mort. Même s'il existe différentes options, elles ne sont pas toutes accessibles en raison de la pénurie des ressources en soins palliatifs (hospitalières, communautaires ou familiales), de la méconnaissance ou de la confusion qui persistent chez les intervenants, ou encore parce que le lien entre le patient et son médecin de famille s'est étiolé, voire brisé pendant la phase précédente alors concentrée sur le traitement du cancer. Comme il existe un malaise à aborder la fin de la vie et la mort, il arrive qu'on persévère dans les traitements et qu'on manque de temps pour accompagner la personne en fin de vie et répondre à ses besoins spécifiques et à ceux de ses proches. La priorité accordée aux soins palliatifs en CLSC fait qu'on déploie un maximum de ressources en un minimum de temps, mais dans un climat d'urgence et souvent de non-dit. Ici aussi, une partie des décisions varient selon les individus qui les prennent. Les outils et les modes d'échange d'information ne satisfont pas les intervenants qui en ont le plus besoin dans un laps de temps limité.

En contraste, la deuxième et la troisième étape s'appuient sur des procédures bien définies, un nombre limité d'acteurs médicaux spécialisés avec des tâches précises, souvent intégrés dans des équipes multidisciplinaires, installées en milieu hospitalier et disposant de ressources technologiques et de soutien importantes bien que jugées insuffisantes. Les patients sont nombreux et ils peuvent passer plusieurs années en traitement, notamment, en chimiothérapie. Ils se soumettent à la trajectoire pré-programmée d'examen et de traitements malgré le manque d'information et le peu de place pour exprimer leurs préoccupations existentielles. Les décisions sont basées sur des évidences scientifiques, orientées principalement vers le diagnostic et le traitement du cancer. Les dimensions relationnelles sont quelquefois négligées au bénéfice des questions thérapeutiques et logistiques. Les questions organisationnelles touchant notamment la définition conjointe des rôles de l'infirmière pivot sont souvent laissées en suspens ce qui entraîne des malentendus et des frustrations. Les dimensions médicales et psycho-sociales sont traitées séparément. Les services psycho-sociaux disponibles ne sont pas toujours offerts au moment opportun. Il n'y a pas ou peu d'espace d'interaction pour aborder les questions organisationnelles et pas de personne désignée pour animer la discussion et assurer le suivi des conclusions. La proximité des acteurs travaillant dans les mêmes lieux leur permet de combler partiellement ces déficits de communication.

Il ressort aussi que les rôles médicaux spécialisés sont bien circonscrits et définis tandis que les rôles de nature psycho-sociale le sont moins du fait de leur portée globale et extensive. Cela fait en sorte que les rôles des acteurs psycho-sociaux ne sont pas exercés de la même manière par les uns et les autres et que cela suscite des interrogations voire des différends. Pour arriver à un fonctionnement satisfaisant il faudrait établir des règles dans une perspective d'ensemble et les faire respecter, tout en maintenant un espace d'ajustement et de collaboration. De la même manière, l'élargissement des options thérapeutiques amène de nombreuses prises de décision qui, pour être concertées, cohérentes et éthiques auraient intérêt à être discutées en équipe.

DES PASSAGES PLUS OU MOINS DIFFICILES

Les passages entre la première et la deuxième étape, comme entre la troisième et la quatrième étape sont plus difficiles. Dans les deux cas, il s'agit d'un changement important puisqu'ils mettent en interaction des acteurs appartenant à des groupes indépendants, dans des milieux distincts avec des moyens différents et des missions propres. En effet, le premier passage implique l'accès au monde des spécialistes et à l'hôpital tandis que le dernier implique le passage du curatif au palliatif. Dans un premier temps, on passe des médecins de famille aux médecins spécialistes, de la clinique à l'hôpital et dans le dernier passage, on passe des médecins spécialistes aux médecins en soins palliatifs et aux médecins de famille, de l'hôpital à la clinique, au CLSC et au domicile du patient.

Par ailleurs, comme les différents intervenants ne se connaissent pas, il est difficile de transférer un patient à un autre intervenant en lui assurant qu'il peut lui faire confiance. Il ressort donc une fragmentation des services, un fonctionnement souvent parallèle, des malentendus, de l'isolement et du mécontentement, un sentiment de surcharge ainsi que des délais variables et des interventions non concertées.

Le passage entre l'étape 2 et l'étape 3 se fait sans heurt et sans délai. Les acteurs clés au cours de ces deux étapes sont les médecins spécialistes qui interagissent selon un mode de référence médicale. Ils œuvrent à proximité les uns des autres dans la même structure organisationnelle hospitalière. Ils ont accès au dossier centralisé du patient, ils peuvent compter sur des ressources de soutien et suivent des protocoles et des procédures déterminées. Mais beaucoup de gestes doivent être posés et bien d'autres acteurs sont appelés à intervenir au cours de ces deux étapes. Ils ont des formations différentes et offrent des services différents. Ce sont les passages entre les interventions sur le plan physique et celles sur le plan psycho-social qui s'avèrent malaisées à cette période. Il s'instaure une sorte de coupure entre les traitements oncologiques et la résolution des problèmes psycho-sociaux, spirituels et domestiques qui surviennent pendant cet éprouvant parcours du patient. Les différents acteurs médicaux, infirmiers et professionnels ont des préoccupations distinctes et toutes légitimes mais ils ont peu d'espaces pour les mettre en commun, partager leurs perceptions et coordonner leurs actions.

Par ailleurs, les informations ne circulent pas bien entre les médecins spécialistes du centre hospitalier et les médecins de famille. L'attraction exercée par le pôle médico-hospitalier et la place que prennent les examens spécialisés et les traitements oncologiques compromettent généralement le lien entre le patient et le médecin de famille d'autant plus que ce dernier reçoit peu d'informations des médecins spécialistes. Comme il n'y a pas de liens formels entre les médecins spécialistes et les médecins de famille lors de la deuxième et troisième étape, le passage entre la troisième et la quatrième étape n'est pas facile. Il semble que les interactions en mode référence qui fonctionnent entre les médecins spécialistes ne sont pas appropriées quand on veut interpeller les médecins de famille.

En fin de vie, les problèmes et les solutions sont multiples, il faut s'adapter aux divers paramètres de la situation du patient et des ses proches, de même qu'à la disponibilité du médecin et des autres ressources. Ce passage à la dernière étape des soins palliatifs et de la fin de vie exige plus d'interdépendance entre les acteurs pour s'informer, se coordonner et se

concerter dans leurs décisions et leurs actions. Pour que la fin de la vie soit vécue dans la sérénité par les uns et les autres, les patients, leurs proches et les intervenants de toutes catégories, il faut reconnaître cette étape avec ses particularités, il faut faire place à des espaces pour construire et entretenir la solidarité, la cohérence et le soutien mutuel nécessaires à la traversée de cette étape.

CONCLUSION : SOLUTIONS POTENTIELLES

Cette étude pointe les difficultés rencontrées dans le parcours des personnes atteintes de cancer colorectal. Certaines pistes de solution peuvent être envisagées afin d'améliorer la communication et la collaboration interprofessionnelle, de façon à optimiser la continuité des soins. Parmi les solutions recommandées pour faciliter l'échange d'informations, il y a l'élaboration et l'utilisation en 1^e ligne d'un formulaire de description des symptômes pertinents pour que les spécialistes en 2^e ligne et même le personnel clérical puissent prioriser les cas de manière équitable et efficace. Réciproquement il conviendrait de construire un formulaire à l'usage des médecins spécialistes, afin qu'ils puissent transmettre une information utile et des recommandations pertinentes aux médecins de famille pendant l'étape du traitement et celle des soins palliatifs. De plus, il serait nécessaire de prévoir des espaces d'interaction entre les différents intervenants pour qu'ils puissent partager leur vision des situations complexes et mettre à profit leur expertise respective. Ces rencontres devraient également faciliter la clarification des rôles de chacun et la délégation des tâches, en vue d'une meilleure coordination des services. Enfin, il importe de développer et de consolider les stratégies pour dépister les problèmes psycho-sociaux des patients à différents moments de leur trajectoire de soins, de façon à intervenir au moment opportun. Le parcours des patients atteints de cancer colorectal est souffrant et les intervenants doivent s'en préoccuper, au même titre que la lutte au cancer elle-même.

Pour faire de tels changements et les entretenir, il faudra d'abord définir les rôles avec les acteurs, leur donner les conditions propices à poser des actions qui, même modestes, seront spécifiques et pertinentes à chacune des étapes et des interfaces. Il faudra continuer de diffuser et d'ajuster le message à travers des canaux qui rejoindront tout le monde dans le réseau. Ce sont les succès rencontrés par les intervenants eux-mêmes qui vont soutenir le changement et une meilleure collaboration entre tous les acteurs concernés par le cancer colorectal.

1. Giddens A.. *La constitution de la société*. Paris, Presses universitaires de France (1^{ère} édition) 1987; *The constitution of society. Outline of the theory of structuration*. Cambridge Polity Press, 1984.