Pour optimiser la contribution des infirmières à la lutte contre le cancer

AVIS

Comité de l'évolution de la pratique
infirmière en oncologie
(CEPIO)

Mars 2005

LISTE DES AUTEURS ET DES RÉVISEURS

RÉDACTION

Membres du Comité de l'évolution de la pratique infirmière en oncologie :

Sylvie Bélanger, M. Sc. inf., CSIO(C)

Céline Bergeron, M. Sc. inf.

Marie de Serres, M. Sc. inf., CSIO(C)

Andréanne Saucier, M. Sc. inf., CSIO(C)

RÉVISION ET ADOPTION

Le présent document a été révisé et adopté par le Comité d'évolution de la pratique infirmière en oncologie et par le Conseil québécois de lutte contre le cancer.

Membres du Comité d'évolution de la pratique infirmière en oncologie

Sylvie Bélanger, coprésidente,
M. Sc. inf., CSIO(C), Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal

Andréanne Saucier, coprésidente,
M. Sc. inf., CSIO(C), Centre universitaire de santé McGill, Montréal

Nicole Beauchesne,
M. Sc. inf., Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, représentante du CEPM-CQLC

Céline Bergeron,
M. Sc. inf. Centre hospitalier universitaire de Québec, représentante des infirmières en oncologie pédiatrique

Nicole Bricault,
B. Sc. inf., Centre hospitalier de l'Université de Montréal, représentante des infirmières en soins palliatifs

Jacinthe Brodeur,
B. Sc. inf., CSIO(C), Centre hospitalier de l'Université de Montréal, représentante des infirmières chefs en oncologie

Chantal Demers,
M. Serv. soc., agente de recherche au CQLC

Marie de Serres,
M. Sc. inf., CSIO(C), Centre hospitalier universitaire de Québec représentante du CQLC et représentante des infirmières de la région de Québec

Francine Gosselin,
B. Sc. inf., Centre hospitalier régional de Rimouski, représentante des infirmières de l'Est du Québec

Anne Plante,
M. Sc. inf., CSIO(C), Hôpital Charles-Lemoyne, représentante des infirmières de la Montérégie

Myriam Skrutkowski,
M. Sc. inf., Centre universitaire de santé McGill, représentante des infirmières de radiothérapie

PARTICIPATION OCCASIONNELLE :
Johanne Carignan,
B. Sc. inf., Centre hospitalier régional de Rimouski, représentante des chefs de programme en oncologie

Sylvie Castonguay,
B. Sc. inf., Centre hospitalier de Saint-Jérôme, représentante des infirmières de la région des Laurentides

Edith Simard,
Inf., chef administratif des programmes et services de soutien à domicile CLSC des Prés bleus, représentante du réseau communautaire

Pour renseignements ou commentaires, s'adresser à la :

Direction de la lutte contre le cancer
1075, chemin Sainte-Foy, 7e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Téléphone : (418) 266-6944
Télécopieur : (418) 266-4605
Courriel : cancer@msss.gouv.qc.ca

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2004
Bibliothèque nationale du Canada, 2004
ISBN : 2-550-43489-7

AVANT-PROPOS

Le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC) a été conçu pour répondre aux attentes et aux besoins de la population, à l'augmentation de l'incidence et de la prévalence du cancer de même qu'au caractère désormais chronique de la maladie. Ces facteurs entraînent des changements dans la demande de soins et de services à laquelle doit répondre le réseau de la santé et des services sociaux. Dans ce contexte, les rôles et responsabilités des différents groupes professionnels sont appelés à évoluer.

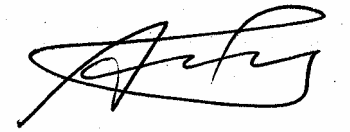
Afin d'entreprendre une réflexion sur la nature de cette évolution et d'évaluer la contribution potentielle à la lutte contre le cancer de chacun des groupes professionnels les plus concernés, le Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC) a constitué, en 2002, des comités de professionnels de la santé représentant différents milieux et ayant des expertises complémentaires afin de préparer des avis sur le sujet. Les travaux du Comité de l'évolution de la pratique infirmière en oncologie (CEPIO) et le présent avis s'inscrivent dans cette démarche.

Le PQLC a clairement désigné le rôle d'infirmière pivot en oncologie (IPO) comme étant un élément central des équipes interdisciplinaires d'oncologie. Le nombre d'IPO est en progression constante au Québec et plusieurs expériences fructueuses à ce sujet ont été documentées. La désignation des équipes interdisciplinaires d'oncologie, constituera un levier supplémentaire pour favoriser la création de postes d'IPO.

Comme le CEPIO le démontre dans le présent avis, les divers rôles de l'infirmière en oncologie s'étendent bien au-delà de celui d'IPO et évolueront au cours des prochaines années. La mise en œuvre des vingt recommandations du CEPIO, devrait garantir à la population québécoise des soins et des services de qualité, accessibles, efficaces et efficients.

La Direction de lutte contre le cancer tient à remercier les membres du CEPIO pour la qualité de leurs travaux et, plus particulièrement, les coprésidentes, mesdames Sylvie Bélanger et Andréanne Saucier, de même que madame Marie de Serres, qui a représenté le CQLC au CEPIO.

L'évolution de la pratique infirmière en oncologie, dans l'esprit du PQLC, devra répondre aux besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches. La contribution des professionnels, des administrateurs, des bénévoles et de la population elle-même est essentielle à l'avancement de la lutte contre le cancer au Québec.



Antoine Loutfi, M.D. FRCSC,FACS
Directeur
Direction de la lutte contre le cancer

Jean Latreille, MDCM, FRCPC
Médecin conseil
Direction de la lutte contre le cancer

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE 9

INTRODUCTION 15

1. MÉTHODOLOGIE 16
2. LES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER, LES PROCHES ET LEURS BESOINS 17
   - 2.1 Aperçu du cancer à travers les âges de la vie 17
   - 2.2 Les besoins des patients et des proches 18
3. UNE ÉVOLUTION DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ QUI INTERPELLE LES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE 24
   - 3.1 Les soins offerts en oncologie et les défis de la pratique infirmière en contexte ambulatoire 24
   - 3.2 La modification des champs d'exercice professionnel et les groupes de médecine de famille 27
   - 3.3 L'approche interdisciplinaire 27
   - 3.4 La télépratique 29
4. LES RÔLES DE L'INFIRMIÈRE EN RÉPONSE AUX BESOINS DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES 31
   - 4.1 Des cadres de référence pour guider la pratique infirmière 31
   - 4.2 Les rôles et les compétences de l'infirmière en oncologie selon l'ACIO 33
   - 4.3 Les rôles actuels des infirmières dans le domaine de l'oncologie au Québec 34
     - *4.3.1 La promotion de la santé et la prévention du cancer 35*
     - *4.3.2 Le dépistage, l'investigation et le diagnostic de cancer 35*
     - *4.3.3 La phase des traitements, dans les divers milieux de soins 37*
     - *4.3.4 Les soins palliatifs de fin de vie 39*
     - *4.3.5 Les rôles nécessitant une formation avancée 40*
   - 4.4 Les rôles d'avenir : l'infirmière pivot et l'infirmière praticienne spécialisée 40
   - 4.5 Synthèse des rôles assumés par les infirmières au Québec 42
   - 4.6 Vers la reconnaissance d'une pratique spécialisée 44
5. UN RÔLE PARTICULIER AU SEIN DES ÉQUIPES : L'INFIRMIÈRE PIVOT EN ONCOLOGIE 46
   - 5.1 D'intervenant pivot à infirmière pivot 46
   - 5.2 L'accès aux services de l'IPO : variable selon les régions 47

5.3 L'adaptation du rôle de l'IPO aux particularités du milieu....49
5.4 L'IPO : une personne stable, travaillant en complémentarité avec les autres membres de l'équipe....50
5.5 Des conditions facilitant l'intégration des IPO dans les équipes traitantes....52
5.6 La formation et les compétences requises....54
6. LA FORMATION DES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE : UN DÉFI DE TAILLE....57
6.1 La formation initiale....59
6.2 La formation continue et les programmes d'orientation....59
6.3 Des initiatives prometteuses....60
7. L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES SOINS : UN GAGE DE RÉUSSITE....63
7.1 L'impact des soins infirmiers : état des connaissances....63
7.2 Des guides de pratique clinique pour des interventions appuyées sur des données probantes....65
7.3 Les indicateurs de résultats....66
8. LA MAIN D'ŒUVRE INFIRMIERE ET L'ORGANISATION DU TRAVAIL : DES ÉTUDES AUX PLANS D'ACTION....69
9. LE LEADERSHIP DANS LE DOMAINE DES SOINS INFIRMIERS : UN POUVOIR INDIVIDUEL ET COLLECTIF D'INFLUENCE ET D'ACTION....72
10. RECOMMANDATIONS....76
CONCLUSION....81
ANNEXE I....83
ANNEXE II....85
ANNEXE III....87
BIBLIOGRAPHIE....89

SOMMAIRE

Le présent avis propose un tour d'horizon et des pistes d'action en vue d'optimiser la contribution des infirmières aux soins offerts aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches, de la promotion de la santé jusqu'aux soins de fin de vie, dans les divers établissements du réseau. Les infirmières représentent le groupe professionnel le plus nombreux parmi les disciplines de la santé. Leur contribution est certes très importante en oncologie, tant dans les fonctions relatives à la surveillance de l'état clinique et à l'administration des médicaments que dans celles moins visibles de l'éducation des patients, du soutien ou de la gestion des symptômes. Les patients comme les professionnels de la santé le reconnaissent. Dans l'ensemble de leurs interventions, les infirmières ont une préoccupation particulière par rapport à la compréhension globale de la situation de la personne atteinte de cancer, au soulagement des symptômes et à la qualité de vie, le tout dans une approche familiale.

Cependant, c'est aussi une profession qui doit faire face à de nombreux défis pour répondre adéquatement aux besoins des personnes atteintes de cancer. Comment les infirmières québécoises peuvent-elles contribuer de façon optimale à la lutte contre le cancer, dans l'optique du Programme québécois de lutte au cancer ? C'est à cette question que tente de répondre le présent avis, en se penchant d'abord sur la situation actuelle, puis en proposant des solutions aux problèmes énoncés .

Cet avis est le résultat d'une analyse réalisée par un groupe d'infirmières de milieux et d'expertises variées à partir de documents sur le sujet et de leur connaissance de la réalité québécoise. On y donne d'abord un aperçu des besoins des personnes atteintes de cancer, de l'enfant à la personne âgée, tout au long du continuum de soins et de services. Ces besoins concernent prioritairement la gestion des symptômes mais aussi l'information, la participation au processus décisionnel, le soutien psychologique, émotionnel, spirituel et matériel ainsi que l'accessibilité, la continuité et la coordination des soins et des services. Les familles sont des partenaires dans les soins donnés à leurs proches mais ont aussi besoin d'information et de soutien. Le contexte actuel en oncologie, où les soins sont en constante évolution, exige des adaptations et ouvre de nouvelles possibilités pour la pratique infirmière : le développement des soins ambulatoires et à domicile, l'approche interdisciplinaire, les modifications apportées aux champs de pratique des professions de la santé et le développement de la télépratique en sont les principales illustrations.

Selon le milieu où elles pratiquent, leur formation et leur expérience, l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO, 2002) distingue trois groupes d'infirmières : les généralistes, les infirmières spécialisées et les infirmières de formation avancée. Présentement, la grande majorité des infirmières qui travaillent auprès des personnes atteintes de cancer sont des généralistes. Les rôles actuels des infirmières dans les unités de soins, dans les cliniques externes, en recherche clinique et dans les CLSC[1] sont non seulement appelés à demeurer, mais aussi à s'élargir. En même temps, de nouveaux rôles apparaissent, tel celui de l'infirmière pivot en oncologie (IPO) et, dans un proche avenir, celui de l'infirmière praticienne spécialisée en oncologie. Devant la

1 Les CLSC sont maintenant intégrés à l'intérieur des Centres de santé et de services sociaux. L'appellation CLSC a cependant été maintenue afin de bien identifier les services dont il est question, particulièrement en ce qui a trait aux soins à domicile.

nécessité pour l'infirmière d'avoir des connaissances et des compétences particulières et face à l'évolution actuelle de la pratique, la reconnaissance d'une pratique infirmière spécialisée en oncologie sera un moyen de favoriser le développement de l'expertise et, par conséquent, d'améliorer la réponse aux besoins des patients et de leur famille.

Le recours à une infirmière pivot en oncologie, dans l'optique du PQLC, est un moyen privilégié d'améliorer la continuité des services et de faciliter l'accès aux services d'une personne-ressource stable au sein des équipes et ce, dès le diagnostic. Il existe actuellement un consensus selon lequel il est prioritaire d'avoir des IPO partout au Québec, mais la majorité des personnes atteintes n'a pas encore accès à ce service. Les résultats préliminaires des études en cours montrent les effets positifs des IPO sur les personnes atteintes et les intervenants. Cependant, on y constate aussi l'importance qu'il faut accorder au processus d'implantation dans une équipe d'un poste comportant de nouvelles fonctions.

La formation des infirmières en oncologie présente des lacunes importantes à tous les points de vue. Une formation initiale plus approfondie, une meilleure orientation au moment de l'obtention d'un poste en oncologie de même que des activités de formation continue partout au Québec sont des conditions nécessaires pour permettre aux infirmières de mieux jouer leur rôle auprès des personnes atteintes de cancer.

Divers moyens, tels que l'utilisation de guides de pratique clinique basés sur des données probantes et l'évaluation continue de la qualité des soins avec des indicateurs de résultats sont nécessaires pour déterminer quelles sont les lacunes et évaluer les succès des soins. Sur le plan de la main-d'œuvre, la pénurie actuelle d'infirmières qui se manifeste dans tous les secteurs d'activité et qui risque de perdurer, compromet l'accessibilité des soins pour les personnes atteintes de cancer. Des actions concrètes pour assurer la présence d'un personnel suffisant et compétent dans tous les établissements visés ont déjà été proposées au Canada et au Québec : il importe maintenant de passer à l'action. Finalement, un leadership fort est nécessaire afin d'assurer l'excellence en matière de soins aux patients et de pratique infirmière.

Face à ces problématiques, le Comité d'évolution de la pratique infirmière en oncologie (CEPIO) émet les vingt recommandations suivantes pour améliorer la contribution des infirmières, en équipe et en réseau, à la qualité des soins offerts aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches.

RECOMMANDATIONS

Les recommandations sont présentées selon six grands volets : formation, rôles, infirmière pivot en oncologie, qualité des soins, main d'œuvre infirmière et leadership. Parmi celles-ci, six recommandations ont été jugées prioritaires, à la fois par le CEPIO et par les infirmières participant au séminaire de l'AQIO en 2004.

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS

FORMATION

De concert avec les milieux universitaires et les milieux de soins :

1. Concevoir des programmes de formation continue standardisés en oncologie adulte et pédiatrique et les rendre accessibles à toutes les infirmières des milieux hospitaliers et communautaires de la province.

2. Dans les milieux spécialisés en oncologie, mettre au point des programmes d'orientation standardisés en oncologie à partir des normes de l'ACIO et des compétences reconnues par cette association.

3. Concevoir des programmes courts de formation et des programmes menant à l'obtention de certificats universitaires en soins infirmiers dans le domaine de l'oncologie et des soins palliatifs.

4. Mettre en place des moyens pour inciter les infirmières à obtenir la certification en oncologie et en soins palliatifs de l'AIIC.

5. Rehausser le contenu de la formation initiale en oncologie, tant au niveau collégial qu'universitaire.

RÔLES

6. Reconnaître les soins infirmiers en oncologie comme une spécialité requérant des connaissances spécialisées.

7. Établir des exigences basées sur des critères de compétences pour l'obtention de postes dans les milieux spécialisés en oncologie, en accord avec les normes de l'ACIO.

8. Reconnaître les contacts téléphoniques et la télépratique des soins infirmiers comme des interventions, au même titre que l'intervention directe auprès du patient et de ses proches.

9. Reconnaître des activités telles que la conception de projets, la pratique réflexive et la discussion de cas comme des éléments constituants d'une pratique infirmière spécialisée en oncologie.

10. Organiser des activités de soutien afin de favoriser le ressourcement et d'éviter l'épuisement professionnel chez les infirmières.

11. Intégrer davantage les soins relatifs à la promotion de la santé et à la prévention du cancer aux fonctions des diverses catégories d'infirmières travaillant en oncologie, et ce, dans tous les établissements du réseau.

12. Faire en sorte que le rôle d'infirmière praticienne spécialisée soit reconnu en oncologie et intégré dans les milieux de soins.

INFIRMIÈRE PIVOT EN ONCOLOGIE (IPO)

Avec le MSSS, les Réseaux universitaires intégrés de services de santé (RUIS), les Agences régionales et les établissements du réseau :

13. Créer des postes d'IPO dans toutes les équipes interdisciplinaires d'oncologie du Québec pour permettre à toutes les personnes atteintes d'un cancer d'avoir accès aux services de cette personne-ressource.

14. Privilégier la création de postes où l'IPO exerce l'ensemble des fonctions liées à ce rôle particulier pendant toute la durée de la maladie, de préférence aux postes où les interventions de l'infirmière ne portent que sur une partie du continuum de soins.

15. Concevoir des mécanismes de communication entre les IPO des paliers local, régional et suprarégional pour permettre une meilleure continuité des soins offerts aux personnes traitées à plus d'un palier.

16. Prévoir des conditions organisationnelles qui permettent une intégration réussie de l'IPO au sein des équipes interdisciplinaires d'oncologie.

QUALITÉ DES SOINS

17. Utiliser des guides de pratique clinique fondés sur des données probantes dans le domaine des soins infirmiers en oncologie et les rendre accessibles à tous les milieux où de tels soins sont offerts. La participation des centres hospitaliers universitaires sera nécessaire pour promouvoir et faciliter l'utilisation de ces guides de pratique.

18. Définir, en collaboration avec les milieux universitaires, les indicateurs jugés pertinents et prioritaires et mettre en place les moyens nécessaires pour atteindre les résultats visés.

MAIN D'ŒUVRE INFIRMIÈRE

19. Appliquer les stratégies reconnues pour être efficaces afin de faciliter le recrutement et de favoriser le maintien en poste des infirmières : charge de travail appropriée, stabilité des équipes, leadership, soutien clinique, formation continue adéquate, horaires variables,

respect professionnel, salaires compétitifs, définition de nouvelles fonctions et adoption de pratiques stimulantes et novatrices.

LEADERSHIP

20. Former un comité d'experts en soins infirmiers en oncologie, mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux, afin d'assurer le suivi de l'ensemble des recommandations du présent avis et de consolider le leadership des infirmières en oncologie au Québec, en collaboration avec l'AQIO et les milieux universitaires.

P R I O R I T É S

Volets	Recommandations
Formation	Concevoir des programmes de formation continue standardisés en oncologie adulte et pédiatrique et les rendre accessibles à toutes les infirmières des milieux hospitaliers et communautaires de la province.
Rôles	Reconnaître les soins infirmiers en oncologie comme une spécialité requérant des connaissances spécialisées. Organiser des activités de soutien afin de favoriser le ressourcement et d'éviter l'épuisement professionnel chez les infirmières.
Infirmière pivot en oncologie (IPO)	Créer des poste d'IPO dans toutes les équipes interdisciplinaires d'oncologie du Québec pour permettre à toutes les personnes atteintes d'un cancer d'avoir accès aux services de cette personne-ressource.
Main d'œuvre infirmière	Appliquer les stratégies reconnues pour être efficaces afin de faciliter le recrutement et de favoriser le maintien en poste des infirmières : charge de travail appropriée, stabilité des équipes, leadership, soutien clinique, formation continue adéquate, horaires variables, respect professionnel, salaires compétitifs, définition de nouvelles fonctions et adoption de pratiques stimulantes et novatrices.
Leadership	Former un comité d'experts en soins infirmiers en oncologie, mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux, afin d'assurer le suivi de l'ensemble des recommandations du présent avis et de consolider le leadership des infirmières en oncologie au Québec, en collaboration avec l'AQIO et les milieux universitaires.

INTRODUCTION

En novembre 2002, le Comité d'évolution de la pratique infirmière en oncologie (CEPIO) se voyait confier le mandat de proposer un avis au Conseil québécois de lutte contre le cancer sur l'optimisation de la contribution des infirmières à la lutte contre le cancer au Québec. Ce mandat consistait à tracer un portrait de la pratique infirmière actuelle en oncologie au Québec, à préciser la contribution des infirmières en oncologie aux soins offerts aux personnes atteintes de cancer et à suggérer des moyens pour favoriser l'actualisation d'une pratique infirmière en oncologie s'inscrivant dans la perspective du PQLC.

Le présent avis aborde les grands thèmes qui ont guidé la réflexion du groupe et ont permis d'émettre des recommandations. Après une brève description, dans le chapitre 1, de la méthodologie employée, le chapitre deux trace le portrait des personnes visées et de leurs besoins. Le chapitre trois présente les éléments contextuels qui influencent la pratique infirmière actuelle en oncologie en rapport avec l'évolution du système de santé. Au chapitre quatre, sont définis les rôles actuels des infirmières, de même que les nouveaux rôles qu'elles sont peu à peu appelées à assumer, tous orientés vers la réponse aux besoins des patients et de leurs proches. L'évolution du rôle d'infirmière pivot est présentée au chapitre cinq, avec ses constantes et ses particularités; certaines conditions, jugées essentielles pour assurer une intégration réussie des infirmières pivots dans les équipes, y sont aussi définies.

Les chapitres suivants décrivent les quatre volets qui contribuent à l'excellence de la pratique infirmière en oncologie : la formation, l'évaluation de la qualité des soins, la main d'œuvre infirmière et l'organisation du travail et, finalement, le leadership.

Enfin, le dernier chapitre présente les recommandations retenues pour optimiser la contribution des infirmières à la lutte contre le cancer au Québec.

1. MÉTHODOLOGIE

Le choix des membres du Comité d'évolution de la pratique infirmière en oncologie (CEPIO) a été effectué avec le souci d'assurer la représentativité de la pratique infirmière au Québec. Le comité était constitué d'infirmières de différentes régions travaillant en CLSC ou dans des centres hospitaliers des paliers suprarégional, régional ou local. Ces infirmières possédaient une expérience dans différents domaines de pratique en oncologie auprès d'enfants ou de patients adultes.

Les membres du comité ont d'abord décrit la contribution des infirmières à la lutte contre le cancer à partir de la réalité de leur milieu de pratique, c'est-à-dire des besoins des personnes qui y sont traitées, de la réponse des infirmières à ces besoins et des lacunes ou difficultés observées dans leur région. Au terme de cette première étape, des différences, mais aussi de nombreuses similitudes, sont apparues entre les régions. Une analyse de divers documents relatifs aux soins infirmiers et des travaux de plusieurs groupes et associations d'infirmières a fourni d'autres données pour étayer ces premières constatations. Cette démarche a aussi permis de retenir des stratégies pour parvenir à une pratique infirmière qui réponde encore plus adéquatement aux besoins des personnes atteintes de cancer. Les recommandations figurant dans le présent avis découlent de ces travaux.

La validation par les pairs des recommandations formulées s'est effectuée lors du Séminaire annuel de l'Association québécoise des infirmières en oncologie (AQIO), en mai 2004. Les 172 participants au séminaire ont donné leur accord écrit sur ces recommandations et ont établi un ordre de priorité en ce qui a trait à leur application.

2. *LES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER, LES PROCHES ET LEURS BESOINS*

La pratique infirmière en oncologie, comme celle des autres professionnels de la santé, doit répondre aux besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches. Il est donc essentiel de bien cerner la nature de ces besoins, qui varient en fonction de nombreuses variables, telles que l'âge des personnes, leurs caractéristiques personnelles, leurs attentes et celles de leurs proches, leur milieu de vie et leur réseau de soutien, le type de cancer dont elles souffrent et la phase de la maladie, les traitements requis, etc. La réponse à ces besoins, nombreux et diversifiés, nécessite une approche interdisciplinaire .Nous aborderons ici brièvement les besoins qui concernent davantage la pratique infirmière.

2.1 APERÇU DU CANCER À TRAVERS LES ÂGES DE LA VIE

Toute personne, quel que soit son âge, est susceptible de développer un cancer. Ce risque ne se manifeste toutefois pas de la même façon chez le jeune enfant, l'adolescent, l'adulte ou la personne plus âgée. Il en va de même pour les différents types de cancer .

Le cancer est une maladie qui touche principalement la population âgée. Environ 60 % de tous les cancers sont diagnostiqués chez les personnes de 65 ans ou plus. Dans ce groupe d'âge, on rapporte une incidence onze fois plus élevée que chez les personnes plus jeunes (Ershler, 2003). Le nombre de nouveaux cas de cancer et de décès par cancer continuera d'augmenter parallèlement au vieillissement de la population (Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, 2002a). Au Québec, près d'un million de personnes ont 65 ans ou plus. Elles représentent plus de 13 % de la population. Les tumeurs malignes sont la première cause de décès parmi les personnes de 65 à 74 ans (INSPQ, 2003). Au sein de la population adulte, les principaux sièges de cancer sont : le sein, la prostate, le poumon, le côlon et le rectum.

Le cancer est beaucoup moins répandu chez les enfants (0-14 ans) et les adolescents (15-19 ans). Dans ces groupes d'âge, les cancers les plus fréquents sont les leucémies, les lymphomes et les tumeurs du système nerveux. Environ 80 % des enfants et des adolescents vivent encore cinq ans après le diagnostic (Statistiques canadiennes sur le cancer, 2001). Dans le groupe des 20 à 44 ans, les cancers les plus répandus sont, chez la femme, les cancers du sein (33 %) et du col utérin (11 %) ; chez l'homme, celui du testicule (14 %) et le lymphome non hodgkinien (11 %).

La connaissance des différents impacts de la maladie et de ses traitements selon l'âge, le type de cancer, le pronostic de survie, etc., est importante pour permettre aux infirmières de donner des soins adaptés à la situation de chacun.

2.2 *LES BESOINS DES PATIENTS ET DES PROCHES*

Un diagnostic de cancer est un événement qui bouleverse la vie non seulement des personnes qui en sont atteintes, mais aussi celle de leurs proches .Ce diagnostic porte en soi une menace potentielle touchant tant l'intégrité de la personne que sa survie.

Des auteurs ont exploré les besoins des personnes atteintes de cancer et ceux des familles (Jassak, 1992 ; Kristjanson et Ashcroft, 1994 ; Lynam, 1995; Compton *et al.*, 1996; Wochna, 1997; McGrath *et al.,* 2000; Rees et Bath, 2000 ; Holm *et al.,* 2003). Les rapports de Vachon *et al*., (1991), Fraser (1995) et, plus récemment celui des représentants de la population du Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC, 2004) ont également contribué à déterminer la nature de ces besoins. À partir de ces différents auteurs et rapports, les membres du comité ont regroupé les besoins recensés sous deux grandes catégories : ceux qui découlent de l'expérience de la maladie et ceux qui portent sur l'accessibilité et la continuité des soins et des services.

Les besoins découlant de l'expérience de la maladie

Les principaux besoins exprimés par les personnes atteintes ont trait à la gestion des symptômes, à l'information, à la participation au processus décisionnel, ainsi qu'au soutien psychologique, social et spirituel. Sur le plan matériel, les besoins concernent les finances, l'aide aux activités de la vie quotidienne et domestique, le répit, les équipements servant aux soins et au transport .

Parmi les besoins exprimés, la gestion des symptômes constitue une priorité pour l'ensemble des personnes atteintes de cancer. En effet, « tant que des douleurs physiques et des inconforts sont présents chez une personne atteinte de cancer, il s'avère difficile d'apporter une réponse adéquate aux autres besoins » (CQLC, 2004, p. 10). Chez les personnes plus âgées, les changements physiologiques, inhérents au processus du vieillissement, peuvent augmenter la susceptibilité aux effets toxiques de la chimiothérapie (Balducci, 2003). À ce sujet, Repetto (2003) cite plusieurs études menées auprès de personnes traitées pour différents types de cancer qui ont démontré un lien entre l'âge et la myélosuppression. Cette dernière est non seulement plus fréquente chez les personnes âgées, mais plus grave, allant jusqu'à nécessiter des périodes d'hospitalisation prolongées. Elle est associée à une plus grande mortalité chez les patients hospitalisés .L'âge avancé prédispose également à des manifestations de toxicité au niveau de système digestif tant en ce qui a trait à la fréquence qu'à la gravité. La comorbidité est aussi un facteur de risque. Repetto (2003) rapporte que les personnes de 65 ans ou plus souffrent en moyenne de trois maladies différentes. L'évaluation quantitative des éléments de comorbidité a démontré que les facteurs de comorbidité ont un impact négatif sur la survie des patients atteints de cancer.

Afin d'offrir un suivi optimal aux personnes plus âgées atteintes de cancer, Balducci (2003) souligne l'importance de procéder non seulement à une évaluation de leur condition de santé et des facteurs de comorbidité présents, mais de prendre aussi en considération des paramètres liés à leur contexte de vie, tels que l'autonomie

fonctionnelle, la capacité d'accomplir ses activités de la vie quotidienne et domestique, la présence de soutien social, les préférences du patient et sa qualité de vie. Kagan (2004) précise que, lorsqu'il est question de qualité de vie chez la personne âgée atteinte de cancer, c'est au présent et au quotidien que cette évaluation de la qualité prend son sens .

En soins palliatifs, la gestion des symptômes ressort aussi comme un besoin prioritaire. Lambert et Lecompte (2000) rapportent que ce n'est qu'une fois le patient soulagé que l'accompagnement psychosocial et spirituel peut revêtir pleinement son sens et atteindre un maximum d'efficacité, que ce soit pour la personne atteinte de cancer ou pour ses proches. Ces auteurs notent que les personnes ayant participé à leur étude ont insisté sur le fait que la douleur et les symptômes non soulagés provoquent chez les proches des souvenirs pénibles qui s'incrustent en eux .

Le soulagement de la douleur chez les enfants est aussi une très grande préoccupation .Une étude de Wolfe et ses collaborateurs (2000) menée auprès de 103 familles d'enfants décédés du cancer dans deux grands hôpitaux américains révèle que les symptômes de 89 % de ces enfants n'ont pas été soulagés de façon adéquate, particulièrement chez les enfants dont le décès était lié aux complications du traitement.

Le traitement du cancer peut avoir des répercussions significatives sur le développement physique et psychosocial de ces jeunes patients, en cours de traitement, mais aussi à moyen et à long terme. Le suivi des effets tardifs des traitements ainsi que l'information donnée aux enfants et aux parents sur les facteurs accroissant le risque d'un second cancer sont essentiels (National Academy of Sciences, 2003). Un soutien pédagogique à l'école est souvent nécessaire compte tenu de l'absentéisme scolaire en cours de traitement et des déficits cognitifs à long terme pouvant survenir conséquemment à la radiothérapie crânienne et à la médication intrathécale. Sur le plan familial, les besoins financiers sont élevés, car un des deux parents doit souvent quitter son emploi pour répondre aux exigences du traitement et s'occuper des soins de l'enfant malade. Une étude qualitative menée par Holm et ses collaborateurs (2003) fait ressortir le besoin des parents des enfants atteints de cancer de participer aux décisions médicales et de créer une alliance thérapeutique avec l'équipe de soins. Les auteurs encouragent les infirmières à utiliser une approche centrée sur la famille.

On reconnaît de plus en plus l'importance de la contribution de la famille aux soins des personnes atteintes de cancer. Ce constat est particulièrement vrai dans un contexte ambulatoire où la maladie et les traitements exigent une réorganisation des rôles et des responsabilités familiales, de même que la participation des proches (appelés proches aidants[2]) aux soins de la personne malade. Parmi les facteurs de stress particulièrement exigeants pour les proches figurent les soins physiques, la gestion des symptômes et des traitements, le soutien émotionnel, la nécessité de composer avec la

[2] « Proche aidant » est utilisé en remplacement de « aidant naturel ».

peur et l'incertitude liées à la maladie, ainsi que le fait d'être témoin de la souffrance de l'autre. Ces facteurs de stress peuvent conduire à l'épuisement des proches. D'un point de vue social, le rôle de proche aidant interfère avec la routine quotidienne, affecte le rythme de la vie sociale et génère un sentiment de perte sur le plan des relations interpersonnelles (Yates, 1999 ; Haley, 2003). Le virage ambulatoire a aussi des répercussions financières importantes pour les familles. L'étude de Gagnon et ses collaborateurs (2001) souligne que le transfert des soins à domicile s'accompagne d'un transfert de coûts du secteur public aux personnes malades. Ce coût relatif aux soins à domicile est l'un des thèmes qui est revenu avec le plus d'intensité pour les personnes malades et leurs proches.

La famille est une ressource extrêmement importante, non seulement pour l'adaptation de la personne atteinte de cancer à la maladie, mais aussi pour le système de santé, par la contribution qu'elle apporte aux soins des personnes atteintes de cancer (Wochna, 1997). On estime qu'une personne atteinte de cancer âgée de 70 ans ou plus nécessite en moyenne dix heures de soins par semaine (Haley, 2003).

Les infirmières considèrent donc les familles comme des partenaires essentiels dans le traitement des personnes atteintes. Elles donnent en effet des soins physiques, surveillent de près l'état du patient et lui procurent un soutien émotionnel. Cependant, elles ont également besoin de soutien émotionnel, d'information et de conseils orientés vers la résolution de problèmes afin d'être en mesure d'accomplir les différentes tâches qui leur incombent en tant que proches aidantes (Wochna, 1997 ; Haley, 2003).

Finalement, l'appartenance culturelle vient nuancer et particulariser cette expérience de la maladie. La prise en considération de cette particularité permet une meilleure compréhension de modes d'adaptation culturellement différents à la maladie, que ce soit sur le plan individuel ou familial (Cook Gotay, 1984).

En réponse aux besoins exprimés et pour soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie des patients, l'Association canadienne de soins palliatifs (2002) stipule que les intervenants doivent savoir reconnaître les problèmes nombreux et complexes auxquels doivent faire face la personne atteinte de cancer et ses proches. Elle souligne que si certains problèmes sont négligés, ils peuvent se combiner, risquant ainsi d'accroître la détresse et d'entraîner d'autres complications.

Pour les infirmières, assurer une gestion optimale des symptômes, répondre aux besoins d'information et d'éducation en matière de santé, procurer du soutien et de l'espoir s'avèrent toutes des interventions qui visent à rendre, au quotidien, l'expérience de la maladie moins difficile pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches et ainsi améliorer leur qualité de vie. Ces interventions ne peuvent toutefois s'appuyer uniquement sur des connaissances en oncologie .Les infirmières doivent aussi posséder des connaissances sur les différentes étapes de développement de la personne ainsi que sur l'approche familiale.

Les besoins et les enjeux sur le plan de l'accessibilité, de la continuité et de la coordination des soins et des services

Les traitements et le suivi des personnes atteintes de cancer nécessitent l'expertise de plusieurs professionnels de la santé de diverses disciplines travaillant souvent dans des établissements de santé différents .De plus, les personnes atteintes de cancer et leurs proches aidants auront à interagir fréquemment et sur une longue période avec ces nombreux intervenants du système de soins de santé .

Plusieurs rapports et études font ressortir des problèmes d'accessibilité aux traitements, la difficulté de rencontrer des professionnels de la santé, ainsi que la complexité de la structure des services de santé (MSSS 1997; Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux 2001; SCLC 2002a; Lambert et Lecompte 2000). L'amélioration de l'accessibilité des soins et des services, par la réduction de temps d'attente trop longs, par exemple, ainsi que la possibilité de rencontrer facilement une personne désignée, sont des besoins exprimés par les personnes atteintes de cancer et leur famille. À cela, s'ajoutent des besoins relatifs à la continuité des soins et à la coordination entre les différents professionnels, pratiquant bien souvent dans divers milieux, de même qu'à l'intégration de ressources, principalement des ressources de soutien.

Une étude canadienne (Ashbury *et al.*, 1998) menée auprès de 913 personnes atteintes de cancer, suivies en contexte ambulatoire, a permis de retenir chez elles quatre grandes préoccupations : les temps d'attente parfois excessifs avant l'investigation (66 %) ; le besoin de participer au processus décisionnel (48 %) ; l'attitude des médecins vis-à-vis des patients (42 %) ; l'accessibilité des soins et des services (35 %). Pour 33 % des participants « être diagnostiqué à temps » fut la plus importante, voire l'unique préoccupation. En ce qui a trait à la satisfaction, les personnes se sont dites davantage satisfaites des traitements reçus pour soigner leur cancer que des traitements reçus pour soulager leurs symptômes. Les auteurs concluent qu'il y a place à l'amélioration en matière d'accès à l'information, tant sur les symptômes que sur leur gestion .

Des besoins relatifs à l'accessibilité et à la coordination des soins et des services se présentent aussi lorsqu'il s'agit de recevoir des soins et des services non offerts dans la région de résidence du patient. Ainsi, pour les enfants et les adolescents, le début des traitements doit avoir lieu dans un des quatre centres spécialisés situés à Montréal, Québec ou Sherbrooke ; les traitements doivent donc être planifiés en fonction de cette situation. Cette exigence entraîne pour les familles des contraintes additionnelles sur le plan financier et demande une réorganisation de la vie familiale et professionnelle. Elle nécessite également beaucoup de coordination .Cette réalité s'applique aussi aux adultes ayant besoin de traitements par exemple, de radiothérapie ou d'une greffe de moelle osseuse, qui ne sont pas offerts dans leur région.

Saillant (1999) présente la continuité des soins comme étant l'un des principaux enjeux du contexte ambulatoire en oncologie. Elle souligne que le concept de la continuité accorde une place importante à la participation du patient et de sa famille, à la coordination des soins, à la collaboration entre les professionnels ainsi qu'au maintien et à l'amélioration de l'état de santé .Elle relève certains comportements de la part des

professionnels qui font obstacle à cette continuité. Parmi ceux-ci, notons la territorialité, la collaboration professionnelle minimale ainsi que la communication inadéquate. Ces obstacles affectent la qualité des soins, obligent le patient à répéter les mêmes informations auprès de différentes personnes et entraînent une utilisation inefficace du temps des intervenants.

L'accessibilité des soins et des services, la coordination entre les différents intervenants, la continuité des soins et principalement, du suivi, sont des besoins exprimés par les personnes touchées par le cancer. Cependant, les réponses apportées à ces besoins sont partielles ou inégales d'un intervenant à l'autre ou d'un point de service à l'autre. Afin de trouver des solutions valables, il est important pour les infirmières de préciser quelle est leur contribution exacte à ces enjeux à l'intérieur d'une pratique interdisciplinaire, afin que les personnes aux prises avec le cancer puissent se sentir soutenues aux bons moments et par les bons intervenants. D'ici peu, les « baby boomers » seront des personnes âgées et le cancer représentera un défi encore plus important pour les familles et la société.

Les personnes atteintes de cancer, les proches et leurs besoins

Points saillants

- Le cancer affecte tous les groupes d'âge, du jeune enfant à la personne âgée.

- Le groupe des 65 ans ou plus est le plus touché par le cancer.

- Les besoins des personnes atteintes de cancer sont nombreux et diversifiés. Parmi ceux-ci, mentionnons :

  - les besoins engendrés par la maladie et les traitements : information, gestion des symptômes, participation au processus décisionnel, soutien psychologique, émotionnel et spirituel ;
  - les besoins matériels : besoins financiers, aide aux activités de la vie quotidienne et domestique, transport et équipements servant aux soins;
  - les besoins relatifs à l'accessibilité des soins et des services, à la coordination entre les différents intervenants et les points de service, à la continuité des soins et, principalement à la continuité du suivi. Ces besoins touchent davantage l'organisation des soins et des services et les modes de communication entre les intervenants en cause.

- Toutes personnes confondues, la gestion des symptômes et de la douleur est une priorité clinique.

- Les familles sont très impliquées auprès de leur proche atteint de cancer .Elles ont besoin d'information, de soutien et de conseils orientés vers la résolution de problèmes .Une approche centrée sur la famille doit être privilégiée.

3. *UNE ÉVOLUTION DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ QUI INTERPELLE LES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE*

L'oncologie est un domaine en évolution rapide dans un système de santé qui est, lui aussi, en transformation. Les méthodes d'investigation se sont raffinées, les traitements sont devenus de plus en plus diversifiés et complexes. Les lieux où sont offerts les traitements se sont également modifiés avec le déplacement des patients vers les soins ambulatoires. De plus, la récente modification des champs d'exercice des professionnels de la santé, la création des groupes de médecine de famille, le développement de l'interdisciplinarité et de la télépratique sont tous des éléments qui influencent la pratique des infirmières en oncologie. De nouveaux défis doivent être relevés pour que les infirmières puissent s'adapter à ce contexte et répondre à des besoins en continuelle évolution.

3.1 LES SOINS OFFERTS EN ONCOLOGIE ET LES DÉFIS DE LA PRATIQUE INFIRMIÈRE EN CONTEXTE AMBULATOIRE

Au Québec, les soins offerts en oncologie le sont dans une variété d'établissements, allant du centre hospitalier universitaire[3] (CHU) au centre local de services communautaires (CLSC), en passant par les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) du palier local[4] ou régional. Il n'existe ici aucun établissement spécialisé en cancer comme les *Cancer Centers* que l'on trouve au Canada anglais et aux États-Unis. Bien que certains hôpitaux aient développé des secteurs de pointe et regroupé des équipes complètes dans diverses spécialités, on constate souvent une dispersion des équipes et des ressources qui entraîne un appauvrissement de l'expertise et un manque d'accessibilité aux ressources spécialisées (MSSS, 1997, 2003a).

Les traitements de chirurgie, de chimiothérapie et de radiothérapie sont généralement donnés en milieu hospitalier, mais peuvent être complétés par des soins au CLSC ou à domicile. Les soins palliatifs sont davantage offerts dans la communauté, sous la responsabilité des CLSC et des médecins de famille mais, durant la dernière étape de la vie, les patients ont souvent besoin d'une ou de plusieurs hospitalisations. L'accessibilité des soins palliatifs demeure cependant limitée et bien des patients se retrouvent à la fin de leurs traitements actifs sans que les services de soins palliatifs ne soient organisés (Lambert et Lecompte, 2000). Des services sont aussi offerts dans les cliniques médicales et dans les maisons de fin de vie. Finalement, des organismes communautaires apportent leur contribution particulière dans l'ensemble de ce continuum de soins et de services. La complexité et la dispersion de ces services entraînent par ailleurs une difficulté supplémentaire pour les personnes atteintes, qui doivent naviguer dans ce système. Soulignons que ces personnes ne sont pas traitées seulement dans les unités spécialisées, mais peuvent se retrouver un peu partout dans

3. Les CHU sont maintenant rattachés aux RUIS (réseaux universitaires intégrés de santé).
4. Les CHSGS du palier local sont maintenant regroupés avec les CLSC et les CHSLD au sein des Centres de santé et de services sociaux.

les établissements du réseau. Ainsi, à peu près toutes les infirmières auront, un jour ou l'autre, à soigner des personnes atteintes de cancer.

La tendance actuelle consiste à donner des soins aux personnes atteintes de cancer le plus près possible de leur domicile en évitant, dans la mesure du possible, les hospitalisations répétées (MSSS, 1997 ; Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, 2002a ; MSSS, 2003a). Durant la dernière décennie, le Québec a enclenché un virage ambulatoire que Saillant (1999) définit comme un ensemble de mesures, de pratiques et de programmes favorisant un recours limité aux ressources lourdes du système de santé, telle l'hospitalisation, au profit de ressources légères comme les services liés au maintien à domicile. Ce virage exige une révision des modes de pratique, une réorganisation des soins et un meilleur arrimage entre les différents partenaires du réseau. Dans ce contexte, Saillant fait état de sept éléments-clés contribuant à la continuité des soins. Ces éléments sont : une approche interdisciplinaire ; une évaluation complète des besoins du patient et de la famille ; l'éducation et l'implication du patient et de la famille dans le processus décisionnel; la définition d'objectifs mesurables et la préparation d'un plan de soins ; le choix et la coordination des ressources additionnelles ; l'intégration des soins à chaque transition au cours de l'évolution de la maladie ; l'évaluation.

En oncologie, une très grande part des soins, particulièrement pour la radiothérapie et la chimiothérapie mais aussi de plus en plus pour la chirurgie, est donnée à des patients non hospitalisés. L'organisation actuelle des soins infirmiers ne semble pas toujours adaptée à cette réalité. En effet, la pratique infirmière en oncologie en clinique externe correspond souvent à ce que Porter (1995) désigne par la formule *nurse as complement*, signifiant par là que l'infirmière doit accomplir des tâches en réponse à des demandes médicales ou de nature administrative. Ainsi, la prescription médicale dicte en quelque sorte les activités de l'infirmière : par exemple, administrer un traitement de chimiothérapie, assister le médecin au cours d'examens et pour l'utilisation de techniques particulières. Au point de vue administratif, elle s'assure du « roulement » de la clinique, répond au téléphone, remplit les requêtes pour des examens, donne des rendez-vous, commande le matériel, etc. Le travail de l'infirmière consiste donc à exécuter différentes tâches qu'on s'attend à la voir accomplir.

Cependant, selon l'American Academy of Ambulatory Care Nursing et l'American Nurses' Association (1997), la pratique infirmière en contexte ambulatoire va bien au-delà de cela. Cette pratique inclut des activités cliniques, des activités de gestion et de recherche ainsi que des activités liées à l'éducation de patients ambulants qui se donnent leurs propres soins ou sont assistés par des proches aidants, dans des contacts brefs mais qui peuvent s'étendre sur des mois ou des années, en présence du patient ou par téléphone. Les objectifs poursuivis sont de maximiser le bien-être des patients, de prévenir la maladie et les incapacités et de soutenir les personnes dans la gestion de maladies chroniques, afin d'atteindre les meilleurs résultats tout au long de leur vie.

Dans la région montréalaise, des directrices de soins infirmiers ont mandaté un groupe de travail afin de se pencher sur l'adaptation des modes de pratique infirmière à la

réalité des centres ambulatoires (Groupe de travail inter-établissements, 2001). Cette réflexion, basée sur les écrits, montre que les principes directeurs des soins ambulatoires sont fondés sur une relation de partenariat entre la personne et l'équipe interdisciplinaire ainsi que sur la participation des partenaires du réseau. Les objectifs des soins infirmiers ambulatoires sont axés sur la promotion de la santé, la prévention et l'autogestion des expériences relatives à la santé. La pratique en contexte ambulatoire présente donc des caractéristiques particulières :

1) les soins s'adressent à des personnes autonomes, qui présentent des problèmes de maladie complexes (dont la population atteinte de cancer) ;

2) l'évaluation de l'état de la personne et l'éducation des patients sont au cœur de la pratique ;

3) les soins ne sont pas épisodiques mais font partie d'un continuum de soins et de services; la coordination et la continuité sont donc essentielles ;

4) les communications téléphoniques sont une partie importante de la pratique pour le triage, le suivi des patients et leur orientation vers différents services ou professionnels.

Ainsi, selon les membres du groupe de travail, du modèle traditionnel d'autrefois à la pratique autonome actuelle, les rôles exercés par les infirmières évoluent. De nouveaux rôles font leur apparition : gestionnaire de cas, coordonnatrice de suivi, intervenant pivot et infirmière praticienne[5]. On souligne que plusieurs études recensées démontrent les effets positifs de la contribution des infirmières sur la qualité de vie des patients recevant des soins ambulatoires. Cette contribution entraîne également une baisse dans l'utilisation des services hospitaliers, ce qui réduit les coûts qui y sont associés. Les auteures recommandent le développement de pratiques spécialisées (ex. : infirmière pivot) et avancées (ex. : infirmière praticienne) en soins ambulatoires, dans le but d'améliorer les soins et les services offerts et de contribuer à l'atteinte d'un objectif essentiel : assurer la santé de la population.

Ainsi, dans un contexte où les soins sont de plus en plus donnés dans des centres ambulatoires ou à domicile, les occasions d'évaluer la situation des patients et de faire de l'éducation ou du suivi sont différentes de celles qui prévalent dans les unités de soins. Il faut donc développer une pratique infirmière adaptée à cette réalité, avec les autres professionnels en cause, c'est-à-dire mettre en place des mécanismes d'orientation et de contact ainsi que des moyens de suivi adéquats. Il faut assurer une continuité dans la prise en charge des patients et une coordination des interventions, le tout dans une optique d'*empowerment*, c'est-à-dire qu'il faut responsabiliser la personne atteinte de cancer, ainsi que ses proches, dans la poursuite des objectifs qu'elle s'est fixés par rapport à sa santé et à sa qualité de vie.

---

5 . Le rôle du gestionnaire de cas est de coordonner l'ensemble des soins et des services dans une démarche standardisée et efficace en vue de diminuer la durée de séjour ou d'optimiser l'utilisation des ressources, tout en améliorant la qualité des soins. Le rôle de l'intervenant (ou infirmière) pivot sera détaillé au chapitre 5, tandis que celui de l'infirmière praticienne sera abordé sommairement au point 4.4.

3.2 *LA MODIFICATION DES CHAMPS D'EXERCICE PROFESSIONNEL ET LES GROUPES DE MÉDECINE DE FAMILLE*

En 2001, la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (commission Clair) a proposé des avenues qu'il était possible d'emprunter pour faire face aux enjeux auxquels est confronté le système de santé. Ce rapport recommandait entre autres de mettre la prévention au centre de la politique de santé afin de diminuer l'incidence des maladies (dont le cancer) ; on y proposait que le réseau de première ligne soit l'assise principale du système. Pour cela, on préconisait l'instauration de groupes de médecine de famille (GMF) dans lesquels les infirmières travailleraient en collaboration étroite avec les médecins dans le suivi de leurs patients. Le gouvernement québécois a rapidement amorcé l'implantation des GMF au sein du réseau de la santé. Le rôle des infirmières dans les GMF inclut la prévention, la promotion de la santé, le dépistage, la gestion de cas, la liaison avec les CLSC ou les services de deuxième ligne et le suivi systématique des clientèles (Direction générale des affaires médicales et universitaires, 2002). Il est possible que le modèle actuel des GMF se modifie. Cependant, il est probable que le nouveau rôle des infirmières dans le suivi de personnes atteintes de maladies chroniques continuera de s'élargir.

La commission Clair recommandait aussi de favoriser l'interdisciplinarité, de réviser le cadre d'exercice des professionnels de la santé et de reconnaître le rôle des infirmières praticiennes. Le gouvernement québécois adoptait donc, en juin 2002, la Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé, issue du projet de loi 90. Cette loi modifie certains éléments du champ de pratique de plusieurs professions de la santé. Elle reconnaît le rôle important que les infirmières exerçaient déjà dans l'évaluation et la surveillance de l'état des patients. Elle permet aussi un élargissement de ce rôle en reconnaissant le statut d'infirmière praticienne, répondant ainsi en grande partie aux propositions faites par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2001). Ainsi, cet enrichissement du champ de pratique des infirmières et l'importance accrue accordée à la prévention favoriseront de nouveaux développements de la pratique infirmière en oncologie.

3.3 *L'APPROCHE INTERDISCIPLINAIRE*

Un élément essentiel du Programme québécois de lutte contre le cancer est la création d'un réseau d'équipes interdisciplinaires d'oncologie travaillant en interaction. L'approche interdisciplinaire en est l'assise, car elle est reconnue comme une intervention favorisant la qualité des soins et des services. Hébert (1997) définit l'interdisciplinarité comme étant « le regroupement de plusieurs intervenants ayant une formation, une compétence et une expérience spécifiques qui travaillent ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée d'une personne en vue d'une intervention concertée à l'intérieur d'un partage complémentaire des tâches » (p.2). Il est nécessaire que les infirmières, les médecins et les autres professionnels de la santé aient une compréhension commune de l'approche interdisciplinaire afin que chacun puisse prendre sa place dans ces équipes et y apporter sa pleine contribution.

Les équipes interdisciplinaires ont fait leur apparition en réponse à la complexité croissante des problèmes de santé. Selon Voyer (2000), l'équipe interdisciplinaire peut se définir « comme une unité fonctionnelle, prenant place dans un espace commun, composée de plusieurs compétences variées collaborant autour d'un même but ne pouvant être atteint que par l'équipe. Les décisions s'obtiennent par consensus et les activités sont coordonnées selon une approche multidimensionnelle dédiée aux besoins du client. L'équipe est consciente que les besoins du client ne peuvent être satisfaits que par la collaboration. Cette collaboration nécessite des transformations réciproques dans chacune des disciplines pour augmenter son efficacité et permettre l'établissement d'une synergie, une identité et une couleur de l'équipe. Par conséquent les résultats sont perçus comme étant ceux de l'équipe et non d'une discipline particulière. » (p. 39).

Pour arriver à un degré de collaboration optimal, il est nécessaire d'avoir un nombre suffisant de professionnels pour une population donnée. De plus, une philosophie d'équipe, connue et adoptée par tous les membres incluant, idéalement, une description des fonctions de chacun, des standards de pratique par discipline professionnelle, des moyens pour améliorer le soutien professionnel et des outils de travail efficaces permettent à chaque membre de l'équipe de bonifier la compétence des autres en y ajoutant son apport particulier.

Cependant, un des préalables à l'interdisciplinarité est de reconnaître l'apport spécifique de chaque discipline. Dans une équipe interdisciplinaire, chaque professionnel de la santé devrait apporter, par sa vision unique du patient, une perspective enrichissante pour l'ensemble de l'équipe (O'Toole, 1992 ; Alder *et al*., 1995 ; Kappeli, 1995). Si l'infirmière souhaite être reconnue comme un membre à part entière de l'équipe, elle doit faire valoir son expertise et démontrer ses aptitudes pour le travail interdisciplinaire. Présentement, certaines lacunes dans la formation des infirmières et dans l'organisation du travail infirmier rendent difficile la pleine participation de celles-ci aux rencontres d'équipe. Les infirmières manquent de temps pour se préparer et participer aux rencontres d'équipe car elles doivent généralement assumer la même charge de travail dans l'unité de soins ou à la clinique à laquelle elles sont rattachées. Une formation appropriée ainsi que des améliorations dans l'organisation du travail permettraient aux infirmières d'accroître leur contribution au travail interdisciplinaire.

3.4 LA TÉLÉPRATIQUE

Un autre élément nouveau du contexte actuel des soins est le développement rapide et prometteur de la télépratique. L'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC, 2001) définit la télépratique, dans le domaine des soins infirmiers, comme « une application de la télésanté particulière aux soins infirmiers qui inclut toutes les formes de pratique de soins infirmiers axés sur les clients, ainsi que la prestation d'information, de conférences et de cours aux professionnels de la santé par le recours aux télécommunications ou à des moyens électroniques, ou facilités par ces moyens. » (p. 1). Elle va du simple conseil téléphonique à la télésurveillance à domicile, en passant par la démonstration de techniques de soins ou la consultation à distance par visioconférence. La télépratique peut faciliter le suivi à distance d'un problème particulier et donner aux populations éloignées l'accès à des ressources professionnelles spécialisées. En Colombie-Britannique, par exemple, des patients atteints de cancer vivant en région rurale bénéficient de consultations à distance d'un médecin oncologue de Vancouver travaillant en collaboration avec une infirmière du centre hospitalier local (Weinerman *et al.*, 2003). Les contacts téléphoniques avec les patients sont fréquents dans les soins infirmiers en oncologie (Fitch et Mings, 2003), qu'ils soient le fait du patient désirant poser des questions, discuter de ses malaises ou être rassuré quant à ses inquiétudes, ou de l'infirmière qui assure le suivi d'un traitement ou d'une situation particulière. Le temps passé au téléphone doit être considéré comme du temps accordé à un soin, au même titre que le temps accordé aux soins donnés en présence du patient.

Bien que plusieurs applications de la télépratique en soins infirmiers ne soient pas encore utilisées, il faut déjà en évaluer les effets potentiels. À large échelle, cette pratique devra être encadrée, surtout si elle s'étend à des consultations à distance avec les infirmières (Véronneau, 2003). Les avantages de cette technologie pour les patients semblent indéniables et celle-ci pourrait révolutionner la façon de donner les soins à domicile (Sharp, 2001). La téléformation permet aussi l'éducation à distance, tant pour les patients que pour les professionnels. Au Québec, plus de quatre-vingt-dix établissements, dont les dix-huit agences régionales, sont équipés pour communiquer par visioconférence (Carrier, 2003). Les infirmières sont souvent peu informées de l'existence et des possibilités de la télépratique, qui pourrait être davantage exploitée en oncologie.

On constate donc que les soins offerts aux personnes atteintes de cancer ont beaucoup évolué et continuent de le faire, tant à l'intérieur des structures que dans les diverses formes d'exercice professionnel. C'est dans ce contexte mouvant, présentant de grands défis, que l'on doit préciser quelle est la contribution des infirmières dans la lutte contre le cancer.

Une évolution dans le système de santé qui interpelle les infirmières en oncologie

Points saillants

- Une pratique infirmière différente, incluant la création et la redéfinition de certains rôles, est nécessaire pour répondre aux besoins créés par le contexte ambulatoire et les soins à domicile.

- La modification des champs de pratique professionnelle ouvre aux infirmières des perspectives plus larges et les appelle à travailler dans de nouveaux lieux de pratique.

- Les infirmières doivent améliorer leur contribution au travail interdisciplinaire.

- Dans le domaine des soins infirmiers, la télépratique offre de nouvelles possibilités pour le suivi et l'éducation à distance des personnes atteintes de cancer ainsi que pour la formation professionnelle.

Recommandation

- Reconnaître les contacts téléphoniques et la télépratique des soins infirmiers comme des interventions, au même titre que l'intervention directe auprès du patient et de ses proches.

4. *LES RÔLES DE L'INFIRMIÈRE EN RÉPONSE AUX BESOINS DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES*

Les soins infirmiers en oncologie visent à répondre aux nombreux besoins des patients de tous âges atteints de cancer et de leurs proches, de la prévention aux soins palliatifs de fin de vie, et ce, de façon continue et accessible. Des soins de qualité incluent l'accès rapide à des soins globaux, intégrés et coordonnés, offerts par une équipe interdisciplinaire de professionnels de la santé, tout au long des différentes étapes de la maladie.

Le groupe consultatif formé d'infirmières de l'Association canadienne des agences provinciales de cancer (ACAPC)[6] a publié récemment un énoncé décrivant une vision d'avenir pour les soins infirmiers en oncologie (Canadian Association of Provincial Cancer Agencies, 2003[7]). On y souhaite qu'en 2020, les infirmières en oncologie puissent offrir une gamme de soins et de services appuyés sur des données probantes, produisant des résultats positifs sur les patients et leurs familles, du diagnostic à la fin de la vie. Les infirmières ayant suivi une formation universitaire, et étant de ce fait préparées pour travailler dans un domaine spécialisé auront des connaissances avancées sur les nouvelles technologies et travailleront en collaboration avec le patient et sa famille pour faciliter la prise de décision et la prise en charge des soins. Les soins en oncologie seront donnés en priorité au domicile. Les infirmières assureront des soins et des services de qualité aux patients, en travaillant en étroite collaboration avec les organisations et les gouvernements pour s'assurer que les soins offerts sont appropriés et coordonnés. Des partenariats efficaces seront établis avec les personnes influentes pour promouvoir les soins infirmiers en oncologie.

Cette vision d'avenir suscite une réflexion sur les cadres de référence pouvant guider la pratique infirmière et sur les compétences nécessaires pour parvenir à une meilleure qualité de soins.

4.1 DES CADRES DE RÉFÉRENCE POUR GUIDER LA PRATIQUE INFIRMIÈRE

La pratique infirmière en oncologie fait appel à des connaissances spécialisées ainsi qu'à des cadres de référence propres aux sciences infirmières. Certains de ces cadres nous paraissent utiles pour guider la pratique vers une meilleure réponse aux besoins des patients, principalement dans la gestion des symptômes et le soutien offert aux familles .Ces cadres sont principalement les suivants : les normes relatives aux soins ou à la pratique émises par les diverses associations professionnelles en relation avec l'oncologie, le modèle de gestion des symptômes de Larson et ses collaborateurs (1994, 2001) et, finalement, l'approche de soins infirmiers centrés sur la famille définie par Wright et Leahey (2001) et Duhamel (1995).

---

6. ACAPC : mieux connue sous l'acronyme CAPCA : Canadian Association of Provincial Cancer Agencies.
7. Le document publié par la CAPCA émane d'une prise de position émise par le CAPCA Oncology Nursing Policy Advisory Committee.

Les normes relatives aux soins

L'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO, 2002) propose des balises pour la pratique de soins infirmiers dans son document intitulé *Normes de soins, rôles infirmiers en oncologie et compétences relatives aux rôles infirmiers.* Ces normes supposent que les infirmières travaillent au sein d'équipes interdisciplinaires se consacrant à la réalisation des objectifs suivants:

1) soins personnalisés et holistiques ;
2) soins axés sur la famille ;
3) autodétermination et prise de décisions ;
4) connaissance du système ;
5) soins coordonnés et continus ;
6) relation thérapeutique ;
7) soins fondés sur les données probantes ;
8) soins professionnels ;
9) leadership.

En oncologie pédiatrique, l'Association of Pediatric Oncology Nurses (APON, 1990) propose un cadre semblable. Selon l'APON, la pratique infirmière devrait s'appuyer sur :

1) une approche centrée sur la famille ;
2) une connaissance du développement normal des enfants et des adolescents ;
3) la reconnaissance de la situation de crise vécue par les familles à partir de l'annonce d'un diagnostic de cancer chez l'enfant ;
4) la collaboration de la famille, de l'équipe interdisciplinaire et de la communauté à la prestation des soins.

À partir de ces prémisses, l'APON (2000) a établi des normes relatives aux soins et à la performance professionnelle à l'intention des infirmières spécialisées et des infirmières de formation avancée en oncologie pédiatrique.

Pour sa part, le Comité des normes en soins infirmiers (2002) de l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP) a aussi établi des normes relatives à la pratique infirmière (voir l'annexe 1).

Un modèle de gestion des symptômes

Larson et ses collaborateurs (1994) ont conçu un modèle pour guider la sélection des stratégies efficaces de gestion de symptômes. Le symptôme est défini comme une expérience subjective touchant plusieurs aspects de la personne. Ce modèle propose trois dimensions, en interaction les unes avec les autres, qui influencent la gestion des symptômes. Ces trois dimensions sont l'expérience du symptôme (incluant l'évaluation, la perception et l'effet du symptôme), les stratégies de gestion de ce symptôme et l'évaluation des résultats obtenus. Dans la version révisée du modèle, les auteurs ont ajouté des éléments liés au métaparadigme infirmier, soit la personne, la santé et l'environnement, qu'ils présentent comme des facteurs influençant les trois dimensions présentées précédemment. L'approche biopsychosociale des symptômes étant au cœur de la pratique de l'infirmière en oncologie, ce modèle offre donc un

cadre utile pour intervenir tout au long de la maladie, auprès des patients de tous âges.

Une approche centrée sur la famille

L'approche familiale prend toute son importance dans les soins qu'il faut donner aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches. Le modèle d'évaluation et d'intervention familiale conçu par Wright et Leahey permet de reconnaître l'unicité des familles, de comprendre leur expérience face à la maladie, de percevoir leurs forces et de déterminer quelles sont les ressources susceptibles de leur permettre de composer avec ce qui leur arrive. De plus, l'exploration des croyances est un outil d'intervention à la fois simple et précieux pour les infirmières intervenant auprès des familles (Wright et Leahey, 2001 ; Duhamel, 1995). Ce modèle est de plus en plus employé dans la formation initiale des infirmières et devrait être utilisé davantage en oncologie.

Ces trois schèmes de référence offrent une structure et des outils qui contribuent à mieux définir la pratique infirmière en oncologie.

4.2 LES RÔLES ET LES COMPÉTENCES DE L'INFIRMIÈRE EN ONCOLOGIE SELON L'ACIO

L'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO) propose une classification des rôles exercés par les infirmières en oncologie, dans les différents milieux de soins canadiens (ACIO, 2002). Cette classification ne fait pas référence à des descriptions de postes, mais plutôt à la formation et à l'expérience requises pour exercer ces fonctions et répondre aux normes énoncées précédemment. L'ACIO a retenu trois catégories d'infirmières en oncologie.

La première catégorie est celle de l'**infirmière généraliste**. Cette infirmière travaille dans les milieux où des personnes atteintes de cancer reçoivent des soins en parallèle avec d'autres populations de patients (ex.: urgence, unités de médecine ou de chirurgie générale). Elle possède une formation initiale soit un diplôme collégial (ou accordé par un hôpital) ou un baccalauréat mais n'a pas de formation additionnelle ou d'expérience clinique spécifique en oncologie. Ses compétences s'appuient sur des connaissances générales dans le domaine des soins infirmiers. Elles lui permettent d'évaluer la situation du patient, de cerner les problèmes, de planifier les interventions requises et d'en évaluer les résultats. Il est possible que l'infirmière travaillant dans ce milieu soit peu familière avec les soins spécialisés en oncologie et qu'elle doive parfois consulter une infirmière spécialisée en oncologie pour répondre adéquatement aux besoins de ses patients. C'est dans ce contexte qu'un grand nombre d'infirmières québécoises, tant dans les centres urbains que ruraux, soignent les patients atteints de cancer.

La deuxième catégorie définie par l'ACIO est celle de l'**infirmière spécialisée en oncologie**, qui travaille dans un milieu privilégiant les soins offerts aux personnes atteintes de cancer (ex.: unité ou clinique externe d'oncologie, unité de greffe de moelle osseuse, unité de soins palliatifs). Cette infirmière, en plus de sa formation initiale (diplôme collégial, diplôme accordé par un hôpital ou baccalauréat), a acquis des connaissances approfondies en oncologie dans le cadre de la formation en cours d'emploi, de la formation continue ou d'un certificat universitaire en oncologie. Elle peut aussi avoir obtenu la certification en oncologie de l'AIIC. Elle possède, de plus, une expérience professionnelle d'au moins deux ans en oncologie. Ses compétences s'appuient sur un savoir, des habiletés cliniques et cognitives ainsi que sur des

modalités d'intervention qui lui confèrent un statut d'experte en oncologie. Dans la réalité de nos milieux de soins, peu d'établissements, à notre connaissance, exigent une formation en oncologie ou la certification de l'AIIC pour travailler dans un milieu spécialisé en oncologie. Malheureusement, les mécanismes actuels d'attribution des postes permettent difficilement d'exiger des compétences particulières et de reconnaître l'expertise de chacune.

La troisième catégorie, celle de l'infirmière de formation avancée en oncologie, n'est pas rattachée à un environnement particulier. L'infirmière de formation avancée possède un diplôme de maîtrise, idéalement en oncologie. Elle possède aussi des habiletés cliniques de niveau avancé dans les soins aux personnes touchées par le cancer. Elle a acquis des compétences en éducation et en recherche et exerce un leadership clinique, scientifique et organisationnel (ex. : infirmière clinicienne spécialisée, infirmière praticienne spécialisée). Elle peut donner des soins directs aux patients.

Ces catégories, selon l'ACIO (2002), « servent à délimiter les niveaux de pratique infirmière au sein des environnements de soins en oncologie » (p. 28). Elles peuvent être utilisées par les employeurs, les infirmières et les patients « pour définir les niveaux appropriés à l'environnement de soins, les méthodes d'embauche et les modèles de prestation de soins » (p. 29). Il sera intéressant de comparer les rôles exercés actuellement par les infirmières dans le domaine de l'oncologie au Québec et les nouveaux rôles qui font peu à peu leur apparition avec la classification proposée par l'ACIO.

4.3 Les rôles actuels des infirmières dans le domaine de l'oncologie au Québec

Les infirmières donnent des soins à la population à toutes les étapes du continuum de soins. Que ce soit à l'hôpital, en CLSC, au domicile du patient, les infirmières participent aux activités de prévention et de dépistage du cancer, elles contribuent aux examens diagnostiques, administrent la chimiothérapie et les autres médicaments nécessaires. Elles soignent les patients ayant subi une chirurgie et ceux recevant de la radiothérapie, surveillent les effets secondaires des traitements et assurent la gestion des symptômes. Elles informent, éduquent et soutiennent les personnes atteintes de cancer et leurs proches. Même s'il arrive peu souvent qu'elles participent au suivi à long terme des personnes traitées pour un cancer, elles jouent un rôle important en soins palliatifs de fin de vie.

Dans la présente section, l'apport spécifique des infirmières québécoises au continuum de soins et de services sera décrit, d'une part au regard des principaux rôles qui existent déjà et, d'autre part, de ceux qui se dessinent. On précisera par ailleurs si, d'après le milieu où elles travaillent, ces infirmières peuvent être reconnues comme des infirmières généralistes, spécialisées ou de formation avancée, selon la classification de l'ACIO. Il faut rappeler qu'il ne suffit pas de travailler en milieu spécialisé depuis plus de deux ans pour être une infirmière spécialisée. Des exigences précises de formation en oncologie doivent aussi être respectées. Actuellement, au Québec, il y a très peu d'exigences à ce sujet. Cet examen des différents types de pratique infirmière permettra de dégager des pistes d'action pour permettre à chaque infirmière, où qu'elle soit, d'offrir les meilleurs soins possibles à la personne atteinte de cancer.

La majorité des infirmières qui donnent des soins aux personnes atteintes de cancer travaillent dans des unités de soins ou dans des programmes généraux : unités de médecine ou de chirurgie générale à l'hôpital, programme de maintien à domicile en CLSC, etc. Seule une minorité d'infirmières travaille dans des unités spécialisées. Ainsi, parmi les 63 344 infirmières inscrites au tableau de l'OIIQ (2003), 748 disent pratiquer en hémato-oncologie et 273 dans le domaine des soins palliatifs et des soins aux mourants. Il n'est pas possible de connaître le nombre de celles qui travaillent auprès des personnes atteintes de cancer parmi les 9 063 infirmières en médecine et chirurgie ni parmi les 2 129 s'occupant de maintien et de soins à domicile (sans compter celles qui travaillent en gériatrie, à l'urgence, en soins intensifs, etc.).

4.3.1 La promotion de la santé et la prévention du cancer

Le secteur de la promotion de la santé et de la prévention du cancer est le parent pauvre du réseau de lutte contre le cancer (MSSS, 1997 ; SCLC, 2002a ; MSSS, 2003a). Quelques infirmières y travaillent dans les programmes de santé publique, particulièrement dans le domaine de la lutte contre le tabagisme, mais aussi en promotion de saines habitudes de vie, en prévention des maladies transmissibles sexuellement, en santé au travail, etc. Cependant, la prévention est appelée à prendre une dimension plus importante dans l'avenir. En effet, on admet de plus en plus l'importance de travailler non seulement à guérir, mais aussi à prévenir les nouveaux cas de cancer. À ce sujet, la plupart des spécialistes conviennent qu'au moins 50 % des cas de cancer et des décès par cancer peuvent être prévenus par des habitudes de vie plus saines, notamment par la réduction de l'exposition au tabac, par une alimentation riche en fruits et légumes, par la prévention de la surexposition au soleil, par une activité physique suffisante pour maintenir un poids santé et par la réduction de l'exposition environnementale ou professionnelle à des substances cancérogènes (Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, 2002b).

Les activités liées à la promotion de la santé et à la prévention de la maladie sont des axes d'intervention de la pratique professionnelle des infirmières depuis toujours. Ces volets se développeront sans doute durant les prochaines années, particulièrement à l'intérieur des structures existantes, comme les CLSC, ainsi que dans de nouvelles structures telles que les GMF.

Soulignons cependant que le rôle de l'infirmière en promotion de la santé et en prévention ne se limite pas à des activités en vue de prévenir l'apparition de la maladie. En effet, durant tout le continuum des soins, l'infirmière procure de l'information à la personne atteinte de cancer et à ses proches (alimentation, habitudes de vie, gestion du stress, etc.), en vue de diminuer les symptômes, d'améliorer la qualité de vie, de prévenir les complications dues au cancer, de diminuer les risques de second cancer, etc.

4.3.2 Le dépistage, l'investigation et le diagnostic de cancer

À l'étape du dépistage, de l'investigation et du diagnostic de cancer, les infirmières sont très peu présentes. Il y a cependant une exception notable : le

Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS). Dans le développement du PQDCS, on a porté une attention particulière aux besoins d'information et de soutien des femmes. On a donc établi des objectifs relatifs au temps d'attente et des mécanismes très précis pour assurer à celles-ci un cheminement aussi harmonieux que possible. Après une mammographie anormale, les femmes sont orientées vers les centres de référence pour investigation désignés (CRID) pour des examens complémentaires (MSSS, 1996). Elles rencontrent alors une infirmière qui évalue leurs besoins, les informe sur le cheminement prévu, les soutient, les dirige, au besoin, vers une ressource psychosociale et coordonne les interventions à venir. Le rôle de cette infirmière se rapproche de celui de l'infirmière pivot et facilite certainement la traversée de ces semaines d'inquiétude lorsque les femmes sont soumises au processus d'investigation. Une petite proportion de ces femmes recevra un diagnostic de cancer et l'infirmière assurera alors le lien pour l'étape de chirurgie à venir. Cependant, son rôle se termine habituellement à cette étape.

Malheureusement, la grande majorité des personnes chez lesquelles on soupçonne un cancer n'ont pas accès aux mêmes services. Entre la première consultation médicale pour une anomalie et la confirmation d'un diagnostic de cancer, il s'écoule souvent plusieurs semaines et parfois quelques mois. Durant cette période, le médecin planifie divers examens ou consultations auprès de spécialistes. Jusqu'à la confirmation du diagnostic et avant le début du traitement, les infirmières sont généralement très peu présentes. Elles assurent un rôle ponctuel au cours d'examens diagnostiques ou en vue de la chirurgie. Cependant, ces soins sont souvent fragmentés et la personne atteinte de cancer n'a pas accès aux services de quelqu'un qui puisse la guider, la soutenir et l'informer dans ce cheminement hautement anxiogène.

Les personnes atteintes de cancer ont clairement exprimé que la période s'écoulant entre la confirmation du diagnostic et le début du traitement est particulièrement difficile à cause de l'impact du diagnostic, des nombreuses questions qui se posent, de l'accès difficile à l'équipe traitante, etc. (Fraser, 1995 ; CQLC, 2004). La présence d'une infirmière comme personne-ressource clairement identifiée à cette étape serait donc un apport important pour les patients.

4.3.3 La phase des traitements, dans les divers milieux de soins

Les traitements sont administrés dans des milieux de soins variés .La majorité des établissements des paliers locaux, régionaux et suprarégionaux offrent des traitements. La complexité et la fréquence des traitements ainsi que les facteurs de risque déterminent habituellement le lieu où ces traitements sont donnés.

La chirurgie est souvent le premier traitement de la maladie cancéreuse. Elle exige fréquemment une ou quelques journées d'hospitalisation. Par contre, la chimiothérapie et la radiothérapie sont le plus souvent reçues en clinique externe mais peuvent aussi nécessiter une hospitalisation. Les traitements curatifs et palliatifs peuvent être administrés dans des milieux de soins généraux ou spécialisés et même à domicile.

Les unités de soins

Infirmières généralistes (selon les normes de l'ACIO)

La majorité des infirmières qui soignent des personnes atteintes de cancer travaillent dans des unités non spécialisées de médecine ou de chirurgie. Dans ces unités, les infirmières donnent l'ensemble des soins à des personnes atteintes de cancer : évaluation et surveillance de l'état clinique, soins pré et postopératoires, administration de la chimiothérapie et des autres traitements, information sur la maladie, sur les traitements et sur leurs effets, soutien, coordination des soins, etc. Elles offrent aussi des soins à des personnes qui présentent d'autres pathologies. Cette cohabitation de divers types de patients fait obstacle à l'acquisition de l'expertise. En effet, celle-ci est plus difficile à développer lorsque le contact avec certaines catégories de patients est seulement occasionnel. De même, la possibilité d'avoir accès à une formation en oncologie est moins grande lorsque cette spécialité ne représente qu'une fraction des patients auprès desquels travaille l'infirmière.

Infirmières spécialisées (selon les normes de l'ACIO)[8]

Des unités de soins spécialisées (hémato-oncologie et greffe de moelle osseuse, oncologie chirurgicale, soins palliatifs) existent dans certains centres hospitaliers. Dans ces unités, les infirmières consacrent leur temps aux personnes atteintes de cancer. Elles donnent des soins complexes et spécialisés et peuvent plus facilement développer leur expertise. Dans ces milieux, on reconnaît souvent davantage la nécessité d'une formation continue et celle-ci y est par conséquent plus facilement accessible. Les infirmières qui y travaillent sont cependant confrontées constamment à des cas lourds, avec un taux de décès élevé, ce qui implique qu'elles ont besoin de soutien, besoin auquel on n'accorde peut-être pas toujours l'attention requise.

Les cliniques de chimiothérapie

8. À condition de rencontrer les exigences de formation, d'expérience et de compétences (voir tableau à la section 4.5).

Infirmières spécialisées (selon les normes de l'ACIO)[9]

La chimiothérapie est le plus souvent administrée en mode ambulatoire. Dans plusieurs hôpitaux, des infirmières travaillent dans des cliniques spécialisées à haut volume. Elles sont confrontées à un nombre grandissant de patients à traiter, alors que les ressources n'augmentent pas au même rythme. En plus d'êtres responsables de l'administration de la chimiothérapie et des autres soins, elles jouent un rôle clé dans le soutien de la personne atteinte de cancer et de ses proches et dans l'éducation des patients. La participation de l'infirmière à la gestion des symptômes, en collaboration avec les autres professionnels de l'équipe, est un volet qui sera certes appelé à se développer davantage.

Infirmières généralistes (selon les normes de l'ACIO)

Dans les plus petits hôpitaux, le volume ne justifie pas la présence d'une infirmière à temps complet pour les traitements de chimiothérapie. Ces infirmières se heurtent aux mêmes obstacles que celles travaillant dans des unités de médecine ou de chirurgie générale en ce qui a trait au développement de leur expertise.

Les cliniques de radiothérapie

Infirmières spécialisées (selon les normes de l'ACIO)[10]

Au Québec, une quarantaine d'infirmières travaillent dans les dix départements de radiothérapie existants. Leur rôle varie d'un établissement à l'autre. Il consiste parfois à offrir des soins ponctuels (prises de sang, pansements, etc.), alors qu'ailleurs, elles travaillent davantage au volet éducatif et au suivi des patients, en utilisant parfois une approche par site tumoral. Les traitements de radiothérapie se complexifiant (utilisation grandissante de la radio-chimiothérapie, curiethérapie, augmentation importante des champs de traitement, etc.), le rôle de ces infirmières est en évolution et leur apport à l'intérieur des équipes de radiothérapie est appelé à se préciser et à s'élargir.

9. À condition de rencontrer les exigences de formation, d'expérience et de compétences (voir tableau à la section 4.5).
10. À condition de rencontrer les exigences de formation, d'expérience et de compétences (voir tableau à la section 4.5).

Les cliniques externes générales ou spécialisées

Infirmières généralistes ou spécialisées (selon les normes de l'ACIO)[11]

Tout au long du continuum de soins, que ce soit au cours de la préparation à une chirurgie, de la relance après la chirurgie, du suivi en oncologie médicale ou chirurgicale ou encore en médecine palliative, les patients sont vus dans différents types de cliniques (générales ou spécialisées). Les infirmières y assument des fonctions variées telles que l'assistance au médecin, la surveillance de l'état clinique, l'éducation au patient, etc.

Les soins offerts par les CLSC

Durant la phase des traitements, des infirmières travaillant en CLSC ou à domicile offrent aussi des soins divers : injection de facteurs de croissance, soins post-chirurgicaux, administration de biphosphonates, entretien de cathéters veineux centraux, etc. L'éventail des services d'oncologie offerts en CLSC est appelé à s'élargir.

Les infirmières qui travaillent en recherche

Bien qu'elles ne soient pas attachées à une unité ou à une clinique en particulier, il importe de souligner l'apport des infirmières qui travaillent dans des projets de recherche médicale (essais cliniques). Elles jouent souvent un rôle apparenté à celui d'infirmière pivot auprès de la personne atteinte de cancer pendant que celle-ci participe à l'étude clinique.

De son côté, la recherche en sciences infirmières dans le domaine de l'oncologie est relativement jeune au Québec, mais elle se développe activement. On y trouve un petit nombre d'infirmières qui travaillent sur diverses thématiques.

4.3.4 Les soins palliatifs de fin de vie

Les infirmières en soins palliatifs de fin de vie travaillent dans divers établissements. En CLSC, elles travaillent le plus souvent dans des programmes généraux de maintien à domicile, occasionnellement dans des programmes de soins palliatifs. À l'hôpital, on les retrouve surtout dans des unités de médecine ou de chirurgie générale, occasionnellement dans des unités de soins palliatifs. Finalement, un petit nombre d'infirmières travaillent dans des maisons de fin de vie ou dans des équipes spécialisées de soins palliatifs à domicile comme l'Entraide Ville-Marie ou le Victoria Order of Nurses (VON). Selon le milieu où elles travaillent, ces infirmières en soins palliatifs ou de fin de vie peuvent être généralistes ou spécialisées, d'après la classification de l'ACIO.

[11] À condition de rencontrer les exigences de formation, d'expérience et de compétences.(voir tableau à la section 4.5)

4.3.5 Les rôles nécessitant une formation avancée

On trouve aussi au Québec, en plus des infirmières généralistes et spécialisées, la troisième catégorie de l'ACIO, soit celle des infirmières de formation avancée. Ces infirmières possèdent une maîtrise en sciences infirmières et occupent des postes d'infirmières cliniciennes spécialisées ou de conseillères en soins. Elles travaillent dans les centres hospitaliers universitaires et dans certains autres hôpitaux, où elles apportent un soutien aux autres infirmières, travaillent au développement professionnel et assurent un leadership dans le développement de la pratique infirmière en oncologie. Elles donnent aussi des soins de niveau avancé aux patients ou à leur famille.

En résumé, toutes ces fonctions assumées par les infirmières sont extrêmement importantes pour la personne atteinte de cancer et ses proches. Les infirmières sont avec eux, au quotidien, sur la ligne de feu, faisant face aux incertitudes et anxiétés qu'ils éprouvent. Dans les années à venir, ces diverses fonctions continueront d'être essentielles dans la prestation de soins aux personnes atteintes de cancer, cependant la complexité de la maladie nécessite « une approche coordonnée, multidisciplinaire et intégrée » (ACIO, 2002, p. 5). Par leurs connaissances élargies et leur compréhension globale des besoins des personnes atteintes de cancer, les infirmières devront jouer un rôle charnière au sein de l'équipe interdisciplinaire en coordonnant les soins offerts aux patients, en dirigeant ceux-ci vers les ressources appropriées et en assurant la continuité des soins. Des moyens devront être pris sur le plan de la formation, de l'organisation du travail et du soutien afin de permettre aux infirmières d'exercer et même d'élargir leur rôle particulier dans toutes ses dimensions : soins directs, gestion des symptômes, information, soutien, etc.

4.4 LES RÔLES D'AVENIR : L'INFIRMIÈRE PIVOT ET L'INFIRMIÈRE PRATICIENNE SPÉCIALISÉE

Les personnes atteintes de cancer ont exprimé le besoin d'établir rapidement un lien durable avec une personne-ressource stable, ayant la responsabilité d'assurer la coordination et la continuité des soins, de répondre à leurs questions, de les soutenir et de les aider à traverser les diverses étapes du processus de soins (Fraser, 1995 ; Fillion et al., 2000 ; Mongeau *et al*., 2002). C'est en réponse à ce besoin qu'est né l'intervenant pivot. L'accès aux services d'un intervenant pivot est une recommandation centrale du PQLC. Étant donné l'importance que le PQLC attache à ce rôle, ce point sera détaillé dans le prochain chapitre .Soulignons cependant que l'infirmière pivot est une infirmière spécialisée dont le rôle exige des connaissances et des capacités d'analyse importantes nécessitant une formation de premier cycle universitaire en sciences infirmières.

Une autre catégorie d'infirmières qui, peu à peu, fait son apparition au Québec est celle de l'infirmière praticienne spécialisée. À l'heure actuelle, les travaux menés conjointement par l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (OIIQ) et le Collège des médecins (CMQ) ont permis de définir ce nouveau rôle. Cette définition est la suivante. "L'infirmière praticienne spécialisée est une infirmière qui dispense, selon une approche globale et synergique, des soins infirmiers et des soins médicaux répondant aux besoins complexes des patients et de leur famille dans un domaine de

spécialité, en tenant compte de leur expérience de santé. Pour ce faire, elle doit posséder l'expertise dans un domaine clinique spécialisé qui repose à la fois sur une solide expérience dans le domaine et sur une formation de deuxième cycle en sciences infirmières et en sciences médicales" (OIIQ-CMQ, 2004, p.8).

En vertu de l'article 36.1 de la nouvelle Loi sur les infirmières et infirmiers (L.i.i), ces infirmières praticiennes spécialisées devront satisfaire aux conditions déterminées par règlements et être habilitées à exercer une ou plusieurs des activités qui étaient jusqu'alors réservées aux médecins. Ces activités au nombre de cinq sont les suivantes :

1. Prescrire des examens diagnostiques ;
2. Utiliser des techniques diagnostiques invasives ou présentant des risques de préjudice ;
3. Prescrire des médicaments ou d'autres substances ;
4. Prescrire des traitements médicaux ;
5. Utiliser des techniques ou appliquer des traitements médicaux invasifs ou présentant des risques de préjudice.

Cette pratique avancée exige un savoir d'une importance et d'une étendue permettant à ces infirmières d'avoir accès à un éventail plus large de moyens afin qu'elles puissent répondre, en toute confiance et sécurité, aux besoins complexes des patients dans un cadre donné. Ces moyens sont basés sur l'efficacité des interventions, la combinaison de compétences déterminées pouvant être utilisées simultanément, le savoir, le jugement et les qualités personnelles. Ces infirmières travaillent dans des milieux et des organismes offrant des soins de santé très complexes qui caractérisent ce type de pratique (AIIC, 2000a). L'Association des infirmières et infirmiers du Canada (2000a) précise que « c'est l'application d'un savoir infirmier avancé, et non l'ajout de fonctions d'autres professions, qui détermine si la pratique infirmière est de niveau avancé » (p. 4).

Le recours à l'infirmière praticienne constitue un moyen efficace et reconnu pour contribuer à l'amélioration de la santé de la population et au fonctionnement efficient du système de santé (Ricard *et al.*, 2002). Pour ce faire, une partie importante des activités cliniques de cette praticienne est consacrée aux soins directs des patients et de leur famille au sein d'une clientèle bien circonscrite.

Au Québec, un programme ayant pour but d'intéresser un plus grand nombre d'infirmières à ce rôle a été lancé en novembre 2003. Ce programme permettra la formation et l'embauche de 75 infirmières praticiennes dans les secteurs de la néphrologie, de la cardiologie et de la néonatalogie. Le ministre de la Santé, le Dr Philippe Couillard, a signifié qu'il aimerait éventuellement étendre ce programme à l'oncologie.

Au cœur même de la pratique infirmière, les infirmières praticiennes spécialisées disposeront de nouveaux moyens pour prendre soin des personnes et de leur famille, notamment celles touchées par le cancer, de même qu'elles disposeront d'un nouveau cadre de collaboration avec les médecins.

Ce nouveau rôle se classe dans la catégorie de l'infirmière de formation avancée selon les normes de l'ACIO.

4.5 SYNTHÈSE DES RÔLES ASSUMÉS PAR LES INFIRMIÈRES AU QUÉBEC

Le tableau qui suit présente une synthèse des divers éléments relatifs aux trois catégories d'infirmières en oncologie au Québec selon la classification de l'ACIO, soit l'infirmière généraliste, l'infirmière spécialisée et l'infirmière de formation avancée. Cette classification relie ces catégories à un milieu de travail, mais elle permet surtout de les définir à partir du niveau de formation et d'expertise qui s'y rattachent.

Les trois catégories d'infirmières en oncologie au Québec, selon la classification de l'ACIO

	INFIRMIÈRE GÉNÉRALISTE	INFIRMIÈRE SPÉCIALISÉE	INFIRMIÈRE DE FORMATION AVANCÉE
MILIEU DE TRAVAIL	Milieux de soins généraux	Milieux spécialisés en oncologie	Divers milieux
FORMATION	· Diplôme collégial ou diplôme délivré par un hôpital ; baccalauréat	· Diplôme collégial ou diplôme délivré par un hôpital ; baccalauréat · *Infirmière pivot* : baccalauréat · Formation additionnelle en soins infirmiers en oncologie : (ex. : certificat dans un programme reconnu) · Formation continue en oncologie · Certification en oncologie ou en soins palliatifs de l'AIIC	· Maîtrise en sciences infirmières, idéalement en oncologie · *Infirmière praticienne spécialisée* : maîtrise en sciences infirmières avec spécialisation en oncologie · Certification en oncologie ou en soins palliatifs de l'AIIC ou perfectionnement dans un programme en oncologie
EXPÉRIENCE EN ONCOLOGIE	Expérience dans une diversité de milieux où les soins destinés aux personnes atteintes de cancer sont donnés parallèlement aux soins offerts à d'autres patients	Expérience minimum de deux ans dans un milieu spécialisé en oncologie	*Infirmière praticienne spécialisée* : stage pratique en milieu spécialisé en oncologie dans le cadre de sa formation de maîtrise
COMPÉTENCES	· Capacité d'évaluer l'état de santé et la situation du patient · Aptitude à reconnaître les problèmes · Capacité de planifier les soins · Capacité de réaliser les interventions appropriées · Aptitude à évaluer les résultats	· Connaissances approfondies · Compétences cliniques · Habiletés cognitives et relationnelles · Connaissance des modalités d'intervention	· Savoir et compétences cliniques avancés · Capacité d'informer ou de former les patients, les infirmières et les intervenants. · Leadership organisationnel · Aptitude à faire de la recherche · Perfectionnement scientifique et professionnel *Pour l'infirmière praticienne spécialisée,* compétences avancées additionnelles : · en évaluation physique et clinique · en prise de décision clinique : prise en charge du patient sur le plan pharmacologique et thérapeutique
EXEMPLES	Infirmière travaillant dans : · une unité de médecine ou de chirurgie générale · une unité de soins d'urgence · un CLSC (soins à domicile)	Infirmière travaillant dans : · une unité spécialisée d'oncologie · une clinique externe d'oncologie ou de radiothérapie · une unité ou un programme de soins palliatifs (CH, CLSC, maison de fin de vie) · Infirmières pivots	· Infirmière clinicienne spécialisée · Infirmière praticienne spécialisée
Niveau d'expertise selon Benner (1995) Débutante ----------> Experte Continuum de formation Formation initiale ----------> Maîtrise			

4.6 VERS LA RECONNAISSANCE D'UNE PRATIQUE SPÉCIALISÉE

À la lumière des rôles décrits précédemment, il s'avère essentiel que les soins infirmiers en oncologie soient reconnus comme une spécialité requérant des compétences et des connaissances s'ajoutant à la formation initiale. L'ACIO appuie cette évidence. « La préparation au niveau du diplôme collégial ou du diplôme d'hôpital ou encore du baccalauréat est une formation de base de nature générale qui ne fait pas des infirmières des spécialistes des soins en oncologie. Une formation complémentaire doit être offerte pour aider les infirmières à acquérir des connaissances et une expérience clinique supérieures en vue de dispenser les soins spécialisés requis pour les personnes atteintes de cancer et leur famille » (ACIO, 2002 , p. 26).

Au niveau canadien, le premier pas vers cette reconnaissance de l'oncologie comme une spécialité des soins infirmiers est l'examen menant à l'obtention de la certification, offerte depuis 1997 par l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC). Le comité consultatif en soins infirmiers de l'ACAPC a pris position en août 2003 pour la reconnaissance des soins infirmiers en oncologie en tant que spécialité (CAPCA, 2003). Aux États-Unis, ce statut de spécialité est reconnu depuis vingt ans par l'Oncology Nursing Society. Des programmes de formation y sont offerts pour préparer des infirmières généralistes, spécialisées et de formation avancée à travailler en oncologie. Au Canada et au Québec, peu de programmes de formation reconnus en oncologie sont offerts aux infirmières (Fitch et Mings, 2003). Cette reconnaissance de l'oncologie comme spécialité dans le domaine des soins infirmiers au Québec viendra lorsque des programmes de formation en oncologie seront offerts aux infirmières dans le cadre de la formation continue. La situation évoluera aussi lorsque les employeurs exigeront cette formation additionnelle en oncologie, ou encore la certification de l'AIIC, pour l'obtention de postes dans les milieux spécialisés en oncologie. Dans le cadre d'une pratique spécialisée, les exigences pour occuper certains postes devraient être établis en fonction de critères basés sur la compétence, en accord avec les normes de l'ACIO. De plus, il est important d'offrir des conditions d'exercice permettant aux infirmières de répondre adéquatement aux exigences de cette pratique spécialisée. Ce point sera détaillé plus loin dans le chapitre sur la main d'œuvre infirmière et l'organisation du travail.

LES RÔLES DE L'INFIRMIÈRE EN RÉPONSE AUX BESOINS DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES

Points saillants

- L'utilisation de cadres de référence, tels que les normes établies par différentes associations professionnelles dans le domaine de l'oncologie, le modèle de gestion de symptômes de Larson (1994) et l'approche de soins infirmiers centrés sur la famille de Wright et Leahey (2001), favorisent l'utilisation d'un langage commun et d'une meilleure compréhension entre les infirmières. Ces cadres guident la pratique pour apporter une meilleure réponse aux besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches.

- Les rôles exercés par les infirmières au Québec se retrouvent dans la classification de l'ACIO, qui retient trois catégories : l'infirmière généraliste, l'infirmière spécialisée et l'infirmière de formation avancée. À chacune de ces catégories, correspondent des exigences de formation liées aux compétences requises.

- La pratique infirmière actuelle, cloisonnée en fonction de secteurs d'activités précis, amène une fragmentation importante des soins.

Recommandations

- Reconnaître les soins infirmiers en oncologie comme une spécialité requérant des connaissances spécialisées.

- Établir des exigences basées sur des critères de compétence pour l'obtention de postes dans les milieux spécialisés en oncologie, en accord avec les normes de l'ACIO.

- Reconnaître des activités telles que la conception de projets, la pratique réflexive et la discussion de cas comme des éléments constituants d'une pratique infirmière spécialisée en oncologie.

- Organiser des activités de soutien afin de favoriser le ressourcement et d'éviter l'épuisement professionnel chez les infirmières.

- Intégrer davantage les soins relatifs à la promotion de la santé et à la prévention du cancer aux fonctions des diverses catégories d'infirmières travaillant en oncologie, et ce, dans tous les établissements du réseau de la santé.

- Faire en sorte que le rôle d'infirmière praticienne spécialisée soit reconnu en oncologie et intégré dans les milieux de soins.

5. *UN RÔLE PARTICULIER AU SEIN DES ÉQUIPES : L'INFIRMIÈRE PIVOT EN ONCOLOGIE*

L'intervenant pivot est un élément central du Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC). Afin de bien préciser ce qu'il en est actuellement, le présent chapitre s'attardera sur le rôle de cette infirmière.

5.1 D'INTERVENANT PIVOT À INFIRMIÈRE PIVOT

Depuis quelques années, au Québec, un nouveau rôle, celui d'intervenant pivot, est apparu, particulièrement dans le domaine des soins offerts aux personnes âgées et aux personnes atteintes de maladies chroniques : maladies cardiaques, maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC), diabète, etc. Divers modèles (faisant surtout appel à des infirmières ou à des travailleurs sociaux) ont ainsi été adoptés afin d'assurer une meilleure coordination des soins et de services et une utilisation optimale des ressources (Durand, 1999; Régie régionale de la santé et des services sociaux Montréal-Centre, 2002).

Le Programme québécois de lutte contre le cancer recommande que chaque personne atteinte de cancer ait accès aux services d'un intervenant pivot, c'est-à-dire d'une personne-ressource, ayant la responsabilité de coordonner les services et d'offrir l'information et le soutien nécessaires aux patients et à leur famille (MSSS, 1997). Dans un document publié en 2000, *L'intervenant pivot en oncologie : un rôle d'évaluation, d'information et de soutien pour le mieux-être des personnes atteintes de cancer*, le Conseil québécois de lutte contre le cancer précisait le rôle de l'intervenant pivot. On y spécifiait que l'infirmière était, par sa formation, la professionnelle la plus apte à exercer cette fonction, étant donné les diverses composantes du rôle à assumer.

Actuellement, les préférences des patients, l'expérience acquise dans les milieux où il existe des intervenants pivots et, surtout, les compétences nécessaires pour exercer cette fonction convergent vers le fait qu'en oncologie, l'intervenant pivot doit être une infirmière. En effet, la dimension physique, incluant les connaissances biomédicales qui s'y rattachent, est primordiale dans le travail d'intervenant pivot auprès des personnes atteintes de cancer : évaluation de l'état de santé global, gestion des symptômes, information sur la maladie et les traitements, sur les effets secondaires ou les complications de la chirurgie, de la chimiothérapie, de la radiothérapie, enseignement sur les autosoins, etc.[12] L'infirmière pivot en oncologie (IPO) joue un rôle important dans l'évaluation et la surveillance de l'état clinique. Les personnes atteintes de cancer présentent divers problèmes et l'IPO doit rapidement faire une analyse globale de la situation, dépister ces problèmes, donner des conseils opportuns, diriger le malade vers la bonne personne, au bon moment, éviter les situations de crise et favoriser une utilisation optimale des ressources du système. Les effets positifs des interventions des

[12] Ces activités ne sont pas réservées en exclusivité à l'IPO. Selon les champs de pratique, elles sont partagées avec d'autres professionnels de l'équipe interdisciplinaire.

infirmières dans la gestion des symptômes sont reconnus et révèlent nettement l'apport particulier du travail de l'infirmière pivot.

De plus, l'approche biopsychosociale essentielle au travail de l'IPO est à la base de la formation de l'infirmière et de son exercice professionnel. La capacité d'évaluer la condition physique et mentale de la personne malade et d'exercer une surveillance clinique de sa condition fait partie intégrante du champ d'exercice professionnel de l'infirmière, comme le reconnaît la loi. Elle a aussi la capacité et la responsabilité de diriger les patients vers les autres membres de l'équipe traitante, selon les besoins perçus.

Finalement, le choix d'une infirmière comme intervenante pivot répond à la préférence exprimée par la majorité des patients dans les deux études qui ont abordé cette question (Fraser, 1995 ; Fillion *et al.*, 2000). Ainsi, l'appellation « infirmière pivot » est de plus en plus utilisée en oncologie et c'est donc celle qui sera retenue ici.

Parallèlement à l'apparition du concept d'IPO au Québec, le concept de *patient navigator* voyait le jour au Canada anglais, principalement en Nouvelle-Écosse (Cancer Care Nova Scotia, 2004). Une recherche, financée par Santé Canada, s'est penchée sur la fonction de *navigator* (traduite en français par *intervenant pivot*) dans l'ensemble du Canada (Santé Canada, 2002). L'étude du document issu de cette recherche permet de conclure que plusieurs des fonctions du *navigator* sont les mêmes que celles de l'IPO, telles que définies par le CQLC. Cependant, il existe des différences entre ces fonctions, en particulier sur le plan de la prise en charge des aspects physiques de la maladie et de la gestion des symptômes, fonctions qui sont assumées par l'IPO, mais ne font habituellement pas partie du travail du *navigator*. Ainsi, malgré des similitudes réelles, le *navigator* canadien n'est pas l'équivalent de l'infirmière pivot québécoise. Par ailleurs, l'étude de Santé Canada a permis de recueillir de l'information très pertinente sur les difficultés d'implantation d'une nouvelle fonction au sein d'une équipe, sur le besoin d'avoir une description de tâches précises, etc.

5.2 L'ACCÈS AUX SERVICES DE L'IPO : VARIABLE SELON LES RÉGIONS

Avant même le lancement du PQLC, certains milieux avaient recours, sous diverses appellations, à des personnes assumant le rôle d'infirmière pivot, en réponse aux besoins de leurs patients. Le CHUS a été un précurseur en ce domaine avec le programme Qualité de vie, dès le début des années 80. D'autres hôpitaux ont eu des initiatives semblables, qu'il s'agisse de centres locaux ou suprarégionaux : le Centre hospitalier de la Baie des Chaleurs, en Gaspésie (1992), l'Hôpital Laval, à Québec, en oncologie pulmonaire (1997), etc.

Afin de tracer un état de la situation des infirmières pivots au Québec, un questionnaire a récemment été envoyé à toutes les directrices de soins infirmiers des hôpitaux qui offrent des services en oncologie (de Serres et Rochette, 2004). On y demandait aux répondants s'il y avait dans leur établissement des infirmières qui jouaient le rôle d'IPO. La définition utilisée était celle du CQLC (2000), qui précise que l'IPO est une personne-ressource :

- clairement identifiée pour le patient et ses proches ;
- facilement accessible ;
- experte ;
- stable, qui intervient dès le diagnostic (ou le plus tôt possible) et durant toute la maladie ;
- travaillant en relation étroite et en complémentarité avec les divers professionnels de l'équipe traitante ;
- qui assure le lien entre les intervenants et les milieux de soins.

Les rôles de l'IPO sont :

- d'évaluer les besoins de la personne atteinte de cancer et ceux de ses proches et de s'assurer que l'on répond à ces besoins ;
- d'informer la personne atteinte de cancer et ses proches (enseignement sur la maladie, le traitement, la gestion des symptômes, les ressources, etc.) ;
- de soutenir et d'accompagner la personne atteinte de cancer et ses proches ;
- de s'assurer de la coordination et de la continuité des actions entre les professionnels et entre les lieux où sont offerts les soins (hôpital, CLSC, milieu communautaire).

La réponse à ces questionnaires a permis de préciser certaines données, comme le nombre d'IPO en fonction au Québec, leur rôle, leur formation, etc. Au total, il existe au Québec une quarantaine d'infirmières pivots qui assurent le suivi d'environ 5 000 nouveaux cas de cancer par année (par rapport à une incidence annuelle de 36 000 cas au Québec). Ainsi, la grande majorité des personnes atteintes de cancer au Québec n'ont pas encore accès aux services d'une IPO. À l'intérieur d'un même milieu, une IPO travaille parfois auprès d'une clientèle particulière (ex : tumeurs tête et cou, cancers gynécologiques), tandis que les autres patients n'ont pas accès à ce service (de Serres et Rochette, 2004).

De plus, dix-huit infirmières du même établissement se sont aussi identifiées comme infirmières pivots parce qu'elles se reconnaissaient dans les fonctions de l'IPO. Ces infirmières ont des rôles d'infirmière primaire[13], principalement en chimiothérapie, mais aussi en radiothérapie ou auprès d'une clientèle particulière. Elles assument cependant les fonctions de l'IPO à travers leurs autres fonctions, par exemple l'administration de la chimiothérapie. Elles tiennent le rôle de personne-ressource pour le patient.

Ainsi, six ans après le lancement du PQLC, quelques hôpitaux de diverses régions du Québec et tous les centres hospitaliers de la Montérégie, grâce à un projet pilote

13. Dans le modèle de soins infirmiers intégraux, l'infirmière primaire est responsable de l'ensemble des soins donnés à une personne et à sa famille, même si elle n'administre pas elle-même tous les soins. Elle fait une évaluation globale et détaillée de la situation biopsychosociale du patient et de sa famille et elle assume un rôle important sur le plan de l'information, du soutien et de la coordination des soins. Dans l'établissement dont il est question, l'infirmière primaire entre habituellement en contact avec le patient à son arrivée à la clinique d'oncologie, mais cela peut aussi se faire plus près du diagnostic, pour des groupes ciblés comme les patientes atteintes d'un cancer gynécologique. Cette relation se poursuit ensuite tout au long du continuum de soins.

régional, comptent des IPO parmi leur personnel. À l'exception de ce qui a été entrepris en Montérégie, les initiatives demeurent isolées. Soulignons que certaines infirmières qui assument des fonctions d'infirmière pivot portent un autre titre (ex. : « infirmière en suivi systématique de clientèle») ou assument ces fonctions à temps partiel. Par exemple, une infirmière clinicienne spécialisée peut jouer le rôle d'infirmière pivot auprès des patients atteints d'une tumeur cérébrale.

Même dans les établissements où l'IPO offre en principe ses services à l'ensemble des personnes atteintes de cancer, celles-ci n'ont pas toutes accès à ces services. Cette situation est principalement liée à la réticence de certains médecins à diriger leurs patients vers une IPO (Comtois *et al.*, 2003). De plus, la charge de travail trop lourde et le non-remplacement de l'IPO durant ses vacances limitent l'accessibilité à ses services (de Serres et Rochette, 2004).

Des études sont en cours pour évaluer les impacts liés à la présence des IPO en Montérégie, au Centre hospitalier universitaire de Québec et au Centre universitaire de santé McGill (Comtois *et al.*, 2003 ; Fillion *et al.* 2004 ; Roberge, 2004 ; Saucier *et al.*, 2004). Les résultats partiels actuellement disponibles montrent des effets généralement positifs. Ainsi, en comparant deux groupes de patients traités pour un cancer tête et cou par la même équipe, l'un avant et l'autre après l'arrivée d'une IPO, Fillion et ses collaborateurs (2004) font état de résultats positifs pour les patients : amélioration de la qualité de vie dans sa dimension émotionnelle, amélioration de l'adaptation et augmentation de la satisfaction par rapport aux soins. De même, les intervenants soulignent qu'en plus des effets qu'elle a sur les patients, la présence de l'IPO favorise parmi les membres de l'équipe une meilleure compréhension de la situation vécue par la personne atteinte de cancer et ses proches. Elle entraîne aussi, selon les intervenants, une amélioration de la qualité de l'information et du suivi. La poursuite de ces études fournira des informations importantes pour faciliter l'intégration des IPO dans les équipes et connaître les effets de cette ressource sur les patients et sur l'équipe.

Ainsi, pour permettre à chaque personne atteinte de cancer d'avoir accès aux services d'une IPO, il est nécessaire non seulement de créer des postes d'IPO dans toutes les équipes d'oncologie, mais aussi de mettre en place des mécanismes acceptés par l'équipe, qui permettent d'orienter automatiquement des patients vers l'IPO, comme il en existe dans certains milieux.

Soulignons que, dans les *Cibles nationales 2004-2005*, la désignation d'équipes interdisciplinaires d'oncologie (locales, régionales et suprarégionales) constitue un objectif prioritaire (MSSS, 2004a). Il est clairement indiqué, parmi les conditions minimales de désignation de ces équipes, qu'elles devront inclure une infirmière pivot. Il s'agit là d'un levier supplémentaire pour favoriser le développement de la fonction d'IPO puisque les agences régionales en seront responsables auprès du ministère.

5.3 L'ADAPTATION DU RÔLE DE L'IPO AUX PARTICULARITÉS DU MILIEU

La description du rôle de l'IPO utilisée dans l'avis du CQLC en 2000 (voir l'annexe 2) a servi de base pour la description des fonctions des IPO en Montérégie ainsi que dans d'autres projets en cours ou à venir (Fillion *et al.*, 2001; Comtois *et al.*, 2003; Grenier *et al*., 2003). D'autres infirmières, qui jouaient déjà le rôle d'infirmière pivot sans en porter le titre, se sont reconnues dans cette description et se définissent maintenant comme IPO (Laporte et Tremblay, 2002 ; Bouchard *et al.*, 2003).

Le rôle d'IPO, tel que décrit par le CQLC en 2000, est toujours pertinent et on constate qu'il correspond bien à ce que font les IPO actuelles (de Serres et Rochette, 2004). Les IPO assument un rôle essentiellement clinique et non administratif. Elles rencontrent les patients, font une évaluation approfondie de leurs besoins, s'assurent que l'équipe apporte une réponse à ces besoins, donnent de l'information sur la maladie et les traitements, participent à la gestion des symptômes et au soutien des patients et sont responsables de s'assurer de la coordination et de la continuité des soins et de services. Soulignons ici que la liaison entre les établissements peut faire partie du rôle de l'IPO, mais que celui-ci englobe toujours d'autres fonctions que la liaison.

Il est nécessaire que l'IPO soit membre de l'équipe interdisciplinaire d'oncologie, comme le précise le Comité aviseur sur le continuum de services (MSSS, 2004 b), afin qu'elle puisse assumer toutes les fonctions liées à son rôle. En effet, la connaissance approfondie des traitements utilisés, du fonctionnement du milieu, ainsi que la proximité avec le médecin traitant et les autres membres de l'équipe sont nécessaires pour bien répondre aux questions des patients et de ses proches sur la maladie et son traitement, gérer les symptômes, faire évaluer rapidement la personne atteinte de cancer par le médecin lorsque cela est nécessaire, etc.

Cependant, si on retrouve partout les fonctions centrales du rôle d'IPO, celles-ci se concrétisent de façons diverses selon les besoins du milieu et des patients, et selon les ressources en place (de Serres et Rochette, 2004). Ainsi, l'information de base donnée aux patients sur la chirurgie ou la chimiothérapie peut être sous la responsabilité principale de l'IPO ou d'une autre infirmière ; l'orientation du patient vers les soins à domicile du CLSC peut être faite par l'IPO ou par une infirmière de liaison ; la gestion des symptômes durant la chimiothérapie peut être assumée principalement par l'IPO ou par l'équipe de chimiothérapie, selon l'organisation du milieu.

Dans l'optique du PQLC, il faut prévoir que, selon le palier concerné, d'autres fonctions s'ajouteront au rôle de base de l'IPO lorsque celle-ci sera membre d'une équipe régionale ou suprarégionale de lutte au cancer, car ces équipes ont aussi le mandat de soutenir et de former les équipes locales. Les IPO du palier local pourront donc compter sur l'expertise plus spécialisée des IPO des équipes régionales ou suprarégionales.

5.4 *L'IPO : UNE PERSONNE STABLE, TRAVAILLANT EN COMPLÉMENTARITÉ AVEC LES AUTRES MEMBRES DE L'ÉQUIPE*

L'IPO doit exercer son rôle en complémentarité avec celui des autres professionnels intervenant auprès des personnes atteintes, dans les unités de soins ou les cliniques

externes, à l'hôpital, au CLSC ou à domicile (CQLC, 2000). L'IPO vient répondre à certains problèmes de continuité entre les intervenants et les milieux de soins, mais elle ne doit pas faire ce qui était déjà bien fait par l'équipe. Ainsi, la contribution de l'IPO est généralement mineure quand le patient est hospitalisé, mais majeure lorsqu'il est à domicile ou reçoit des traitements ambulatoires. De même, pour les soins palliatifs, l'IPO aura à faire le lien avec l'équipe de soins palliatifs qui prendra alors le relais pour la dernière phase de la maladie.

Dans certains milieux, d'autres membres du personnel infirmier occupent des fonctions apparentées à celles de l'IPO : infirmières en gestion des symptômes, gestionnaires de cas, infirmières en suivi systématique de clientèle, etc. Ces diverses fonctions sont souvent semblables à celle de l'IPO. Leur différence principale porte sur la période plus limitée durant laquelle l'infirmière exerce ce rôle auprès des patients. Ainsi, les infirmières en suivi systématique sont généralement responsables d'une seule période des soins, souvent liés à la chirurgie. Les infirmières en gestion des symptômes suivent les patients pendant la période de chimiothérapie, l'infirmière de radiothérapie intervient quant à elle à cette étape du traitement, l'infirmière de soins palliatifs entre en jeu à la phase palliative de la maladie, etc.

Le rôle joué par ces infirmières constitue un apport indéniable pour le patient. Cependant, le problème de la fragmentation des soins et de leur manque de continuité reste présent en dehors des périodes où ces infirmières interviennent. De plus, ces infirmières entrent habituellement en contact avec les patients longtemps après l'annonce du diagnostic, alors que cette période est particulièrement éprouvante pour les personnes atteintes de cancer, d'autant plus que l'information, le soutien et la coordination sont souvent déficients à ce moment (Fraser, 1995 ; CQLC, 2004).

Saillant (1999) établit une distinction intéressante entre la continuité et la longitudinalité. Selon elle, la continuité est un moyen par lequel les phases isolées de la maladie sont reliées et structurées, alors que la longitudinalité réfère à une relation entre un patient et une source régulière de soins, durant une période de temps donnée. Elle souligne l'importance que celle-ci peut prendre pour des personnes en état de vulnérabilité. Une étude réalisée au Royaume-Uni montre que le nombre moyen de médecins rencontrés par des patients en traitement actif de cancer varie de 13 à 97, la médiane étant de 32 (Smith *et al.*, 1999). Le grand nombre d'intervenants participant au continuum de soins ainsi que les besoins de continuité et de soutien nous amènent à privilégier un modèle qui, en plus de la continuité, assure la longitudinalité des soins, c'est-à-dire la stabilité de la personne-ressource.

Ainsi, afin de favoriser une stabilité optimale et d'éviter la multiplication des rôles et des appellations, nous privilégions le rôle d'IPO, tel que décrit par le CQLC en 2000. Les milieux qui ont développé d'autres fonctions semblables pourront peu à peu les bonifier et élargir la période d'intervention de ces infirmières, en visant à ce qu'elles puissent assumer l'ensemble des fonctions de l'IPO dès le diagnostic et tout au long du continuum de soins. Dans certains cas, l'intervention de l'IPO pourrait même commencer durant l'étape du dépistage, comme cela se fait actuellement, grâce à la présence d'une infirmière, à l'intérieur du Programme québécois de dépistage du

cancer du sein, facilitant ainsi cette période hautement anxiogène pour les personnes concernées. De plus, pour permettre une bonne compréhension des rôles de chacun, il est préférable que les personnes qui assument le rôle d'IPO en portent le titre.

Des ressources spécialisées, selon les besoins des patients et les mandats des équipes, peuvent s'ajouter à l'IPO, mais ne devraient pas s'y substituer. Ainsi, l'infirmière en radiothérapie, la coordonnatrice de la greffe de moelle osseuse ou, éventuellement, une infirmière praticienne pourront apporter leur expertise spécialisée durant une phase particulière de la maladie, mais leur travail viendra compléter celui de l'IPO et non le remplacer.

Dans les cas où la personne atteinte de cancer est traitée à plus d'un palier (ex. : chirurgie au palier régional suivie de chimiothérapie au palier local), il faudra mettre au point des mécanismes d'arrimage entre les IPO des milieux concernés pour que la personne ait accès aux services d'une IPO ayant un lien direct avec l'équipe traitante proche de son domicile. Ces mécanismes existent déjà à certains endroits, mais devront être mis en place partout.

Lorsque la radiothérapie est administrée dans un autre établissement que celui où la personne atteinte de cancer bénéficie déjà de la présence d'une IPO, il n'est pas nécessaire d'avoir recours à une seconde IPO dans le deuxième établissement, étant donné que le traitement est relativement limité dans le temps. Il est cependant essentiel que la personne atteinte de cancer ait en tout temps accès aux services d'un intervenant clairement identifié dans l'équipe de radiothérapie, avec lequel l'IPO doit établir un lien, au début et à la fin du traitement.

5.5 DES CONDITIONS FACILITANT L'INTÉGRATION DES IPO DANS LES ÉQUIPES TRAITANTES

Actuellement, l'intégration d'IPO dans les équipes de soins est jugée prioritaire pour l'amélioration des services offerts aux patients, mais aussi pour favoriser une transformation plus globale de la pratique clinique et du travail en interdisciplinarité (MSSS, 2003a ; MSSS, 2004b). Cependant, malgré la volonté d'intégrer des IPO dans les équipes en place, l'absence de financement limite grandement les réalisations. En Montérégie, où un financement a été offert par la régie régionale à chaque établissement, on reconnaît que cet apport financier fut un levier important dans l'intégration des IPO aux équipes locales (Comtois *et al.*, 2003).

En plus du financement, d'autres éléments doivent être pris en considération pour permettre une intégration réussie des IPO dans le système de soins. Il faut à ce sujet maintenir un volume de cas à traiter réaliste et prévoir la mise en place de stratégies d'intégration dans les équipes d'oncologie.

En effet, l'accès aux services de l'IPO doit se conjuguer avec un service de qualité. Il est donc essentiel de déterminer un volume de cas à traiter réaliste. Selon de Serres et Rochette (2004), le volume de cas dont les IPO ont la charge actuellement est variable, avec une moyenne de 192 nouveaux cas par année, en équivalent temps complet. Ce

nombre n'inclut pas les suivis que l'IPO doit assurer. Divers éléments viennent moduler le nombre de patients qu'une IPO peut suivre :

- les besoins particuliers d'une population donnée : certains patients ont des besoins plus grands, à cause de leur vulnérabilité à divers points de vue, des impacts plus importants de la maladie ou du traitement, ou encore de leur survie brève (ex. : pédiatrie, tumeurs cérébrales, cancers tête et cou, etc.).

- les ressources multidisciplinaires auxquelles l'IPO a accès : doit-elle pallier le manque de ressources professionnelles en service social ou en nutrition, ou peut-elle compter sur une équipe complète ?

- les aspects spécifiques du milieu : grandes villes versus régions éloignées, par exemple.

- la description de fonctions de l'IPO : si, dans un milieu donné, l'IPO doit assumer des fonctions supplémentaires à ses fonctions de base (par exemple, une visite hebdomadaire avec chaque patient en traitement), le nombre de patients suivis sera évidemment moins élevé.

Pour ces raisons et pour respecter l'expérience développée dans les milieux de soins et le fonctionnement des équipes, il n'est pas possible d'établir une norme relative au volume de cas qu'une IPO peut suivre, parce que ce volume pourra être différent d'un endroit à l'autre. Le nombre d'IPO dans un milieu donné devra donc être déterminé en fonction de la complexité des besoins et des traitements, du volume de cas, etc.

La recherche nous met en garde contre la surcharge de travail liée à un volume excessif de cas (Santé Canada, 2002 ; Comtois *et al.*, 2003). Le rôle de l'IPO est très exigeant psychologiquement. Il faut éviter de lui donner une charge de travail qui entraîne son épuisement, en plus, évidemment, d'une détérioration des services offerts.

Pour que la contribution de l'IPO soit significative auprès des patients et de l'équipe et puisse atteindre les objectifs visés, il faut qu'elle puisse assumer l'ensemble de ses fonctions pendant toute la durée de la maladie. Il est donc préférable d'assurer progressivement la présence d'IPO auprès d'un type de patients donné (ex. : patients atteints du cancer du poumon), puis d'offrir ce service à d'autres groupes de patients, plutôt que d'offrir des services partiels qui ne pourront pas faire une différence notable.

Sur le plan des stratégies visant à faciliter l'intégration de l'IPO dans les équipes, la littérature nous invite à porter attention au processus permettant cette intégration. En effet, l'arrivée d'un nouvel intervenant a toujours des conséquences pour chacune des personnes déjà en place. Ainsi, malgré les effets positifs liés à la présence d'une IPO, des difficultés d'intégration surviennent dans les équipes et il est essentiel de prendre des moyens pour y faire face (Comtois *et al.*, 2003 ; Fillion *et al.*, 2004 ; Plante, 2004). Soulignons l'importance de confier des mandats réalistes à l'IPO et de bien préciser son rôle pour ne pas que celui-ci empiète sur celui des autres intervenants en place,

qui pourraient alors se sentir menacés, situation qui créerait ainsi des tensions nuisibles à l'efficacité de l'IPO (Santé Canada, 2002 ; Fillion *et al.*, 2004). Les infirmières pivots estiment que leur principale difficulté est de bien faire comprendre leur rôle par les autres intervenants (de Serres et Rochette, 2004). Cela rejoint les conclusions de Comtois et de ses collaborateurs (2003), selon lesquels un élément critique dans l'intégration des IPO est de faire connaître, comprendre et accepter le rôle du nouveau membre de l'équipe par ses autres membres. Selon ces auteurs, les meilleurs atouts pour favoriser l'acceptation et l'accomplissement du rôle de l'IPO seraient de démontrer sa crédibilité en créant des liens de confiance avec les autres professionnels et en démontrant sa compétence. Ces résultats sont en accord avec ceux de Santé Canada (2002).

De plus, Santé Canada (2002), de même que Comtois et ses collaborateurs (2003) soulignent la possibilité d'un glissement de rôle qui a été constaté dans certains milieux : l'IPO doit jouer son rôle, mais elle ne peut pas pallier toutes les lacunes du système. Ce glissement a été noté particulièrement dans les milieux où il n'y a pas d'équipe de soins palliatifs. Le manque de soutien des responsables administratifs est aussi considéré comme une difficulté dans l'implantation de ce nouveau rôle (Comtois *et al.*, 2003).

Roberge (2004) souligne l'importance des facteurs suivants dans la réussite de l'intégration des IPO en Montérégie : le soutien et l'encadrement régional ; une philosophie partagée, des leaders convaincants et de la confiance ; des ressources et des appuis administratifs au niveau local.

Il est certain que l'adaptation au changement provoqué par l'ajout d'une nouvelle ressource au sein d'une équipe se fera plus facilement si l'équipe exprime le besoin d'avoir une IPO que si celle-ci lui est imposée. On devra donc tenir compte de cet élément dans l'établissement des priorités d'intégration de l'IPO dans un milieu ou une région, tout en sachant qu'aucune équipe interdisciplinaire d'oncologie ne pourra être désignée sans qu'une infirmière pivot en fasse partie.

La consultation des équipes, leur participation à l'intégration des IPO, une description claire des rôles de chaque membre de l'équipe et une formation axée sur l'interdisciplinarité sont toutes des conditions importantes pour favoriser l'acceptation d'une personne assumant un nouveau rôle. Il faut planifier cette étape de transition et offrir l'information, la formation et le soutien nécessaires au succès de l'intégration de l'IPO (Fillion *et al.*, 2004 ; Plante, 2004). De plus, le soutien clinique et administratif du chef de services et des autorités de l'établissement est essentiel pour réussir ce changement.

5.6 *LA FORMATION ET LES COMPÉTENCES REQUISES*

La fonction d'IPO exige de nombreuses compétences liées à la formation, aux qualités personnelles et à l'expérience (voir l'annexe 3). La sélection de l'IPO doit donc se faire sur la base de ses compétences pour assumer ce rôle, et non pas selon des critères d'ancienneté.

Une formation universitaire de 1er cycle est requise pour assurer les fonctions d'IPO, particulièrement à cause de la capacité d'analyse et des connaissances approfondies dont l'IPO a besoin pour répondre de façon optimale aux besoins des patients et des familles. Il faut noter que la majorité des IPO actuellement en poste sont des infirmières possédant une formation universitaire (de Serres et Rochette, 2004). Afin d'acquérir une meilleure compréhension de son rôle, s'ajoute la nécessité, pour toute nouvelle IPO, d'une formation adéquate. À cet effet, une région a conçu un programme régional d'orientation complété par des activités de formation continue (Comtois *et al.*, 2003). D'autres initiatives existent, mais il y aurait sans doute avantage à standardiser cette formation en début et en cours d'emploi afin de donner aux IPO une formation adéquate tout en rentabilisant les investissements humains et financiers que cela suppose. Cette formation doit porter prioritairement sur les aspects clés de la fonction : connaissance de la maladie et des traitements, connaissance du parcours des patients, approche familiale, gestion des symptômes, interventions psychosociales de base, communication et travail d'équipe. Afin de permettre le développement des compétences des IPO, il faut organiser régulièrement, tant à l'intérieur de l'établissement que dans la région ou dans l'ensemble du Québec, des activités de soutien et de formation continue, essentielles pour permettre la consolidation de l'expertise et le maintien d'un équilibre personnel à l'intérieur d'un rôle très exigeant.

En conclusion, le rôle d'IPO est en évolution un peu partout au Québec. À l'heure actuelle, on peut affirmer que les effets liés à la présence d'IPO sont positifs et que de nombreuses équipes souhaitent implanter des postes d'IPO dans leur propre établissement. En même temps, il est clair que le processus visant à augmenter le nombre d'IPO doit être facilité par un appui financier et par des conditions organisationnelles permettant de choisir la bonne personne, de lui assurer la formation nécessaire, de lui donner une charge de travail réaliste, etc. De plus, il faut favoriser l'intégration de l'IPO dans les équipes de soins, en tenant compte des intervenants déjà en place. Tout cela est nécessaire afin que l'IPO puisse réellement être la personne-ressource réclamée par la personne atteinte de cancer et ses proches, tout en facilitant le travail de chacun des membres de l'équipe et de leurs partenaires.

Un rôle particulier au cœur des équipes : l'infirmière pivot en oncologie

Points saillants

- La majorité des personnes atteintes de cancer n'ont pas encore accès aux services d'une infirmière pivot.
- Actuellement, la plupart des fonctions exercées par les IPO d'une région ou d'un milieu à l'autre sont semblables, si l'on exclut quelques différences relatives aux particularités de chaque milieu.
- Le volume des cas dont l'IPO a la charge doit être réaliste pour lui permettre d'exercer vraiment toutes ses fonctions.

Recommandations

- Créer des postes d'IPO dans toutes les équipes interdisciplinaires d'oncologie du Québec pour permettre à toutes les personnes atteintes d'un cancer d'avoir accès aux services de cette personne-ressource.
- Privilégier la création de postes où l'IPO exerce l'ensemble des fonctions liées à ce rôle particulier pendant toute la durée de la maladie, de préférence aux postes où les interventions de l'infirmière ne portent que sur une partie du continuum de soins.
- Concevoir des mécanismes de communication entre les IPO des paliers local, régional et suprarégional pour permettre une meilleure continuité des soins offerts aux personnes traitées à plus d'un palier.
- Prévoir des conditions organisationnelles qui permettent une intégration réussie de l'IPO au sein des équipes interdisciplinaires d'oncologie.

6. *LA FORMATION DES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE : UN DÉFI DE TAILLE*

Devant l'incidence croissante du cancer, la plupart des infirmières, quel que soit leur milieu de travail, auront un jour ou l'autre à soigner des personnes atteintes de cancer. Le développement des connaissances, les progrès technologiques, les nouvelles modalités thérapeutiques et la demande accrue d'information de la part des personnes atteintes de cancer exigent une solide formation de base en oncologie ainsi qu'un programme de formation continue tant pour les infirmières généralistes que pour les infirmières spécialisées en oncologie. Une formation appropriée en oncologie destinée aux infirmières est reconnue comme un moyen d'améliorer le bien-être des personnes atteintes de cancer et de leurs proches et de contribuer à la lutte contre le cancer (ACIO, 2002 ; CCNS, 2002 ; NHS, 2000). Une étude décrivant les avantages d'une formation spécialisée pour les infirmières travaillant en oncologie pédiatrique révèle que l'acquisition de connaissances apporte aux infirmières une plus grande assurance sur le plan professionnel, ce qui produit des résultats positifs chez les patients et leur famille (Taylor *et al.*, 2001). Selon les infirmières ayant participé à cette étude, la formation spécialisée qu'elles ont reçue leur a permis d'anticiper davantage les besoins des patients et des familles, d'offrir une meilleure continuité de soins, d'être de meilleures éducatrices et communicatrices, de reconnaître les multiples facteurs auxquels sont confrontées les familles dans leur processus d'adaptation à la maladie et de mieux défendre les droits des familles.

Or, la valeur de la formation semble peu soutenue dans les milieux de soins de santé canadiens et québécois (ACIO, 2002 ; MSSS, 1997). Peu de centres hospitaliers québécois émettent des normes ou des exigences de formation pour les infirmières travaillant en oncologie, et cela inclut même les centres spécialisés. Le contenu et la durée des programmes d'orientation sont variables d'un hôpital à l'autre. Au regard de la population pédiatrique, les particularités des cancers de l'enfance et les répercussions de la maladie sur le développement de l'enfant exigent des connaissances spécifiques tant en oncologie pédiatrique qu'en soins infirmiers pédiatriques (ACIO, 2002).

Au Québec, la barrière linguistique présente une difficulté importante pour la mise à jour des connaissances des infirmières francophones, la plupart des livres, périodiques et outils éducatifs étant disponibles uniquement en langue anglaise. Il en va de même pour les congrès nationaux qui se tiennent généralement en anglais.

Bien qu'une formation appropriée en oncologie à l'intention du personnel infirmier soit reconnue comme un élément important dans les stratégies de lutte contre le cancer, des lacunes importantes sont rapportées tant sur le plan international que sur le plan national et provincial. Des études britanniques (NHS, 2000) indiquent que dans certaines régions du Royaume-Uni, moins de 2 % des infirmières travaillant auprès de patients atteints de cancer auraient une formation spécialisée en oncologie et qu'il existerait une grande disparité dans le contenu des cours en oncologie offerts aux infirmières. Il est recommandé que toutes les infirmières, et pas seulement celles travaillant dans les centres d'oncologie, possèdent les connaissances et les aptitudes nécessaires pour assurer avec compétence et confiance les soins offerts aux personnes atteintes de cancer, que les objectifs d'apprentissage des programmes de formation soient standardisés à partir de normes validées par la recherche et qu'un budget soit alloué pour répondre aux besoins éducatifs des infirmières dans le domaine

de l'oncologie. Dans une autre étude réalisée en Irlande par McCaughan et Parahoo (2000), 106 infirmières soignant des patients atteints de cancer dans des unités générales de médecine et de chirurgie ont défini leurs besoins de formation en oncologie. Ces infirmières qui, selon la classification de l'ACIO, seraient des infirmières généralistes, se sont attribué un niveau de compétence plus élevé en soins physiques qu'en soins psychosociaux. Elles ont évalué leurs besoins de formation prioritairement en relation d'aide, en communication et en gestion des symptômes.

Sur le plan canadien, Fitch et Mings (2003) dénoncent le manque de formation spécialisée en oncologie dans les soins infirmiers en Ontario et au Canada en général. Une étude récente du Cancer Care Nova Scotia auprès de 625 infirmières de la Nouvelle-Écosse travaillant en oncologie trace un portrait des besoins de formation de ces infirmières (CCNS, 2002). Les besoins mentionnés par les répondantes, en majorité très expérimentées, sont, par ordre de priorité : 1) les traitements, la médication et leurs effets secondaires, 2) la gestion des symptômes et des complications, 3) les connaissances de base sur le cancer, 4) le soutien offert aux patients et l'interaction avec ceux-ci, 5) les soins palliatifs. Cette étude révèle que seulement 4 % des répondantes possèdent la certification en oncologie décernée par l'AIIC. Parmi les quatorze recommandations proposées par cette étude, les six premières concernent l'accessibilité à une formation de base et à une formation avancée offertes pendant les heures de travail dans toutes les régions de la province (données par un formateur ou acquises grâce à l'auto-apprentissage ou à une forme de mentorat).

Au Québec, une évaluation des besoins de formation en oncologie réalisée au printemps 2003 auprès de 43 infirmières de la région du Bas-Saint-Laurent a permis de retenir sept thèmes prioritaire : 1) information de base sur le cancer, 2) traitement, 3) gestion des symptômes et des complications, 4) soins palliatifs, 5) interactions patients/familles, 6) soutien psychosocial, 7) ressources à domicile et ressources communautaires (Carignan et Gosselin, 2003). Un autre sondage effectué par l'Association québécoise des infirmières en oncologie auprès des infirmières participant à son séminaire annuel de 2003 a aussi fait ressortir le besoin de connaissances de base en oncologie chez les infirmières (AQIO, 2003).

Ce portrait, bien que non exhaustif, démontre des lacunes au regard des connaissances de base en oncologie aussi bien dans les milieux de soins généraux que dans les milieux spécialisés en oncologie. Aux États-Unis, où des programmes de formation continue structurés en oncologie existent depuis plusieurs années, la situation semble différente (Fitch et Mings, 2003). Les besoins de formation y touchent des domaines plus spécifiques tels les protocoles de recherche, la thérapie génique, les thérapies complémentaires, la prévention des risques, la survie à long terme et le cancer chez les personnes âgées et chez les minorités (Meraviglia *et al*., 2003 ; Mooney, 2000).

6.1 *LA FORMATION INITIALE*

La plupart des recommandations issues des études et des sondages consultés visent à combler les besoins de formation en oncologie des infirmières déjà engagées sur le marché du travail. Or, l'identification de ces besoins permet de constater des lacunes dans les connaissances générales qui devraient être transmises à l'intérieur de la formation initiale. Dans le cadre du Programme québécois de lutte contre le cancer, une revue des programmes universitaires de 1er cycle offerts aux étudiants des sciences de la santé du Québec, incluant les sciences infirmières, révèle que l'enseignement de l'oncologie est insuffisant (MSSS, 1997). En sciences infirmières, les programmes de formation initiale de la plupart des universités du Québec comprennent des cours en soins palliatifs et en soulagement de la douleur, mais peu ou pas de cours en oncologie. Souvent, les connaissances en oncologie sont intégrées à l'intérieur des cours de chirurgie ou de médecine générale et sont peu approfondies. Au niveau collégial, la formation en oncologie fait aussi figure de parent pauvre. Cette situation ne répond plus à la réalité de travail des infirmières qui, même dans les milieux de soins généraux, soignent de plus en plus de personnes atteintes de cancer. Il est urgent que les établissements d'enseignement en soins infirmiers rehaussent le contenu en oncologie de leur programme d'études. Les normes relatives aux soins et les compétences relatives aux rôles des infirmières dans le domaine de l'oncologie établies par l'ACIO (2002) devraient servir à la formation d'objectifs d'apprentissage étroitement liés aux besoins des milieux cliniques.

6.2 *LA FORMATION CONTINUE ET LES PROGRAMMES D'ORIENTATION*

En ce qui concerne la formation continue, la même problématique se dégage. Aucune université québécoise n'offre présentement de programme de certificat (30 crédits) en soins infirmiers en oncologie. L'Université de Montréal, en collaboration avec l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, a offert en 2002-2003 seulement, un programme court de neuf crédits de soins infirmiers en oncologie. Aucune formation reconnue n'existe en oncologie pédiatrique au Québec. La formation universitaire en soins palliatifs est cependant plus importante.

En ce qui concerne la certification décernée par l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC), le Québec est peu représenté. Parmi les 1 078 infirmières canadiennes détentrices de la certification en oncologie de l'AIIC, 73 seulement sont des infirmières québécoises, soit moins de 7 %. Par ailleurs, il serait pertinent d'ajouter une section réservée à la pédiatrie à l'examen de l'AIIC pour répondre aux besoins des infirmières travaillant en oncologie pédiatrique. Les types de cancers et leur traitement, la gestion des symptômes et les activités de soutien ne sont pas les mêmes en pédiatrie que dans le monde adulte. Pour le premier examen de l'AIIC menant à l'obtention de la certification en soins palliatifs en 2004, seulement 12 des 580 inscriptions provenaient du Québec. Les deux examens sont pourtant offerts en français.

Quant aux programmes d'orientation des nouvelles infirmières dans les unités de soins spécialisées en oncologie, il n'existe aucune norme au regard du contenu et du nombre

d'heures minimum requis permettant de standardiser les connaissances et les aptitudes nécessaires pour soigner les patients atteints de cancer. L'uniformisation de ces programmes à l'échelle provinciale à partir des normes de l'ACIO (2002), ou de l'Association of Pediatric Oncology Nurses (APON, 2000) pour les milieux pédiatriques, contribuerait à améliorer la qualité des soins.

L'ACIO reconnaît l'ampleur du problème tant du côté de la formation initiale que de la formation continue et propose une action concertée. « Il faut mettre sur pied une stratégie globale d'envergure nationale si on veut s'assurer que les infirmières aient accès à des opportunités de formation pour développer et consolider leur expertise dans les soins aux personnes atteintes de cancer. » (ACIO, 2002, p. 2)

6.3 DES INITIATIVES PROMETTEUSES

La lutte contre le cancer est devenue partout une priorité. Les infirmières constituent le groupe professionnel le plus nombreux et ayant les contacts les plus fréquents avec les personnes atteintes de cancer. Il n'est donc pas étonnant que des initiatives surgissent dans plusieurs pays pour tenter d'améliorer les soins offerts aux personnes atteintes de cancer au moyen de la formation infirmière. Devant la disparité considérable des programmes de formation et de la pratique infirmière en oncologie en Europe, l'European Oncology Nursing Society a conçu un cadre de référence pour la formation en oncologie adulte et pédiatrique (Redmond *et al.*, 2001). Ce cadre permet d'uniformiser les programmes de formation à travers l'Europe en s'appuyant sur une pratique infirmière contemporaine en oncologie et sur les besoins des personnes atteintes et de leur famille. Du côté des États-Unis, l'Oncology Nursing Society a publié des standards pour la formation initiale et pour la formation avancée en oncologie (ONS, 2003). Au Canada, le Cross Cancer Institute a mis en place un programme de formation à distance en oncologie destiné aux infirmières. Ce programme, reconnu par l'Université du Manitoba, est contenu dans un CD-ROM. L'Université McMaster en Ontario offre aussi deux programmes de formation à distance, l'un en oncologie adulte et l'autre en oncologie pédiatrique. Un programme novateur, *A National Blueprint for a "Community of practice" in Evidence-Based Cancer Nursing,* dirigé par le Dr Lesley Degner de l'Université du Manitoba, a été mis au point par des représentantes du milieu infirmier du Canada, incluant le Québec. Ce programme propose deux moyens pour former des infirmières canadiennes qui auront comme mandat d'améliorer les pratiques en soins infirmiers en oncologie et d'assurer un leadership en oncologie. Le premier moyen est une bourse d'études de six mois pour une formation de 2e cycle à distance portant sur l'acquisition, l'évaluation, l'adaptation et l'application de données probantes dans les décisions cliniques. Le second moyen consiste en un stage de formation (Degner, 2003).

Au Québec, plusieurs initiatives locales et divers programmes de formation en oncologie ont été conçus par les centres hospitaliers au cours des années, et ce, parfois en collaboration avec des établissements d'enseignement. Le Programme québécois de lutte contre le cancer recommande de « favoriser l'implantation de programmes d'oncologie dans les universités et les établissements de santé » (MSSS, 1997, p. 63). Le PQLC recommande, de plus, de mettre en place un système de

formation continue sous la responsabilité des universités et des associations professionnelles, en collaboration avec les centres spécialisés et les autres instances pertinentes. Il serait intéressant de créer des programmes de formation continue pour les infirmières sous forme d'apprentissage virtuel (*eLearning*). Ces modules de formation pourraient être offerts aux infirmières à l'échelle de la province. Selon le Comité régional de lutte contre le cancer (CRLC) de la région de Québec, les équipes suprarégionales ont la « responsabilité régionale de l'enseignement interdisciplinaire et de la formation continue » (Dionne, 2002, p. 20). L'équipe régionale doit aussi se sentir interpellée par le dossier de la formation des infirmières. Le PQLC (MSSS, 1997) propose un système de reconnaissance des acquis, par exemple, sous forme de crédits de formation, dont un nombre annuel minimum deviendrait obligatoire pour le maintien des compétences, comme cela se fait dans d'autres provinces canadiennes et aux États-Unis. Cette exigence constituerait une excellente mesure pour inciter les infirmières à suivre une formation continue ou à obtenir la certification en oncologie de l'AIIC.

La formation des infirmières en oncologie : un défi de taille

Points saillants

- Les infirmières du Québec doivent participer aux projets nationaux de développement des soins infirmiers en oncologie.

- Les infirmières doivent s'inspirer des initiatives européennes et américaines relatives à la standardisation de la formation des infirmières en oncologie et se fixer des objectifs d'apprentissage uniformes, axés sur les besoins des milieux cliniques et appuyés par les normes de l'ACIO (2002).

- Il importe d'établir ou de maintenir une collaboration entre les établissements d'enseignement pour améliorer le contenu en oncologie des programmes de formation initiale en soins infirmiers.

- Il faut créer des alliances entre les experts infirmiers des équipes suprarégionales, les associations infirmières, telles que l'AQIO et l'OIIQ, et le MSSS pour la mise en place d'activités de formation continue.

- La téléformation et l'apprentissage virtuel (*eLearning*) doivent être exploités davantage.

- Il faut mettre en place des mesures pour inciter les infirmières du Québec à se présenter en plus grand nombre aux examens menant à l'obtention d'une certification en oncologie et en soins palliatifs de l'AIIC, telles que l'attribution de crédits de formation reconnus par l'employeur et servant d'exigence pour l'obtention de postes. Un examen avec une section réservée à la pédiatrie est aussi à considérer.

- Recommandations

- Concevoir des programmes de formation continue standardisés en oncologie adulte et pédiatrique et les rendre accessibles à toutes les infirmières des milieux hospitaliers et communautaires de la province.

- Dans les milieux spécialisés en oncologie, mettre au point des programmes d'orientation standardisés en oncologie à partir des normes de l'ACIO et des compétences reconnues par cette association.

- Concevoir des programmes courts de formation et des programmes menant à l'obtention de certificats universitaires en soins infirmiers dans les domaines de l'oncologie et des soins palliatifs.

- Mettre en place des moyens pour inciter les infirmières à obtenir la certification en oncologie et en soins palliatifs de l'AIIC.

- Rehausser le contenu de la formation initiale en oncologie, tant au niveau collégial qu'universitaire.

7. *L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES SOINS : UN GAGE DE RÉUSSITE*

Il s'avère de plus en plus important de démontrer l'impact des soins infirmiers sur la santé et la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et des familles. Les résultats des quelques études présentées visent à donner un aperçu de l'état des connaissances dans ce domaine.

7.1 L'IMPACT DES SOINS INFIRMIERS : ÉTAT DES CONNAISSANCES

McDaniel et Nash (1990) considèrent la satisfaction du patient comme un bon indicateur de la qualité des soins offerts. Selon Mitchell et ses collaborateurs (1997), le sentiment, chez le patient, qu'on prend bien soin de lui, serait un indicateur plus révélateur. Pour sa part, Radwin (2000) a retenu huit éléments permettant d'évaluer, du point de vue des patients, la qualité des soins infirmiers en oncologie .Ces éléments sont les suivants :

1. Les connaissances professionnelles, qui allient le savoir issu de l'expérience et la compétence technique .Ces connaissances suscitent un sentiment de confiance et permettent au patient d'anticiper avec un certain réalisme ce qui l'attend.
2. La continuité, qui permet d'individualiser la relation infirmière patient. Cette continuité, qui suppose la présence d'une même infirmière auprès du patient, est recherchée dans la mesure où l'infirmière possède les connaissances professionnelles nécessaires.
3. L'efficience, qui suppose que l'infirmière se trouve là aux bons moments, pose les bons gestes, évalue la situation du patient avec compétence et prend le temps qu'il faut pour s'occuper du patient malgré sa charge de travail.
4. La coordination, qui rend possible l'accessibilité aux services d'une infirmière clairement identifiée et un partage d'information entre les différents intervenants concernés.
5. Le partenariat, qui repose sur le savoir du patient et sur sa participation à l'ensemble du processus de soins.
6. L'individualisation de cette expérience, par une meilleure connaissance du patient par l'infirmière, rend possible pour le patient la poursuite de certaines activités de sa vie quotidienne malgré les exigences des traitements.
7. La dimension relationnelle, qui s'installe au fur et à mesure des interactions entre l'infirmière et le patient.
8. Une approche attentionnée c'est-à-dire une approche démontrant que l'infirmière se préoccupe réellement du patient.

Selon cet auteur, l'ensemble de ces éléments conduit à l'atteinte de deux résultats : un sentiment de bien-être et la capacité de mieux s'adapter à la maladie.

D'autres recherches démontrent que les infirmières en oncologie peuvent influencer le bien-être physique et psychologique de leurs patients et les soutenir tout au long de leur expérience de la maladie (McCorkle *et al.*, 1994 ; Miaskowski et Buchsel, 1999).

Les études mesurant les effets des soins offerts aux patients en oncologie par des infirmières spécialisées ou de pratique avancée sont de plus en plus nombreuses. Ces recherches permettent de mieux définir la contribution des infirmières à la santé des patients et de leurs familles. En voici quelques exemples :

L'efficacité des interventions telles que des programmes d'autogestion de la maladie, d'enseignement ou de suivi est prouvée par certaines études auprès de personnes atteintes de maladies chroniques (Shroeder, 1993 ; York *et al.*, 1997; Bourbeau *et al.*, 2003). Aux États-Unis, plusieurs études démontrent la rentabilité (coûts/bénéfices) de l'infirmière praticienne et concluent que l'infirmière de pratique avancée contribue de façon significative à une meilleure qualité de vie de la personne, et que sa présence favorise une utilisation moindre des services hospitaliers, avec pour conséquence une baisse des coûts médicaux qui y sont associés (Rich et *al.*, 1995 ; Mundinger *et al.*, 2000).

En oncologie, un programme de recherche mené par McCorkle et ses collaborateurs (1994, 2000) mesure les effets de la présence d'une infirmière spécialisée auprès des personnes atteintes de cancer congé ou lors de soins à domicile. En 2000, l'étude randomisée de McCorkle et collaborateurs auprès des patients atteints de cancer du poumon montre des différences significatives entre les patients visités par une infirmière spécialisée et ceux recevant la visite d'une infirmière généraliste quant aux niveaux de détresse reliée aux symptômes, quant à la dépendance sociale et quant à la perception de leur état de santé. De plus, les patients du groupe recevant la visite d'une infirmière spécialisée sont hospitalisés moins souvent et moins longtemps que ceux des autres groupes.

L'étude de McCorkle et Pasacreta (2001) démontre aussi que les visites d'une infirmière spécialisée au domicile des patients en phase terminale du cancer du poumon diminuent la détresse psychologique des proches aidants après le décès. Les résultats de cette étude suggèrent que les soins reçus par le patient en phase terminale peuvent influencer la détresse psychologique de l'aidant au moment du deuil, rejoignant ainsi les conclusions de l'étude de Mongeau et ses collaborateurs (2002).

Une série de sessions éducatives, de soutien et d'explication des stratégies respiratoires offertes en clinique externe par des infirmières à des patients atteints de cancer du poumon a contribué à l'amélioration de l'état respiratoire de la majorité d'entre eux (Bredin *et al.*, 1999). De plus la dyspnée, le statut de performance, la dépression, l'anxiété et la détresse liée aux symptômes physiques se sont aussi améliorés de façon significative chez ces patients.

Une recherche actuellement en cours au Centre universitaire de santé McGill utilise l'organisation des soins comme variable indépendante de recherche. On y compare les soins usuels aux soins offerts par une infirmière spécialisée, jouant le rôle d'IPO, dans la gestion des symptômes. Les variables étudiées sont : la détresse liée aux symptômes, la qualité de vie, l'utilisation des ressources de la part des patients ayant

un cancer du poumon ou un cancer du sein ainsi que l'effet de l'intervention sur leur proche aidant (Saucier *et al.*, 2004).

Ces études démontrent l'efficacité d'interventions faites par des infirmières qui améliorent le bien-être des personnes atteintes de cancer. D'autres études sont nécessaires pour préciser davantage l'effet des soins infirmiers sur la qualité de vie et l'état de santé des patients atteints de cancer et des familles. L'accessibilité à des outils de mesures simples et efficaces est également nécessaire.

7.2 DES GUIDES DE PRATIQUE CLINIQUE POUR DES INTERVENTIONS APPUYÉES SUR DES DONNÉES PROBANTES

Les guides de pratique clinique fondées sur les données scientifiques ou sur des opinions d'experts sont essentiels pour l'amélioration de la qualité des soins.

En soins infirmiers, les guides de pratique fondés sur des données probantes sont peu nombreux, et s'attardent surtout à des problèmes tels que la fatigue, la douleur, la détresse émotionnelle, la fièvre et la neutropénie, la dépression et l'anorexie .De plus, ils ne sont disponibles que sur quelques sites Internet et bien souvent en anglais seulement .La réalité du Québec francophone complexifie l'utilisation de ces guides de pratique. Des actions rapides et concrètes doivent être entreprises pour permettre l'accessibilité à des guides de pratiques en français, fondés sur des données probantes.

En Ontario, un projet d'envergure, chapeauté par le Registered Nurses Association of Ontario (RNAO) est présentement en cours pour produire et diffuser des guides de pratique clinique (appelés *Lignes directrices pour la pratique clinique*) destinés aux infirmières. Grâce à une subvention de Santé Canada, cette association a commencé à traduire quelques guides et a donné récemment au Québec des journées de formation gratuite, en français et en anglais. L'objectif visé est de donner un élan aux pratiques exemplaires dans le domaine des soins infirmiers.

L'Oncology Nursing Society (ONS) garde à jour sur son site WEB, une banque de données à l'intention des infirmières contenant les plus récentes recherches ou données probantes sur les différents symptômes associés au cancer. Elle offre aussi de l'information destinée aux patients.

Le Groupe d'étude en oncologie du Québec (GEOQ) rassemble les guides de pratique pharmaceutiques et médicaux. Il serait intéressant d'y retrouver également les guides de pratique en soins infirmiers.

L'utilisation accrue de guides de pratique fondés sur des données probantes assurera une meilleure qualité des soins offerts aux personnes atteintes de cancer et à leurs familles, indépendamment de l'endroit où elles reçoivent ces soins. Les centres hospitaliers supra-régionaux pourraient faciliter l'application des guides de pratique et en promouvoir l'utilisation.

7.3 LES INDICATEURS DE RÉSULTATS

Dans le but de mesurer la contribution des soins infirmiers en oncologie, des indicateurs de résultats sont nécessaires. Les indicateurs choisis doivent être jugés pertinents pour la pratique infirmière, être mesurés par des outils simples, fidèles, validés et supportés par des moyens informatiques appropriés. L'objectif visé par le suivi des indicateurs est de répondre à la question suivante : est-ce que les soins donnés répondent aux besoins des patients et, sinon, quel est l'écart à combler ?

Dans leur méta-analyse, Kleinpell-Nowell et Wiener (1999) proposent trois catégories d'indicateurs : la clientèle (satisfaction, qualité de vie, gestion des symptômes, etc.), les soins et services (coûts, réadmission, utilisation des ressources, etc.), la pratique professionnelle ou la compétence des infirmières (formation, recrutement, stabilité du personnel, charge de travail, etc.).

Le Cancer Quality Council of Ontario (2003) recommande que la mesure de la qualité des soins infirmiers en oncologie porte sur la structure, les processus et les résultats. La structure réfère aux facteurs qui influencent la qualité du personnel infirmier (ex. : charge de travail, stabilité du personnel et recrutement, formation spécialisée, responsabilité, etc.). Les processus concernent l'organisation des soins et la façon dont les interventions sont faites. Les résultats mesurent les effets des soins sur les personnes atteintes et sur leurs proches.

À la lumière de ces écrits et des différents projets en cours, il est clair que les soins infirmiers doivent emboîter le pas et que les responsables en ce domaine doivent s'engager à définir des indicateurs jugés prioritaires et mettre en place les mécanismes qui permettront leur utilisation de façon adéquate.

À titre indicatif, voici un tableau présentant des indicateurs pouvant être jugés prioritaires.

PATIENTS	SOINS ET SERVICES	PRATIQUE INFIRMIÈRE
1. Perception qu'ont les patients des soins reçus	1. Coûts (réduction du nombre de visites urgentes et de réadmissions à l'hôpital)	1. Satisfaction des infirmières
2. Soulagement des symptômes (douleur, fatigue, anxiété) et de la détresse liée aux symptômes	2. Accessibilité aux services de l'infirmière pivot en oncologie	2. Charge de travail
3. Adaptation du patient et de la famille à la maladie		3. Nombre de guides de pratique
		4. Nombre d'infirmières certifiées en oncologie ou en soins palliatifs

De ces écrits se dégage l'importance d'une pratique professionnelle appuyée sur des données probantes. L'utilisation de guides de pratique clinique et d'indicateurs de résultats, bien que peu fréquente à l'heure actuelle, doit être encouragée, car elle contribue à améliorer la qualité des soins.

L'évaluation de la qualité des soins : un gage de réussite

Points saillants

- Des recherches en soins infirmiers démontrent les effets positifs des interventions des infirmières sur la santé ou la qualité de vie des patients.
- L'utilisation de guides de pratique clinique fondés sur des données probantes améliore la qualité des soins offerts aux personnes atteintes de cancer.
- L'évaluation de la qualité des soins doit être intégrée à toutes les étapes du continuum de soins et des mécanismes doivent être mis en place pour assurer le suivi de la qualité des soins reçus par les personnes atteintes de cancer et par leurs proches.

Recommandations

- Utiliser des guides de pratique clinique fondés sur des données probantes dans le domaine des soins infirmiers en oncologie et les rendre accessibles à tous les milieux où de tels soins sont offerts. La participation des centres hospitaliers universitaires sera nécessaire pour promouvoir et faciliter l'utilisation de ces guides de pratique.
- Définir, en collaboration avec les milieux universitaires, les indicateurs jugés pertinents et prioritaires et mettre en place les moyens nécessaires pour atteindre les résultats visés.

8. *LA MAIN D'ŒUVRE INFIRMIERE ET L'ORGANISATION DU TRAVAIL : DES ÉTUDES AUX PLANS D'ACTION*

La pénurie de personnel infirmier est un problème qui affecte le Québec, comme l'ensemble du Canada, les États-Unis et plusieurs autres pays d'Europe (MSSS, 2003b). Même si l'impact de cette situation dépasse l'oncologie, il faut s'y attarder afin de mieux en comprendre les enjeux et de mettre au point des stratégies pour doter le réseau de la santé d'un nombre suffisant d'infirmières qualifiées et pour maintenir ce nombre.

On prévoit qu'en 2016, il manquera 113 000 infirmières au Canada, alors que les demandes en soins infirmiers auront augmenté de 53,4 % (CCSI, 2002). De plus, les prévisions sur les départs à la retraite des infirmières sont inquiétantes. Les données récentes démontrent qu'elles prennent leur retraite de plus en plus tôt, plusieurs vers l'âge de 56 ans. Le rapport *Envisager l'avenir : prévoir la retraite chez les infirmières autorisées au Canada* (ICIS, 2003) se veut un outil pour soutenir les décisions et les choix des différents leaders gouvernementaux.

Au Québec, il manque actuellement 2 000 infirmières. Si aucune mesure n'est prise, on estime qu'il en manquera 21 000 en 2020 (OIIQ, 2001). Les pertes d'effectifs viendront en majorité du groupe d'infirmières les plus expérimentées occupant des postes clés dans différentes spécialités ou encore dans des rôles d'encadrement. Par contre, pour la première fois depuis quatre ans, les inscriptions aux programmes de formation dépassent les départs et l'arrivée des nouvelles graduées sur le marché du travail a triplé. Ces changements nous permettent d'envisager que le réseau de la santé possédera bientôt un effectif infirmier rajeuni, dont le nombre demeurera stable. Toutefois, avec une relève d'environ 2 600 à 2 800 infirmières par année, la profession fera face au grand défi de l'intégration et du transfert des connaissances vers les jeunes.

Confrontés à cette situation difficile, divers groupes de travail au Québec et au Canada se sont penchés sur la situation afin de trouver des solutions. Ainsi, au Québec, le rapport du Forum national sur la planification de la main-d'œuvre infirmière, déposé en 2001, proposait un plan d'action en plusieurs volets : mesures destinées à attirer plus de jeunes, formation, conditions de travail, etc. (MSSS, 2001). En 2002, le Comité consultatif canadien sur les soins infirmiers (CCSI) présentait des recommandations visant l'amélioration de la qualité de vie des infirmières canadiennes. Selon ce rapport, l'amélioration des conditions de travail des infirmières est la clé pour répondre à la pénurie des infirmières. Le comité a formulé 51 recommandations qui traitent des défis majeurs qu'il faudra relever, à savoir la nécessité d'augmenter le nombre d'infirmières, la nécessité d'améliorer la formation et de maximiser le cadre des fonctions des infirmières et la nécessité d'améliorer les conditions de travail. Le CCSI concluait que «[…] de tous les travaux, il ressort le besoin non pas de réparer les soins infirmiers, mais de renouveler et réparer l'environnement dans lequel les infirmières exercent leur profession. En outre, les patients seront en meilleure santé et plus satisfaits. Ces changements permettront aussi d'attirer et de retenir d'autres professionnels de la santé désireux de travailler dans des centres reconnus pour l'excellence des soins qui y sont prodigués et pour être des employeurs de choix » (p. 5).
La pénurie prévisible des infirmières aura des effets importants dans la lutte contre le cancer en réduisant l'accès aux soins. Ainsi, la *Stratégie canadienne de lutte contre le cancer* (SCLC,

2002a) et l'Association canadienne des agences provinciales contre le cancer (ACAPC, 2003) ont ciblé la pénurie de personnel comme priorité d'action. Ces associations tentent d'avoir une meilleure compréhension de la pénurie et recherchent des stratégies qui pourraient améliorer le recrutement des infirmières et les maintenir en poste, tout en favorisant une pratique stimulante en oncologie.

D'un autre côté, même si les soins donnés aux personnes atteintes de cancer sont exigeants, les infirmières ne considèrent pas ce facteur comme la source principale de leur stress au travail (Cohen *et al*., 1992 ; Corner, 2002). Des travaux de recherche récents confirment que les infirmières qui travaillent en oncologie se sentent très engagées dans leur travail (Fillion *et al.*, 2003 ; Fitch et Mings, 2003). Le stress qu'elles subissent viendrait plutôt de l'augmentation de leurs tâches, de la complexité croissante des soins, de la désorganisation des milieux, du manque de ressources, de soutien et de leadership. Elles éprouvent une perte de contrôle au travail et se heurtent régulièrement à diverses embûches les empêchant d'offrir les soins qu'elles jugent adéquats. Elles sont aux prises avec un sentiment grandissant de frustration et de désespoir.

De plus en plus de recherches rapportent des problèmes de surcharge de travail liée à un volume excessif de patients (Kerr et al., 2002 ; Comtois *et al.*, 2003). L'une des principales difficultés à ce sujet est de reconnaître en quoi consiste une charge de travail raisonnable pour le personnel infirmier. Les systèmes actuels de mesure des charges de travail se concentrent sur les tâches de base, ignorant la complexité des soins médicaux et infirmiers donnés aux malades, les caractéristiques des infirmières qui donnent ces soins ainsi que le milieu dans lequel ceux-ci sont offerts, et ne mesurent qu'une partie du travail accompli. Ainsi, les compétences du personnel infirmier, de même que les efforts qu'il déploie, sont mal reconnus, mal mesurés et mal rémunérés (Baumann *et al.*, 2001). Ces résultats et constats sont similaires à ceux d'autres études en soins infirmiers (Burke et Greenglass, 2000 ; Maurier et Northcott, 2000 ; Blythe *et al.*, 2001 ; Cummings et Estabrook, 2003).

Une récente étude québécoise (Fillion *et al.*, 2003) a permis de mieux connaître la réalité des infirmières en soins palliatifs. Ainsi, à l'hôpital comme à domicile, ce n'est pas tant de côtoyer quotidiennement des personnes qui vont mourir qui est le plus stressant, mais le fait de devoir se battre constamment dans un système en désorganisation pour que ces personnes puissent vivre leurs derniers moments dans la dignité. Cette étude souligne l'importance du soutien, tant sur le plan organisationnel, professionnel qu'émotionnel, afin d'améliorer la satisfaction au travail et la qualité de vie émotionnelle.

D'autres travaux de recherche (Bakker et *al*., 2003) tentent de cerner, du point de vue des infirmières, les stratégies susceptibles de soutenir la pratique tout en reflétant un modèle de soins fondé sur la collaboration et l'innovation, et qui contribueraient à la formation d'un personnel qualifié et stable. Ces nombreux travaux montrent que les infirmières chercheuses en oncologie se sentent interpellées par la problématique de la qualité de vie au travail, qui dépend de nombreux facteurs, dont la plupart sont interdépendants. Pour tenter d'améliorer les conditions de travail, plusieurs questions devront être abordées, telles qu'une charge de travail appropriée, le leadership et le soutien clinique, une formation continue adéquate, des horaires variables, le respect professionnel, les salaires et bien d'autres variables (Fooks et al. 2002 ; MSSS, 2003b).

En résumé, la revue de ces écrits nous permet de mieux comprendre les défis et de mieux définir les solutions qui peuvent améliorer le recrutement et le maintien en poste d'un personnel infirmier de qualité.

La main d'œuvre infirmière et l'organisation de travail : des études aux plans d'action

Points saillants

- La pénurie généralisée de personnel infirmier est un problème sérieux qui interpelle l'ensemble des milieux de soins.
- La perte d'effectifs se produira en majorité dans le groupe des infirmières les plus expérimentées. L'arrivée des nouvelles graduées posera certains défis sur le plan de l'intégration et du transfert des connaissances.
- Le recrutement et le maintien en poste des infirmières sont des éléments clés dans la lutte contre le cancer puisqu'ils sont garants de l'accessibilité des soins infirmiers pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches.
- Plusieurs études et rapports proposent des solutions pour créer des conditions de travail gagnantes. Il est impératif d'appliquer ces stratégies afin de répondre aux besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches.

Recommandation

- Appliquer les stratégies reconnues pour être efficaces afin de faciliter le recrutement et de favoriser le maintien en poste des infirmières : charge de travail appropriée, stabilité des équipes, leadership, soutien clinique, formation continue adéquate, horaires variables, respect professionnel, salaires compétitifs, définition de nouvelles fonctions et adoption de pratiques stimulantes et novatrices.

9. *LE LEADERSHIP DANS LE DOMAINE DES SOINS INFIRMIERS : UN POUVOIR INDIVIDUEL ET COLLECTIF D'INFLUENCE ET D'ACTION*

Les initiatives pour améliorer la qualité des soins et services offerts aux personnes atteintes de cancer requièrent la mobilisation des infirmières. Elles doivent aussi reconnaître la nécessité d'avoir un leadership en oncologie. Ferguson (1999) définit le leadership comme étant la capacité d'influencer les activités d'un individu ou d'un groupe en vue d'atteindre les buts visés. Green (1999) voit le leader comme celui qui favorise la pensée créative et permet aux gens de travailler en collaboration.

Dans son document *Leadership dans la profession infirmière : pour utiliser notre force,* Broughton (2001) constate un écart entre le leadership dont nous avons besoin et celui qui existe actuellement : « L'industrie des soins de santé a un besoin criant de leadership nouveau […] Non pas nécessairement de nouveaux visages qui jouent un rôle de premier plan, mais plutôt de réflexions, d'idées et de démarches nouvelles. Un leadership nouveau produit un environnement où les gens veulent, et non doivent, faire leur travail […] » (p. 12). Green (1999) a exploré, auprès de leaders de la profession infirmière au Canada, le type de milieu propice au leadership. Il s'avère que ce sont des milieux qui reconnaissent, encouragent, respectent et apprécient les individus. Ce sont les valeurs et les convictions des personnes qui évoluent dans ce milieu qui font toute la différence. Dans un sondage sur les qualités d'un milieu de travail sain, réalisé en 2001 par l'AIIC auprès de treize associations nationales et provinciales d'infirmières, le leadership se classe au deuxième rang en importance, précédé seulement par le contrôle de la charge de travail (AIIC, 2002).

La docteure Ginette Rodger Lemire soulignait, lors de la Conférence canadienne des infirmières en oncologie, tenue en 2003, l'importance pour les infirmières d'adopter un leadership dont les composantes sont la responsabilité, la collaboration, et la connaissance. Tout en reconnaissant l'exercice d'un leadership collectif, elle précise que le leadership débute sur le plan individuel. Cette vision rejoint celles de Calnan (2004) et de Kerfoot citée par Green (1999), où chaque infirmière a le potentiel pour exercer un certain leadership. Celui-ci se manifeste par la capacité de résoudre des problèmes avec créativité, d'imaginer de nouveaux liens entre des événements courants, d'être critique, de constamment se demander « Qu'est-ce que cela donnerait si…? », de saisir toutes les occasions d'approfondir ses connaissances et aptitudes professionnelles, d'appuyer sa pratique sur des normes reconnues ou encore de participer à des activités de développement du leadership. Chaque infirmière doit se sentir interpellée et actualiser son leadership pour maintenir, soutenir et orienter la pratique infirmière en oncologie (Broughton, 2001).

La reconnaissance de la richesse et de la force d'une collectivité ainsi que la capacité d'établir des partenariats, des relations et des réseaux sont des attributs du leadership collectif (Broughton, 2001). Les leaders doivent être des joueurs d'équipe. Au sein de cette équipe, ils sont des visionnaires et travaillent avec leurs collègues pour parvenir à la situation recherchée en étant disposés à changer les pratiques courantes (Green, 1999). Il faut donc qu'il y ait à la fois des leaders et des personnes prêtes à emboîter le pas. Ce leadership collectif se manifeste dans un contexte de relations de travail, en rapport avec des actions et des pratiques au sein d'une collectivité. La force des leaders passe par leur capacité à communiquer leur message et à influencer le cours des événements, de même que par leurs

aptitudes relationnelles et leur capacité à créer des réseaux. La création de réseaux interactifs d'infirmières en oncologie par Internet ou par visioconférence pourrait être une avenue intéressante, surtout à l'échelle nationale et internationale. Cependant, la barrière linguistique s'avère encore une fois un obstacle majeur pour plusieurs infirmières québécoises.

La dimension politique de la profession infirmière, en raison des besoins et des droits des patients qu'elle défend, oblige les infirmières à soutenir et à défendre un système de soins de santé juste, équitable et efficace. Devant l'ampleur des besoins des personnes atteintes de cancer et des défis que représente, pour le système de santé, la lutte contre le cancer dans un contexte où les ressources humaines et financières sont rares, les infirmières ne peuvent plus se permettre de soigner, d'innover, de former, de faire de la recherche et rechercher des sources de financement en solo. Une concertation des différents acteurs représentant les divers domaines liés à la pratique infirmière en oncologie n'est pas seulement souhaitable, mais nécessaire. Cette structure permettrait de parler d'une voix unifiée, afin de déterminer quels sont les axes d'intervention prioritaires, de proposer des stratégies réalistes, de faire des recommandations et d'en assurer le suivi (Clarke, 2003). L'exemple du Pediatric Oncology Group of Ontario (POGO) illustre bien ce type de leadership. Cet organisme multidisciplinaire vise à coordonner, et à renforcer les efforts des professionnels et des organismes communautaires offrant des soins aux enfants atteints de cancer en Ontario, tout en apportant un complément à leur travail. Le Nursing Committee de POGO réunit des infirmières des cinq centres universitaires ontariens offrant un programme d'oncologie pédiatrique. Il fournit un espace de discussion à l'intention des infirmières concernant les problématiques relatives aux soins et le développement professionnel. Ce comité d'infirmières conçoit des guides de pratique en soins infirmiers, des politiques et des procédures, ce qui permet une uniformisation des façons de faire à l'échelle provinciale, une approche cohérente en matière de soins et de plus hauts standards de qualité. Ce comité est aussi l'expression d'une voix collective et propose des mécanismes pour influencer les décisions concernant les soins donnés aux enfants atteints de cancer. Des ressources humaines et financières permettent de soutenir les initiatives de ce comité (Gammon *et al.*, 1995).

Au Québec, le leadership des infirmières en oncologie s'exerce principalement par l'intermédiaire de l'Association québécoise des infirmières en oncologie (AQIO), affiliée à l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO). En réponse aux besoins de formation continue, de partage d'expérience et de réseautage des infirmières intéressées par les soins infirmiers en oncologie, l'AQIO offre depuis de nombreuses années différents services et activités, dont des soupers conférences, des journées scientifiques, un séminaire annuel et la publication d'un journal. Plus récemment, dans le cadre des travaux du Conseil québécois de lutte contre le cancer, la création du Comité d'évolution de la pratique infirmière en oncologie (CEPIO) doit être considérée comme une démarche nouvelle et complémentaire aux démarches de l'AQIO dans l'exercice d'un leadership en soins infirmiers au Québec.

Ferguson (1999) fait ressortir l'importance de créer des associations professionnelles fortes. Elle suggère d'établir des partenariats et des alliances entre les différents organismes et groupes professionnels en soins infirmiers afin que ceux-ci puissent unir leurs forces et augmenter leur influence. Les initiatives d'associations comme l'ACAPC doivent être encouragées. Cette association canadienne est un organisme interprovincial qui regroupe des représentants des agences et des programmes de lutte contre le cancer de toutes les

provinces. Son objectif est de soutenir les provinces dans leur lutte contre le cancer en facilitant la communication et la collaboration entre les instances en cause et en assurant un leadership dans la coordination des activités, en accord avec la *Stratégie canadienne de lutte contre le cancer*.

De plus, il est nécessaire de mettre au point un plan de relève pour le leadership dans le domaine des soins infirmiers (NHS, 2000). Il faut recruter des jeunes infirmières et les inciter à participer à des programmes de mentorat axés sur le leadership infirmier en oncologie. L'octroi de bourses offertes par l'ACIO est un moyen pour encourager les infirmières à s'inscrire à ces programmes.

En résumé, un leadership efficace en soins infirmiers en oncologie s'appuie d'abord sur la capacité de chaque infirmière de faire avancer la pratique sur une base individuelle. Un leadership collectif s'exerce par l'intermédiaire de comités et d'associations professionnelles. Finalement, ce leadership s'inscrit dans une relation de partenariat avec les différents acteurs impliqués dans la lutte contre le cancer. À cet effet, l'expérience du Comité d'évolution de la pratique infirmière en oncologie démontre les avantages de faire appel à un tel comité formé d'infirmières chevronnées en oncologie. Ce comité a été soutenu par une structure organisationnelle, le CQLC, qui en a légitimé les travaux et permis la réalisation de son mandat par des appuis favorables, notamment par une source de financement stable. Il est souhaitable que l'application des recommandations du présent avis, puisse également s'inscrire dans une relation de partenariat dûment reconnue et mandatée par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec .Ainsi, qu'il s'agisse d'initiatives individuelles ou collectives, ceux qui en sont à l'origine doivent pouvoir compter sur une structure où le travail est basé sur le partenariat afin de créer une vision d'excellence en matière de soins et de pratique infirmière, d'inciter les décideurs à promouvoir cette excellence et de défendre les intérêts des personnes touchées par le cancer.

Le leadership dans le domaine des soins infirmiers : un pouvoir individuel et collectif d'influence et d'action

Points saillants

- Le leadership s'exprime sur le plan individuel et collectif.
- Le leadership individuel fait appel au pouvoir d'influence et d'action de chaque infirmière.
- Le leadership collectif reconnaît la richesse et la force de la collectivité ainsi que la capacité d'établir des partenariats, des relations et des réseaux. Il se manifeste dans un contexte de relations de travail et en rapport avec des actions et des pratiques au sein d'une collectivité.
- Il faut assurer la relève en matière de leadership en recrutant de jeunes infirmières intéressées à participer à des programmes de mentorat axés sur le leadership infirmier en oncologie.

Recommandation

- Former un comité d'experts en soins infirmiers en oncologie, mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux, afin d'assurer le suivi de l'ensemble des recommandations du présent avis et de consolider le leadership des infirmières en oncologie au Québec, en collaboration avec l'AQIO et les milieux universitaires.

10. RECOMMANDATIONS

Les recommandations sont présentées selon six grands volets : formation, rôles, infirmière pivot en oncologie, qualité des soins, main d'œuvre infirmière et leadership. Parmi celles-ci, six recommandations ont été jugées prioritaires, à la fois par le CEPIO et par les infirmières participant au séminaire de l'AQIO en 2004. Elles sont regroupées dans un tableau à la fin de la présente section.

FORMATION

De concert avec les milieux universitaires et les milieux de soins :

1. Concevoir des programmes de formation continue standardisés en oncologie adulte et pédiatrique et les rendre accessibles à toutes les infirmières des milieux hospitaliers et communautaires de la province.

2. Dans les milieux spécialisés en oncologie, mettre au point des programmes d'orientation standardisés en oncologie à partir des normes de l'ACIO et des compétences reconnues par cette association.

3. Concevoir des programmes courts de formation et des programmes menant à l'obtention de certificats universitaires en soins infirmiers dans le domaine de l'oncologie et des soins palliatifs.

4. Mettre en place des moyens pour inciter les infirmières à obtenir la certification en oncologie et en soins palliatifs de l'AIIC.

5. Rehausser le contenu de la formation initiale en oncologie, tant au niveau collégial qu'universitaire.

RÔLES

6. Reconnaître les soins infirmiers en oncologie comme une spécialité requérant des connaissances spécialisées.

7. Établir des exigences basées sur des critères de compétences pour l'obtention de postes dans les milieux spécialisés en oncologie, en accord avec les normes de l'ACIO.

8. Reconnaître les contacts téléphoniques et la télépratique des soins infirmiers comme des interventions, au même titre que l'intervention directe auprès du patient et de ses proches.

9. Reconnaître des activités telles que la conception de projets, la pratique réflexive et la discussion de cas comme des éléments constituants d'une pratique infirmière spécialisée en oncologie.

10. Organiser des activités de soutien afin de favoriser le ressourcement et d'éviter l'épuisement professionnel chez les infirmières.

11. Intégrer davantage les soins relatifs à la promotion de la santé et à la prévention du cancer aux fonctions des diverses catégories d'infirmières travaillant en oncologie, et ce, dans tous les établissements du réseau.

12. Faire en sorte que le rôle d'infirmière praticienne spécialisée soit reconnu en oncologie et intégré dans les milieux de soins.

INFIRMIÈRE PIVOT EN ONCOLOGIE (IPO)

Avec le MSSS, les Réseaux universitaires intégrés de services de santé (RUIS), les Agences régionales et les établissements du réseau :

13. Créer des postes d'IPO dans toutes les équipes interdisciplinaires d'oncologie du Québec pour permettre à toutes les personnes atteintes d'un cancer d'avoir accès aux services de cette personne-ressource.

14. Privilégier la création de postes où l'IPO exerce l'ensemble des fonctions liées à ce rôle particulier pendant toute la durée de la maladie, de préférence aux postes où les interventions de l'infirmière ne portent que sur une partie du continuum de soins.

15. Concevoir des mécanismes de communication entre les IPO des paliers local, régional et suprarégional pour permettre une meilleure continuité des soins offerts aux personnes traitées à plus d'un palier.

16. Prévoir des conditions organisationnelles qui permettent une intégration réussie de l'IPO au sein des équipes interdisciplinaires d'oncologie.

QUALITÉ DES SOINS

17. Utiliser des guides de pratique clinique fondés sur des données probantes dans le domaine des soins infirmiers en oncologie et les rendre accessibles à tous les milieux où de tels soins sont offerts. La participation des centres hospitaliers universitaires sera nécessaire pour promouvoir et faciliter l'utilisation de ces guides de pratique.

18. Définir, en collaboration avec les milieux universitaires, les indicateurs jugés pertinents et prioritaires et mettre en place les moyens nécessaires pour atteindre les résultats visés.

MAIN D'ŒUVRE INFIRMIÈRE

19. Appliquer les stratégies reconnues pour être efficaces afin de faciliter le recrutement et de favoriser le maintien en poste des infirmières : charge de travail appropriée, stabilité des équipes, leadership, soutien clinique, formation continue adéquate, horaires variables, respect professionnel, salaires compétitifs, définition de nouvelles fonctions et adoption de pratiques stimulantes et novatrices.

LEADERSHIP

20. Former un comité d'experts en soins infirmiers en oncologie, mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux, afin d'assurer le suivi de l'ensemble des recommandations du présent avis et de consolider le leadership des infirmières en oncologie au Québec, en collaboration avec l'AQIO et les milieux universitaires.

Tableau des six recommandations jugées prioritaires

Volets	Recommandations
Formation	Concevoir des programmes de formation continue standardisés en oncologie adulte et pédiatrique et les rendre accessibles à toutes les infirmières des milieux hospitaliers et communautaires de la province.
Rôles	Reconnaître les soins infirmiers en oncologie comme une spécialité requérant des connaissances spécialisées. Organiser des activités de soutien afin de favoriser le ressourcement et d'éviter l'épuisement professionnel chez les infirmières.
Infirmière pivot en oncologie (IPO)	Créer des poste d'IPO dans toutes les équipes interdisciplinaires d'oncologie du Québec pour permettre à toutes les personnes atteintes d'un cancer d'avoir accès aux services de cette personne-ressource.
Main d'œuvre infirmière	Appliquer les stratégies reconnues pour être efficaces afin de faciliter le recrutement et de favoriser le maintien en poste des infirmières : charge de travail appropriée, stabilité des équipes, leadership, soutien clinique, formation continue adéquate, horaires variables, respect professionnel, salaires compétitifs, définition de nouvelles fonctions et adoption de pratiques stimulantes et novatrices.
Leadership	Former un comité d'experts en soins infirmiers en oncologie, mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux, afin d'assurer le suivi de l'ensemble des recommandations du présent avis et de consolider le leadership des infirmières en oncologie au Québec, en collaboration avec l'AQIO et les milieux universitaires.

CONCLUSION

En réponse au mandat qui lui a été confié par le Conseil québécois de la lutte contre le cancer, le Comité d'évolution de la pratique infirmière en oncologie a effectué une analyse de la pratique infirmière en oncologie au Québec. Dans cet avis, il propose des stratégies pour optimiser la contribution de l'infirmière, en accord avec les orientations du Programme québécois de lutte contre le cancer. Ces stratégies s'appuient sur les besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches et tiennent compte de l'évolution de la pratique infirmière. Les soins ambulatoires, l'approche interdisciplinaire, la modification des champs d'exercice professionnel et les nouveaux modes de pratique, tels les groupes de médecine de famille et la télépratique, offrent de nouveaux défis professionnels. L'analyse des différentes fonctions assumées par les infirmières en oncologie actuellement au Québec montre que ce domaine exige des connaissances et des compétences qui relèvent d'une pratique infirmière spécialisée. La présence d'une infirmière pivot auprès des personnes atteintes de cancer et de leurs proches commence à avoir des résultats significatifs. L'infirmière praticienne spécialisée en oncologie est un autre rôle prometteur en oncologie.

Plusieurs lacunes existent présentement au Québec sur le plan de la formation des infirmières en oncologie et des mesures doivent être prises rapidement pour les corriger. L'utilisation de guides de pratique clinique et d'indicateurs de résultats, bien que peu fréquente à l'heure actuelle, doit être encouragée, car elle contribue à améliorer la qualité des soins. Ces éléments constituent la base d'une pratique fondée sur des résultats probants. Les problèmes relatifs à la main d'œuvre infirmière et à l'organisation du travail ont fait l'objet de nombreux rapports au cours des dernières années, tant sur le plan national que provincial. Il s'avère maintenant impératif d'agir et d'appliquer sans délai les solutions proposées dans ces rapports. Selon les membres du CEPIO, l'exercice d'un leadership fort de la part des infirmières dans le domaine de l'oncologie est crucial pour stimuler la pratique et amener les changements proposés.

Le CEPIO présente vingt recommandations pour optimiser la contribution des infirmières à la lutte contre le cancer. Six de ces recommandations sont jugées prioritaires. Ces priorités ont été validées par les pairs lors du dernier séminaire annuel de l'AQIO. Elles touchent la formation, la reconnaissance des soins infirmiers en oncologie comme une spécialité, le soutien professionnel, l'augmentation du nombre d'infirmières pivots ainsi que le recrutement et le maintien en poste des infirmières. Le CEPIO propose la création d'un comité d'experts, mandaté par le MSSS, pour assurer le suivi des recommandations.

ANNEXE I

Normes relatives à la pratique en soins infirmiers palliatifs (ACSP, 2002)

Les normes qui suivent constituent un guide pour la pratique en soins infirmiers palliatifs .Dans le document de référence, des interventions relatives à chacune de ces normes sont détaillées[14].

1re norme : Valoriser
L'infirmière en soins palliatifs croit en la valeur intrinsèque de chacun, en la valeur de la vie, et considère la mort comme une étape naturelle.

2e norme : Créer une relation
L'infirmière en soins palliatifs établit une relation thérapeutique avec la personne et ses proches. Elle entretient par la suite cette relation, mais sait aussi y mettre fin.

3e norme : Habiliter
L'infirmière en soins palliatifs dispense des soins pour habiliter la personne et ses proches.

4e norme : Agir
L'infirmière en soins palliatifs dispense des soins fondés sur la bonne pratique, et sa pratique repose sur des données scientifiques dans les domaines suivants : prise en charge de la douleur et des symptômes, coordination des soins et de l'accompagnement et défense des intérêts du patient et de sa famille.

5e norme : Trouver un sens
L'infirmière en soins palliatifs aide la personne et ses proches à trouver un sens à la vie et à l'expérience de la maladie.

6e norme : Préserver l'intégrité
L'infirmière en soins palliatifs préserve son intégrité et celle de la personne et de ses proches.

---

14 .Le texte de la présente annexe n'est pas cité intégralement. De légères modifications y ont été apportées.

ANNEXE II

Rôles de l'infirmière pivot en oncologie selon le CQLC

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.

Informer 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 de cancer 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 de cancer 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 de cancer 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 de cancer 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 de cancer, l'orienter et l'aider à résoudre ses problèmes.
- Aider au besoin la personne atteinte de cancer 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 de cancer, 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 de cancer, à travers les corridors de services.
- Faciliter la transition entre le centre suprarégional ou régional vers le centre local, et vice versa.

Tiré du document du CQLC, (2000, p.15-16).

ANNEXE III

Compétences de l'infirmière pivot en oncologie selon le CQLC

L'infirmière pivot en oncologie doit posséder :

- 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.

Tiré intégralement du document du CQLC,(2000, p. 29).

BIBLIOGRAPHIE

AIKEN, L.H., CLARKE, S.P., SLOANE, D.M., SOCHALSKI, J.A., BUSSE, R., CLARKE H. *et al.,* (2001). « Nurses' reports of hospital quality of care and working conditions in five countries », *Health Affairs,* vol. 20, p. 43-53.

ALDER, S.L., BRYK, E., CESTA, T.G. et I. MCEACHEN (1995). « Collaboration: the solution to multidisciplinary care planning », *Orthopaedic Nursing*, vol. 14, nº 2, p. 21-29.

AMERICAN ACADEMY OF AMBULATORY CARE NURSING (2001). *Core Curriculum for Ambulatory Care Nursing*, Philadelphia, W.B. Saunders Company.

AMERICAN ACADEMY OF AMBULATORY CARE NURSING AND AMERICAN NURSES' ASSOCIATION (1997). *Nursing in Ambulatory Care: The Future Is Here*. Washington, DC, American Nurses Publishing.

ASHBURY, F.D., FINDLAY, H., REYNOLDS B. et K. MCKERRACHER (1998). « A canadian survey of cancer patients experiences: Are their needs being met? », *Journal of Pain and Symptom Management,* vol. 16, nº 5, p. 298-306.

ASSOCIATION CANADIENNE DES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE (ACIO) (2002). *Normes de soins, rôles infirmiers en oncologie et compétences relatives aux rôles infirmiers*, Ottawa, ACIO.

ASSOCIATION CANADIENNE DES SOINS PALLIATIFS (ACSP) (2002). *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, Ottawa, ACSP. (http://www.acsp.net/)

ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC (AHQ) (1999). *Identification des compétences requises par les infirmières et le personnel d'assistance en fonction des besoins des clientèles du réseau de la santé et des services sociaux*, Montréal, AHQ.

ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA (AIIC) (1998). *Appui à la formation pour la pratique compétente des soins infirmiers* (énoncé de politique), Ottawa, AIIC.

ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA (AIIC) (2000a). *La pratique infirmière avancée : cadre national*, Ottawa, AIIC.

ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA (AIIC) (2000b). *Télésanté : possibilités et responsabilités. Zoom sur les soins infirmiers. Enjeux et tendances dans la profession infirmière au Canada*, Ottawa, AIIC.

ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA (AIIC) (2001). *Le rôle de l'infirmière dans la télépratique* (énoncé de position), Ottawa, AIIC.

ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA (AIIC) (2002). *Leadership de la profession infirmière* (énoncé de position), Ottawa, AIIC. (www.cna-aiic.ca)

ASSOCIATION OF PEDIATRIC ONCOLOGY NURSES (APON) (1990). « Outcome standards of pediatric oncology nursing practice », *Journal of Pediatric Oncology Nursing,* vol. 7, nº 1, p. 24-30.

ASSOCIATION OF PEDIATRIC ONCOLOGY NURSES (APON) (2000). *Scope and Standards of Pediatric Oncology Nursing Practice*. Washington: American Nurses Publishing.

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE (AQIO) (2003). *Résultats du sondage du comité éducation lors du séminaire de l'AQIO du 8 novembre 2003* (sondage sur les besoins de formation en oncologie effectué auprès des participants au séminaire), Montréal, document non publié.

BAKKER, D., FITCH, M., GREEN, E., BUTLER, I., DLSON, K., CUMMINGS, G., et M. CONLON (2003). *Understanding the Factors that Influence Recruitment and Retention of Oncology Nurses*, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. Projet en cours de réalisation.

BALDUCCI, L. (2003). « New paradigms for treating elderly patients with cancer: The comprehensive geriatric assessment and guidelines for supportive care », *The Journal of Supportive Oncology,* vol. 1, suppl. nº 2, p. 30-37.

BAUMANN, A., O'BRIEN-PALLAS, L., ARMSTRONG-STASSEN, M., BLYTHE J., BOURBONNAIS, R., CAMERON, S., *et al.* (2001). *Engagement et soins : les avantages d'un milieu de travail sain pour le personnel infirmier, leurs patients et le système*, Ottawa, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. (www.chsrf.ca)

BENNER, P. (1995). *De novice à expert. Excellence en soins infirmiers*, Paris, Interéditions.

BLYTHE, J., BAUMANN, A., et P. GIOVANNETTI (2001). « Nurses' experiences of restructuring in three Ontario hospitals », *Journal of Nursing Scholarship*, vol. 33, nº 1.

BOUCHARD, D., DE SERRES, M., FOURNIER, B. ET L. PLAISANCE (2003). *L'infirmière pivot : une personne clé dans la vie*, présentation faite au Colloque du comité régional de lutte contre le cancer de Québec, 28 octobre 2003.

BOURBEAU, J., JULIEN, M., MALTAIS, F., ROULEAU, M., BEAUPRÉ, A., BÉGIN, R., *et al.* (2003). « Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease: A disease-specific self-management intervention », *Archives of Internal Medicine*, vol. 163, nº 5, p. 585-591.

BREDIN, M., CORNER, J., KIRSHNASAMY, M., PLANT, H., BAILEY, C. et R. AHERN. (1999). « Multicentre randomized controlled trial of nursing intervention for breathlessness in patients with lung cancer », *British Medical Journal*, vol. 318, nº 7188, p. 901-904.

BROUGHTON, H. (2001). *Leadership pour la profession infirmière : pour utiliser notre force*, Ottawa, Association des infirmières et infirmiers du Canada.

BURKE, R.-J., et E.-R. GREENGLASS (2000). « Work concerns, family concerns », *Canadian Nurse*, vol. 96, nº 7, p. 20-23.

CALNAN, R. (2004). « Challenge of leadership », *Canadian Nurse*, vol. 100, nº 2, p. 6-7.

CANADIAN ASSOCIATION OF PROVINCIAL CANCER AGENCIES (CAPCA) (2003). *Position Statement: Oncology Nursing*, prise de position émise par le CAPCA Oncology Nursing Policy Advisory Committee, 19 août 2003.

CANCER CARE NOVA SCOTIA (CCNS). (2002). *Furthering Cancer Education in Nova Scotia: Nurses Needs Assessment*, Halifax, CCNS.

CANCER CARE NOVA SCOTIA (2004). *Cancer Patient Navigation Evaluation* : http://www.cancercare.ns.ca.

CANCER QUALITY COUNCIL OF ONTARIO (2003). *Strengthening the Quality of Cancer Services in Ontario,* synopsis.p.44. www.cancercare.on.ca/synopsis_CQCO (report.pdf.)

CARIGNAN, J., et F. GOSSELIN (2003). *Évaluation des besoins de formation pour la pratique infirmière en oncologie de la région du Bas-Saint-Laurent (01)* (rapport final), Rimouski, Centre hospitalier régional de Rimouski.

CARRIER, S. (2003). « Le développement de la télémédecine, un investissement stratégique ? », *Artère*, octobre 2003, p. 6-7.

CENTRE INTÉGRÉ DE LUTTE CONTRE LE CANCER DE LA MONTÉRÉGIE (CICM) (2001-2002). *Rapport annuel du Réseau Cancer Montérégie et du Centre intégré de lutte contre le cancer de la Montérégie*, Greenfield Park, CICM.

CLARKE, J.-N. (2003). *Rapport du Forum national de leadership sur le cancer*, Aylmer.

COHEN, M.-Z, et B. SARTER (1992). «Love and work: oncology nurses'view of the meaning of their work», *Oncology Nursing forum,* vol. 19, nº 6, p. 857-61.

COMITÉ CONSULTATIF SUR LES RESSOURCES HUMAINES DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ (CCRHS) (2000*). La stratégie pour les soins infirmiers au Canada.* (http://www.hc-sc.gc.ca)

COMITE CONSULTATIF DES RESSOURCES HUMAINES EN SANTE (2002) *Notre santé, notre avenir : un milieu de travail pour les infirmières canadiennes. Rapport final du comité consultatif canadien sur les soins infirmiers*. (http://www.hc-sc.gc.ca)

COMITÉ DES NORMES EN SOINS INFIRMIERS DE L'ACSP (2002). *Normes de pratique en soins infirmiers palliatifs*, Ottawa, Association canadienne de soins palliatifs.

COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX (2001). *Rapport et recommandations. Les solutions émergentes*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.

COMPTON, K., MCDONALD, J.-C., et K. M. STETZ (1996). « Understanding the caring relationship during bone marrow transplantation: Family caregivers and healthcare professionals », *Oncology Nursing Forum*, vol. 23, nº 9, p. 1428-1432.

COMTOIS, E. et COLLABORATEURS (2003). *Bilan de l'expérience des infirmières pivots en oncologie de la Montérégie, 2001-2003. Un nouveau rôle dans un réseau en émergence*. Rapport préliminaire de l'équipe de recherche. Centre de recherche de l'Hôpital Charles-Lemoyne, Greenfield Park.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE DU QUÉBEC (2003). *Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.

CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER (2000). *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), Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.

CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER (2001). *Plan stratégique 2001-2003*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.

CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER (CQLC) (2003). *Grille de répercussion des besoins et moyens recommandés par le comité des représentants de la population du Conseil québécois de lutte contre le cancer* (document soumis par le Comité des représentants de la population), Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.

CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER/COMITÉ DES REPRÉSENTANTS DE LA POPULATION (2004). *Besoins des personnes atteintes du cancer et leurs proches au Québec* : *Recommandations*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.

COOK GOTAY, C. (1984). « The experience of cancer during early and advanced stages : The views of patients and their mates », *Social Science and Medicine*, vol. 18, nº 7, p. 605-613.

CORNER, J. (2002). « Nurses' experience of cancer », *European Journal of Cancer Care*, vol. 11, p. 193-199.

CUMMINGS, G.-G. et C.-A. ESTABROOK (2003). The effects of hospital restructuring that included layoffs on individual nurses who remained employed : a systematic review of impact. *International Journal of Sociology and Social policy,* vol. 28, nº 8-9; p. 8-53.

DEGNER, L. (2003). *A National Blueprint For A "Community Of Practice" in Evidence-Based Cancer Nursing*, University of Manitoba, Faculty of Nursing (Evidence-Based Practice Program), document non publié.

DE SERRES, M., et M. ROCHETTE (2004). *Les infirmières pivots en oncologie au Québec : l'état de situation en 2004*, présentation faite au Forum sur l'infirmière pivot en oncologie, Longueuil, 26 mars 2004.

DIONNE, L. (2002). *Programme régional de lutte contre le cancer. Soins et services*, Québec, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec.

DIRECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES MÉDICALES ET UNIVERSITAIRES (2002). *Les infirmières dans le groupe de médecine de famille*, Équipe de projet des groupes de médecine de famille, Québec, ministère de la Santé et des Services Sociaux.

DIVISION DES POLITIQUES DE SOINS INFIRMIERS ET DE SANTÉ DE L'ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA (1997). « La pratique infirmière de niveau avancé au premier plan », *Zoom sur les soins infirmiers, enjeux et tendances dans la profession infirmière au Canada*, nº 2.

DODD, M., JANSON, S., FACIONE, N., FAUCETT, J., FROELICHER, E.-S., HUMPHREYS, S., et al. (2001). « Advancing the science of symptom management », *Journal of advanced Nursing* » 33(5) p. 668-676.

DUHAMEL, F. (1995). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*, Montréal, Ed. Gaëtan Morin.

DURAND, P. et COLLABORATEURS (1999) « Mécanisme de coordination des services géronto-gériatriques des Bois-Francs. Présentation des recherches évaluatives et résultats préliminaires », dans *Actes du congrès scientifique – Autonomie et vieillissement*, Sherbrooke, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.

ERSHLER, W.-B. (2003). « Cancer: A disease of the elderly », *The Journal of Supportive Oncology*, vol. 1, suppl. nº 2, p. 5-10.

FERGUSON, L.-F. (1999). « Enhancing leadership abilities for pediatric nurses: Strategies for the 21st century », *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 14, nº 6, p. 402-403.

FILLION, L., DE SERRES, M., DESCHAMPS, M. et COLLABORATEURS. (2001). *Évaluation de l'implantation et de l'impact de l'intervenant pivot en oncologie dans le CHUQ* (projet de recherche présenté à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec), Québec, Centre hospitalier universitaire de Québec

FILLION, L., DE SERRES, M. LAPOINTE-GOUPIL, R. et N. BERNIER (2004*) Elaboration and Implementation of a New Role for Oncology Nurses*, présentation faite au congrès de l'Association canadienne d'oncologie psychosociale, Toronto, mai 2004.

FILLION, L., MORIN, D. et L. SAINT-LAURENT (2000). *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.

FILLION, L., SAINT-LAURENT, L. et N. ROUSSEAU (2003) . « Les stresseurs liés à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue des infirmières », *Les Cahiers de soins palliatifs*, vol. 4, nº 1, p. 5-40.

FITCH, M.-I. et D. MINGS (2003). « Les soins infirmiers en oncologie en Ontario : définition des rôles infirmiers ». *Canadian Oncology Nursing Journal*, 13 (1), 36-44.

FOOKS, C., BARANEK, P., DUVALKO, K., LAMOTHE, L., et K. RONDEAU (2002). « Health human resource planning in Canada : physician and nursing work force issues. CPRN report p 40. (http://www.cprn.org/en/doc.cfm?doc=125).

FRASER, A.,(1995). *Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer* (document produit dans le cadre des travaux du Comité consultatif sur le cancer), Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.

GAGNON E., GUBERMAN, N., CÔTÉ, D., GILBERT, C., THIVIERGE, N. et M. TREMBLAY (2001). *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile.* Québec. (http://www.fcrss.ca)

GAMMON, J., CHAMBERS, A., DAWSON, S., FLINN, J., GREENBERG, C., PAPINEAU, D. et S. WILSON (1995). *Multi-Centre, Coordinated Pediatric Oncology Nursing Initiative*, affiche présentée dans le cadre du « 1995 POGO Partners in Progress Conference ».

GREEN, E. (1999). « Ça prend du cran : les chefs de file des soins infirmiers en oncologie », *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, vol. 9, nº 1, p. 16-22.

GRENIER, A-M., TRUDEL, A., CHAMPAGNE, M. (2003) *Cadre de référence du programme régional de lutte contre le cancer pour la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec*, document de travail, Trois-Rivières, Régie régionale de la santé et des services sociaux.

GROUPE DE TRAVAIL INTER-ÉTABLISSEMENTS (2001). *Perspectives infirmières en soins ambulatoires*, Montréal, Groupe de travail inter-établissements.

HALEY, W.-E. (2003). « Family caregivers of elderly patients with cancer : Understanding and minimizing the burden of care », *The Journal of Supportive Oncology*, vol. 1, suppl. nº 2, novembre-décembre 2003, p. 25-29.

HÉBERT, R. (1997). *Définition du concept d'interdisciplinarité*, présentation faite au colloque « De la multidisciplinarité à l'interdisciplinarité », Québec, 4 et 5 avril.

HOLM, K.-E., PATTERSON, J.-M. et J.-G. GURNEY (2003). « Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer : Results from a qualitative study », *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 20, nº 6, p. 301-313.

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (2003). Envisager l'avenir: Prévoir la retraite chez les IA au Canada, p. 99.
http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/RNRetirement2003_e.pdf

INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2003). *Un portrait de la santé des Québécois de 65 et plus*. (http://www.inspq.qc.ca)

INSTITUT NATIONAL DU CANCER DU CANADA (2004). *Statistiques canadiennes sur le cancer. (*http://www.cancer.ca.)

JASSAK, P.-F. (1992). « Families: An essential element in the care of the patient with cancer », *Oncology Nursing Forum*, vol. 19, nº 6, p. 871-875.

KAGAN, S.-H. (2004). « Shifting perspectives: gero-oncology nursing research », *Oncology Nursing Forum*, vol. 31, nº 2, p. 293-299.

KAPPELI, S. (1995). « Interprofessional cooperation: Why is partnership so difficult? », *Patient Education and Counseling*, vol. 26, p. 251-256.

KERR, M. et H. LASHINGER (2002). Monitoring the Health of Nurses in Canada, CHSRF research report. p. 21. (www.chsrf.ca/final_research/ogc/pdf/kerr_epdf)

KLEINPELL-NOWELL, R. et T. M. Wiener (1999). « Measuring advanced practice nursing outcomes », *AACN Clinical Issues*, vol. 10, nº 3, p. 356-368.

KRISTJANSON, L.-J. et T. ASHCROFT (1994). « The family's cancer journey : A literature review », *Cancer Nursing*, vol. 17, nº 1, p. 1-17.

LAMBERT, P. et M. LECOMTE (2000). *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie. Rapport sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux et Association québécoise des soins palliatifs.

LAMKIN, L., ROSIAK J., BUERHAUS P., MALLORY G et M. WILLIAMS (2001). « Oncology Nursing Society Workforce Survey. Part I : Perceptions of the nursing workforce environment and adequacy of nurse staffing in outpatient and inpatient oncology settings », *Oncology Nursing Forum,* vol. 28, nº 10, p. 1545-1552.

LAMKIN, L. ROSIAK J., BUERHAUS, P., MALLORY G et M. WILLIAMS (2002). « Oncology Nursing Society Workforce Survey. Part II: perceptions of the nursing workforce environment and adequacy of nurse staffing in outpatient and inpatient oncology setting », *Oncology Nursing Forum*, vol. 29, nº 1, p. 93-100.

LAPORTE, L. et N. TREMBLAY (2002). « L'intervenant pivot en oncologie auprès de la clientèle ORL », *L'Avant-Garde*, vol. 3, nº 2, p. 12-13.

LARSON, P.-J., CARRIERI-KOHLMAN,V., DODD, M.-J., DOUGLAS, M., FAUCETT, J., FROELICHER, E., et al*. (*1994). « A Model for Symptom management : The University of California, San Franscisco School of Nursing Symptom Management Faculty Group », *Image : Journal of Nursing Scholarship,* 26 (4) pp. 272-276.

Loi sur les infirmières et les infirmiers (L.i.i)., L.R.Q., C.1-8.

LYNAM, J.-M. (1995). « Supporting one another : The nature of family work when a young adult has cancer », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 22 , nº 1, p. 116-125.

MAURIER, W.L. et H.C. NORTHCOTT (2000). « Job uncertainty and health status for nurses during restructuring of healthcare in Alberta », *Western Journal of Nursing Research*, vol. 22, nº 5, p. 623-641.

MCCAUGHAN, E. et K. PARAHOO (2000). « Medical and surgical nurses' perception of their level of competence and educational needs in caring for patients with cancer », *Journal of Clinical Nursing*, vol. 9, p. 420-428.

MCCORKLE, R., JEPSON, C., YOST, L., LUSK, E., MALONE, D., BRAITMAN, L., *et al*. (1994). « The impact of post-hospital home care on patients with cancer », *Research in Nursing & Health,* vol. 17, nº 4 : p. 243-51.

MCCORKLE, R., STRUMPF, N., NUAMAH, I., ADLER, D., COOLEY, M., JEPSON, C., LUSK, E., et M. TOROSIAN (2000). « A randomized clinical trial of a specialized home care intervention on survival among elderly post-surgical cancer patients », *Journal of the American Geriatrics Society*, 48, 1707-1713.

MCCORKLE, R., et J.V. PASACRETA (2001). « Enhancing caregiver outcomes in palliative care », *Cancer Control*, vol. 8, nº 1, p. 36-45.

MCDANIEL, C., et J.G. NASH (1990). « Compendium of instruments measuring patient satisfaction with nursing care », Quality Review Bulletin*,* vol. 16, nº 5, p. 182–188.

MCGRATH, P., CORCORAN V., O'MALIA A., TEFAY M., BRADBURY C., GILROY M., et S. MCCRAY (2000). « An assessment of the needs of oncology outpatients for the development of allied health services », *Australian Health Review*, vol. 23, nº 2, p. 134-151.

MERAVIGLIA, M.-G. (2002). « Prayer in people with cancer », *Cancer Nursing: An International Journal for Cancer Care*, vol. 25, nº 4, p. 326-331.

MERAVIGLIA, M.-G., MCGUIRE, C. et D.A. CHESLEY (2003). « Nurses' needs for education on cancer and end-of-life care », *The Journal of Continuing Education in Nursing*, vol. 34, nº 3, p. 122-127.

MIASKOWSKI, C., et P. BUCHSEL (1999). *Oncology Nursing: Assessment and Clinical Care*, St.-Louis, MO, Mosby.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1996). *Programme québécois de dépistage du cancer du sein : Cadre de référence*, Québec, Direction générale de la santé publique, MSSS.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1997). *Programme québécois de lutte contre le cancer. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, Comité ministériel sur le cancer, MSSS.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001). *Rapport du forum national sur la planification de la main-d'œuvre infirmière*, Québec, MSSS.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003a). *La lutte contre le cancer dans les régions du Québec. Un premier bilan*, Québec, Programme québécois de lutte contre le cancer, MSSS.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003b). *Recherche sur les facteurs d'attraction et de rétention des infirmières du Québec (rapport final présenté au Groupe de travail sur la planification de la main-d'œuvre infirmière)*, Québec, MSSS.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004a). *Cibles nationales 2004-2005* (document de travail), Québec, Direction de la planification stratégique, MSSS, 31 mars 2004.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004b). *Le continuum de services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches : paramètres d'organisation*, Québec, Programme québécois de lutte contre le cancer, MSSS.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX/COMITÉ CONSULTATIF SUR LE CANCER (1996). *Les services de soutien et de soins aux personnes atteintes de cancer*, Québec, MSSS.

MITCHELL,P.-H., HEINRICH, J., MORITZ, P. ET A.-S.HINSHAW (1997). « Measurement into practice. Summary and recommendations », *Medical Care*, November; 35 (11suppl) : NS124-7, p. 124-127.

MONGEAU, S., FOUCAULT, C., LADOUCEUR, R., et R. GARON (2002). *La traversée du cancer du point de vue des conjoints endeuillés : Rapport synthèse de recherche*, Verdun, Fondation du Centre hospitalier Angrignon.

MOONEY, K.H. (2000). « Oncology nursing education: Peril and opportunities in the new century », *Seminars in Oncology Nursing*, vol. 16, nº 1, p. 25-34.

MOORE, S., CORNER, J. et F. FULLER (1999). « Development of nurse-led follow-up in the management of patients with lung cancer », *NT Research*, vol. 4, nº 6, p. 432-446.

MUNDINGER, M.-O., KANE, R.-L., LENZ, E.-R., TOTTEN, A.M., TSAI, W.-Y., CLEARY, P.-D *et al.* (2000). « Primary care outcomes in patients treated by nurse practitioner or physicians: A randomized trial », *JAMA*, January 2000, vol. 283, nº 1, p. 59-68.

MURPHY-ENDE, K. (2002). « Advanced practice nursing: Reflections on the past, issues for the future », *Oncology Nursing Forum*, vol. 29, nº 1, p. 106-112.

NATIONAL ACADEMY OF SCIENCES (2003). *Childhood Cancer Survivorship : Improving Care and Quality of Life*, Washington, National Academies Press.

NATIONAL HEALTH SERVICES (NHS) (2000). *The Nursing Contribution to Cancer Care. A strategic program of action in support of the national cancer program*, London, Department of Health.

NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK (1999). « NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress », *NCCN Proceedings Oncology*, vol. 13, nº 5A, p. 113-147.

ONCOLOGY NURSING SOCIETY (ONS) (2003). « ONS position : The role of the advanced practice nurse in oncology care », *Oncology Nursing Forum*, vol. 30, nº 4, p. 549-550.

ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC (OIIQ) (2001*)*. La vision contemporaine de l'exercice infirmier au Québec, Montréal, OIIQ.
(http://www.oiiq.org/act_pub/publications/vision/preambule.htm)

ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC (OIIQ) (2003). *Portrait sommaire des infirmières et infirmiers du Québec*, Montréal, OIIQ.

ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC – COLLÈGE DES MÉDECINS (OIIQ-CMQ) (2004). *Lignes directrices conjointes OIIQ-CMQ sur les modalités de la pratique de l'infirmière praticienne spécialisée*. Travaux en cours. Montréal.

O'TOOLE, M.-T. (1992). « The interdisciplinary team: research and education », *Holistic and Nursing Practice*, vol. 6, nº 2, p. 76-83.

PLANTE, A. (2004). *La mise en place de l'infirmière pivot en oncologie en Montérégie : un processus aux confins du changement organisationnel et clinique*, Conférence prononcée au Forum sur l'infirmière pivot en oncologie, Longueuil, 26 mars 2004.

PORTER, H.-B. (1995). « The effect of ambulatory oncology nursing practice modes on health resource utilisation. Part 1 : Collaboration or compliance », *JONA*, vol. 25, nº 1, p. 21-29.

RADWIN, L. (2000). « Oncology patients' perceptions of quality nursing care », *Research in Nursing & Health*, vol. 23 , nº 3, p. 179-190.

REDMOND, K., KEARNEY, N., COLLINS, R., FOUBERT, J., GIBSON, F. et G. VAESSEN (2001). « The EONS core curriculum revision project », *European Journal of Oncology Nursing*, vol. 5, nº 1, p. 26-31.

REES, C.-E. et P.A BATH (2000). « The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members: A review of the literature published between 1988 and 1998 », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 31, nº 4, p. 833-841.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (2002). *Vers un réseau de services intégrés destinés aux personnes atteintes de maladies pulmonaires chroniques (MPOC)*, Montréal, RRSSS.

REGISTER NURSES ASSOCIATION OF ONTARIO. *Best practices guidelines. Lignes directrices exemplaires.* (http://www.rnao.org/bestpractices/index.asp)

REPETTO, L. (2003). « Greater risks of chemotherapy toxicity in elderly patients with cancer », *The Journal of Supportive Oncology*, vol. 1, nº 2, p. 18-24.

RICARD, N., CÔTÉ, J., LAUZON S., LEFÈVRE, H., REIDY, M., BEAUDIN, C. *et al.* (2002). *Document d'orientation pour le programme de maîtrise en sciences infirmières option pratique avancée*, Montréal, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.

RICH, M.-W., BECKHAM, V., WITTENBERG, C., LEVEN, C.-L., FREEDLAND, K.-E, et R.-M. CARNEY (1995) « A multidisciplinary intervention to prevent the readmission of elderly patients with congestive heart failure », *New England Journal of Medicine*, vol. 333, nº 18, p. 1190-1195.

ROBERGE, D. et COLLABORATEURS. (2004). *Implantation d'infirmières pivots dans un réseau en émergence : expérience de la Montérégie*, conférence prononcée au Forum sur l'infirmière pivot en oncologie, Longueuil, 26 mars 2004.

RODGER LEMIRE, G. (2003). *Leadership in the 21st Century*. Conférence présentée lors de la 15e Conférence annuelle de l'Association canadienne des infirmières en oncologie, Ottawa.

SAILLANT, F. (1999). « Aspects de la trajectoire de soins dans le virage ambulatoire », *Frontières*, automne 1998 - Hiver 1999, p. 25-29.

SANTÉ CANADA/INITIATIVE CANADIENNE SUR LE CANCER DU SEIN (2002). *Analyse et évaluation de la fonction d'intervenant pivot en réponse aux besoins qu'éprouvent les canadiennes atteintes d'un cancer du sein sur les plans de l'information, de l'éducation et de l'aide à la prise de décision*, Ottawa, Santé Canada.

SAUCIER, A., SKRUTKOWSKI, M ,EADES, M.,SWIDZINSKI, M. RITCHIE, J. et L. OFIARA (2004). *Continuity of Care by a Symptom Management Nurse Consultant for Patients with Lung Cancer and Its Impact on their Symptom Distress, Quality of Life, Use of Health Care Resources and Impact on their Caregiver*, Recherche en cours, Centre Universitaire de Santé McGill.

SCHROEDER, C. (1993). « Nursing's response to the crisis of access, costs and quality in health care », *Advances in Nursing Science*, vol. 16, nº 1, p. 1-20.

SHARP, N.-J. (2001). « Telenursing : The career for the 21st century », *National Student Nurses Association*, Mai-Juin 2001, p. 41, 58-59.

SMITH, S.-D., NICOL, K-.M., DEVEREUX, J., et M.A. CORNBLEET (1999) « Encounters with doctors: quantity and quality », *Palliative Medicine*, vol. 3 , p. 217-223.

Statistiques canadiennes sur le cancer (2001). (http://www.cancer.ca)

STRATÉGIE CANADIENNE DE LUTTE CONTRE LE CANCER (2002a). *Priorités d'action*, Ottawa, SCLC.

STRATÉGIE CANADIENNE DE LUTTE CONTRE LE CANCER (SCLC) (2002b). « *Un système de prévention du cancer pour le Canada : Recommandations préliminaires pour la mise en œuvre d'une approche intégrée de prévention primaire dans la lutte contre le cancer* » Groupe de travail sur la prévention. (http://www.cancercontrol.org/)

TAYLOR, J.-A., HOBBIE, W., CARLINO, H., DEATRICK, J., FERGUSSON, J. et T. LIPMAN (2001). « Describing the value of specialized distance education in pediatric oncology nursing », Journal of Pediatric Oncology Nursing, vol. 18, nº 1, p. 26-36.

VACHON, M.-L.-S., LANCEE, W.-J., GHADIRIAN, P., ADAIR, W.-K. ET B. CONWAY (1991). *Besoins des personnes atteintes de cancer au Québec* : rapport final. Soumis à la division du Québec de la Société canadienne du cancer.

VÉRONNEAU, A. (2003). *La télépratique des soins infirmiers* (document de travail non publié), Québec, Centre hospitalier universitaire de Québec.

VOYER, P. (2000). « L'interdisciplinarité, un défi à relever », *Canadian Nurse / L'infirmière canadienne*, vol. 96, nº 5, p. 39-44.

WEINERMAN, B.-H., DEN DUYF, J. et A. HUGHES (2003). « Calling long-distance. Is teleoncology the future of rural cancer treatment? », *Oncology Exchange*, vol. 2, nº 3, p. 28-32.

WOCHNA, V. (1997). « Anxiety, needs and coping in family members of the bone marrow transplant patient », *Cancer Nursing*, vol. 20, nº 4, p. 244-250.

WOLFE, J., GRIER, H.E., KLAR, N., LEVIN, S.B., ELLENBOGEN, J.M., SALEM-SCHATZ, S. et al. (2000). « Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer », *The New England Journal of Medicine*, vol. 342, nº 5, p. 326-333.

WOLFE, R. (1994) « Organizational innovation: Review, critique, and suggested research directions », *Journal of Management Studies*, vol. 31 , p. 405-431.

WRIGHT, D.J. (2001). « Hospice Nursing: The specialty », *Cancer Nursing: An International Journal for Cancer Care*, vol. 24, nº 1, p. 20-27.

WRIGHT, L., et M. LEAHEY (2001). *L'infirmière et la famille. Guide d'évaluation et d'intervention*, 2e édition, Québec, Éditions du Renouveau Pédagogique.

YATES, P. (1999) « Family coping: Issues and challenges for cancer nursing », *Cancer Nursing*, vol. 22, nº 1, p. 63-71.

YORK, R., BROWN, L.-P., SAMUELS, P. et COLLABORATEURS. (1997). « A randomized trial of early discharge and nurse specialist transitional follow-up care of high-risk childbearing women », *Nursing Research*, vol. 46, nº 5, p. 254-261.