Conférence Schering Plough 2009

L'expérience de jumelage : la signification d'un programme éducatif pour les infirmières du Kenya

par Sherrol Palmer-Wickham, Kathy Beattie,
Angela Boudreau et Margaret Fitch

Introduction

L'International Society of Nurses in Cancer Nursing [Société internationale des infirmières en oncologie] (ISNCC) compte parmi les buts stipulés dans son mandat celui de promouvoir la croissance des soins infirmiers en oncologie dans des régions du monde où les soins aux personnes atteintes de cancer ne sont pas perçus comme une spécialité. Le concept de jumelage de pays riches en ressources avec des nations dont les ressources vont de moyennes à faibles a été proposé au conseil d'administration de l'ISNCC à titre de stratégie permettant d'atteindre ce but. La Division des soins infirmiers du Centre de cancérologie Odette, lequel fait partie du Centre des sciences de la santé Sunnybrook, s'est portée volontaire pour établir un « cas type » pour ce nouveau programme de jumelage ou de partenariat. Après plusieurs conversations entre M. Fitch lorsqu'elle occupait le poste de présidente de l'ISNCC et D. Makumi, Hôpital universitaire Aga Khan situé à Nairobi, au Kenya, une entente de collaboration a été conclue. Une proposition a été élaborée à des fins de soumission à l'Union internationale contre le cancer (UICC) en vue d'organiser, à Nairobi, un atelier de soins infirmiers en oncologie sur l'administration de la chimiothérapie. Cela constituait la première étape de notre expérience de jumelage. Cet article décrit l'expérience de quatre infirmières du Centre de cancérologie Odette (lesquelles ont élaboré et donné le programme) et celle des infirmières du Kenya (lesquelles ont aidé à planifier le programme et y ont participé) tandis qu'elles collaboraient en tant que « jumelles ».

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et l'UICC prévoient toutes deux une augmentation importante de l'incidence du cancer à l'échelle mondiale à moins que des mesures ne soient prises en

vue de mettre en œuvre les connaissances acquises en matière de lutte contre le cancer (www.who.int; www.uicc.org). Ainsi, il est prévu que l'incidence du cancer croisse de 50 % d'ici 2020. Dans au moins 70 % des circonstances, ce fardeau de nouveaux cas de cancer sera porté par les pays aux ressources moyennes/faibles—c'est-à-dire les pays qui sont les moins préparés et capables de

Tableau 1. Indicateurs démographiques : comparaisons entre le Kenya et le Canada (2009)

Indices	Kenya	Canada
Population	39 002 772	33 487 208
Âge médian	18,7 ans	40,4 ans
Naissances	36,64/1000	10,28/1000
Espérance de vie à la naissance	57,86 ans	81,23 ans
0-14	42,3	16,1
15-64	55,1	68,7
65+	2,6	15,2
Mortalité infantile	54,7/1000 naissances vivantes	5,04/1000 naissances vivantes
Décès (brut)	9,72/1000	7,74/1000
Urbanisation	22 % du total 4 % de changement annuel	80 % du total 1 % de changement annuel
Taux de fécondité	4,56 enfants/femme	1,58 enfant/femme
Alphabétisation (15+ qui savent lire/écrire)	85,1 % (hommes 90,6 %; femmes 79,7 %)	99 % (hommes 99 %; femmes 99 %)
Dépenses relatives à l'éducation	6,9 % du PIB	5,2 % du PIB
Groupes ethniques	Kikuyu 22 % Luya 14 % Luo 13 %	De descendance britannique 28 % De descendance française 23 % Autres origines européennes 15
Religion	Protestants 45 % Catholiques 33 % Musulmans 10 %	Catholiques 42,6 % Protestants 23,3 % Autres chrétiens 4,4 % Musulmans 1,9 %

Au sujet des auteures

Sherrol Palmer-Wickham, inf., B.Sc.inf., CSIO(C), est directrice, Cliniques ambulatoires et chimiothérapie

Kathy Beattie, inf., CSIO(C), est superviseure, Clinique de chimiothérapie

Angela Boudreau, inf., M.Sc.inf., CSIO(C), est infirmière en pratique avancée, chef de la Pratique clinique en hématologie/chimiothérapie

Margaret Fitch, inf., Ph.D., est chef des Soins infirmiers en oncologie et codirectrice du Patient and Family Support Program.

Elles œuvrent toutes au Centre de cancérologie Odette, Centre des sciences de la santé Sunnybrook, Toronto.

répondre à des demandes accrues. Quoique des pays d'Afrique commencent à planifier et à construire des centres de cancérologie quand ils peuvent se le permettre, le personnel infirmier rencontre encore de grandes difficultés pour accéder à la formation infirmière en oncologie.

Au Kenya, les chefs de file de la profession infirmière œuvrent en vue de promouvoir la croissance des soins infirmiers contre le cancer à titre de spécialité. L'un d'entre eux, David Makumi Kinyanjui, est le directeur du Programme des soins infirmiers en oncologie de l'Hôpital universitaire Aga Khan situé à Nairobi. C'est à sa vision de la formation infirmière en cancérologie que l'on doit la soumission de la proposition à l'UICC et la tenue de l'atelier relatif à la chimiothérapie. La proposition traçait les grandes lignes d'une collaboration de travail entre infirmières du Kenya et du Canada. Des collègues du Centre de cancérologie Odette—représentant le Canada—ont produit le programme et le matériel d'étude pour un atelier de cinq jours en collaboration avec des infirmières du Kenya en communiquant par le biais du courriel et de téléconférences. Mais une fois arrivées à Nairobi et fortes de l'apprentissage que nous faisons auprès de nos collègues du Kenya, nous avons commencé à changer l'orientation de notre enseignement. Cette exposition directe à nos collègues et à leur situation de travail dans leur pays nous a forcées à remanier et adapter nos croyances a priori, nos attentes et nos approches, quoique nous ayons tenté de tenir compte des différences culturelles entre nos deux contextes avant de nous rendre en Afrique. Cet article fait état de notre apprentissage et de la signification du programme pour les infirmières kényanes.

Renseignement sur le Kenya : notre compréhension du contexte avant notre visite sur place

Bien que le Kenya soit un pays dont la superficie est égale à un vingtième de celle du nôtre, sa population dépasse celle du Canada, et 50 % de ses habitants vivent en dessous du seuil de la pauvreté (c.-à-d. 1,00 \$ US par jour) (voir le tableau 1). Ainsi, avec sa superficie de 580 000 kilomètres carrés, le Kenya compte 35 millions d'habitants. Surnommée le « joyau de l'Afrique de l'Est », cette nation possède quelques-unes des plus belles plages de tout le continent, des paysages magnifiques, une faune riche et sauvage ainsi qu'une infrastructure touristique fort développée. Un dixième des terres du Kenya appartient à la catégorie parcs et réserves nationaux. La bonne cinquantaine de parcs et de réserves couvre l'ensemble des habitats allant du désert aux massifs forestiers en passant par la savane et le littoral marin.

Quoique le tourisme représente la principale source de devises étrangères pour le pays, l'agriculture constitue la base essentielle de l'économie puisque 76 pour cent de la population vivent du travail de la terre. Les principales cultures commerciales sont le café, le thé, le sisal, le pyrèthre (une plante vivace aux pétales roses qui ressemble à la marguerite et sert à la fabrication d'insecticides naturels) et l'ananas. Les autres cultures commerciales de moindre importance sont plusieurs autres types de fruits, le coton, le tabac, la canne à sucre et les fleurs.

Avec 42 tribus différentes, le Kenya a une population richement diversifiée. Elles ont chacune leur propre langue et culture. Les grandes tribus comprennent entre autres les Kikuyu, the Luya et les Luo. La tribu la plus célèbre de toutes est probablement celle des Masaï, ces gardiens de bétail de grande taille vêtus de rouge qui mènent encore leur vie semi-nomade traditionnelle le long de la frontière septentrionale du Kenya. La culture swahilie unique en son genre—à la rencontre de l'Afrique et de l'Asie, s'épanouit tout au long du littoral aux douces températures. Le kiswahili (swahili) est la langue officielle nationale, mais l'anglais est aussi fréquemment utilisé.

Lorsqu'on leur demande, peu de Kenyans se définissent en tant que tels au premier abord. Leur identité est liée à la tribu à laquelle ils appartiennent et leur loyauté est due en premier lieu à leur(s) femme(s) et enfants et aux frères et sœurs issus de la même mère. Après cela, ils sont redevables envers les frères et sœurs nés d'autres mères que la leur (puisque beaucoup d'hommes sont encore polygames), à la famille élargie et enfin à leur clan et à leur tribu. Les chefs et aînés de tribus jouent en même temps les rôles de juges, d'intermédiaires et de guides. Leurs paroles font office de lois et ils jouissent d'un énorme respect.

Les religions pratiquées dans le pays sont le protestantisme (45 %), le catholicisme (33 %) et l'islam (10 %). De nombreux individus combinent divers aspects de religions traditionnelles avec ceux de du christianisme. Dans bien des régions du pays, la magie jouit encore d'une croyance profondément ancrée. Le « sorcier »/herboriste local est consulté à propos des sorts et souvent, sera le premier intervenant vers qui les gens se tournent relativement à d'autres maux. Cependant, il est de plus en plus fréquent que les gens fassent appel à la médecine occidentale pour leurs maux physiques.

Tableau 2. Comparaison d'indices économiques du Kenya et du Canada

Indices économiques	Kenya	Canada
Parité de pouvoir d'achat	61,5 milliards	1,3 billion
PIB—par habitant	1600 \$	39 100 \$
Main-d'œuvre	Agriculture 75 % Industries et services 25 %	Agriculture 2 % Fabrication 13 % Construction 6 % Services 76 %
Taux de chômage (est. pour 2008)	40 %	6,2 %
Proportion de la population vivant en dessous du seuil de pauvreté	50 %	10,8 % (Le Canada n'a pas de seuil de pauvreté officiel. Il s'agit du seuil de faible revenu.)
Taux de prévalence du VIH/sida chez les adultes	6,7 %	0,4 %
Personnes ayant le VIH/sida	1,2 million	73 000
Degré de risque—Maladies infectieuses	Élevé	Aucun d'inscrit
d'origine alimentaire/hydrique	Diarrhées d'origine bactérienne et protozoaire, hépatite A et fièvre typhoïde	
Maladies à vecteur :	Paludisme Fièvre de la vallée du Rift	
Contact avec eau contaminée :	Schistosomiase	
Contact avec des animaux :	Rage	

Les femmes du Kenya, quelle que soit leur appartenance tribale, effectuent la majeure partie des tâches. En plus de s'occuper de la maison, de prendre soin de la famille, de faire la cuisine et le nettoyage, d'aller chercher l'eau et le bois pour la cuisine, elles sont responsables d'une partie des activités d'agriculture et de construction des habitations. Elles jouissent d'un grand respect au foyer, mais n'ont guère voix au chapitre dans les affaires publiques. Très peu de femmes ont de possibilités d'éducation mis à part aux niveaux les plus élémentaires quoique quelques-unes aient atteint le premier échelon des carrières. Si une femme retourne dans sa famille d'origine ou y est renvoyée, son époux a le droit de se remarier. Cependant, il est peu probable qu'elle le fasse, car elle ne recevra aucun soutien que ce soit pour elle ou pour ses enfants.

On remarque une tendance toujours croissante à l'exode de la campagne vers la ville. Tant que la sécheresse perdure, l'agriculture est menacée et les familles ont bien du mal à survivre. Toutefois, le déménagement à la ville ne présente pas que des avantages. À l'heure actuelle, la moitié des 3 millions d'habitants de Nairobi vit dans les bidonvilles entourant la capitale. Des familles de 10 ou 12 personnes vivent dans une habitation de fortune d'une pièce dépourvue d'eau courante ou d'électricité. La nourriture est préparée sur des feux de

charbon de bois à ciel ouvert. Le mets le plus courant est l'ougali, un gruau épais à base de farine de maïs qui se mange habituellement accompagné d'un légume ou d'un jus de viande.

Dans ce pays, les maladies infectieuses constituent le principal problème de santé. De nos jours, 66,2 % de la mortalité sont dus à des maladies transmissibles. Les maladies cardiovasculaires viennent au deuxième rang avec 17 %. Le tableau 1 présente les maladies infectieuses les plus courantes. Le VIH/sida y est endémique, particulièrement au sein de la population sexuellement active. Le tableau 2 permet de comparer les indicateurs sociaux saillants du Kenya et du Canada. À la lumière de ces pressions, on comprend facilement pourquoi le cancer n'est pas considéré comme une priorité par le ministère de la Santé et qu'il n'existe actuellement aucun plan ni aucune politique nationaux en matière de cancer.

Pourtant, l'incidence du cancer est à la hausse dans ce pays tout comme elle l'est dans d'autres régions d'Afrique. Les décès dus au cancer représentaient 4,7 % de la mortalité totale en 2005, mais il est prévu qu'ils passent à 8 % d'ici 2030. Le tableau 3 illustre les causes les plus courantes de décès par cancer. Le cancer du col de l'utérus occupe la première place chez les femmes tandis qu'il s'agit du cancer de l'œsophage chez les hommes. Dans la majorité des cas, le cancer est diagnostiqué aux stades 3 et 4.

Les services de santé sont bien développés dans les grandes villes où l'on trouve des établissements publics et privés, mais les soins de cancérologie ne sont offerts que dans quelques villes (dans la capitale et, dans une moindre mesure, dans trois autres villes), principalement dans les hôpitaux et dans quelques cliniques privées. Dans les zones rurales, les soins de cancérologie sont minimes. Cependant, certaines de ces régions disposent de services de soins palliatifs. Dans les cités et les grandes villes, les patients en quête de soins de santé reçoivent leur diagnostic à l'endroit où ils consultent et sont aiguillés vers le centre de traitement. Mais plus de 75 % des patients du pays ne reçoivent pas de diagnostic dans leur localité et sont aiguillés vers un autre endroit à des fins de diagnostic et de traitement. Du fait des distances, des défis liés à l'infrastructure et de la misère, la majorité de ces patients ne se prévalent pas de ces aiguillages vers des traitements.

Tableau 3. Causes fréquentes des décès par cancer (taux de mortalité standardisé selon l'âge par 100 000 décès)

Hommes		Femmes	
Œsophage	35 %	Col de l'utérus	26 %
Prostate	25 %	Sein	13 %
Estomac	17 %	Estomac	10 %
Foie	15 %	Lymphomes	10 %
Lymphomes	15 %	Foie	9 %
Côlon	8 %	Ovaires	8 %

L'atelier de soins infirmiers en oncologie sur l'administration de la chimiothérapie à l'Hôpital universitaire Aga Khan, 20 à 24 avril 2009.

Tous les oncologues du Kenya sont basés à Nairobi (la capitale) et, dans la plupart des cas, ils offrent leurs services à tous les types de patients atteints de cancer. Il existe à Nairobi deux centres (un privé et un public) qui fournissent des traitements de radiothérapie (machines au cobalt) à l'ensemble de la population, quatre accélérateurs linéaires additionnels devant entrer en fonction vers la fin 2010. Les procédures de chimiothérapie varient d'un hôpital à l'autre en ce qui concerne l'intervenant qui assure le mélange de la chimiothérapie, où ce mélange se fait et dans quelles conditions. Les hôpitaux privés ont tendance à demander aux pharmaciens de mélanger les agents une fois que l'ordonnance a été rédigée. Mais ce sont les médecins qui font eux-mêmes le mélange dans la plupart des établissements. La majorité des hôpitaux – surtout dans le secteur public – ne possèdent pas d'enceintes de sécurité biologique et il n'est pas inhabituel que la chimiothérapie soit préparée dans le service infirmier. Quarante-vingt-dix pour cent de la chimiothérapie est administrée par voie périphérique (quoique les cathéters centraux fassent l'objet d'une utilisation courante dans les unités de soins intensifs/unités desservant les patients de médecine générale non atteints de cancer). Bien que des cathéters centraux de type Port-A-Cath/medi-port soient disponibles dans les hôpitaux privés—la majorité des patients ne peuvent pas se les permettre. La plupart des protocoles de chimiothérapie courants sont administrés (p. ex. CHOP, R-CHOP, FOLFOX, FOLFIRI, ABVD, CAF, CEF, CMF, AC, ECF). Les médicaments de soutien suivants sont disponibles : G-CSF, neupogen et produits connexes, granisétro, ondasétro, motilium, dihydrocodéine, morphine et anti-inflammatoires non stéroïdiens. Malheureusement, la morphine reste d'une utilisation limitée à cause de la phobie des opioïdes.

Le système de soins de santé souffre d'une pénurie de ressources à la fois financières et humaines. Il n'y a pas de médecine sociale au pays. Environ 10 % de la population sont couverts par un régime d'assurance privé. La majorité des Kenyans se prévalent des soins de santé subventionnés par l'État dans les hôpitaux publics surpeuplés, mal équipés et sous-financés.

Le pays commence à peine à mettre l'accent sur les soins infirmiers en oncologie et sur les soins palliatifs. Selon l'association du personnel infirmier, les infirmières en oncologie doivent avoir une pratique élargie afin qu'elles puissent œuvrer dans les services internes, externes et communautaires. Les infirmières et infirmiers

doivent être à la fois prestataires de soins holistiques, coordonnateurs, consultants, conseillers, enseignants, chercheurs, chefs de file, gestionnaires et promoteurs des soins de suivi. Il y a actuellement très peu de possibilités de formation officielle en soins infirmiers en oncologie. La majeure partie de la préparation survient au niveau des hospices et des cliniques dans le cadre de l'orientation/de la préparation fournie par les établissements à leur personnel, et les infirmières doivent sortir du pays si elles veulent obtenir un diplôme universitaire dans la spécialité. Des opportunités d'étude des soins infirmiers en oncologie sont en cours d'élaboration, et un réseau d'intervenants en soins infirmiers contre le cancer vient d'être démarré. Deux colloques nationaux ont eu lieu jusqu'à présent. Pour l'instant, aucun permis ou certification d'exercice en oncologie n'est offert(e) ni exigé(e). Il est évident que le pays a besoin de développer de la formation en oncologie afin de répondre à la demande croissante en soins de cancérologie et en soins infirmiers afférents.

Soins hospitaliers au Kenya : notre propre apprentissage une fois arrivées

Nairobi a la taille de Toronto, mais n'a ni réseau de transport en commun ni autoroutes. Il y a une seule grande artère qui permet d'entrer dans la ville et d'en sortir. La marche à pied (le plus souvent sur des chemins non goudronnés le long de la chaussée) et les « mutattos » constituent les modes de déplacement fondamentaux du Kenya. Les mutattos sont des fourgonnettes de tourisme à 13 places dont le propriétaire est muni d'un permis et qui parcourent certains circuits le long desquels ils transportent des passagers (en ayant souvent à leur bord bien plus de 13 personnes). Nos hôtes de l'Hôpital Aga Khan ont mis une automobile et un chauffeur à notre disposition pour nos déplacements entre notre hôtel et les endroits où se tenaient nos cours et nos visites hospitalières. Le chauffeur nous a conduites en toute sécurité malgré les embouteillages.

Nous avons appris que le Kenya n'a pas vraiment de régime d'assurance maladie subventionné par l'État. Certains employés bénéficient d'une couverture en matière de soins de santé, mais ils doivent payer une fraction des services reçus lorsque les soins sont dispensés. Sinon, les soins de santé sont dispensés à la carte. Pour beaucoup de patients, cela peut équivaloir à des soins réglés

Le groupe de planification d'Aga Khan : David, animateur et infirmier enseignant, Elizabeth, infirmière en chimiothérapie et santé du sein, Diana, infirmière enseignante, Serafino, instructeur clinicien—médical/chirurgical, Francesca, infirmière en chimiothérapie et santé du sein, Taz, administrateur de programme, et Loyce, infirmière enseignante.

L'équipe des infirmières du Centre de cancérologie Odette : Angela Boudreau, Kathy Beattie, Sherrol Palmer-Wickham et Margaret Fitch.

au fur et à mesure de leur capacité de payer. Ces individus doivent attendre le traitement jusqu'à ce qu'ils aient suffisamment d'argent pour le payer ou recevoir seulement les soins qu'ils peuvent se permettre à ce moment-là.

Afin de nous aider à comprendre les défis infirmiers au Kenya et les différences entre les hôpitaux du cru et les hôpitaux nord-américains, nos hôtes de l'Hôpital universitaire Aga Khan ont sélectionné les trois hôpitaux suivants pour nos visites : Kenyatta—subventionné par l'État, Hôpital universitaire Aga Khan—au financement privé, Hôpital de mission Kijabe—financé par des missionnaires.

Notre première visite d'hôpital s'est déroulée à Nairobi le jeudi matin, soit le lendemain de notre arrivée au Kenya. Notre chauffeur s'est battu avec la circulation matinale chargée pour nous mener à Kenyatta. À peine arrivées, bonnes touristes que nous étions, nous nous sommes mises à prendre des photos de cet immense complexe hospitalier et de ses terrains. Nous avons été vite rejointes par des gardes qui nous ont avisées de ne pas prendre de photos ni aux alentours ni à l'intérieur de l'hôpital. Nous avons appris par la suite que c'était à cause de la mauvaise publicité que l'établissement avait reçu un ou deux ans auparavant. Kenyatta est un immeuble de béton déjà ancien au crépi blanc, une installation à la fois vaste et construite un peu au hasard. Il a besoin de réparations et il est évident qu'il est difficile d'assurer l'entretien et le nettoyage de l'installation au moyen de ressources limitées. Rosalind, l'infirmière responsable de l'oncoradiologie à Kenyatta, nous a escortées tout au long de notre visite de cet hôpital public. Avant de faire le tour de l'installation, on nous a averties que l'hôpital comptait 1800 lits, mais qu'il accueillait 2500 patients. Ces derniers partageaient souvent des lits tandis que d'autres étaient couchés sous les lits, sur des tapis de plancher. Nous avons dû attendre que la directrice des soins infirmiers et son adjointe viennent pour recevoir leur approbation et leur permission de visiter l'hôpital. Ce fut là notre première leçon sur le plan de la hiérarchie et du respect du protocole à Kenyatta.

Cet hôpital possède les seuls appareils de radiothérapie subventionnés par l'État kenyan. Rosalind et le personnel du service de radiothérapie étaient très fiers de nous montrer leurs deux appareils au cobalt dont les portes étaient rafistolées avec du ruban à conduits. Les appareils de radiothérapie fonctionnent 24 heures sur 24 et il leur arrive souvent de tomber en panne du fait de leur utilisation constante et de leur âge. Les réparations peuvent prendre des semaines. Les patients et leurs proches peuvent marcher pendant plusieurs jours et même plusieurs semaines pour se rendre à Kenyatta et y recevoir leur traitement. Les membres de la famille finissent par coucher sur les pelouses de l'hôpital. Les deux endroits qui nous ont le plus marquées furent le service d'oncologie pédiatrique et la clinique de chimiothérapie administrée en ambulatoire.

Le service d'oncologie qui était aménagé en espace fonctionnel pouvait accueillir de 14 à 16 enfants. En guise d'équipement de protection individuel contre la chimio, le personnel portait des tabliers en tissu sans manches. Il y avait une salle des médicaments dans laquelle ceux-ci étaient mélangés, des tableaux de compatibilité rédigés à la main et un réfrigérateur fermable à clé pour les médicaments. L'observation d'un grand nombre d'enfants amputés assis dans des fauteuils roulants et d'enfants portant les signes d'énucléations témoignait de la fréquence élevée de maladies infectieuses, de rétinoblastomes et de sarcomes. Les interventions chirurgicales étaient la conséquence du stade avancé déjà atteint au diagnostic. Ce triste état de fait a été confirmé le lendemain lorsque nous avons appris que la majorité des patients sont déjà parvenus au stade terminal lorsque le diagnostic est posé et le traitement démarré. Notre attention a été particulièrement attirée par un petit garçon bien jeune et triste et replié sur lui-

même qui, aux dires du personnel, attendait que sa mère vienne lui rendre visite. On nous a également expliqué qu'il arrive parfois que les parents prennent la décision de laisser leurs enfants à l'hôpital pendant l'entière durée de leur traitement de chimiothérapie puisqu'ils savent que les jeunes patients y sont toujours soignés. Prendre soin d'un enfant malade au foyer peut s'avérer très difficile et les trajets entre la maison et l'hôpital peuvent être si pénibles et si onéreux qu'ils en deviennent impossibles. Ils ont souvent au foyer d'autres enfants qui ont besoin qu'on s'occupe d'eux. Nous avons laissé livres à colorier, crayons de cire, stylos et crayons de bois à ces enfants et à ceux de chacune des unités pédiatriques que nous avons visitées.

Dans le service de chimio, une grande salle abritait les pharmaciens qui mélangeaient les agents chimiothérapeutiques sur une table, munis d'une blouse, d'un masque et de gants comme équipement de protection individuel. Dans cette même salle, des médecins portant chacun une blouse, un masque et des gants injectaient un agent de chimiothérapie rouge (probablement de l'adriamycine) dans le site intraveineux de la face dorsale du bras du patient sans utiliser de perfusion intraveineuse à écoulement libre. Dans la salle voisine qui avait l'air d'être une salle d'accueil, les patients étaient assis sur des bancs en bois en attendant de recevoir leurs infusions. Une dame amputée d'une jambe s'est rendue à cloche-pied jusqu'à un des deux lits disponibles pour s'y coucher après avoir reçu sa dose de chimio (agitée de haut-le-cœur tandis qu'elle se couchait). Rosalind nous a confié que les infirmières qui avaient eu la possibilité d'aller à l'étranger pour y suivre une formation et y acquérir des compétences spécialisées avaient rarement l'occasion de les mettre en pratique et de faire reconnaître leur expertise par certains hôpitaux à leur retour. Nous avons rencontré des infirmières en soins palliatifs qui devaient se débattre avec l'incapacité des patients à acheter les médicaments et avec l'enseignement qu'il leur restait à faire afin d'appuyer la rédaction d'ordonnances appropriées concernant les narcotiques. Lors de notre visite d'un service de soins palliatifs, nous avons rencontré des patients et les membres de la famille qui demeurent souvent auprès d'eux afin de s'occuper d'eux. Nous avons vu une enceinte de sécurité biologique dans une des salles. Elle était là depuis cinq à dix ans, mais, malheureusement, personne ne se souvenait si elle avait déjà fonctionné ou été utilisée. Tout du long de notre visite et de nos interactions avec les membres du personnel, ces derniers nous accueillaient de bon gré et les patients et leurs proches étaient fiers de leurs infirmières et de leur hôpital.

Notre deuxième visite d'hôpital concernait l'Hôpital universitaire Aga Khan, un établissement au financement privé soutenu par la communauté musulmane ismaélienne. Cette installation de 280 lits était la plus occidentalisée des installations que nous avons visitées. Il s'agit d'un immeuble de brique rouge doté de plusieurs additions, la dernière étant le Centre de soins cardiaques et oncologiques lequel comprend quatre chambres radio-protégées qui ouvriront en 2010. Grâce au financement privé, il y a des étages où l'hébergement va du niveau élémentaire à des appartements de grand luxe en passant par tous les niveaux intermédiaires. Les appartements de grand luxe prévoient l'hébergement privé d'un patient et d'un proche. L'unité est dotée d'un centre d'affaires afin que les patients puissent vaquer à leurs occupations quotidiennes. L'hôpital Aga Khan fournit des traitements de chimio dans une clinique de soins ambulatoires. Le mélange des préparations de chimio était effectué par des pharmaciens formés à cet effet au moyen d'une enceinte de sécurité biologique de catégorie II donnant sur l'extérieur. Pourtant, malgré les importantes ressources dont elles disposent, les infirmières sont confrontées à des défis dans la prestation de soins

aux patients. Parfois, elles doivent attendre que les patients aient les moyens de payer les médicaments de chimio avant de pouvoir les leur administrer. Un cas dont on nous a fait part est celui d'un garçon de onze ans qui est mort en attendant que les infirmières obtiennent le soutien financier nécessaire à son admission à l'hôpital. Les ressources pour l'enseignement lié à la stomie et les fournitures connexes destinées aux patients sont réduites. Les réparations des appareils d'imagerie diagnostique sont retardées, l'Afrique du Sud étant le principal pays intervenant en matière de réparations. L'Hôpital Aga Khan noue actuellement des liens avec d'autres pays afin de parvenir à une plus grande autonomie relativement à l'imagerie médicale.

Pour visiter notre troisième établissement, l'Hôpital de mission de Kijabe, nous avons dû nous rendre au nord de Nairobi dans une fourgonnette appartenant à l'association syndicale du personnel infirmier du Kenya. Kijabe est une petite ville située sur un versant fertile de la Grande fosse orientale africaine. Le fonctionnement de l'Hôpital de mission de Kijabe est financé par le biais de dons. L'installation proprement dite est un site ouvert (on pouvait y sentir une brise bienvenue) et bien entretenu avec de jolis jardins. Elle comprend une école de sciences infirmières, une clinique de santé des yeux et un hôpital pour enfants séparé, lequel se spécialise dans la réparation chirurgicale de déficiences congénitales. Des médecins invités viennent dans cet hôpital kenyan afin d'y partager les pratiques thérapeutiques médicales d'Amérique du Nord et de Grande-Bretagne. Le jour de notre passage, le personnel de la buanderie de l'hôpital avait mis des draps à sécher sur des fils à linge. Naomi, notre hôtesse et guide, travaillait comme infirmière en soins palliatifs et faisait partie de l'équipe de soins palliatifs nouvellement constituée. À l'hôpital de Kijabe, la prescription de morphine et d'autres narcotiques était bien acceptée lorsque l'état des patients l'exigeait. Il y a des services séparés pour les hommes et pour les femmes. Lorsque nous avons informé les infirmières qu'au Canada nous avons des chambres séparées pour les hommes et pour les femmes, mais que nous ne faisons pas de distinction de genre au niveau des unités, elles en étaient fort étonnées. Les proches des patients viennent à l'hôpital et y font la lessive pour ces derniers et s'il y a des enfants, ceux-ci restent souvent sur place. Des groupes d'éducation publique sur le tabagisme, le VIH et le soutien auprès des nouvelles mamans tiennent des rencontres. Certains patients peuvent aller à Nairobi (à une heure au sud de Kijabe) pour leur traitement de radiothérapie ou de chimio. On nous a parlé d'un petit garçon sous oxygène qui était rentré de son traitement à Kenyatta, mais le personnel de Kijabe n'était pas sûr du traitement qu'il y avait reçu. Il n'y avait aucun partage de documents ou de notes de soins entre hôpitaux afin de communiquer avec précision le type de soins qui avait été dispensé. Cela compliquait énormément, chez le personnel infirmier, la planification des soins et la prévision des besoins du patient.

Symposium à l'intention des infirmières en cancérologie : une autre occasion d'apprentissage

Nous avons commencé à planifier l'atelier de chimiothérapie dans le cadre du projet de bourse de jumelage lorsque le groupe de planification local a émis l'idée d'organiser un symposium d'une journée durant la même période et de créer ainsi une opportunité d'incorporer le groupe d'infirmières canadiennes. Ceci s'est traduit par des avantages de part et d'autre puisque cela nous a permis d'approfondir nos connaissances des patients et des professionnels de la santé en Afrique et que cela leur permettait de bénéficier de notre expertise de conférencières. (Nous avons appris ultérieurement que cette exposition à nos

présentations avait amené un nombre important d'infirmières à décider d'assister à l'atelier de cinq jours—en se présentant sans tambours ni trompettes le lundi matin sans s'être inscrites au préalable.)

Le symposium avait pour thème *Renforcer la capacité du Kenya à faire face aux défis du cancer*. Les 130 participants étaient principalement des infirmières venant de différentes régions du Kenya et même quelques-unes provenant de pays voisins. Les participants comprenaient également la doyenne des études infirmières avancées de l'Université Aga Khan, plusieurs membres du corps professoral en sciences infirmières, des représentants des associations professionnelles des soins infirmiers et des soins palliatifs et d'autres professions comme des radiothérapeutes en cours de formation. Le programme a été structuré afin de renseigner les participants sur l'épidémie grandissante de cancer à l'échelle planétaire, les défis entourant la prestation, au Canada, de soins de cancérologie adaptés aux différences culturelles, la prestation des soins aux enfants atteints de cancer, la sexualité et le cancer, les dernières avancées en matière de cancer du col de l'utérus, le rôle des infirmières au sein des programmes d'approche en milieu rural kenyan, le développement d'un programme d'études en soins palliatifs, les défis relatifs aux soins palliatifs dans un hôpital de soins de courte durée et enfin les défis liés à la fin de vie dans un service de soins intensifs. Les participants ont fait entendre leurs points de vue tout au long de la journée sur des questions comme le manque de communication, les défis entourant l'obtention d'information sur le cancer et sur le traitement et les grands besoins de programmes d'éducation destinés aux patients et aux professionnels concernant les soins de cancérologie. Certains participants ont partagé spontanément des récits sur leurs propres expériences. Une participante a ainsi déclaré :

« Mon mari avait le cancer, mais ils ne nous ont pas dit de quel type il s'agissait et je n'ai pas pensé à demander quoi que ce soit à son sujet, malgré que je sois infirmière. »

Lorsqu'elle a fait son récit, une autre participante a abordé la terminologie utilisée par le chirurgien pour expliquer son traitement. Quand elle a entendu les mots « enlever le sein en le tranchant », elle a décidé de refuser l'option chirurgicale pour son cancer. Ses seins font partie intégrante de sa position et de son image de femme. D'autres participantes ont parlé des femmes qui ne veulent pas que les gens sachent qu'elles ont le cancer parce que cela influence la « mariabilité » de leurs filles.

Le symposium nous a permis de commencer à apprécier les habitants et les professionnels de la santé du pays et leur situation. Nous acquérions également une appréciation à la fois nouvelle et grandissante de leurs défis quotidiens.

La cure de chimiothérapie : une leçon en matière de flexibilité

L'atelier intitulé « *Actualisation des connaissances et compétences infirmières : pleins feux sur la chimiothérapie* » a été offert sur une période de cinq jours. Il a été élaboré en vue de fournir un corpus de connaissances liées à la chimiothérapie. Divers éléments de programmes collégiaux menant à des certificats et des manuels fondamentaux sont à la base de son élaboration ainsi que des résultats tirés des écrits les plus récents. Il était axé sur l'administration de la chimiothérapie et sur les soins aux patients en traitement, mais il s'inscrivait dans le plus vaste contexte de la lutte contre le cancer et des soins infirmiers en oncologie. Le contenu était organisé de manière à ce que chaque domaine examiné vienne prendre appui sur le précédent et le compléter, ce qui permettait d'échelonner sur 5 jours la compréhension des soins de cancérologie et de la chimiothérapie, un tout fort complexe. Le tableau 4 donne un aperçu des thèmes étudiés.

Nous soulignons, tout au long de l'atelier, le rôle du personnel infirmier dans les domaines de lutte contre le cancer, évaluation des patients, enseignement au patient, gestion des effets secondaires et protection personnelle. Une séance qui était conçue pour explorer les défis infirmiers au Kenya permettait aux participants de discuter de leurs pratiques journalières et des enjeux auxquels ils se trouvaient confrontés dans la prestation des soins aux patients ayant le cancer. Ils se sont penchés sur les mythes et les craintes entourant le cancer et la chimiothérapie, le stade tardif du cancer au diagnostic et les réalités que sont les ressources réduites, la pauvreté et la malnutrition.

Dans la proposition originale, l'atelier était prévu pour 30 participants, mais 70 personnes se sont pointées le premier jour. Inutile de vous dire que nous en étions toutes abasourdis. Nos collègues nous ont confié que ceci n'était pas inhabituel au Kenya et ont vite pris les mesures nécessaires à l'accueil des participants surnuméraires. En fin de compte, 67 personnes sont restées et ont reçu, le dernier jour, un certificat de cours pour leur participation. Les participants venaient de toute une gamme d'établissements de soins publics et privés de Nairobi et même d'ailleurs. Ils incluaient des intervenants dispensant des soins directs aux patients, des questionnaires, des éducateurs et des cliniciens spécialisés.

De multiples stratégies ont été utilisées dans la prestation du programme (voir le tableau 5). On nous avait recommandé de mettre l'accent sur le travail en groupe et les études de cas, et nous avons constaté que cela a donné de très bons résultats. Le premier jour, la période de questions et réponses a connu un tel succès qu'elle est devenue le point central de chacune des séances. Les participants manifestaient leur vif intérêt en produisant des questions et en y fournissant des réponses, le cas échéant. Cet emploi de l'expertise des participants dans le cadre des réponses aux questions posées nous a permis de reconnaître l'expertise déjà présente au sein du groupe. Cela facilitait également l'atteinte d'un autre but qui était de favoriser le réseautage. Les infirmières

apprenaient les unes auprès des autres et ont commencé à s'apercevoir qu'elles vivaient certaines expériences communes. Nous nous sommes aperçues qu'elles appliquaient dans les études de cas les connaissances acquises au cours de chacune des séances ainsi que leur compréhension croissante. Il était merveilleux de voir cette application bien évidente des nouvelles connaissances tandis que les participants se mettaient à élargir la portée des discussions en groupe pour y inclure chacun des nouveaux domaines examinés.

Le dernier jour, le programme, le tout premier du genre à être offert au Kenya, a été évalué dans son ensemble dans le cadre d'une évaluation sommative afin d'en déterminer l'utilité. Ceci ne nous a pas empêchées d'employer de multiples stratégies d'évaluation au long des cinq jours. Les séances individuelles ont fait l'objet d'une évaluation écrite sur une base journalière. Le groupe de planification se réunissait à la fin de chaque journée afin de passer en revue les évaluations ainsi que les perceptions et pensées des membres du groupe au sujet de la journée. Nous nous sommes servies de ces réunions pour apporter, au besoin, des adaptations aux éléments suivants du programme. Des infirmières locales nous ont aidés à créer des situations (études de cas) réalistes pour les discussions et les jeux de rôle.

Une des séances de la dernière journée était une discussion de groupe où les participants réfléchissaient à la manière dont ils pourraient appliquer leurs nouvelles connaissances à leur pratique ou à leur contexte de travail local. Cette discussion de groupe nous a donné l'occasion d'encourager les participants à penser à ce qu'ils avaient appris et aux applications pratiques de leur savoir nouvellement acquis. Le comité local projetait de contacter les participants quelques mois plus tard afin de déterminer s'ils avaient réussi à apporter de quelconques changements dans leur pratique du fait de leur participation à l'atelier. En outre, l'équipe canadienne estimait, au départ, que l'utilisation d'un prétest post-test pourrait intimider. Mais durant notre première réunion en face à face avec les membres du comité de planification local, avant le démarrage du programme, ceux-ci jugeaient qu'il serait des plus utiles. Le prétest a été administré le matin de la première journée et le post-test, le matin de la dernière journée. Les résultats ont été calculés pour chacune des questions et nous avons examiné ces résultats tous ensemble. Cet examen a éveillé le plein intérêt des participants (qui criaient leur joie en masse à l'annonce des meilleurs résultats!) et renforcé chez eux le sentiment qu'un apprentissage avait bel et bien eu lieu. Il régnait un véritable sentiment d'accomplissement. Cette stratégie a bien réussi auprès des participants puisqu'elle leur permettait de fournir une rétroaction positive avant la fin de l'atelier. Pour les enseignantes, ce fut un réel plaisir de pouvoir constater la progression des connaissances lors des discussions des cas et des présentations à mesure que les participants suivaient les séances.

Tableau 4. Programme de l'atelier de cinq jours sur la chimiothérapie

Journée 1

- Introduction du problème qu'est le cancer
- Survol des principes de la lutte contre le cancer
- Impact du cancer

Journée 2

- Principes des soins infirmiers en oncologie
- Introduction de la chimiothérapie
- Principes des soins infirmiers en oncologie

Journée 3

- Pharmacologie de la chimiothérapie/biothérapie
- Protocoles—rassembler les divers agents
- Évaluation du patient
- Enseignement aux patients/proches

Journée 4

- Effets secondaires
- Cadre de surveillance
- Critères de surveillance
- Gestion de la toxicité

Journée 5

- Accès vasculaire
- Maniement sécuritaire
- Changement de pratique
- Résultats des pré/post tests
- Remise des certificats

Tableau 5. Stratégies d'enseignement utilisées dans le cadre de l'atelier de chimiothérapie

Stratégies d'enseignement

Interrogations écrites sur les connaissances (pré/post tests)
Séances de questions et réponses
Travail en groupe—résolution de problèmes/études de cas
Évaluation écrite quotidienne
Conférence
Démonstration
Partage des expériences/de l'expertise locales
Autoréflexion sur la dissémination locale des informations ainsi apprises

Signification pour les infirmières kényanes

Lors de la planification de l'atelier, nous nous attendions à ce que les infirmières du Kenya apprécient l'information et le matériel que nous avions à partager avec elles. Toutefois, les infirmières nous ont informés que notre intervention avait une signification bien plus profonde pour elles relativement à ce qu'elles avaient acquis en l'espace de cinq jours. Voici quelques-uns de leurs commentaires :

« *Cela m'a ouvert les yeux sur le problème qu'est le cancer.* »

« *Bravo! Nous apprécions vraiment le programme et vous en avez atteint les buts et les objectifs. De mon côté, je l'ai bien apprécié et j'aimerais vous inviter à venir dans mon pays (le Ruanda) et à l'y donner.* »

« *Les méthodes d'enseignement des connaissances utilisées par les éducatrices et la force de continuer en oncologie.* »

« *Il était bien coordonné, le fruit d'excellentes recherches et présenté par des infirmières fort bien renseignées.* »

« *Je vous supplie d'apporter des forums de ce genre dans d'autres régions du Kenya.* »

« *Faites-en un événement annuel... et qu'il dure deux semaines la prochaine fois.* »

« *Très instructif; une foule de connaissances.* »

Certaines des infirmières kényanes s'occupaient de patients cancéreux dans leur pratique. Elles ont partagé des récits sur des enjeux de soins, leurs inquiétudes et la manière dont elles s'y prenaient pour résoudre les problèmes. Mais ce qu'elles faisaient avant tout était de poser des questions. Tous les jours, de 20 à 30 questions étaient posées oralement et par écrit—pendant les pauses, le repas de midi et après les séances! Celles-ci portaient sur la chimiothérapie, les soins infirmiers en oncologie en général, les causes de cancers particuliers, les traitements et les remèdes à base de plantes médicinales, les coutumes au Canada et les pratiques de maniement sécuritaire. Le personnel infirmier posait des questions sur les pratiques locales relatives aux plantes médicinales, sur l'utilisation de la marijuana et sur leur influence sur le traitement et les résultats en matière de cancer. Sa soif de connaissances et sa capacité d'apprentissage concentré étaient de grandes sources d'inspiration pour nous.

Certains participants ont exprimé des sentiments traduisant la signification personnelle de l'atelier pour eux :

« *Grâce à vous, je suis fière d'être infirmière.* »

« *J'espère pouvoir progresser et faire de l'oncologie ma spécialité.* »

« *Les gens ont également pu échanger des idées sur ce qui se passe dans leur propre contexte.* »

« *Continuez votre excellent travail et transmettez ces connaissances à d'autres comme vous l'avez fait avec nous. Que Dieu vous bénisse tandis que vous poursuivez votre noble entreprise.* »

« *C'est un rêve, j'aimerais tant en faire une réalité.* »

Ils caressaient bien des espoirs pour l'avenir, plus particulièrement ce que cette information allait faire pour leurs organismes.

« *Je souhaite que l'on développe davantage la communication entre nous-mêmes et les infirmières du Canada afin d'examiner ensemble les défis confrontant le Kenya/le Canada.* »

« *J'ai tellement amélioré mes connaissances et il y a tant de choses qui devraient changer dans mon lieu de travail bien que cela ne se fera pas directement par les réunions du département.* »

La signification pour nous

Lorsque nous avons lancé ce projet, nous espérions faire preuve de sensibilité culturelle, de manifester notre conscience des coutumes et des normes sociales et enfin, de partager nos

connaissances. Par contre, nous avons été bouleversées par la soif de connaissances et le désir des gens de venir à notre rencontre. Pour être capables de répondre à l'éventail des questions quotidiennes, nous avons dû mettre en œuvre une stratégie nous permettant de fournir des réponses promptes et de disposer d'assez de temps pour répondre à l'ensemble des questions. La participation aux exercices en petits groupes et aux discussions collectives était intense. Une fois que les participants étaient impliqués dans les discussions et qu'ils partageaient leurs expériences, il était difficile d'arrêter les conversations et de passer au sujet suivant! Il nous fallait constamment rajuster nos plans et notre gestion du temps. Ce fut une excellente leçon en matière de flexibilité.

Il nous a fait grand plaisir d'apprendre qu'un des participants, une professeure de l'Université Aga Khan, avait trouvé que notre méthode de partage collectif des responsabilités d'enseignement était non seulement efficace, mais aussi une nouveauté dans ce milieu. Un tel commentaire sur ce que nous considérions comme acquis nous a amenés à réfléchir. Nous avons l'habitude de travailler ensemble en tant qu'équipe, de reconnaître et de respecter notre expertise mutuelle. Il n'était pas rare que, durant une séance donnée, l'une d'entre nous donne la présentation et que les trois autres participent aux discussions et au partage de récits.

Nous avons été fort touchées par la gentillesse et la gratitude qui nous ont été manifestées par tous et toutes. La dernière journée de l'atelier fut particulièrement émouvante; tous les participants sont venus à l'atelier dans leur costume traditionnel. Après la remise des certificats de cours, les participants ont chanté et dansé avec nous et nous ont offert à chacune une tunique « traditionnelle » à porter. Il est difficile de trouver les mots pouvant exprimer les sentiments et émotions que nous avons ressentis à ce moment-là—un tel sentiment de communauté et d'appartenance, avivé par les chants, l'esprit collectif et le fait d'être ensemble.

Commentaires finals

En tant qu'afro-canadienne, Sherrol jugeait que cette opportunité de se rendre en Afrique et de faire don de ses talents aux infirmières du Kenya était un rêve devenu réalité. « *Ce fut une expérience incroyablement émotionnelle et, durant la dernière journée, je ne tarissais pas de larmes de gratitude. J'avais sous-estimé l'impact que cette expérience aurait sur ma vie. Nous avons toutes fait de même!* » [Sherrol Palmer-Wickham]

Il s'agissait vraiment d'une expérience inoubliable. J'y suis allée dans le but de partager mes connaissances, mes compétences et des informations. J'ai vite réalisé que même dans un hôpital bien équipé, lorsque les patients doivent payer les traitements et les interventions (comme des cathéters vasculaires périphériques), il y avait souvent des retards. [Kathy Beattie]

Je ressens le plus profond respect à l'égard de nos collègues du Kenya pour leur dévouement, leur courage et leur bienveillance à la lumière des défis gigantesques auxquels ils font face jour après jour. D'être avec eux, d'écouter leurs récits, voilà qui change ta perspective. [Margaret Fitch]

Les gens, tout comme le pays, sont impressionnants. Ce fut tout un honneur pour moi de participer à ce projet. [Angela Boudreau]

Nos collègues du Kenya en sont aux toutes premières étapes de la reconnaissance des soins infirmiers en oncologie à titre de spécialité. Ils sont bien déterminés et ont une réelle passion pour les soins infirmiers en oncologie. Ce petit groupe d'infirmières engagées fera en sorte que la valeur des soins infirmiers en oncologie soit reconnue. Comme une infirmière l'a si bien dit « Si tu te penses trop petit pour faire une différence, pense à la différence que peut faire un moustique. »