Prix de conférence à la mémoire de Helene Hudson 2003

15^e conférence annuelle de l'ACIO - Parrainée par Amgen Canada

Les soins infirmiers en oncologie: notre passé est le prologue... Pouvons-nous nous approprier l'avenir?

Par Barbara Love, Esther Green, et Denise Bryant-Lukosius

Abrégé

L'élaboration des Normes de soins, des Rôles infirmiers en oncologie et des Compétences relatives aux rôles a été l'occasion pour les infirmières canadiennes de réexaminer leurs racines professionnelles, de passer en revue et de valider leurs rôles actuels et de réviser ou de réaffirmer leurs rôles futurs. Les Normes de soins aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches soulignaient la place centrale de l'individu et de sa famille dans toute interaction infirmière et donnaient voix aux besoins exprimés par les Canadiennes et Canadiens vivant avec le cancer ou à risque de développer la maladie.

Pour la toute première fois au Canada, un organisme d'infirmières spécialisées prenait les devants pour définir clairement les rôles infirmiers contemporains et les compétences afférentes. Cette vision nouvelle a capté l'intérêt des infirmières en oncologie. L'ACIO, la profession infirmière, d'autres professionnels de la santé et des décideurs en soins de santé doivent dorénavant envisager la manière d'aborder l'opérationnalisation de cette vision éminente des soins infirmiers en oncologie.

Les conférencières ont eu la chance "d'entendre" les histoires des infirmières en oncologie du Canada et leurs expériences dans leur cheminement vers l'excellence dans la pratique. Ces histoires font ressortir les données probantes sur lesquelles s'appuient les normes des soins infirmiers en oncologie. Elles dégagent également les défis et les facteurs favorisant l'atteinte de l'excellence dans la pratique des soins infirmiers en oncologie. De ces histoires se dessine l'avenir du développement de la pratique de notre discipline et de l'opérationnalisation des nouvelles Normes de soins.

Cette conférence commémore Helene Hudson, infirmière en oncologie et membre de l'ACIO dont le leadership et la vision des soins infirmiers en oncologie font partie de notre histoire (le prologue). Alors qu'elle travaillait au Victoria General Hospital, Helene a écrit: "Il ne faut pas prendre pour acquis la possibilité que nous avons de tendre la main vers les autres et de les aider de manière significative. Il s'agit là de la véritable essence des soins infirmiers. Travailler auprès des patients atteints de cancer apporte joie, satisfaction et signification.

Helene Hudson - 1945-1993

Les patients auprès desquels j'ai oeuvré ont touché ma vie d'une façon très spéciale. Les professionnels de la santé sont de valeureux soldats dans la lutte contre le cancer, mais les vrais héros sont les patients, dont le courage et la vitalité constituent une source d'inspiration pour nous toutes" (communication personnelle, Marilyn Bruce, 2003).

Grâce à cette conférence en sa mémoire, Helene Hudson nous donne à toutes l'occasion de concevoir le rôle et la contribution professionnels futurs des infirmières en oncologie au sein du système de soins de santé.

Cette présentation repose sur les histoires professionnelles d'infirmières en oncologie. Nous tenons à reconnaître l'implication des nombreuses infirmières qui ont répondu à nos appels et à les remercier d'avoir partagé leurs expériences sur la manière dont les soins infirmiers en oncologie sont adoptés dans l'ensemble du Canada. Le but de cet article est de:

- Réaffirmer les marques de l'excellence dans la pratique des soins infirmiers en oncologie;
- Dégager les défis liés à l'atteinte de l'excellence dans les soins infirmiers en oncologie;
- Cerner les facteurs qui favorisent l'atteinte de l'excellence dans les soins infirmiers en oncologie;
- Déterminer les stratégies personnelles et professionnelles permettant de faire nôtre l'excellence dans les soins infirmiers en oncologie.

Les Normes de soins et les Compétences relatives aux rôles infirmiers de l'ACIO

Le 21^e siècle présente de nouveaux défis et de nouvelles opportunités aux infirmières cliniciennes, enseignantes, administratrices et chercheuses du domaine de l'oncologie. Elles ont

Barbara Love RN, BScN, MHSc, CON(C) est professeure adjointe, présidente du Programme des soins infirmiers en oncologie pédiatriques et adultes, Université McMaster, Hamilton, ON.

Esther Green RN, BScN, MSc(T), est chef des Soins infirmiers et directrice, Planification des ressources humaines en santé, Action Cancer Ontario et membre auxiliaire du corps professoral, Université McMaster; Université de la Colombie-Britannique; Université de Toronto.

Denise Bryant-Lukosius RN, PhD, CON(C), est détentrice d'une bourse de perfectionnement post-doctoral de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, professeure adjointe, École des sciences infirmières, Université McMaster et infirmière en pratique avancée, Juravinski Cancer Centre., Hamilton, ON.

l'opportunité de faire des changements, d'acquérir des ressources et de rehausser les normes de soins (Corner, 1996). En 2001, l'ACIO a publié les Normes de soins et les Compétences relatives aux rôles infirmiers où chaque norme s'accompagnait de compétences particulières. Ces deux documents constituent le fondement de l'excellence dans les soins infirmiers en oncologie et forment le cadre favorisant la mise en oeuvre des changements nécessaires à l'amélioration des soins en cancérologie. Les Normes, les Rôles et les Compétences sont nés de notre évolution professionnelle en tant qu'infirmières en oncologie du Canada. Ces documents se fondent sur nos valeurs et attentes actuelles collectives relatives au mandat des soins infirmiers. Ils s'appuient sur les meilleures preuves en matière de documentation du rôle essentiel et de l'efficacité des infirmières en oncologie au niveau de la prestation des soins aux patients atteints de cancer. Plus important encore, les Normes de soins et les Compétences relatives aux rôles infirmiers sont basées sur les besoins et les valeurs des patients et des proches et sur le type de soins infirmiers en oncologie qu'ils s'attendent à recevoir. L'excellence dans les soins infirmiers en oncologie signifie:

- dispenser des **soins individualisés et holistiques** qui tiennent compte, tout en les respectant, des différences individuelles touchant les besoins de santé des patients et des proches.
- dispenser des **soins axés sur la famille**, qui incorporent les besoins de l'unité familiale, de ses membres individuels et les ressources de la famille en matière d'adaptation au cancer.
- dispenser des **interventions appuyant l'autodétermination**, le droit des patients et des proches à prendre des décisions éclairées sur les soins de santé qui les visent.
- aider les patients et les proches à **naviguer dans les systèmes de soins de santé complexes** afin qu'ils puissent accéder aux ressources et aux services dont ils ont besoin d'un bout à l'autre de l'expérience du cancer.
- faciliter la **coordination des soins** parmi les divers prestataires de soins de santé et ce, tout au long du continuum de la lutte contre le cancer.
- promouvoir la guérison et la santé en établissant une **relation thérapeutique** avec les patients et les proches qui est professionnelle, riche de soutien, empreinte de bienveillance et placée sous le signe du savoir.
- mettre en oeuvre une **pratique basée sur des données probantes** et appliquer les connaissances théoriques, scientifiques et pratiques pertinentes.
- Dispenser des **soins professionnels** qui incorporent les principes éthiques et satisfont aux exigences législatives et réglementaires de la profession infirmière dans son ensemble.
- Faire preuve de **leadership professionnel** par le biais des actions individuelles des infirmières qui s'attachent à résoudre efficacement les problèmes, à créer des milieux de travail et des environnements thérapeutiques positifs, à évaluer et à surveiller le rôle des soins infirmiers en oncologie et enfin, à influencer le changement en vue d'optimiser la prestation des services de santé liés au cancer.

Les Normes et l'excellence dans les soins infirmiers en oncologie: ce à quoi elles ressemblent dans la pratique

L'histoire de Ned

Le personnel du département de radiothérapie m'a demandé de venir voir Ned, un jeune homme qui subissait une radiothérapie dans la région du rectum. Lorsque je me suis présentée à Ned, je pouvais lire dans ses yeux sa douleur, sa terreur et sa confusion... et j'ai été prise d'assaut par l'odeur de selles et par l'odeur caractéristique des gens qui ne se lavent pas depuis plusieurs jours. Ned m'a appris qu'en plus du cancer, il était atteint de schizophrénie et que ses médicaments

l'empêchaient de résoudre ses problèmes et de se rappeler les instructions. Il n'avait aucune famille et vivait dans un centre d'accueil où la supervision était minimale. Il éprouvait des difficultés à gérer des intervalles répétitifs de diarrhée et de constipation et souffrait de douleurs intenses au rectum dont les tissus étaient excoriés, mais il était trop gêné pour demander de l'aide.

Ce jour-là, nous nous sommes occupées des problèmes immédiats de Ned... avec un peu d'encadrement et d'encouragement, nous lui avons fait une toilette à l'éponge, donné des vêtements propres, soigné les plaies et remis de l'information sur l'hygiène et la nutrition, et avons augmenté la dose de son analgésique... mais je savais qu'il ne s'agissait là que de mesures temporaires. Il lui restait encore trois semaines de radiothérapie! Je m'inquiétais des risques d'infection, de déshydratation, d'occlusion intestinale et de douleurs non maîtrisées.

J'ai téléphoné à son infirmière psychiatrique en santé communautaire et je me suis assurée sa collaboration. Elle connaissait bien Ned de même que son style d'adaptation et ses capacités cognitives. Elle, Ned et moi avons mis au point un plan dans le but de l'aider à gérer ses propres soins à la maison. J'ai conçu le cahier et l'horaire que Ned allait utiliser. L'infirmière en santé communautaire a renforcé les stratégies de traitement en affichant des écriteaux dans la chambre de Ned afin de lui rappeler des pratiques élémentaires d'hygiène, de lui signaler quand il doit prendre ses médicaments et de l'encourager à consommer suffisamment de liquides et d'aliments adéquats. Elle a également augmenté ses visites à domicile et est entrée en rapport avec le gérant du centre d'accueil. J'ai convoqué une réunion de l'équipe soignante comprenant le radiothérapeute, l'infirmière de soins intégraux et l'oncologue, afin d'établir un plan de soins cohérent et continu. J'ai rencontré Ned trois fois par semaine pour suivre ses progrès. L'infirmière psychiatrique en santé communautaire et moi-même entretenions des contacts fréquents lorsque le plan de traitement devait être modifié.

Dès la première semaine, j'ai remarqué une nette amélioration chez Ned. Il avait un sourire jovial à chacune de ses visites à la clinique et il était fier de raconter qu'il avait réussi à effectuer les activités mentionnées dans son emploi du temps. Il commençait à faire confiance à l'équipe et lui parlait très volontiers de ses préoccupations. Il avait l'air propre, il ne sentait plus mauvais, ses plaies guérissaient, son poids était stable et sa douleur mieux maîtrisée. Au cours des six semaines suivantes, Ned a terminé son traitement de radiothérapie, s'est rétabli sans aucune des complications graves qui m'avaient inquiétée à son sujet. Plus important encore, je savais qu'il se sentait impliqué dans ses soins, qu'il exerçait un contrôle sur eux et que tous les membres de l'équipe soignante étaient fiers de Ned et des efforts qu'ils avaient fournis pour l'aider à traverser ce pénible traitement.

Quelles caractéristiques de l'excellence dans les soins infirmiers en oncologie sont évidentes dans l'histoire de Ned?

Les soins étaient **holistiques et individualisés** afin de répondre aux besoins de Ned. En établissant un partenariat avec Ned et en misant sur ses forces et ses capacités, nous lui avons fait découvrir le pouvoir qu'il avait non seulement de gérer ses autosoins, mais aussi de prospérer dans un environnement où tout était fait pour qu'il réussisse. Les soins dispensés étaient **professionnels**. Ils se basaient sur le savoir de l'infirmière, étaient adaptés et sensibles aux besoins... ils prévoyaient les besoins et les problèmes éventuels. On constatait une bonne **coordination des soins**; l'infirmière faisait la promotion de soins continus en favorisant la collaboration et la communication avec des prestataires de soins oeuvrant à l'intérieur comme à l'extérieur du centre de cancérologie. Le **leadership professionnel** et l'**aide à naviguer dans le système de santé** se manifestaient également dans la promotion d'une approche d'équipe, dans l'optimisation des contributions individuelles des divers prestataires de soins et dans l'utilisation des services et soutiens disponibles.

L'histoire de Lisa

Lisa était une mère de famille de 37 ans qui a été diagnostiquée d'un sarcome. Le traitement standard lui a alloué une courte période de rémission. Mais lorsque son cancer a récidivé, il n'existait que peu d'options de traitement et aucune qui puisse la guérir. Lisa, son mari et sa famille ont subitement dû faire face à des enjeux de fin de vie. Le diagnostic de récurrence était dévastateur. Leur incrédulité a cédé la place à un choc émotif qui lui-même a cédé le pas à la peur et à l'effroi. Lisa avait besoin de subir immédiatement une radiothérapie afin d'éviter la paralysie. Elle devait également subir une stéroïdothérapie. Lisa éprouvait une immense détresse à la vue de son gain pondéral lié aux stéroïdes. De plus, elle était aux prises avec sa mort imminente. Elle se débattait au milieu des espoirs qu'elle entretenait et qui ne se réaliseraient jamais. Mais ce qui la bouleversait le plus, c'était son changement d'apparence qui lui rappelait constamment sa maladie et sa mort imminente. Lisa ne voulait pas mourir dans cet état physique-là!

La travailleuse sociale m'a demandé d'explorer avec Lisa la conception qu'elle avait de la stéroïdothérapie et de ses effets secondaires dans le cas d'un sarcome en phase terminale et de la perception de son utilité considérant sa mort imminente. J'ai commencé ma visite avec Lisa en lui expliquant pourquoi on m'avait demandé de venir la voir. Ensuite, nous avons discuté de ses inquiétudes. Tout au long de notre conversation, j'effectuais une évaluation détaillée et holistique en privilégiant particulièrement sa compréhension des soins palliatifs. Plusieurs écrits reliés à l'estime de soi, aux sarcomes, à la mort et au mourir ont orienté mon évaluation de son estime de soi. Il m'est clairement apparu que la perception que Lisa avait d'elle-même était sur le point de changer à cause de sa nouvelle apparence. Elle ne voulait pas que ses enfants gardent plus tard cette image d'elle en tête, méconnaissable du fait de la stéroïdothérapie. Nous avons parlé de la valeur de la médication et des conséquences de sa cessation. Plus important encore, nous avons abordé ce qui comptait le plus dans la vie pour Lisa – la manière dont ses enfants et d'autres personnes se souviendraient d'elle. J'ai utilisé diverses stratégies pour orienter nos discussions ultérieures comme les jeux de rôle et le recadrage. Ensemble, nous avons déterminé diverses façons qui aideraient les enfants de Lisa à se souvenir de leur mère tel qu'elle voulait qu'ils se souviennent d'elle.

J'avais le sentiment que quelque chose d'autre tourmentait Lisa, et je lui en ai fait part. Cela nous a amenées à discuter de ce qu'il faut faire pour mettre ses affaires en ordre. Sa préoccupation principale était que son mari n'avait pas accès à son compte bancaire. Il avait refusé d'aller à la banque avec elle pour signer les papiers qui lui permettraient d'y accéder. En explorant cet état de fait, il était évident que Lisa appréciait le motif de son refus. Elle réalisait qu'elle avait cheminé beaucoup plus loin que lui sur la voie de l'acceptation de sa mort imminente. Nous avons examiné les avantages et les inconvénients de la non-signature des papiers. Nous avons parlé des manières différentes dont ces papiers pourraient être signés. J'ai donné à Lisa des suggestions qu'elle pouvait suivre, le cas échéant. Ce qui importait le plus, c'était qu'elle avait pu parler de sa préoccupation. Cela l'aidait à voir plus clairement la situation. Cela lui donnait des stratégies qu'elle pouvait essayer.

Un plan a été élaboré pour que la travailleuse sociale continue de soutenir Lisa au niveau de ses enjeux de fin de vie. Moi, je restais disponible pour tout enseignement ou tout soutien exigés. Ma priorité a changé: plutôt que d'œuvrer directement auprès de Lisa, j'offrais des consultations à la travailleuse sociale afin qu'elle puisse soutenir Lisa et sa famille.

Quelles caractéristiques de l'excellence des soins infirmiers en oncologie sont évidentes dans l'histoire de Lisa?

L'exploration des questions de l'image de soi et de la peur de la mort constituent des **soins individualisés et holistiques**. En reconnaissant comment chaque membre de la famille faisait face à la mort imminente de Lisa, l'infirmière a prodigué des **soins axés sur la famille**. En outre, elle a établi une **relation thérapeutique** et a aidé Lisa à décrire ses inquiétudes et à explorer les options qui s'offraient. L'infirmière a fait preuve de **professionnalisme** lorsqu'elle a appliqué des connaissances scientifiques et théoriques liées aux enjeux de fin de vie, à l'image corporelle et au coping. Elle a manifesté son **leadership** en faisant du mentorat auprès d'autres prestataires de soins et en promouvant l'efficacité de leur rôle dans la gestion des soins en collaboration axés sur le patient.

Les Normes de soins de l'ACIO (2001) sont basées sur la littérature internationale relative aux besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches. Cette "liste de besoins" a été consolidée sous forme de normes qui ont été diffusées auprès des Canadiennes et Canadiens atteints de cancer, de groupes de défense des intérêts des patients, de proches et de soignants professionnels. Les Normes de soins ont été révisées, soumises de nouveau et approuvées par les Canadiennes et Canadiens vivant avec le cancer. Les normes constituent les neuf "parangons" ou éléments essentiels des soins qui doivent obligatoirement accompagner chaque contact avec le système des soins de santé. De plus, on a mis au point les Compétences relatives aux rôles infirmiers pour guider l'actualisation des normes.

Les deux histoires que nous vous avons racontées illustrent bien les résultats de soins infirmiers exemplaires. Nous savons, grâce à notre expérience et notre intuition, que les soins exemplaires font la différence. Nous avons toutes nos propres anecdotes à ce sujet. Chacune de vous a une histoire à relater sur les soins exemplaires que vous avez prodigués à quelqu'un. La 7^e norme (CANO, 2001) stipule qu'il est important d'utiliser les meilleures données probantes disponibles pour guider notre pratique, alors nous allons mettre l'accent sur cet énoncé en nous tournant vers la recherche.

La recherche à l'appui des Normes de soins

Les infirmières spécialisées en oncologie améliorent les résultats pour le patient dans les domaines de la gestion de la douleur et des symptômes, du bien-être psychosocial, de la qualité de vie, des résultats thérapeutiques, de l'utilisation de stratégies de promotion de la santé, des autosoins, de l'observance du traitement et enfin, des connaissances des patients relativement à leur maladie et au traitement. L'excellence de la pratique des soins infirmiers en oncologie s'accompagne également d'une amélioration de la qualité des soins, d'une réduction des coûts liés aux soins de santé, de la satisfaction des patients vis-à-vis des soins de santé et de la satisfaction au travail des infirmières et des autres prestataires de soins.

Plus précisément, dans une étude qualitative impliquant des patients atteints de cancer, Radwin (2000) a constaté que les patients qui recevaient des soins infirmiers individualisés ressentaient un meilleur bien-être physique et psychologique. Les patients estimaient qu'ils pouvaient exprimer leurs véritables sentiments et inquiétudes, que l'infirmière comprenait leurs inquiétudes et qu'ils recevaient des soins qui concordaient avec leur style d'adaptation préféré. Des rapports privilégiés, un partage mutuel, une grande attention et une approche bienveillante sont autant de caractéristiques de la manière dont les infirmières établissaient une relation thérapeutique d'offrir

un soutien aux patients. Ce type de relation permettait de réduire l'anxiété et la détresse psychologique chez les patients, de promouvoir un sentiment de prise en charge et de valorisation, d'augmenter leur sentiment de force ou de courage personnels pour poursuivre leur traitement et de favoriser des sentiments d'optimisme et de confiance.

Radwin (2000) a également découvert que les soins professionnels mettant en oeuvre des connaissances expérientielles, des connaissances scientifiques et des compétences techniques favorisaient la satisfaction des patients envers les soins. La capacité de l'infirmière à manifester sa compétence en matière de connaissances et de techniques rehaussait la confiance des patients envers les soins reçus ainsi qu'un sentiment de sécurité. L'infirmière favorise également l'optimisme chez les patients et le sentiment qu'ils réussiront à gérer les effets secondaires du traitement. La continuité et la coordination des soins réduisaient le fardeau que constitue pour les patients la répétition fréquente de leurs antécédents; ceux-ci étaient d'ailleurs plus susceptibles de recevoir des interventions réussies en matière de soins de soutien. Grâce à un enseignement au patient efficace, les infirmières modèles amenaient les patients à prendre eux-mêmes le contrôle pour devenir des partenaires à part entière dans leurs propres soins et à participer activement aux décisions concernant leur propre santé.

Au Royaume-Uni, on a constaté que les infirmières spécialisées en oncologie améliorent le bien-être émotionnel et cognitif des patients atteints d'un cancer de stade avancé en établissant une relation thérapeutique de soutien avec le patient et sa famille, en fournissant de l'information, en coordonnant les enjeux de santé complexes et en collaborant avec d'autres professionnels de la santé, notamment en ce qui a trait à la suggestion et à la gestion de stratégies visant à améliorer la prise en charge des symptômes (Corner et al., 2003).

Dans un essai comparatif aléatoire déjà ancien des soins infirmiers à domicile et des soins médicaux standards, les patients atteints d'un cancer du poumon de stade avancé qui recevaient de façon permanente des soins continus de la part d'infirmières ayant une formation spécialisée en oncologie et une expérience dans ce domaine, étaient davantage susceptibles d'avoir une meilleure qualité de vie et de plus longues périodes durant lesquelles leur vie était d'une qualité acceptable, par rapport aux patients bénéficiant des soins standards (McCorkle et al., 1989). Les patients soignés par les infirmières spécialisées en oncologie étaient également plus susceptibles de bénéficier d'une meilleure gestion des symptômes et de plus hauts niveaux d'autonomie fonctionnelle et il était moins probable qu'ils soient hospitalisés.

D'autres essais comparatifs aléatoires plus récents portant sur les soins dirigés par des infirmières spécialisées en oncologie se sont traduits par des résultats similaires pour les patients atteints de cancers avancés du poumon, du sein et de la prostate (Bredin et al., 1999; Corner, Plant, A'Hern et Baile, 1996; Faithfull, Corner, Meyer, Huddart et Dearnaley, 2001; Hegelson et al., 2000; Loftus et Weston, 2001; Ritz et al., 2000). Les patients, assignés de manière aléatoire aux soins d'infirmières spécialisées en oncologie, montraient, par rapport aux patients ne recevant que les soins standards, une satisfaction accrue vis-à-vis des soins, une meilleure qualité de vie, une réduction des symptômes d'anxiété et de dépression, une amélioration du statut fonctionnel, même dans le contexte de la maladie évolutive, une baisse de la détresse associée aux symptômes ainsi qu'une réduction des coûts liés aux soins de santé pouvant atteindre 37 %. Ces résultats positifs sont attribués aux interventions infirmières individualisées et holistiques, à la continuité et à la coordination des soins, à l'amélioration de l'enseignement dispensé aux patients et à l'application de connaissances et de compétences spécialisées en matière de douleur, de gestion des symptômes et de soutien psychosocial.

Les défis liés à l'atteinte de l'excellence des soins infirmiers en oncologie

Malgré les données probantes documentant les avantages des infirmières spécialisées en oncologie, nos expériences semblent indiquer que l'atteinte de l'excellence dans les soins infirmiers en oncologie constitue souvent un défi. Voici quelques récits émanant de collègues qui représentent autant d'exemples convaincants:

Une histoire sur la valorisation

Je suis en état de choc! Quand je suis arrivée au travail aujourd'hui, j'ai appris que j'avais été mutée dans une autre équipe. Je n'ai même pas eu l'occasion de dire au revoir aux patients dont j'assurais le suivi et les soins depuis de nombreuses années. C'est un emploi que j'adore et que j'exerce bien! J'entretiens une excellente relation de collaboration avec l'équipe et j'ai acquis une grande expertise des soins destinés à nos patients. Au cours des dernières années, j'ai pu développer mon rôle en vue d'améliorer la coordination et la continuité des soins aux patients. Je projetais de poursuivre mes études et mon cheminement de carrière pour oeuvrer auprès de cette clientèle particulière.

J'en ai envie de pleurer. Que vont devenir mes patients? Qui va gérer leurs soins durant cette période de transition? Je ne comprends pas pourquoi cela se passe ainsi ni pourquoi on ne m'a pas fait participer à la prise de décision concernant ce changement dans ma pratique. Il me semble que cela importe peu que je donne tant de moi-même à mon emploi: manquer des repas de midi et travailler après l'heure. Je siège à plusieurs comités liés aux soins infirmiers et je participe à des levées de fonds, je suis des cours supplémentaires et je fais de mon mieux pour travailler de manière positive et constructive. Cela me paraît être une décision arbitraire qui ignore totalement la sécurité des patients, leur qualité de vie ou la qualité de ma vie professionnelle ou de ma satisfaction au travail. Cela m'attriste... surtout pour mes patients... et pour moi-même ... et pour la profession infirmière. Manifestement, on n'accorde que peu de valeur aux connaissances et aux compétences qui me permettent de prodiguer des soins à cette clientèle. J'ai l'impression qu'on peut me remplacer très facilement!

Une histoire sur les soins axés sur les patients

En avril, ma grand-mère a subi des examens parce qu'elle avait une faible concentration d'hémoglobine. Ces examens semblaient prendre bien longtemps et ma grand-mère avait du mal à obtenir des renseignements sur sa condition. En août, elle a été hospitalisée à cause de problèmes de diabète et d'hypertension. Comme je suis infirmière en oncologie, je m'inquiétais de cette anémie et j'ai discuté avec l'interniste de la possibilité de réaliser une biopsie médullaire. Malheureusement, les résultats de l'examen médullaire ont confirmé mes peurs... ma grand-mère était atteinte d'un myélome multiple!

J'ai croisé par hasard son médecin de famille dans le couloir juste à l'extérieur de sa chambre. Avant même que j'aie le temps de lui dire bonjour, il a commencé à m'invectiver sur un ton condescendant, tout en colère. Il m'a dit que si jamais je remettais en question sa pratique une fois de plus, il n'accepterait plus de compter ma grand-mère parmi ses clients. Maintenant, nous avons peur... Dans notre localité, aucun médecin de famille n'accepte de nouveaux patients... mais ma grand-mère a besoin d'un bon médecin de famille pour gérer son diabète et son hypertension. Je ne sais pas ce que nous allons faire...

Il existe une quantité toujours croissante d'écrits définissant les facteurs qui facilitent ou bien entravent l'atteinte de l'excellence en soins infirmiers et qui ont, en bout de ligne, un impact sur tout un éventail de résultats liés aux patients et aux proches, aux soins infirmiers, aux professionnels de la santé et aux systèmes de soins (voir la figure 1).

Shamian et Chalmers (1996) ont dégagé plus de 14 obstacles sociaux, professionnels, organisationnels, politiques et systémiques à l'utilisation et à l'efficacité optimales des rôles en soins infirmiers. Les facteurs sociaux constituant des obstacles à l'excellence des soins infirmiers concernent la faible visibilité des soins infirmiers et le peu de valeur qui leur est accordé par d'autres prestataires de soins, par le public et même parmi les infirmières elles-mêmes. Les médecins ne sont pas les seuls contrôleurs de l'accès aux soins médicaux mais ils continuent d'exercer une influence importante sur la nature et sur l'étendue des rôles de la pratique infirmière, sur la mesure dans laquelle les patients et les proches peuvent accéder aux soins infirmiers en oncologie prodigués par des spécialistes et sur la mesure dans laquelle les recommandations émanant des infirmières sont prises en compte dans la prise de décisions cliniques. Comme une infirmière en oncologie chevronnée possédant une grande expertise des soins aux malades en phase critique et des soins en oncologie, l'a dit, totalement frustrée: "Le médecin avec lequel je travaille a une telle soif de contrôle que je n'ai même pas l'opportunité de dispenser un enseignement aux patients et aux proches pour qu'ils puissent mieux gérer leurs soins à domicile... Il faut qu'il fasse tout lui-même!" De nombreuses études ont montré que l'acceptation et l'appui des médecins sont associés à l'utilisation optimale des rôles infirmiers, à la qualité des soins et à la satisfaction des infirmières vis-à-vis de leur travail (Cameron et Masterson, 2000; Centre for Nursing Studies, 2001; Irvine et al., 2000).

D'autres prestataires de soins ont également des perceptions fausses du rôle infirmier en oncologie. Dans les normes récemment publiées par l'Association canadienne d'oncologie psychosociale (1999), l'importance du rôle infirmier en tant que source de prestation des soins psychosociaux n'est pas reconnue. De telles perspectives peuvent entraîner le cloisonnement des soins infirmiers axés sur la maladie et le traitement et inhibent les

possibilités d'aborder de manière holistique les besoins et les préoccupations des patients et des proches. Les patients et leur entourage peuvent ne pas avoir une compréhension globale du rôle infirmier et de la manière dont les infirmières peuvent les aider à faire face au cancer qui les touche. Par exemple, Margaret Fitch et ses collègues (Fitch, Johnson, Gray et Franssen, 1999) ont constaté, dans le cadre d'une enquête nationale auprès d'hommes atteints du cancer de la prostate, que beaucoup de ces patients ne mentionnaient pas les infirmières comme source principale d'information ou de soutien.

Les membres de la profession infirmière sont majoritairement des femmes dans une société où celles-ci ont désormais plus d'options et de possibilités de faire carrière dans d'autres professions associées à un plus grand prestige et à de meilleures conditions de travail et occasions d'avancement. Le recrutement d'étudiantes de qualité pour la profession infirmière représente un véritable défi et le recrutement d'infirmières pour la spécialité de l'oncologie est encore plus difficile du fait des perceptions négatives relatives au cancer et à son traitement qui existent dans la société.

Les personnes atteintes du cancer reconnaissent la valeur de la présence infirmière d'un bout à l'autre du continuum, mais l'importance de cette dernière augmente lorsque les patients sont confrontés aux limites des traitements, font face aux réalités de la fin de vie et cherchent à donner un sens à leur vécu (Stanley, 2002). La présence est invisible; c'est un aspect exigeant du caring qui a été décrit comme étant le pouvoir de "faire naître l'ordre du chaos" (McKivergin et Day, 1998, p. 96).

Le besoin d'accroître l'accès à la formation ne pourra jamais être surestimé. Les infirmières qui ont suivi des programmes de formation post-diplôme de base et de formation spécialisée sont plus susceptibles de s'impliquer dans des associations professionnelles d'infirmières, de suivre des cours de formation continue, de lire des revues professionnelles et de participer à d'autres activités scientifiques et professionnelles telles que des présentations et des publications. Une récente étude réalisée par Aiken, Clarke, Cheung, Sloan et Silber (2003) a établi que les hôpitaux ayant une proportion plus élevée

Figure 1:

Facteurs influant sur l'excellence en soins infirmiers

d'infirmières bachelières ont des taux de mortalité moindres. De plus, on a besoin d'infirmières bachelières ayant des compétences en recherche pour effectuer les travaux nécessaires à la génération des nouvelles connaissances sous-tendant la pratique infirmière.

L'idée de nommer les infirmières en fonction des modalités de traitement dont elles sont chargées érige des cloisons tout autour de la valeur de notre pratique et de l'influence que nous exerçons sur les résultats pour les patients. L'essence des soins infirmiers en oncologie n'est pas le traitement en soi; elle concerne plutôt les patients et leur famille et l'atteinte de leurs buts en matière de santé et de bien-être optimaux. Soyez fiers de dire que vous êtes infirmières spécialisées en oncologie et évitez d'employer des termes tels que "infirmière en chimiothérapie." De telles approches peuvent se traduire par la médicalisation des soins infirmiers et limiter les possibilités que nous avons d'aborder de manière globale et holistique les besoins de santé et les inquiétudes des patients et des familles. N'oubliez pas, l'objet de nos soins n'est pas le traitement, mais bien le patient et sa famille.

Au Canada, la prestation des services de soins aux personnes atteintes de cancer est en pleine reconstruction, et cela s'est soldé par l'introduction d'un grand nombre de nouveaux types de rôles infirmiers dans la pratique clinique, dans l'éducation, dans la recherche et dans l'administration. Des infirmières oeuvrant dans ces divers rôles nous ont fait parvenir leurs histoires dans lesquelles elles décrivaient les hauts degrés de résistance, d'animosité, de manque de soutien et de respect qu'elles subissaient de la part de collègues lorsqu'elles s'efforçaient d'élaborer et de mettre en oeuvre de nouveaux rôles. Quel que soit le type de rôle ou de milieu, les récits avaient un thème commun dans la faible valeur que les infirmières s'accordaient les unes aux autres et accordaient à leurs contributions respectives aux soins aux patients. Nous ne pouvons pas nous permettre de nous chamailler entre nous. Nous avons besoin de découvrir nos rôles respectifs, d'apprécier les connaissances et l'expérience de chacune et d'établir des relations collégiales maximisant l'expertise que nous avons des soins infirmiers pour répondre aux besoins des patients à différents stades du continuum du cancer. En outre, nous nous devons d'encourager les efforts individuels des infirmières qui favorisent leur croissance personnelle et s'efforcent d'atteindre l'excellence professionnelle en se faisant modèles à émuler (Johnson et Gravelle, 2002), en se faisant mentors, que ce soit dans le cadre de programmes officiels ou non, et en fournissant des ressources pratiques et un soutien moral.

Au niveau organisationnel, le soutien administratif est peut-être le facteur le plus essentiel à la création d'environnements de travail favorisant l'excellence des soins infirmiers et des résultats pour les patients et pour les infirmières. Deux études internationales ont montré que le soutien administratif est associé à la satisfaction au travail des infirmières, à l'épuisement professionnel chez les infirmières, à la qualité des soins et à la satisfaction des patients par rapport aux soins (Aiken, Clarke et Sloan, 2002; Aiken, Clarke, Sloane, Sochalski et Silber, 2002). Un soutien administratif positif se caractérise par: des priorités et des interventions visant à améliorer la qualité des soins et le soutien aux cliniciennes, des gestionnaires qui donnent aux infirmières la permission d'élaborer des régimes de travail et de dotation en personnel, des gestionnaires qui sont à l'écoute des préoccupations des infirmières relatives au milieu de travail et agissent en conséquence, un investissement dans la formation continue et enfin, la création d'une culture de rétention du personnel.

Des styles de leadership infirmier particuliers ont également des répercussions importantes en matière d'excellence des soins,

notamment dans les systèmes de soins de santé qui subissent des changements organisationnels. Dans les hôpitaux soumis à une restructuration, ceux qui ont des chefs de nature "concordante" qui mènent par l'exemple en s'appuyant sur une vision, sur l'accompagnement individuel ainsi que sur des approches collaboratives et démocratiques obtenaient de meilleurs résultats pour les patients et pour les infirmières que ceux qui avaient des chefs de file de nature "discordante" qui, eux, dictaient les cadences et donnaient des ordres. Le leadership "concordant" se traduisait par une plus grande satisfaction des besoins de santé des patients, une amélioration du bien-être émotionnel et physique des infirmières, une meilleure collaboration au sein des équipes et un meilleur maintien en poste des infirmières (Cummings et Hayduk, 2003).

Les recherches sur les résultats positifs des soins prodigués par les infirmières spécialisées en oncologie illustrent à quel point il importe de créer des modèles de prestation des soins axés sur les patients où ces derniers ont la possibilité d'accéder à l'expertise infirmière et où les infirmières peuvent aborder les besoins de santé des patients et de la famille d'une manière holistique, systématique, continue et coordonnée (Bredin et al., 1999; Corner et al., 1996; Faithfull et al., 2001; Hegelson et al., 2000; Loftus et Weston, 2001; Ritz et al., 2000).

Au Canada, le Centre for Nursing Studies (2001) a déterminé que les lois actuelles sur les soins de santé et les politiques en matière de santé limitent le champ de la pratique infirmière ainsi que l'accès des patients à l'expertise des infirmières. Le développement des rôles et du savoir infirmiers est également influencé par les décisions politiques et administratives liées à l'affectation de fonds à la formation en soins infirmiers spécialisés en oncologie, à la recherche en vue de concevoir et d'évaluer des interventions infirmières thérapeutiques, et à l'expansion des rôles infirmiers au sein de nouveaux modèles de soins en cancérologie.

La récente démarche de consultation qui accompagnait l'élaboration du Rapport Romanow sur le renouvellement des soins de santé et les récentes expériences liées au SRAS en Ontario et en Colombie-Britannique illustrent la valeur de la contribution des services infirmiers dans divers environnements de prise de décision. Nous assumons toutes la responsabilité de combler l'écart des savoirs au sein des environnements de prise de décisions sur les politiques, la gestion, la recherche et les soins de santé concernant les besoins de santé des patients et la contribution à valeur ajoutée des soins infirmiers en tant que solution propice au changement.

C'est seulement par le truchement de partenariats et de contacts positifs avec les décideurs que des changements novateurs se produiront dans les rôles infirmiers en oncologie. Pour beaucoup d'entre nous, l'établissement de contacts et de partenariats avec des décideurs clés à l'intérieur et à l'extérieur des environnements associés à notre rôle infirmier exigera un regain de confiance et de nouveaux ensembles de compétences en ce qui a trait à la pratique basée sur des données probantes, à l'efficacité de l'écoute et de la communication et au leadership.

Le mandat des soins infirmiers est de fournir des soins holistiques axés sur les patients et sur la santé (Chinn et Kramer, 1999; Corner, 1996; McMahon, 1992; Watson, 1995). Ces buts sont souvent incompatibles avec les limites du système de soins aux ressources financières et humaines restreintes. Les infirmières sont souvent confrontées à des dilemmes en matière d'accès opportun aux soins ou de restrictions financières sur des interventions éventuellement thérapeutiques mais dispendieuses. Dans ces cas-là, les besoins de la majorité l'emportent souvent sur ceux de l'individu. Par exemple, qui devrait occuper le dernier lit d'hôpital disponible – la vieille dame parvenue aux tout

derniers jours de sa vie ou le jeune étudiant atteint d'un cancer des testicules nécessitant une chimiothérapie curative? On demandera de plus en plus fréquemment aux infirmières d'aider les patients et les prestataires de soins de santé à prendre des décisions éthiques basées sur des données probantes relatives à l'utilisation optimale des ressources en santé.

Nous nous sommes remémoré notre passé - le prologue. Nous avons illustré les Normes de soins aux personnes atteintes de cancer à l'aide d'histoires et avons montré l'actualisation ou la non-actualisation des Normes. Nous nous sommes servis de données probantes pour nous rappeler que les infirmières en oncologie font une grande différence au niveau des résultats pour les patients et pour le système de soins de santé. Nous avons également avancé des preuves mettant en lumière les domaines exigeant des améliorations et des changements. Maintenant, dirigeons notre attention sur notre destination et sur la façon dont nous allons y parvenir. Parlons un peu de la manière dont nous allons nous approprier l'avenir!

Nous approprier l'avenir...

L'ACIO a avalisé les Normes de soins aux personnes atteintes du cancer et à leur famille. L'ACIO juge que les Normes constituent le parangon des droits de chaque individu atteint de cancer dans notre pays. En outre, l'ACIO a défini les Rôles et les Compétences des infirmières en oncologie prodiguant des soins à ces personnes. Mais... croyez-vous, vous-mêmes, qu'ils constituent également les droits des personnes vivant avec le cancer? Confirmez-vous, vous-mêmes, le bien-fondé des Normes? **Votre** pratique à **vous** est-elle centrée sur les clients? Comptez-vous continuer à examiner de manière critique les normes et à les réviser afin qu'elles gardent leur pertinence face aux besoins de santé de la population canadienne et des rôles infirmiers en oncologie contemporains?

Un groupe d'infirmières a décidé d'afficher les Normes à l'entrée de son unité. Elles ont ajouté leurs photographies auprès des énoncés des Normes afin de confirmer leur engagement envers elles... et, comme autre marque d'appui, elles ont apposé leurs signatures sur le passe-partout. Ainsi, les patients et leurs proches et d'autres soignants sont également au courant du mandat central du rôle infirmier qui consiste à fournir des soins professionnels et holistiques axés sur les patients.

Tous les ordres provinciaux des infirmières et infirmiers de l'ensemble du pays ont cautionné l'intégration de la pratique réflexive. Il est essentiel que nous prenions le temps de réfléchir, que nous nous efforcions de penser en profondeur et de manière critique à notre propre pratique et, par conséquent, à ce que nous faisons nous-mêmes dans le cadre de notre pratique. C'est seulement en faisant cet examen de nous-mêmes, de nos valeurs et de leur impact sur notre pratique que nous pouvons confirmer, recadrer et/ou réfuter nos croyances et nos approches.

Les infirmières spécialisées en oncologie ont de vastes et profondes connaissances sur le cancer et son impact sur la personne atteinte, sa famille et sa collectivité. Ces connaissances qui ont leurs racines dans la théorie résultent d'une exposition continue aux patients, que ce soit au chevet, dans la clinique ou au domicile. Personne d'autre ne possède ces connaissances! Nous avons la capacité, le droit et la responsabilité de "faire le courtage" de ces connaissances aux professionnels que nous choisissons.

Les théoriciens en soins infirmiers nous ont fourni un langage pour décrire ce que nous accomplissons. Il se peut que notre langage et notre voix aient été imprécis ou indéchiffrables ou érudés. Il est possible que nous ayons besoin de nouvelles métaphores et de nouvelles images pour communiquer l'essence

de notre spécialité (Kitson, 1997). Il nous faudra peut-être trouver et utiliser notre voix.

N'entendons-nous pas souvent la phrase "Je ne suis qu'une infirmière"? Une phrase qui dénote la déférence, les regrets, l'inaptitude. Mais notre histoire est placée sous le signe de la fierté. Nous avons la capacité de faire la différence ... et c'est ce que nous faisons jour après jour. Nous avons choisi un paradigme des soins fondé sur le caring plutôt que sur le traitement de la maladie. Cela nous donne le pouvoir de célébrer les guérisons et la force d'appuyer les passages dans l'au-delà.

Nous avons peut-être retenu cette profession parce que nos choix étaient dictés par des circonstances sociales. Il se peut que nous continuions d'y appartenir du fait de circonstances économiques... mais la grande majorité d'entre nous sont là parce que nous aimons profondément notre travail... pas l'organisation ni la politique, mais l'accompagnement quotidien. On nous dit fréquemment "Je ne pourrais pas faire ce que vous faites"... et il arrive parfois que ce soit difficile pour nous. Mais nous excellons à ce que nous faisons. Ce n'est pas ce que les pharmaciens font, ni les médecins, ni les travailleurs sociaux... on y retrouve un peu de ça, mais il y a tant d'autres choses. Tant que nous ne nous impliquons pas avec fierté dans notre profession, nous demeurerons vulnérables. Nous avons la capacité de faire progresser notre profession en parlant d'une voix unie. Mais uniquement si nous sommes engagées vis-à-vis de notre profession.

Du fait de l'organisation du traitement, nous avons souvent une vision erronée du continuum des soins aux personnes atteintes de cancer. Nous voyons les individus et leurs proches lorsqu'ils souffrent de maladie aiguë... ou au moment des tests génétiques. Souvent, nous ne savons rien des résultats. C'est comme si les patients passaient dans un lieu muni de multiples cloisons et que nous ne savons que ce qui se passe dans notre propre compartiment. En connaissant bien notre "communauté de soins" et en tissant des réseaux qui dépassent les limites organisationnelles, notre perspective s'élargit sans pour autant perdre de sa profondeur... c'est un peu comme voir à la fois la forêt et les arbres qui la composent.

Nous avons besoin de connaître les "communautés" avec lesquelles nos clients entretiennent des liens... et nous devons maximiser ces liens. Dans un hôpital en milieu rural, une infirmière en oncologie a réuni les patients et les soignants concernés par les soins de cancérologie dans sa collectivité. Ensemble, ils ont examiné les points forts et les lacunes de leur collectivité en ce qui concerne les soins aux personnes atteintes de cancer et ont reconçu le modèle afin de promouvoir un accès accru aux services et une meilleure continuité des soins. En rassemblant ainsi tous les intervenants autour de la table, l'infirmière a fait le "courtage de son savoir" en vue d'instituer des changements et d'améliorer l'efficacité du flux d'information et de services tout au long du continuum du cancer.

Quoique les infirmières travaillent de manière autonome, elles interagissent aussi avec de nombreux autres professionnels... parfois d'autres infirmières... parfois des prestataires de soins d'autres disciplines. Ces relations exigent qu'on les soigne si on veut qu'elles se transforment en partenariats efficaces. Elles nécessitent également que l'on délimite clairement la responsabilité et l'imputabilité en matière de rôles.

Une infirmière nous a rappelé que les Normes qui s'appliquent aux personnes atteintes de cancer s'appliquent tout aussi bien aux soignants, à quelque niveau qu'ils se trouvent. Chacune d'entre nous a besoin qu'on la reconnaisse en tant que personne. Nous avons besoin d'être traitées en tant qu'individus, de sentir que nous jouons un rôle dans les prises de décisions et que nos chefs

de file sont bien informés et qu'ils partagent l'information dont ils disposent. Nous avons besoin de savoir que ce sont les meilleures données probantes qui orientent les politiques gouvernementales en matière de santé et d'éducation. Nous avons besoin de savoir que nos chefs ont des principes et un comportement éthique et sont dignes de confiance.

Nous rendons des comptes à nos clients, à notre profession et à notre organisme. De notre côté, nous avons besoin de savoir que cette reddition de comptes est réciproque. À qui votre directeur exécutif, directrice exécutive, fait-il, fait-elle rapport? Savez-vous qui siège au conseil d'administration de votre organisme? Même le plus petit engrenage a la capacité de modifier la réactivité de l'organisme.

Il est important que les infirmières dénoncent la détérioration des soins aux patients plutôt que d'essayer de s'adapter aux changements ébranlant le système de santé. Gordon (1998) a ainsi écrit: "À un certain point, l'adaptation perpétue les circonstances nocives." Davis et al. (2003) ont écrit à propos du décalage temporel entre la publication des preuves de pratique exemplaire et leur intégration dans la pratique. À mesure que nous peaufinons nos compétences en recherche et clarifions notre langage et notre vision, nous obtenons les données dont nous avons besoin pour remettre en question le statu quo. Les infirmières ont besoin d'accéder à cette littérature, de l'apporter à la table et de l'utiliser de manière stratégique. Cela signifie qu'il faut savoir comment. Qu'il faut se rendre à la table qui compte et appuyer les chefs de file qui ont manifesté leur compréhension de la vision. Nous avons de nombreux antécédents en matière de défense des intérêts des patients. Il faut que nous dépassions le cadre du chevet et que nous fassions entendre notre voix dans les salles de conseil d'administration, dans les bureaux de vote et dans les journaux.

Miaskowski (1990) a écrit, "Prédire l'avenir est une activité extrêmement risquée. Certains diront que c'est le domaine du sage et du fou et que seul le temps permet de faire la distinction entre les deux". Nous admettons notre ignorance. Et nous n'avons aucune envie de jouer le rôle du fou. Nous NE CONNAISSONS PAS le déroulement de l'intrigue, ...ce qui figurera à la dernière page. Il existe un corpus toujours plus important d'écrits qui fournissent des preuves sur la différence que fait l'excellence et sur la dévastation engendrée par la médiocrité. Il est évident que certaines qualités et capacités nous aideront à créer un avenir où les soins seront centrés sur les patients. Florence Nightingale (1861) n'a-t-elle pas écrit: "pour nous qui soignons, les soins infirmiers sont une chose qui, si nous ne progressons pas chaque année, chaque mois, chaque semaine, régresse tout de suite. Aucun système ne dure s'il ne poursuit sa marche en avant".

L'histoire des soins infirmiers en oncologie intègre l'innovation, le caring et un certain confort avec l'ambiguïté. Nous avons rédigé notre prologue... Dans quelle direction allons-nous avancer? Marcherons-nous en dehors des sentiers battus? Nous approprierons-nous notre propre avenir... L'avenir fera-t-il une grande place à l'excellence? Comme réponse, permettez-nous de vous raconter une dernière histoire.

L'histoire de Lynda

C'était la journée des diagnostics, en fin d'après-midi et l'oncologue est sorti de la salle de la clinique où il venait d'annoncer à M. Delahaie qu'il avait le cancer. Le Dr Dupond lui avait fait son discours habituel sur les options en matière de traitement, mais le patient l'avait interrompu en lui disant poliment "Non, merci." "Vous ne voulez pas de traitement? Mais votre type de cancer répond bien au traitement", lui a répliqué le Dr Dupond. "Non merci!" lui a répondu M. Delahaie en insistant. Le Dr Dupond a quitté la salle en lui disant: "...l'infirmière viendra vous voir dans quelques instants."

Le Dr Dupond a prévenu l'infirmière que le patient "ne veut pas de traitement. Qui est mon prochain patient?" "Et pourquoi pas de traitement?" s'est enquis l'infirmière.

Elle est entrée dans la salle, s'est présentée et lui a donné une bonne poignée de main (vous savez bien, une de ces poignées de main franches où les deux mains entrent vraiment en contact, le genre qui dit je suis là pour vous, je n'ai pas peur de vous toucher et votre cancer ne m'effraie pas du tout!). Ensuite, elle lui a demandé: "Dites-moi ce qui est en train de vous arriver" et il lui a révélé qu'il était maçon de son métier, qu'il venait d'arriver dans la localité... qu'en réalité, lui et sa femme avaient récemment pris leur retraite et qu'ils débattaient encore leurs affaires quand ils sont tous deux tombés malades et qu'ils sont retournés à Toronto consulter leur ancien médecin. La grippe de son épouse était en fait un cancer au stade métastatique qui a mal répondu au traitement conventionnel. Elle était décédée six semaines plus tôt. Son diagnostic de cancer avait son origine dans les examens de routine commandés par son médecin de famille. Il n'avait pas d'enfants et les activités qu'il appréciait étaient celles qu'il avait partagées avec sa femme... la pêche et la danse.

L'infirmière a dit: "J'avais appris à formuler des hypothèses et à les valider ou à les réfuter. Ainsi, mes hypothèses incluaient les suivantes: le cancer tue, la chimiothérapie vous rend malade, on ne peut pas guérir du cancer, et de toute façon, je n'ai plus aucune raison de vivre. J'ai partagé ces hypothèses avec M. Delahaie et ensemble, nous avons pu déterminer qu'il n'avait aucune communauté de soins. Je lui ai alors proposé une intervention: "Faites de nous votre communauté." Mais je savais qu'un énoncé assertif doit souvent être suivi d'un renforcement positif, alors, j'ai placé la barre plus haut: "Essayez-nous donc pendant trois mois et **je vous promets** de danser avec vous. C'est *ensemble que nous* fixerons les objectifs et que *nous* choisirons les *résultats à atteindre*."

Il est venu subir sa chimiothérapie et a rencontré d'autres résidents de la localité qui vivent avec le cancer. Il était malade mais son groupe de pairs et le groupe de contrôle des symptômes se sont efforcés de doser les traitements. Il est allé à la pêche avec un des autres patients atteints de cancer, et à la fin de la période de trois mois, il s'est rendu à la clinique. Tandis qu'il se dirigeait vers la salle de chimio, la musique d'un trio à cordes a soudain retenti et quelqu'un lui a tapé l'épaule... et il s'est retrouvé face à face avec son infirmière... revêtue d'une robe de bal. Elle l'a invité à danser... et ils se sont mis à valser. Lorsque le morceau s'est achevé, il est allé vers Mme Khan et l'a aidée à se lever et ils ont valsé avec sa potence pour intraveineuse tandis que la perfusion de chimiothérapie se continuait.

L'infirmière a ajouté: "Mes mentors m'ont appris à sortir des sentiers battus. À établir des objectifs, à chercher à les atteindre et à évaluer la démarche. Mes meilleurs mentors proviennent des rangs des personnes atteintes de cancer."

Lynda n'est pas "QU'UNE INFIRMIÈRE!" Elle est une infirmière spécialisée en oncologie engagée, pleine de sollicitude et à l'esprit créatif!

Et si vos histoires vous représentent fidèlement et que vous êtes vos histoires... vous êtes également des infirmières spécialisées en oncologie engagées, pleines de sollicitude et à l'esprit créatif. Vous faites la différence. Vous vous approprierez un avenir solide empreint de sollicitude.

Vous êtes infirmières spécialisées en oncologie!

Remerciements

Les auteures souhaitent souligner le soutien qu'elles ont reçu de Judi Padunsky dans la préparation de leur présentation. Elles remercient également les infirmières des quatre coins du Canada qui leur ont envoyé des histoires dont nous ne pouvons inclure qu'un petit échantillon. Vos expériences, chargées d'une grande intensité, nous ont émues! Merci de les avoir partagées avec nous.

Références

- Aiken, L.H., Clarke, S.P., Cheung, R.B., Sloane, D.M., & Silber, J.H. (2003). Educational levels of hospital nurses and surgical patient mortality. **Journal of the American Medical Association**, **290**(12), 1617-23.
- Aiken, L., Clarke, S., & Sloane, D. (2002). Hospital staffing, organization, and quality of care: Cross national findings. **International Journal for Quality in Health Care**, **14**, 5-13.
- Aiken, L., Clarke, S., Sloane, D., Sochalski, J., & Silber, J. (2002). Hospital nurse staffing and patient mortality, nurse burnout and job dissatisfaction. **Journal of the American Medical Association**, **288**, 1987-1993.
- Bredin, M., Corner, J., Krishanasamy, M., Plant, H., Bailey, C., & A'Hern, R. (1999). A multi-centre randomized controlled trial of nursing intervention for breathlessness in patients with lung cancer. **British Medical Journal**, **318**, 901-904.
- Cameron, A., & Masterson, A. (2000). Managing the unmanageable? Nurse Executive Directors and new role developments in nursing. **Journal of Advanced Nursing**, **31**, 1081-1088.
- Canadian Association of Nurses in Oncology/Association canadienne des infirmières en oncologie. (CANO/ACIO). (2001). **Standards of care, roles in oncology nursing and role competencies**. Toronto, ON: Author.
- Canadian Association of Psychosocial Oncology. (1999). **National psychosocial oncology standards for Canada**. Calgary, AB: Author.
- Centre for Nursing Studies and the Institute for the Advancement of Public Policy. (2001). **The nature of the extended/expanded nursing role in Canada. A project of the advisory committee on health human resources**. Centre for Nursing Studies, NF, Canada. Retrieved April 28, 2002 from www.cns.nf.ca/research/research.html
- Chinn, P.L., & Kramer, M.K. (1999). **Theory and nursing: Integrated knowledge and development** (5th ed.). Toronto: C.V. Mosby.
- Corner, J. (1996). Beyond survival rates and side effects: Cancer nursing as therapy: The Robert Tiffany Lecture at the Ninth International Conference on Cancer Nursing, Brighton, U.K. **Cancer Nursing**, **20**(1), 3-11.
- Corner, J., Halliday, D., Haviland, J., Douglas, H.R., Bath, P., Clark, D., et al. (2003). Exploring nursing outcomes for patients with advanced cancer following intervention by Macmillan specialist palliative care nurses. **Journal of Advanced Nursing**, **41**(6), 561-574.
- Corner, J., Plant, H., A'Hern, R., & Baile, C. (1996). Non-pharmacological intervention for breathlessness in lung cancer. **International Journal of Palliative Care Nursing**, **1**, 5-10.
- Cummings, G., & Hayduk, L. (2003). **How leadership styles mitigate effects of hospital restructuring on nurses**. Oral presentation at the Fifth International Conference on the Scientific Basis of Health Services, Washington, D.C. September 20-23.
- Davis, D., Evans, M., Jadad, A., Perrier, L., Rath, D., Ryan, D., et al. (2003). The case for knowledge translation: Shortening the journey from evidence to effect. **British Medical Journal**, **327**, 33-35.
- Faithfull, S., Corner, J., Meyer, L., Huddart, R., & Dearnaley, D. (2001). Evaluation of nurse-led follow-up for patients undergoing pelvic radiotherapy. **British Journal of Cancer**, **85**(12), 1853-64.
- Fitch, M., Johnson, B., Gray, R., & Franssen, E. (1999). Survivors' perspectives on the impact of prostate cancer: Implications for oncology nurses. **Canadian Oncology Nursing Journal**, **9**(1), 23-28.
- Gordon, S. (1998). [Online textfile] **Montreal: McGill Reporter**. Retrieved April, 2003, from <http://ww2mcgill.ca/uro/Rep/r3103gordon.html>
- Hegelson, F., Andersson, S., Gustafsson, O., Varenhorst, E., Goben, B., Carnock, S., et al. (2000). Follow-up of prostate cancer patients by on-demand contacts with a specialist nurse. **Scandinavian Journal of Urology and Nephrology**, **34**, 55-61.
- Irvine, D., Sidani, S., Porter, H., O'Brien-Pallas, L., Simpson, B., McGillis Hall, L., et al. (2000). Organizational factors influencing nurse practitioners' role implementation in acute care settings. **Canadian Journal of Nursing Leadership**, **13**, 28-35.
- Johnson, L., & Gravelle, D. (2002). Mentorship: Can it help nursing provide improved cancer care closer to home? **Canadian Oncology Nursing Journal**, **12**(4), 229-231.
- Kitson, A. (1997). Johns Hopkins Address: Does nursing have a future? **Image: Journal of Nursing Scholarship**, **29**, 111-115.
- Loftus, L., & Weston, V. (2001). The development of nurse-led clinics in cancer care. **Journal of Clinical Nursing**, **10**, 215-220.
- McCorkle, R., Benoliel, J., Donaldson, G., Georadiou, F., Moinpour, C., & Goodall, B. (1989). A randomized control trial of home nursing care for lung cancer patients. **Cancer**, **64**(6), 1375-82.
- McKivergin, M., & Day, A. (1998). Presence: Creating order out of chaos. **Seminars in Perioperative Nursing**, **7**, 96-100.
- McMahon, R. (1992). Therapeutic nursing: Theory, issues, and practice. In R. McMahon & A. Pearson (Eds.), **Nursing as Therapy** (pp.1-25). London: Chapman & Hall.
- Miaskowski, C. (1990). The future of oncology nursing: A historical perspective. **Nursing Clinics of North America**, **25**(2), 461-473.
- Nightingale, F. (1861). **Notes on Nursing: What it is and what it is not**. New York: Appleton and Company.
- Radwin, L. (2000). Oncology patients' perceptions of quality nursing care. **Research in Nursing & Health**, **23**, 179-190.
- Ritz, L., Nissen, M., Swenson, K., Farrell, J., Sperduto, P., Sladek, M., et al. (2000). Effects of advanced nursing care on quality of life and cost outcomes of women diagnosed with breast cancer. **Oncology Nursing Forum**, **27**(6), 923-32.
- Shamian, J., & Chalmers, B. (1996). **Nursing effectiveness: Health and cost effective nursing services. Review of the literature and policy and organizational recommendations**. World Health Organization Collaborating Centre, Mount Sinai Hospital, Toronto, ON.
- Stanley, K. (2002). The healing power of presence: Respite from the fear of abandonment. **Oncology Nursing Forum**, **29**(6), 935-940.
- Watson, J. (1995). Advanced nursing practice...and what might be. **Nursing & Health Care: Perspectives on Community**, **16**, 210-218.