Tisser la tapisserie des soins en cancérologie à l'aube du deuxième siècle de notre histoire

Par Connie Henke Yarbro

C'est un honneur et un privilège pour moi d'avoir été invitée à prononcer le discours de clôture de votre douzième conférence nationale annuelle ayant pour thème "Tisser la nouvelle tapisserie des soins infirmiers en oncologie: notre avenir se décide maintenant!".

Je suis sûre que vous avez toutes en tête l'image d'une tapisserie. Moi, je pense aux nombreuses tapisseries conservées dans les musées du globe, de véritables œuvres d'art. Ces lourdes tapisseries de toile agrémentées de motifs élégants et multicolores, de scènes historiques, de récits du passé. Certaines, en lambeaux, ont souffert le passage du temps, ce qui ne les empêche pas de conserver leur beauté et de symboliser encore aujourd'hui la gloire des temps passés. Les dictionnaires attribuent divers qualificatifs aux tapisseries: "épaisses", "tissées à la main" et "complexes". On décrit la production d'une tapisserie comme étant un "art collectif" parce qu'elle allie les talents du concepteur, du peintre et du tisserand. Quand on fait une recherche sur ce thème dans Internet, le terme tapisserie se retrouve dans le contexte de la terre, du temps, de la musique et de l'alimentation. Quant à nous, notre perspective, au cours des dernières journées, a été la "tapisserie des soins infirmiers en oncologie". À l'instar d'une tapisserie, les soins infirmiers sont une œuvre d'art collective qui exige les contributions d'un grand nombre. Tout au long de notre histoire, les fils de la chaîne des soins infirmiers en oncologie tissent notre histoire en s'alliant à ceux de la trame qui les soutiennent – sollicitude, engagement, collaboration, soif de connaissances, passion des découvertes. Chacune de nous tisse, sur cette fondation, sa trame individuelle, sa contribution personnelle qui s'ajoute aux autres pour former le tableau complet de nos réalisations actuelles. Prises individuellement, nous ne sommes que des fils ténus. Mais aucun fil de la trame ne soutient à lui seul l'entière largeur de la tapisserie. Prises collectivement, en revanche, **nous** constituons la tapisserie. C'est ainsi qu'aujourd'hui, nous créons les nouvelles œuvres d'art de demain. Penchons-nous sur la tapisserie des infirmières en cancérologie du siècle dernier. Ne tissaient-elles pas les fils de la trame de notre propre avenir?

Il y a plus de cent ans, Florence Nightingale a déclaré: "À moins que les infirmières ne continuent de progresser chaque année, chaque mois, chaque semaine, les soins infirmiers régresseront. Aucun système ne survit s'il ne va pas de l'avant" (Nightingale, 1969). Remontons donc à la naissance de la tapisserie. C'est au début des années 1900 que l'image de l'infirmière vêtue de blanc émerge, dans le but de se démarquer de l'ancienne réputation d'ivresse et de désordre que s'étaient "mérité" nos consœurs. Car jusqu'alors, les infirmières portaient des vêtements sombres reflétant les origines militaires et religieuses de notre profession. Puis les infirmières ont commencé à mettre sur pied des organismes professionnels.

Au tout début du siècle, le cancer était une maladie incurable. Le taux de mortalité s'élevait à 90 % et bien des gens croyaient qu'il était

contagieux. Les sources d'information sur les infirmières œuvrant en cancérologie sont rares durant ces premières années. Ainsi, le Nursing Studies Index ne donne que 16 articles sur le cancer pour la période 1900 - 1930 (Henderson, 1972), dont trois rédigés par des infirmières. Ces infirmières ont ajouté leurs points à la tapisserie des soins infirmiers. Et Rice (1902) d'écrire: "Bien que le cancer n'ait pas encore été classé parmi les maladies transmissibles, il existe des cas authentiques où l'épouse a attrapé le cancer de son conjoint et vice versa" (p.89). Cette croyance était si répandue que certaines infirmières refusaient de soigner les patients qui en étaient atteints.

En 1906, Charles Plumley Childe, un médecin britannique, a écrit le premier livre sur le cancer destiné à l'éducation du public: **The control of a scourge** (Ross, 1987). Il est intéressant de noter que le mot cancer n'était pas utilisé à cette époque alors qu'il existait des hôpitaux pour les patients qui en souffraient et qu'on mettait en branle la lutte organisationnelle contre ce fléau.

Au début des années 1900, les soins infirmiers en oncologie portaient principalement sur les soins de chevet et les mesures de réconfort prodigués aux opérés (Yarbro, 1996, 1998). La majorité des patients étaient atteints de cancers avancés et les infirmières devaient faire preuve d'innovation pour faire face aux nombreuses difficultés rencontrées. En 1915, Tucker détaillait les soins dispensés à un malade atteint de fistules à la vessie et au rectum à la suite de son cancer pelvien (Tucker, 1915). Les tampons n'étaient pas assez épais pour empêcher les draps d'être souillés. Elle a improvisé en utilisant un coussin d'air sous lequel elle a placé des journaux et a emballé le tout de mousseline. Lorsqu'il était souillé, il suffisait de changer la mousseline ce qui économisait bien des dépenses de blanchisserie. À titre d'infirmière de soins à domicile, elle disposait d'un budget pour accomplir son travail, mais on attendait d'elle qu'elle fasse le plus d'économies possibles. En ce temps-là, des délais considérables séparaient la détection du cancer de son traitement. Certains exemples d'ignorance médicale nous choquent aujourd'hui: ainsi cette femme atteinte d'un cancer du sein qui s'est vu dire par son médecin: "Attendez les premiers saignements et revenez me voir, je vous dirai alors quoi faire." Les saignements dus à un cancer de l'utérus étaient attribués à "une reprise des menstruations", aux "rhumatismes" ou à "un rhume au niveau du bassin". On entendait aussi souvent les propos suivants: "C'est la ménopause"; "Ne le dérangez pas tant qu'il ne vous dérange pas"; et "Rentrez chez vous et n'y pensez plus" (American Cancer Society, 1924-1925).

Au cours des années 1930 et 1940, la documentation de la pratique infirmière et des soins infirmiers liés au cancer reste limitée. Cowan (1934) constate que les infirmières en cancérologie doivent se pencher sur la maîtrise de la douleur et sur les besoins mentaux des patients. On utilisait des irrigations coliques à base de soluté salin pour traiter les patients atteints de cancer du côlon. Le rôle de l'infirmière en radiothérapie décrit par Hopper (1941) indique qu'aucune intervention spéciale n'était utilisée pour soigner les patients atteints de cancer et que les efforts visant à soulager les effets secondaires – nausées et vomissements – restaient vains. On se servait de jus de citron, de vinaigre de vin bu à petits coups et de soda au gingembre en cas de nausées, de vomissements et d'anorexie.

La première moitié du 20^e siècle marque l'utilisation des rayonnements ionisants dans le diagnostic et le traitement du cancer et le développement des interventions chirurgicales. Les chirurgiens et les radiothérapeutes réalisent d'énormes progrès, mais ce sont les infirmières qui prodiguent soins et réconfort (Yarbro, 1998). Pensez un peu aux conditions dans lesquelles ces infirmières travaillaient. Réfléchissez aux avantages que **nous** connaissons aujourd'hui.

La deuxième moitié du siècle se caractérise par les importants progrès réalisés en chimiothérapie systémique, de nouveaux progrès en radiothérapie, la thérapie multimodale et une meilleure

Connie Henke Yarbro, MS, RN, FAAN, est professeure adjointe de clinique, School of Medicine, et professeure adjointe auxiliaire de clinique, School of Nursing, University of Missouri, Columbia, Missouri et présidente, International Society of Nurses in Cancer Care.

connaissance de la biologie cellulaire. Les infirmières en oncologie œuvrant dans les grands établissements de cancérologie ont mis sur pied des programmes innovateurs en matière de soins aux malades cancéreux. Des leçons de conditionnement physique étaient organisées au son du piano au profit des femmes atteintes de cancer du sein ayant subi une mastectomie radicale; le procédé de l'irrigation par colostomie a été mis au point, et on voyait dans l'alimentation entérale le nec plus ultra de la technologie! (Yarbro, 1996).

Vers la fin des années 1950, la profession infirmière a commencé à se préoccuper des questions de formation, de ce que les infirmières étaient vraiment et de ce qu'elles devaient accomplir. L'évolution de la pratique infirmière et les progrès scientifiques ont développé et élargi les rôles infirmiers. Un besoin crucial s'est fait sentir, celui de fournir des soins infirmiers spécialisés, d'une grande complexité technique à une époque où la technologie envahissait les soins de santé ce qui, dans le contexte de la pénurie générale de personnel infirmier qui existait alors, a entraîné le développement du rôle de l'infirmière clinicienne spécialisée (Yarbro, 1996, 1998).

Dès la fin des années 1970 et 1980, les soins infirmiers en oncologie étaient reconnus comme spécialité à l'échelle internationale, et les infirmières étendaient leurs rôles à l'ensemble des aspects des soins aux personnes atteintes de cancer (Yarbro, 1998). Des organismes de soins infirmiers en oncologie ont été fondés: la Oncology Nursing Society aux États-Unis en 1975, le Royal College of Nursing Cancer Nursing Society en 1978 et l'Association canadienne des infirmières en oncologie en 1985. C'est en 1978, à Londres, que s'est déroulée la première conférence internationale sur le cancer. Quelques-uns des principaux jalons des progrès des soins infirmiers en cancérologie sont l'établissement de la International Society of Nurses in Cancer Care (ISNCC) en 1984, la naissance et le développement de la recherche infirmière en oncologie, la prolifération de programmes de formation, d'écrits relatifs aux soins infirmiers en oncologie, l'élaboration de normes et de lignes directrices concernant les services infirmiers et la formation infirmière en oncologie. Quant aux années 1990, elles ont préparé notre entrée dans le 21^e siècle. Il y a eu, au cours des cinq dernières années du 20^e siècle, plus de progrès spectaculaires dans le domaine du traitement du cancer qu'au cours des 95 autres années.

Tout au long de l'histoire des soins infirmiers en cancérologie, les dirigeants infirmiers ont fait face à des défis et à des problèmes, mais ils ont su saisir les occasions qui se présentaient pour faire progresser leur cause. Je crois que nous serons à la hauteur de leur exemple! Pourtant, nous devons relever des défis de taille, car les problèmes et les questions qui se posent aujourd'hui ne se limitent pas aux soins de chevet. Ils concernent les systèmes de soins de santé, d'épineuses questions d'éthique, la problématique du contexte économique et les nouveaux rôles prévus pour les soins infirmiers. Je crois que les changements qui surviennent aujourd'hui offrent de passionnantes possibilités aux infirmières. Dans le discours-programme qu'il a prononcé hier, Ken Stratford nous a rappelé d'embrasser le changement, de faire preuve de souplesse et que nous sommes des "*agents de changement*." Nous avons donc l'opportunité d'être une force puissante au 21^e siècle.

Le modèle de soins actuel dominé par les médecins, axé sur la maladie et privilégiant les centres hospitaliers sera remplacé par un système de soins défini par la collectivité et axé sur la prévention et la collaboration. Les infirmières auront davantage d'occasions de jouer des rôles autonomes et interdépendants (Orchard, Smillie et Meagher-Stewart, 2000). Mais il nous faudra suivre l'évolution des soins de santé. Et les grandes questions restent: comment y parviendrons-nous? Quels défis allons-nous devoir relever? Comment les soins infirmiers doivent-ils évoluer face aux changements agitant le système de santé? Que devons-nous faire pour façonner l'avenir préférable pour les soins infirmiers? Par avenir préférable, j'entends ce que nous souhaitons voir se réaliser. Quels fils devons-nous ajouter à la tapisserie de notre profession pour créer le tableau correspondant à la vision que nous avons des soins infirmiers, et la concrétiser par la suite? Quels fils allez-vous contribuer à notre tapisserie? Examinons

quelques-uns des domaines qui s'ouvrent à vos contributions.

Nous apprenons, de nos jours, à prévenir la plupart des cancers et les infirmières doivent se trouver aux premières loges de cet effort de prévention. Quoique nous ayons réalisé de remarquables progrès en matière de soins aux personnes atteintes de cancer, on prévoit que cette maladie deviendra la première cause de décès dans mon pays [les É.-U.] au cours des dix prochaines années. À l'échelle planétaire, on s'attend à ce que les nouveaux cas de cancer atteignent la marque des 20 millions d'ici 2020. Soixante-dix pour cent d'entre eux se produiront dans les pays en voie de développement (WHO, 1999). Nous avons la chance de pouvoir compter sur les ressources que nous avons. Les infirmières des pays en voie de développement ne cessent de m'étonner par la créativité avec laquelle elles dispensent des soins et font de la prévention avec des ressources négligeables. Elles aussi contribuent à l'élaboration de notre tapisserie. Au cours des 20 prochaines années, l'espérance de vie va doubler dans plusieurs de ces pays. Le cancer est vraiment un problème de santé d'envergure mondiale. La prévention de cette maladie doit donc être intégrée à notre tapisserie. Et on ne peut parler de prévention sans mentionner le tabagisme.

Le 20^e siècle aura été sous le signe de la cigarette, avec la formidable augmentation subite du tabagisme, notamment entre les années 1930 et 1980, qui s'est soldée, comme vous le savez, par une augmentation parallèle des décès par cancer du poumon. Le tabagisme est responsable d'un décès par cancer sur sept et de quatre millions de décès par an à travers le monde (WHO, 1999). D'ici 2020, le tabagisme tuera, à lui seul, plus d'êtres humains que n'importe quelle autre maladie. Sur le plan de la consommation individuelle, les tendances indiquent que le taux de tabagisme est le plus fort dans les pays à revenu élevé et qu'il augmente dans les pays à revenu moyen à mesure qu'ils s'occidentalisent. C'est une préoccupation mondiale comme le prouvent les nombreuses affiches et publicités antitabac élaborées dans bien des pays différents.

Le tabac est un tueur sans pareil. La cigarette tue plus d'Américains que le sida, l'alcool, les accidents de la route, les incendies, la cocaïne, l'héroïne, les homicides et les suicides mis ensemble (U.S. Department of Health, 1990). Les objectifs de la lutte contre le cancer visent à réduire le nombre de fumeurs, particulièrement chez les adolescents et jeunes adultes. Des restrictions en matière de publicité, des programmes de cessation tabagique, des programmes de prévention destinés aux élèves des écoles élémentaires et l'augmentation des taxes sur le tabac sont quelques-uns des efforts fournis actuellement. Les exigences d'étiquetage varient d'un pays à l'autre. La réglementation des États-Unis n'est pas aussi stricte que celle d'autres nations. La Pologne a des lois d'étiquetage semblables à celles actuellement en vigueur au Canada exigeant que 30 % du panneau avant soient consacrés à des mises en garde (Miller, 2000). Les nouvelles règles d'étiquetage proposées pour le Canada exigent que les messages dissuasifs couvrent 60 % du panneau avant des paquets de cigarettes. C'est la première fois que l'on se sert de ce genre de messages. Espérons que cette campagne aidera à réduire les taux de tabagisme.

Les taxes sur les cigarettes sont très variables au sein des grandes nations industrialisées. Au Canada, c'est à Terre-Neuve qu'elles coûtent le plus cher et en Ontario que leur prix est le plus bas (Mitka, 2000). Le Canada rapportait que le tabagisme juvénile avait baissé de plus de 60 % entre 1981 et 1991 à la suite de l'augmentation des taxes sur le tabac, mais que le tabagisme chez les jeunes du Canada de 15 à 19 ans est passé de 21 à 28 % au cours des années 1990 (Miller, 2000). À elles seules, les lois ne suffiront pas à atteindre notre but. Il n'y a que les pressions sociales et la pression des camarades qui donneront des résultats.

En Amérique du Nord, les médecins ont été plus nombreux que les infirmières à arrêter de fumer. Comment l'expliquer? Lorsque des infirmières fument, sommes-nous en droit d'attendre de nos patients qu'ils s'abstiennent? Les infirmières devraient tracer la voie en matière de norme sociale en faveur d'une société sans fumée. L'ISNCC s'est penchée sur la question en publiant un énoncé de position sur le tabac et la santé, et elle met actuellement sur pied une coalition internationale des infirmières opposées au tabac. Qui est mieux placé que les infirmières en oncologie pour faire avancer les choses dans ce domaine? Un effort de

collaboration rassemblant de nombreux organismes dont le vôtre, nous permettra de progresser vers une société sans fumée au 21^e siècle.

Les progrès scientifiques et technologiques représentent une partie importante de notre tapisserie d'aujourd'hui et de demain. Les progrès fulgurants qui seront réalisés au 21^e siècle dans le domaine du traitement du cancer cibleront les gènes et les individus. Pour la première fois de toute l'histoire des soins en cancérologie, nous sommes à la veille de l'utilisation de traitements spécifiques basés sur les altérations génétiques connues des cellules cancéreuses et sur les différences génétiques individuelles (Yarbro, 1998). Nous entrons dans une période où l'on pourra prédire les maladies avant même leur survenue et les traiter de manière spécifique dès leur apparition. Les infirmières devront acquérir, en biologie, en immunologie et en génétique, les connaissances qui étayent ces nouvelles approches. L'ancien modèle relatif à la maladie chronique sera remplacé par un nouveau schéma privilégiant la prédiction et la gestion spécifique du mal-être. La promotion et la prévention de la santé vont enfin devenir des facettes plus importantes de nos soins, des fils continus de la tapisserie des soins infirmiers en oncologie.

Le projet Génome humain s'est terminé quatre ans avant la date prévue. Ce projet concerté d'envergure planétaire a établi la carte et la séquence des quelque 50 000 gènes qui composent le génome humain, selon les estimations, notamment les gènes responsables du cancer. Certains d'eux ont déjà été identifiés. Les progrès effectués en génétique et en biologie moléculaire nous permettront bientôt de comprendre les étapes requises pour altérer la biologie du cancer. Nous cernerons les groupes à risque et cibleront plus précisément la prévention et le traitement du cancer. Imaginez ce qui se passera dans quelques années. Vous disposerez d'une nouvelle gamme de médicaments. Il vous faudra expliquer les traitements aux patients à l'aide d'un vocabulaire entièrement nouveau. On vous demandera de faire face à des spectres de toxicité très différents. Les analyses de l'ADN, qui ont prouvé où O. J. Simpson s'était rendu, seront appliquées aux selles, au sang et aux expectorations et nous diront où le cancer se cache.

Les infirmières connaissent déjà une des dimensions humaines de la génétique du cancer. Le test de détection du gène du cancer du sein BRCA1, d'une grande popularité, fournit des informations qui ouvrent la porte à plusieurs options pour les femmes. Le gène s'accompagne d'un risque de l'ordre de 85 % de développer le cancer du sein et de 40 à 60 % de contracter un cancer de l'ovaire, mais les femmes dont le test est positif peuvent réduire ce risque. Certaines adoptent un programme incluant un régime pauvre en gras, des exercices physiques et l'évitement des œstrogènes après la ménopause; d'autres choisissent même de subir une mastectomie prophylactique et de se faire enlever leurs ovaires. Comment aborde-t-on les questions des patientes sur le risque encouru? Que dire à la femme de 30 ans dont la biopsie vient de révéler qu'elle a le cancer du sein et qui vous demande: "Qu'est-ce que ça veut dire pour ma fille?" Les infirmières en cancérologie vont devoir assimiler la génétique du cancer. Surtout si on considère que dans vingt ans, le traitement de la plupart des cancers aura une composante génétique. Elles devront maîtriser le langage de la génétique et savoir répondre efficacement aux questions posées par les patients.

Les questions éthiques se multiplieront à la suite de ces progrès et représenteront une partie majeure des responsabilités du personnel infirmier. Comme vous le savez, le clonage, le dépistage génétique et le suicide assisté constituent les grandes questions contemporaines et elles ne sont pas prêtes de disparaître dans le secteur de la politique biologique. Le dépistage génétique soulève déjà un certain nombre de problèmes éthiques et juridiques. Par exemple, les résultats obtenus peuvent-ils être utilisés par les sociétés d'assurance et les employeurs dans le but d'identifier les personnes qui pourraient présenter des risques au travail? Comment assurons-nous le caractère confidentiel de ces renseignements? Peut-on faire subir le test à une personne avant qu'elle n'ait atteint l'âge requis pour consentir? Les dilemmes éthiques entourant la vie et la mort vont foisonner. Les individus ont-ils le droit de mourir? Ou ont-ils le devoir de mourir si leur pronostic

est sombre, lorsqu'ils sont très âgés? Dans sa présentation, Tranmer a insisté sur le fait que les infirmières se doivent d'assumer un rôle professionnel en ce qui concerne les soins en fin de vie.

Passons au sujet de la rationalisation des services de santé. Pour ce qui est des soins de santé, la demande est illimitée et il y a toujours eu et il y aura toujours un système de rationalisation ou un autre. La prolifération des technologies et l'escalade des coûts sont telles que la question de l'affectation rationnelle et équitable des biens et services liés aux soins de santé va rester d'actualité. On se demande: "Qui va contrôler le système de rationalisation?" "Qui va avoir accès à quelles ressources et à quelle technologie? Si on fume, qui devrait régler les dommages qu'on inflige ainsi à sa propre santé?" Les réponses que nous apportons à ces questions, le rôle directeur que nous adopterons pour discuter de ces questions, la manière dont nous défendrons les droits des patients, la collaboration que nous entretiendrons avec les autres professionnels de la santé, traceront à eux tous une image sur la tapisserie des soins infirmiers en cancérologie du 21^e siècle.

L'évolution des consommateurs est un des autres défis à relever alors que nous tissons notre tapisserie. Les consommateurs de soins de santé de demain seront radicalement différents de ceux d'aujourd'hui. Le public s'affirme plus volontiers, il est mieux informé et se préoccupe des choix offerts en matière de soins.

À la suite de l'allongement spectaculaire de l'espérance de vie aux quatre coins du monde, les personnes âgées seront au nombre de 423 millions cette année, dont 250 millions dans les pays développés (WHO Study Group, 1994). Puisque la majorité des cancers surviennent chez les patients de plus de 65 ans, les besoins en matière de traitement du cancer vont connaître une augmentation importante ce siècle-ci. Ces besoins nous inquiètent énormément aux États-Unis où 76 millions de "baby-boomers" vont commencer à prendre leur retraite en 2011. La demande existe déjà de nos jours. On sait, par exemple, qu'en matière de soins de santé, les personnes âgées sont responsables d'un tiers de la consommation; que la majorité des admissions à l'hôpital concernent les personnes âgées; que la plupart des soins aux personnes âgées sont prodigués par les proches; que, dans leur majorité, elles ne prennent pas adéquatement leurs médicaments et qu'un nombre toujours croissant d'individus délaissent leur emploi pour assurer des responsabilités liées à la prestation de soins. Durant le deuxième siècle d'existence des soins infirmiers en oncologie, la gériatrie deviendra un pôle important de notre spécialité et fera obligatoirement partie de la formation médicale et infirmière dispensée. En outre, on aura besoin de davantage de soignants naturels. Il faut que les infirmières interagissent plus étroitement avec les membres de la famille et les soignants naturels en élaborant des programmes innovateurs qui favoriseront une collaboration en profondeur entre eux et l'équipe de santé multidisciplinaire (Yarbro, 1998).

La sensibilisation du public aux survivants du cancer s'accroît régulièrement. Les groupes de promotion de l'intérêt des patients qui étaient auparavant d'une nature plutôt générale prennent désormais la forme de groupes de soutien spécialisés qui font entendre leur voix puissante et font sentir leur présence en matière de législation et de sources de financement. Au 21^e siècle, une personne sur cinq développera un cancer, deux malades du cancer sur trois en seront guéris tandis qu'un individu sur 1000 atteignant l'âge de 20 ans survivra à un cancer de l'enfant. Nous aurons ainsi une population d'enfants et d'adolescents qui continueront d'exiger des soins au fil des ans. Leur expérience des effets à long terme de la thérapie anticancéreuse et le dépistage d'une deuxième ou d'une troisième récurrences nécessiteront des analyses en profondeur, un soutien psychologique et de nombreux efforts en réadaptation.

Les consommateurs de soins de santé réclament des soins intégrés sécuritaires et à la mesure de leurs moyens. On leur donne leur congé plus précocement et ils sortent de l'hôpital plus tôt et plus malades et dans l'attente d'un traitement. On demande à beaucoup d'entre eux d'assumer de nouvelles responsabilités en matière d'autosoin, alors qu'ils ne sont pas prêts. Florence Nightingale serait ravie de ce mouvement vers l'autosoin et l'autonomie. N'a-t-elle pas annoncé, il y a plus de cent ans

de cela: "Tout ce que le patient *peut* faire lui-même est une amélioration" (Nightingale, 1969). Pour l'infirmière, enseigner aux patients comment aborder le fardeau de l'autosoins doit être une grande priorité.

Les individus, les familles et les collectivités sont appelés à jouer un plus grand rôle dans la détermination et la satisfaction de leurs besoins en matière de santé. Internet a aidé les patients atteints de cancer à communiquer entre eux, à se renseigner sur leur maladie et sur les traitements offerts. Les recherches effectuées sur le Web ont transformé la visite médicale. Grâce à l'existence de près de 100 000 sites Web de nature médicale selon les estimations, les patients peuvent s'informer, en l'espace de quelques secondes, sur n'importe quelle maladie ou condition médicale ou sur n'importe quel médicament. Il n'est par rare de voir des patients arriver pour leur traitement avec, en main, un document sur une nouvelle thérapie à l'essai dans un autre établissement ou des suggestions sur la manière de composer avec une toxicité particulière. Internet regorge de listes de groupes de soutien pour cancéreux, dont certains se rapportent à des cancers spécifiques tels ceux de la prostate et du sein. L'ère de l'information a fourni aux infirmières un important médium de diffusion de soutien et d'enseignements.

De nos jours, plus de 400 millions de personnes utilisent Internet et on s'attend à ce que ce nombre continue d'augmenter (Anon., 2001). Nous ne pouvons pas nous permettre d'ignorer cette évolution. Comme McIntosh et Rizzo l'ont remarqué dans leur présentation sur le thème "Face to face with technology: Implications for nursing practice", les infirmières doivent apprendre à maîtriser la technologie – ou elles risquent de voir leur vie professionnelle contrôlée par cette dernière.

Il me semble que le système de soins de votre pays et celui du mien sont tous deux en proie à une révolution d'une forme ou d'une autre. Je ne me spécialise dans le vôtre, mais je crois qu'on peut dégager certaines similitudes. Le journal d'hier signalait que les coûts de santé allaient augmenter de 6 à 9 % par an au cours de la prochaine décennie. Dans sa présentation, Stratford a affirmé que le Canada réinventerait la notion de système de soins. Nous évaluons nous aussi les changements possibles pour notre système. Ainsi, aux États-Unis, nous devons faire face aux défis suivants: régime de soins gérés, fermetures d'établissements, virage vers les soins en clinique externe et à domicile, ces deux milieux accueillant des patients de plus en plus gravement malades, élimination de postes d'infirmières autorisées remplacées par des travailleurs non qualifiés, remplacement des soins spécialisés par des soins primaires, évolution des rôles, pénurie d'infirmières qualifiées ou expérimentées dans le domaine des soins en oncologie.

Le plus grave pour les infirmières des quatre coins du monde est la pénurie de personnel infirmier. Cette pénurie se fait sentir presque partout – c'est un des plus grands défis du siècle. On remarque une migration accrue des infirmières en quête de meilleurs salaires et de meilleures conditions de travail. Par exemple, le Royaume-Uni subit une pénurie aiguë en matière d'effectif infirmier et le nombre d'infirmières venant de l'étranger a augmenté de 48 % en l'espace de 12 mois. La plupart des nouvelles recrues viennent d'Afrique du Sud, d'Australie, des Philippines, de la Nouvelle-Zélande et des Antilles (WHO, 2000).

La situation est tout aussi préoccupante dans votre propre pays. Il y a eu, entre 1994 et 1999, une réduction de 21 % du nombre d'infirmières de moins de 35 ans. En outre, l'âge moyen des infirmières canadiennes, qui se situe à 43 ans, est en augmentation (SEW News, 2000). Plusieurs conférenciers nous ont appris que les admissions dans les écoles de sciences infirmières avaient baissé et que d'ici 2011, la pénurie se chiffrera à 113 000 infirmières. Les États-Unis connaissent également une pénurie de médecins et d'infirmières. À mesure que je vieillis, je me demande qui va prendre soin de moi. Lors d'une récente conférence mondiale, Judith Oulton, directrice exécutive du Conseil international des infirmières (CII), avançait que ce siècle verrait l'émergence de l'infirmière professionnelle internationale, ayant les qualifications nécessaires pour dispenser des soins partout au monde. Il faut que la profession infirmière réagisse face à cette crise de recrutement et de maintien en poste du personnel. Nos systèmes de formation se doivent d'intervenir. Et en tant

qu'infirmière en cancérologie, peu importe où vous œuvrez et le niveau auquel vous travaillez, vous pouvez contribuer à la tapisserie collective des soins infirmiers en oncologie en vous faisant mentor. Je suis prête à parier que chacune d'entre vous dans la salle a déjà fait du mentorat auprès d'une collègue. Parfois, vous l'avez fait sans vous en rendre compte. Les observations succinctes que j'ai pu faire au cours des deux dernières journées m'ont permis de voir le mentorat à œuvre ou d'entendre parler de telles situations. Même des récits de recrutement des plus intéressants! Lundi, Leahy et ses collègues ont décrit les initiatives proposées en vue de préparer des infirmières débutantes à la pratique de notre spécialité. Elles comprenaient un programme de mentorat en vertu duquel chaque infirmière fréquentant le centre est jumelée avec un mentor. Fitzsimmons nous a rappelé que le "leadership emprunt de sollicitude" est essentiel sur le plan du recrutement et du maintien en poste. J'aimerais que vous vous mobilisiez pour faire du mentorat. En favorisant le développement d'une infirmière et en influençant son vécu, vous toucherez la vie de bien des gens.

Tout en tissant, il ne faut pas que nous perdions de vue la chaîne des soins infirmiers qui permet à chacune de nous de contribuer un fil de trame à la tapisserie collective. Nos fondements régissent ce que nous pouvons et devons faire. Les soins infirmiers et la sollicitude sont nos assises.

Les infirmières forment le plus gros groupe de prestation des soins dans quasiment tous les pays. Bien que nous connaissions des pénuries de personnel infirmier, 11 millions d'elles œuvrent de par le monde, et 80 % de l'ensemble des soins primaires sont prodigués par des infirmières (CII, 2000).

Les infirmières rehaussent la qualité des soins dans les hôpitaux. Les recherches montrent qu'un nombre plus élevé d'infirmières se traduit par des séjours plus courts, des coûts moindres et moins de complications (Prescott, 1993). Dans les hôpitaux, un meilleur ratio infirmières-patients s'accompagnait de 6 décès de moins par 1000 patients que dans les établissements disposant d'un nombre inférieur d'infirmières (Hartz et al., 1989).

La perception des consommateurs vis-à-vis des infirmières a évolué et ils font confiance aux infirmières. Un récent sondage du public indiquait que 86 % des gens étaient d'accord pour consulter une infirmière en pratique avancée pour leurs soins de santé de base. Les infirmières jouissent d'un respect supérieur à celui de tout autre professionnel de la santé, et la majorité des Américains estimaient qu'on ne leur donne pas des responsabilités à la hauteur de leurs capacités (Brown et Grimes, 1993) et que les soins primaires dispensés par les infirmières praticiennes sont égaux ou supérieurs à ceux prodigués par les médecins (U.S. Congress, 1986).

La diversité des rôles infirmiers peut renforcer notre tapisserie car chacun d'eux se traduit par un point différent qui dessine, avec les autres, un motif et une histoire uniques en leur genre. Cette diversité des rôles, je la trouve passionnante. Ils ne se limitent plus aux seuls soins infirmiers hospitaliers, mais touchent maintenant divers milieux. Plusieurs articles nous ont décrit l'innovation dans le domaine de la formation, des rôles infirmiers dans la collectivité, des infirmières chercheuses qui élaborent les outils, les instruments et les données dont nous avons besoin pour l'exercice de notre profession. Des débats ont porté sur les divers rôles de pratique avancée et les soins infirmiers primaires. J'ai découvert plusieurs articles intéressants en consultant la section Enjeux / tendances du site Web de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC): des suggestions à l'intention de l'infirmière en soins communautaires, de l'infirmière en pratique avancée au Canada, et même de l'infirmière libérale, toutes d'excellentes ressources. Ces rôles renforcent la tapisserie de par leur diversité.

Nous avons toutes choisi la profession infirmière pour l'aspect sollicitude. Et quel que soit le cheminement qu'on emprunte durant sa carrière, je ne pense pas que cette sollicitude, et le motif qu'elle représente, disparaisse un jour.

J'ai écrit, dans un de mes récents articles (Yarbro, 1998) qu'en ce début de siècle, une foule d'auteurs se prononcent sur l'avenir de tout ce qui nous entoure. Et les soins infirmiers n'y font pas exception. Certains auteurs sont optimistes, d'autres pessimistes. Moi, je me range dans le camp des optimistes. J'estime que les changements spectaculaires qui surviennent offrent de nombreuses opportunités aux infirmières à l'aube du millénaire. Bien sûr, il nous faut améliorer notre système de formation infirmière afin de composer avec l'environnement changeant de demain. Bien sûr, il nous faut nous concerter à propos des divers rôles infirmiers et des études et de la formation qui leur correspondent. Bien sûr, il nous faut adopter une attitude proactive plutôt que de nous plaindre à longueur de temps. Nous nous devons de soutenir nos pairs et de coopérer avec nos collègues médecins. Bien sûr, il nous faut apprendre au public qui nous sommes et ce que nous représentons. Dans un article de Kitson des plus éloquents (1997), l'auteure avance que les infirmières ont besoin de nouvelles métaphores et images pour véhiculer l'essence de leur profession. Elle y suggère le slogan "Vous pourrez compter sur nous". Je n'ai aucun doute que les patients pourront compter sur nous, peu importe ce qui se passera. Je crois fermement que nous sommes en train de modifier la perception de l'infirmière par le grand public. Notre image change.

Cette année, le slogan de la Journée internationale des infirmières était "Les infirmières, toujours là pour vous". Lundi, nous avons examiné le thème de la Semaine nationale des soins infirmiers de 2001 retenu par l'AICC: Les infirmières Championnes de la santé. Votre présidente vous a incitées à "donner de la voix pour faire connaître vos accomplissements. À devenir la voix des soins infirmiers en oncologie au Canada".

Lundi, Janes et Robinson nous ont rappelé avec éloquence et créativité que les infirmières en cancérologie peuvent faire la différence, que le cancer est un invité importun au sein de la famille

et que les enfants doivent faire partie du tableau dès le départ. Il faut que nous intégrions les enfants dans l'œuvre collective que nous tissons sous forme de tapisserie des soins infirmiers en oncologie.

Les présentations des trois derniers jours indiquent clairement que nous faisons la différence dans le vécu des patients atteints de cancer au niveau des soins palliatifs, de la gestion des symptômes, de l'enseignement aux patients, de la dispensation de traitements comme la radiothérapie, les greffes de moelle osseuse, l'oncologie pédiatrique et même l'élaboration de programmes innovateurs en matière de soins d'urgence et communautaires. Tout au long de la conférence, on a pu remarquer la force de la recherche infirmière, un autre fil voyant de notre œuvre. Il nous revient de montrer que nous faisons la différence, que nous dispensons des soins de qualité, à un coût abordable.

Nous constituons "Le fil continu des soins aux patients". Nous allons quitter cette conférence pour retourner dans nos milieux respectifs, avec je l'espère, une nouvelle dose d'engagement, d'énergie et d'enthousiasme pour continuer la tapisserie que nous avons démarrée. Les contributions individuelles à cette conférence forment une œuvre d'art collective qui participe à la création actuelle et future de la tapisserie des soins infirmiers en oncologie.

En tant qu'infirmières et citoyennes du monde, nous créons le futur par ce que nous faisons ou ne faisons pas aujourd'hui. C'est avec fierté que nous admirons la tapisserie des soins infirmiers créée par celles qui nous ont précédées. Que chacune d'entre nous, au moment de tisser les points qui forment notre partie de la tapisserie, se souvienne que les infirmières qui nous suivent poseront à leur tour leurs yeux sur notre œuvre. Espérons qu'elles n'y verront aucune imperfection, aussi minuscule soit-elle. La tapisserie que nous tissons pour le monde du 21^e siècle a pour seules astreintes nos valeurs, nos ressources, notre vision et notre imagination. ♣

Références

- American Cancer Society for the Control of Cancer. (c.1924-1925). **Its objects and methods and some of the visible results of its work**. New York: Author.
- Anon. (2001). The world in 2001. **The Economist Publications**, p.121.
- Brown, S.A., & Grimes, D.E. (1993). **Nurse practitioners and certified nurse-midwives: A meta-analysis of studies on nurses in primary care roles**. Washington, DC: American Nurses Publishing.
- Cowan, M. (1934). Modern cancer nursing. **Trained Nurse**, **92**, 243-255.
- Hartz, A.J., Krakauer, H., Kuhn, E.M., Young, M., Jacobson, S.J., Gay, G., Muenz L., Katzoff, M., Bailey, R.C., & Rimm, A.A. (1989). Hospital characteristics and mortality rates. **The New England Journal of Medicine**, **321**, 1720-1725.
- Henderson, V. (Ed.). (1972). **Nursing studies index** (Vol. 1, 1900-1929). Philadelphia: J.B. Lippincott.
- Hopper, M. (1941). Roentgen therapy and the nurse. **American Journal of Nursing**, **41**, 431-444.
- International Council of Nurses [ICN] [Conseil International des infirmières (CII)]. (2000). **Fact Sheet**. Geneva, Switzerland: Author.
- Kitson, A.L. (1997). Johns Hopkins Address: Does nursing have a future? **Image: Journal of Nursing Scholarship**, **29**, 111-115.
- Miller M. (2000). Canadian government intends to attack smoking graphically. **Journal of the National Cancer Institute**, **92**, 1123-1124.
- Mitka M. (2000). Surgeon General's newest report on tobacco. **Journal of the American Medical Association** **284**, 1366-1369.
- Nightingale, F. (1969). **Notes on nursing: What it is and what it is not**. New York: Dover. (Original work published 1859)
- Orchard, C.A., Smillie, C., & Meagher-Stewart, D. (2000). Community development and health in Canada. **Image: Journal of Nursing Scholarship**, **32**, 205-209.
- Prescott, P. (1993). Nursing: An important component of hospital survival under a reformed health care system. **Nursing Economics**, **11**, 192-199.
- Rice, F. (1902). Tumors. **Trained Nurse**, **29**, 89-90.
- Ross, W. (1987). **Crusade. The official history of the American Cancer Society**. New York: Ann Arbor House.
- SEW News. (2000, July-September). **Canadian statistics show drop in numbers and an aging nurse workforce**. Geneva, Switzerland: International Council of Nurses.
- Tucker, I.E. (1915). Needed economies for a long case. **American Journal of Nursing**, **15**, 293.
- U.S. Congress, Office of Technology Assessment. (1986). **Nurse practitioners, physician assistants, and certified nurse-midwives: A policy analysis** (Health Technology Case Study 37, OTA-HCS-37). Washington, DC: U.S. Government Printing Office.
- U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control. (1990). **1990 data**. Atlanta, GA: Author.
- WHO. (1999). **World health report**. Geneva, Switzerland: Author.
- WHO. (2000, December 20). Nursing and midwifery services facing crisis, experts say. [Press release]. **WHO/17**. Geneva Switzerland, Author.
- WHO Study Group. (1994). **Nursing beyond the year 2000**. Geneva, Switzerland: Author.
- Yarbro, C.H. (1996). The history of cancer nursing. In R. McCorkle, M. Grant, M. Frank-Stromborg, & S. Baird (Eds.). **Cancer nursing: A comprehensive textbook** (2nd ed., pp. 12-24). Philadelphia: W.B. Saunders.
- Yarbro, C.H. (1998). Cancer nursing into the millennium: The Robert Tiffany Annual Lecture, Royal Marsden Hospital. **European Journal of Cancer Care**, **7**, 77-84.