

En route vers le changement : les infirmières en oncologie prennent les devants

Le thème de la conférence 2017 de l'ACIO/CANO, *En route vers le changement : les infirmières en oncologie prennent les devants*, a ouvert la voie à la réflexion sur les façons dont les infirmières en oncologie travaillent à transformer le système de soins contre le cancer pour le rendre plus équitable et davantage axé sur la personne, ses besoins et ceux de sa famille. Notre cheminement en tant qu'association et le positionnement des infirmières en oncologie en tant que contributrices clés dans la prestation de soins de qualité au Canada ont été solidement étayés par le leadership exemplaire dont nous avons fait preuve au cours des trois dernières décennies.

De quoi a donc l'air cette fameuse route vers le changement? Et qu'est-ce exactement que le leadership? Pour moi, ces deux notions sont inextricablement liées.

Une image évoque particulièrement bien notre travail, je trouve : celle de l'ascension d'une montagne parfois périlleuse par une petite équipe déterminée à atteindre son but. N'est-ce pas une belle analogie de l'équipe clinique qui soutient les patients et les familles pendant et après le traitement en veillant avant tout à leurs intérêts? Certains pourraient croire que c'est l'infirmière qui, à titre de leader, indique la voie à suivre. C'est peut-être vrai pour quelques segments particulièrement accidentés, mais vous reconnaîtrez sans doute que l'infirmière-leader protège bien plus souvent les arrières.

Car ce sont bien les patients et les familles qui sont au-devant. L'infirmière en oncologie les aide à se préparer au long voyage, en tenant compte des meilleures données disponibles, de son expertise, de l'avis des cliniciens, ainsi que des objectifs, valeurs et préférences du patient et de ses proches. Ces préparatifs peuvent comporter des composantes pédagogiques et physiques en prévision des rigueurs à affronter; les « alpinistes » doivent, en outre, se doter des outils et des ressources nécessaires pour bien se préparer, et prévoir des mesures, même précoces, au cas où des éléments psychosociaux rendraient l'ascension plus éreintante qu'il n'est besoin. L'infirmière entoure aussi le patient et sa famille d'une équipe interprofessionnelle qui remplit divers rôles – on pense notamment aux infirmières autorisées, auxiliaires et en pratique avancée.

Même s'il est plus subtil, le leadership que doit déployer l'infirmière en oncologie pour aider l'équipe à cheminer sans heurt entre les politiques et les infrastructures est tout aussi crucial. Une telle expédition pourrait, par exemple, nécessiter l'accès à des fonds particuliers, ou encore requérir des mesures de soutien pour les membres de la famille qui restent à la maison. Dans tous les cas, et c'est l'aspect le plus important, l'infirmière en oncologie s'assure que le choix de la destination et de l'itinéraire découle de paramètres qui comptent véritablement pour le patient et sa famille. Il ne s'agit pas seulement

d'atteindre le sommet de la montagne. La vie avec un cancer est un parcours complexe, et notre travail ne s'arrête pas au premier jalon atteint.

L'infirmière-leader pense également à ces patients et à ces familles qui ne peuvent faire un tel voyage, comme les personnes âgées et les populations vulnérables et marginalisées par les déterminants sociaux de la santé. Les infirmières en oncologie sont des meneuses qui veillent à ce que les sentiers soient accessibles à tout un chacun; quand ce n'est pas le cas, elles tentent de les débroussailler ou d'en ouvrir de nouveaux.

À tout moment dans la pratique, chaque infirmière est une leader. L'ACIO/CANO soutient la position que le leadership infirmier se réalise dans les domaines de la *réflexion critique*, de l'*intervention* et de la *représentation*, et qu'il se manifeste dans tous les rôles, milieux et domaines de la pratique des soins infirmiers (ACIO/CANO, 2016). C'est grâce à notre potentiel de leadership collectif que nous pouvons continuer à ouvrir la voie au changement pour les patients et leurs familles.

De nos jours, rien n'est simple : les défis sont de taille et les flancs, abrupts. Les budgets se resserrent, la recherche et les traitements évoluent vite, le système de santé se complexifie... Mais historiquement, l'ACIO/CANO n'a jamais hésité à s'attaquer aux pentes escarpées. Nous renforçons activement les capacités de leadership de nos membres en définissant des normes de pratique et des compétences, en partageant des ressources pédagogiques et, plus récemment, en traitant spécifiquement du leadership. Par exemple, en 2017, nous avons organisé un atelier sur le Cadre des capacités de leadership en santé LEADS, de même qu'un premier sommet sur le leadership en vue d'élaborer, pour l'Association, une stratégie sur le leadership et sur l'influence des politiques.

L'ACIO/CANO a aussi ouvert la voie au changement en positionnant les soins infirmiers en oncologie en tant que domaine de pratique spécialisé. En 2017, en célébrant le 20^e anniversaire de la désignation CSIO(C) avec l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, nous nous sommes félicités de compter plus de 1 900 infirmières et infirmiers certifiés en oncologie, sans oublier les nombreuses personnes certifiées en soins palliatifs ainsi qu'en oncologie pédiatrique. Grâce à ces désignations, les membres de l'ACIO/CANO prouvent au public, aux patients, aux familles et aux employeurs leur excellence dans la connaissance et la pratique des soins infirmiers en oncologie.

Avant de terminer, j'aimerais rendre hommage à une personne qui a incarné le leadership et la voie du changement. Gord Downie a beaucoup été présent dans nos cœurs, surtout dans la dernière année. Certains d'entre vous ont pris soin de lui et de sa famille, et l'ont aidé à vivre avec le glioblastome. Peut-être aussi faites-vous partie des

nombreux admirateurs qui ne comptent plus les fois où ils ont écouté les albums de son groupe, The Tragically Hip.

Réflexion critique, intervention et représentation, disions-nous? Gord incarnait à merveille ces trois piliers du leadership. Il a soutenu ceux et celles qui ont ouvert le chemin vers la vérité et la réconciliation pour les peuples autochtones du Canada (Commission de vérité et réconciliation du Canada, 2015). Inspiré par des valeurs canadiennes d'humilité et de justice sociale, il s'est servi de son influence et de son talent créatif pour faire avancer les choses. Son dernier projet musical, *The Secret Path* (Downie et Lemire, 2016), créé en partenariat avec la famille de Chanie Wenjack, contribue à faire connaître les impacts générationnels des pensionnats. Lors de son tout dernier concert, devant des millions de Canadiens, Gord a demandé au premier ministre Justin Trudeau d'agir MAINTENANT pour réduire les inégalités dont sont toujours victimes les peuples autochtones du Canada.

En témoignage de gratitude, Gord a été reçu, à titre honoraire, dans la grande famille autochtone. On l'a recouvert d'une couverture étoilée, on lui a offert une plume d'aigle et on lui a donné un nom lakota, Celui qui marche avec les étoiles. Gord nous a en effet montré comment illuminer les ténèbres dont nous connaissons l'existence, mais dans lesquelles nous nous abstenons le plus souvent d'agir, par manque de courage ou de connaissances. Il mettait en lumière ce qu'il y avait de plus beau au cœur de chaque être humain. Il nous a montré ce que c'était que d'être un Canadien et un leader.

Nous ne sommes peut-être pas des rock stars comme Gord Downie, mais en tant qu'infirmières, nous sommes aussi en position de pouvoir. Notre profession jouit de la plus grande confiance des patients et des familles, et nous avons un solide savoir expérientiel quant à ce qui marche et ne marche pas en oncologie. Nous savons où sont les zones d'ombre; il nous

faut maintenant trouver des façons de les illuminer, afin que tout un chacun y voie clair et qu'une vraie collaboration puisse s'établir avec les patients et leurs familles.

Et c'est maintenant qu'il faut agir. N'attendons plus! Gord l'a bien chanté : « no dress rehearsal, this is our life » (The Tragically Hip, 1996). Il n'y a pas de répétition générale; il nous faut vivre et cesser d'attendre que quelqu'un vienne tout arranger à notre place. Nous sommes les leaders que nous attendions. Nous devons mettre en lumière la contribution des infirmières en oncologie; nous aidons déjà à ouvrir la voie au changement, mais il nous faut encore éclairer les passages obscurs.

Je vous encourage à discuter de ces zones d'ombre avec vos collègues, et de ces endroits où vous pouvez faire une différence en partenariat avec les patients et leurs familles. Invoquez votre Gord Downie intérieur! Les conversations – même les plus anodines – entre des personnes bienveillantes sont parfois tout ce qu'il faut pour créer l'étincelle et donner au groupe la synergie nécessaire pour continuer d'avancer.



Tracy Truant, inf. aut., M.Sc.inf., Ph.D.(c)
Présidente de l'ACIO

Note de la rédaction : Cet éditorial est basé sur l'allocution qu'a donnée Tracy Truant le 27 octobre 2017 lors de la conférence annuelle de l'ACIO/CANO à Ottawa. Tracy terminait alors son mandat à titre de présidente de l'Association, prenant ainsi le rôle de présidente sortante. Nous la remercions chaleureusement pour son leadership et pour son dévouement aux soins infirmiers en oncologie.

RÉFÉRENCES

ACIO/CANO (2016). *Énoncé de position sur le leadership*. Vancouver (Colombie-Britannique). https://c.ymcdn.com/sites/canomalachite-mgmt.site-ym.com/resource/resmgr/position_statements/09-16_FR_CANO_Nurs_Leadershi.pdf
Commission de vérité et réconciliation du Canada (2015). *Commission de vérité et réconciliation du Canada : Appels à l'action*. Winnipeg (Manitoba).

Downie, G., et Lemire, J. (2016). *The Secret Path*. <http://secretpath.ca/>
The Tragically Hip (sans date). <http://www.thehip.com/>
The Tragically Hip (1996). *Ahead by a Century*. MCA Music Entertainment Ltd. <https://www.youtube.com/watch?v=QE2joQsWXJg>