

# Soins infirmiers en oncologie

Auteurs : Irène Bachmann-Mettler, Manuela Eicher

## 1

### Introduction

L'avenir du traitement du cancer, l'évolution démographique ainsi que la nécessité d'agir de manière efficace, appropriée et économique sont autant d'exigences pointues auxquelles les soins oncologiques ont à faire face. Intégré dans l'équipe pluridisciplinaire, le personnel infirmier a pour mission de soutenir les patients et leurs proches à chaque étape de la maladie et de les accompagner pour les aider à surmonter les désagréments que provoquent le cancer et ses traitements. Dans le cas des patients en soins palliatifs, la responsabilité du personnel infirmier et

des aides-soignants est d'aider le patient et ses proches à vivre cette fin de vie dans la dignité en souffrant le moins possible. Les infirmiers (ère)s en oncologie sont également responsables de l'observance du traitement et de veiller à ce que le patient suive scrupuleusement sa thérapie de manière à garantir l'efficacité. Pour assurer à l'avenir la pérennité de cette mission, il est nécessaire de développer la pratique, la formation initiale et la formation continue ainsi que la recherche dans le domaine des soins infirmiers en oncologie.

Sources utilisées pour évaluer les mesures à prendre dans le domaine des soins infirmiers en oncologie  
Etapes de l'analyse systématique de la situation des soins infirmiers en oncologie et les recommandations en résultant pour le PNCC 2011-2015:

#### Recherche bibliographique

Novembre 2009: recherche de publications parues entre 2005 et 2009 sur les aspects de la pratique, la formation, la recherche et l'encadrement du personnel infirmier. L'exploration a été effectuée dans des banques de données scientifiques. Sur 411 articles, 143 publications ont pu être exploitées pour l'analyse différenciée dont les résultats ont servi de base à l'élaboration du questionnaire destiné aux membres. La présentation de la situation internationale des soins oncologiques repose également sur cette analyse.

#### Consultation d'experts I

Décembre 2009: consultation de trois experts sur l'offre de formation continue pour le personnel infirmier en oncologie.

#### Enquête réalisée auprès des membres

Décembre 2009: questionnaire en ligne destiné aux 682 membres germanophones et aux 132 membres francophones de l'association SOS; questions sur le niveau de connaissance du PNCC 2005-2010 sur les besoins de développement des soins infirmiers en oncologie en Suisse concernant les aspects de l'évaluation et la gestion des symptômes, la compréhension des besoins des patients, la formation des patients et de leurs proches, les nouveaux modèles de prise en charge, la réadaptation oncologique, les soins palliatifs, les exigences en matière d'encadrement, la professionnalisation des soins oncologiques. Taux de réponse: 17%; les personnes ayant répondu, essentiellement des infirmiers ou infirmières en oncologie qualifié(e)s et expérimenté(e)s (70% plus de 20 ans d'activité dans les soins infirmiers en oncologie), étaient issues de 20 cantons.

#### Consultation d'experts II

Janvier 2010: discussions de six experts en soins oncologiques ont discuté sur les résultats de l'analyse bibliographique et de l'enquête pour aboutir à une afin de prendre une décision consensuelle sur les recommandations clés d'expert à émettre. Quatre recommandations en résultant ont été intégrées à l'agenda.

Février 2010: invitation à une procédure de consultation par écrit des représentants de SOS, d'AFG Onkologiepflege, des Instituts de sciences infirmières et des hautes écoles spécialisées à la procédure de consultation par écrits; 15 personnes (Tessin: 1, Suisse romande: 5, Suisse alémanique: 9) ont participé.

**Figure 1** Estimation de la réalisation des objectifs du PNCC 2005-2010.

Chiffres en pour-cent

Le patient est l'acteur principal		1   18   62   16
Normes de qualité		2   30   51   9
Réseaux régionaux de lutte contre le cancer		3   43   44   5
Soins psychosociaux		1   33   53   9
Soins palliatifs		1   25   55   14

Résultats de l'enquête en ligne menée auprès des membres de l'association Soins en Oncologie Suisse (n = 135)

■ pas du tout    ■ bien  
■ peu            ■ très bien

Source: consultation d'experts, voir encadré

La présentation qui suit de l'évolution des soins, de la situation actuelle et des recommandations en découlant pour le Programme national contre le cancer (PNCC) 2011-2015 reposent sur une analyse réalisée par une équipe de projet composée de membres de l'association SOS (Soins en Oncologie Suisse) et de l'AFG Onkologiepflege (Akademische Fachgesellschaft Onkologiepflege, la société académique des soins infirmiers en oncologie). Cette analyse se base sur une recherche bibliographique (y compris dans la littérature internationale) et sur la consultation de membres d'associations et d'experts (membres de SOS et de l'AFG Onkologiepflege) (voir encadré).

### 1.1 Importance du Programme national contre le cancer 2005-2010 pour les soins infirmiers en oncologie

Pour ce qui est des soins infirmiers en oncologie, le PNCC 2005-2010 a été accueilli favorablement. La majorité des personnes interrogées (62,3 %) connaissait le PNCC 2005-2010. D'après ces personnes, la plupart des objectifs du PNCC 2005-2010 ont déjà été atteints, mais d'autres restent à réaliser (voir figure 1).

- + Objectif 1: « Le patient comme acteur principal du traitement intégré»: «bien réalisé à très bien réalisé» pour 78 % des personnes interrogées.
- + Objectif 5: «Le traitement et les soins palliatifs sont améliorés et garantis pour tous»: «bien réalisé à très bien réalisé» pour 69 % des personnes interrogées.
- + Objectif 3: «Amélioration de la coordination et de la cohérence du traitement grâce aux réseaux régionaux de lutte contre le cancer»: «pratiquement pas ou pas du tout réalisé» pour 46 % des personnes interrogées.

### 1.2 Principaux facteurs influant sur les soins infirmiers en oncologie en Suisse

Les facteurs suivants, qui marqueront dans les années à venir l'évolution des soins infirmiers en oncologie et les exigences auxquelles le personnel infirmier aura à faire face, sont extrêmement importants. Ils influencent les décisions stratégiques lors de la formulation et de la mise en œuvre de l'agenda:

- + changement démographique (besoins accrus en soins infirmiers),
- + frais de santé croissants (rationnement des prestations de soins infirmiers éventuellement inévitable),
- + manque de personnel infirmier,
- + intensification du transfert de la prise en charge vers le domaine ambulatoire,
- + évolution des besoins en soins infirmiers: transfert des soins, d'une prise en charge de soins aigus vers une prise en charge de soins chroniques.

#### 1.2.1 Changement démographique: besoins accrus en soins infirmiers

Au cours des dernières années, l'espérance de vie en Suisse a augmenté de façon continue et le scénario démographique «moyen» de l'Office fédéral de la statistique (OFS) prévoit que, d'ici à 2020, la population âgée de plus de 65 ans croîtra de 34 %, contre probablement seulement 4 %<sup>1</sup> (voir chapitre «Epidémiologie») pour les personnes en âge de travailler (20 à 64 ans). On peut donc s'attendre à voir une hausse de la fréquence des cancers et des polyopathologies. Avec l'augmentation prévisible de la part des personnes socio-économiquement défavorisées due à l'accroissement de la population issue de l'immigration<sup>2</sup>, la part des personnes ayant davantage besoin d'information et de soutien dans la coordination et la communication, y compris dans le domaine des soins, croîtra également.

### 1.2.2 Frais de santé croissants: rationnement possible des prestations de soins infirmiers

En 2007, l'ensemble des dépenses de santé en Suisse s'est élevé à 10,7 % du produit intérieur brut<sup>3</sup> (moyenne OCDE: 8,9 %<sup>4</sup>), avec des dépenses de santé par habitant également nettement supérieures à la moyenne de l'OCDE (OCDE, 2009). L'évolution démographique et les progrès de la médecine nous font penser que l'augmentation des frais de santé se poursuivra. La pression exercée sur les décideurs politiques et les prestataires de santé vers le rationnement ira en s'accroissant. L'oncologie, dont les diagnostics sont souvent complexes et les thérapies coûteuses, sera concernée aussi par cette évolution. En Suisse, on réfléchit de plus en plus à des modèles comme le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) qui pilote en Grande-Bretagne les décisions relatives à l'utilisation de thérapies contre le cancer<sup>5</sup> et dont les décisions en matière d'allocation sont de plus en plus restrictives.<sup>6</sup>

Les soins infirmiers étant un facteur de coûts significatif, sont souvent en ligne de mire des discussions sur le rationnement.<sup>7</sup> Mais rationner les soins infirmiers peut entraîner une hausse du risque de mortalité et de morbidité.<sup>8</sup> Chez des patients atteints de cancer traités par la chirurgie, on a observé un taux de mortalité et de complication supérieur lorsque l'infirmière avait plus de quatre patients à suivre. On a constaté également une augmentation du risque lorsque le taux de personnel infirmier formé dans le secteur tertiaire (niveau bachelor au minimum) était inférieur à 20 %.<sup>9</sup> Aujourd'hui déjà, le rationnement implicite des prestations de soins infirmiers apparaît dans les hôpitaux suisses, ce qui pourrait avoir des répercussions négatives sur les résultats obtenus chez les patients.<sup>7</sup>

### 1.2.3 Manque de personnel infirmier

En se basant sur le scénario moyen de l'évolution démographique (voir ci-dessus), l'Observatoire suisse de la santé (OBSAN) a calculé que les besoins en soins pourraient augmenter de 2,4 % pour les journées d'hospitalisation, de 30 % pour les journées d'hébergement en maison de retraite et de 20 % pour les clients des services d'aide et de soins à domicile.<sup>10</sup>

A productivité et taux d'activité inchangés, cette hausse des besoins en soins infirmiers nécessiterait la création de 17 000 emplois (équivalents plein temps) et l'embauche de 25 000 personnes supplémentaires (+13 %). A ces chiffres s'ajouteraient les quelque 60 000 professionnels de santé (30 %) à remplacer en raison des départs à la retraite.<sup>10,11</sup> L'évolution des tâches et profils de compétences des différentes catégories professionnelles (ASSC,<sup>a</sup> infirmière ES,<sup>b</sup> infirmière HES,<sup>c</sup> infirmière MNS<sup>d</sup>) représente également un défi pour l'encadrement.

Pour le personnel encadrant des établissements oncologiques, le manque menaçant de personnel de santé signifie qu'il est plus que jamais nécessaire de se pencher sur les questions de fidélisation du personnel et de son recrutement. Les tâches accomplies jusqu'à présent par les infirmières sont de plus en plus souvent confiées à du personnel non diplômé si bien que les équipes soignantes sont composées de personnel de niveaux et types de formation variés (skill and grade mix). Des compétences supplémentaires sont requises en matière de délégation et de gestion de personnel.

### 1.2.4 Transfert de l'essentiel des soins vers le domaine ambulatoire

Dans ce contexte, on assiste à un transfert accru des soins vers le domaine ambulatoire. Aux Etats-Unis, déjà 80 à 90 % des soins oncologiques sont réalisés en ambulatoire.<sup>12</sup> En Suisse aussi, il convient de s'attendre à une poursuite du transfert des soins oncologiques vers le domaine ambulatoire, notamment en raison de l'introduction des DRG (Diagnosis Related Groups, groupes homogènes de diagnostic).<sup>13</sup>

On demande donc de plus en plus aux patients et à leurs proches de gérer eux-mêmes les conséquences de la maladie sur le plan corporel et émotionnel, d'utiliser les thérapies de façon autonome, de surveiller les effets indésirables et, le cas échéant, de les traiter. Du fait qu'elles ont à transmettre l'ensemble des informations relatives aux aspects ci-dessus, les personnes concernées doivent également développer leurs capacités de communication.

Pour les infirmières en oncologie, cette évolution signifie qu'elles doivent de plus en plus former les patients et leurs proches à la gestion autonome des conséquences de leur maladie et de leur thérapie et leur proposer la gestion de leur sortie d'hôpital en garantissant une prise en charge complète en ambulatoire et un accueil suffisant en cas d'aggravation aiguë. Cette formation des patients et de leurs proches n'est jusqu'à présent toujours pas suffisamment proposée par les infirmières en oncologie.

<sup>a</sup> assistant(e) en soins et santé communautaire

<sup>b</sup> école supérieure

<sup>c</sup> haute école spécialisée

<sup>d</sup> Master of Nursing Science

Les infirmiers et les infirmières en oncologie des différentes équipes médicales (diagnostic, chirurgie, thérapies systémiques, radiothérapie, domaines ambulatoire et stationnaire) sont jusqu'à présent encore insuffisamment interconnectés.

### 1.2.5 Evolution se caractérisant par le passage d'une prise en charge de pathologies aiguës vers une prise en charge de maladies chroniques

Les changements démographiques laissent prévoir une augmentation continue du taux de patients atteints de maladies chroniques. Les exigences et les besoins des patients ne sont pas les mêmes dans la gestion des maladies chroniques que dans celle des maladies aiguës. On incite encore trop peu les patients et leurs proches à exprimer leurs besoins, qui sont par conséquent trop peu pris en compte (entre autres la gestion des symptômes, des émotions, des médications complexes, de l'adaptation du mode de vie et du choix des différentes possibilités de traitement).

En outre, les patients atteints de maladies chroniques sont traités, suivis et soignés par différentes catégories professionnelles communiquant trop peu entre elles. Ce phénomène entraîne une fragmentation des soins, une multiplication superflue des traitements<sup>14</sup> et des ruptures dans la chaîne de soins. L'observation systématique des résultats du traitement sur le cours de la maladie (suivi/surveillance) est également négligée. Il convient aussi de développer dans ce domaine des compétences et de nouveaux modèles de soins oncologiques plaçant le patient au centre des préoccupations et d'harmoniser les systèmes de soins.

## 2

### La pratique infirmière en oncologie

L'état des lieux de la pratique infirmière en oncologie en Suisse fait ressortir clairement un besoin croissant en personnel infirmier compétent dans le domaine des soins oncologiques.

#### 2.1 Etat des lieux

Les infirmières en oncologie exercent dans des établissements stationnaires (hôpitaux, maisons de retraite), des établissements de soins ambulatoires (cabinets médicaux, polycliniques oncologiques, services d'aide et de soins à domicile), des institutions de formation initiale et continue, ou des organisations de lutte contre le cancer. Aujourd'hui déjà se dessine un transfert de l'essentiel des soins vers le domaine ambulatoire.

Les divers rôles des infirmières en oncologie (adaptation selon Yarbo et al.<sup>15</sup>) ont déjà été décrits en introduction. Les soins et l'accompagnement consistent essentiellement à comprendre l'état physique et psychosocial, informer et conseiller les patients et leurs proches sur la gestion des conséquences du diagnostic, du traitement et des suites du traitement. Les infirmières participent à la recherche clinique et lancent des projets de développement des pratiques. Elles sont également responsables de l'élaboration de directives pratiques et de la mise en place de normes de soins. Pour garantir la qualité des soins, de nombreuses institutions ont recours à la définition et au contrôle de normes de soins. Un état des lieux de la qualité des

**Figure 2** Résultats de l'enquête en ligne menée auprès des membres de SOS (n = 182) pour la question suivante: à quelle fréquence les normes de soins de SOS sont-elles utilisées dans les différents domaines? Les normes sont toujours ou régulièrement appliquées dans 75% des cas de traitement par chimiothérapie et dans la majorité des cas d'inflammation de la muqueuse buccale. En revanche, elles sont utilisées dans moins de la moitié des cas de fatigue/d'abattement et de plaies dues au cancer.

#### Chiffres en pour-cent

Adminis. de chimiothérapies		6   9   11   39   36
Inflammation de la muqueuse buccale		5   14   20   41   21
Fatigue/abattement		7   20   27   36   11
Plaies dues au cancer		22   41   13   20   5

■ jamais      ■ rarement  
 ■ assez souvent      ■ régulièrement      ■ toujours

soins infirmiers dispensés aux patients atteints de cancer n'est pas possible actuellement. Pour promouvoir la qualité des soins, l'association Soins en Oncologie Suisse et d'autres organisations ont développé des normes et des directives scientifiques destinées à servir de base pour l'élaboration de normes des soins infirmiers dans la pratique. Une grande partie des infirmières en oncologie est déjà familiarisée avec l'utilisation de normes fondées sur des données scientifiques. Toutefois, l'utilisation systématique de ces normes n'est pas encore d'actualité en Suisse (figure 2).

Les normes basées sur des données scientifiques peuvent contribuer à assurer un niveau élevé de qualité des soins malgré les niveaux de formation et d'expérience disparates des infirmières.

Selon le champ d'activité, les infirmières en oncologie peuvent prendre en charge des fonctions spécialisées dans la pratique, la formation ou l'encadrement. Dans le domaine des soins oncologiques en Suisse, les carrières traditionnelles actuelles sont peu hiérarchisées comparé à l'internationale. Jusqu'à présent, seules les infirmières ayant suivi avec succès la formation continue intitulée « Certification de spécialisation de soins infirmiers en oncologie et soins palliatifs » se sont établies en Suisse comme spécialistes et ancrées dans la pratique. Aucune évaluation de la qualité des personnels infirmiers en oncologie n'a été réalisée au regard de la formation suivie. Dans de nombreux domaines des soins oncologiques, on a de plus en plus recours aux aides-soignantes, aux assistantes médicales et aux assistant(e)s en soins et santé, ce qui pose de nou-

veaux défis à la coopération dans les équipes au sein desquelles les tâches et les compétences doivent être définies.

## 2.2 Comparaison internationale

L'Europe ne dispose actuellement d'aucune norme européenne rendant les spécialisations obligatoires. A l'échelle internationale, les cadres légaux régissant les compétences des infirmières en oncologie sont très disparates d'un pays à l'autre. Il manque au contrôle qualité des critères et des modèles uniformes.<sup>16</sup>

Les infirmières ayant des fonctions et des compétences définies peuvent contribuer à améliorer nettement les résultats obtenus chez les patients. Il a par exemple été montré que les patients ayant bénéficié d'un soutien ciblé dans le cadre d'un programme de soins à domicile conduit par des infirmières présentaient nettement moins de symptômes lors du traitement à la capécitabine que les patients n'ayant pas reçu de formation. Ce programme de soins à domicile avait été proposé par des infirmières en oncologie ayant subi une formation spécifique.<sup>17</sup>

Dans les pays anglo-américains, l'ANP (Advanced Nursing Practice, pratique infirmière avancée), régie par un cadre légal, est aujourd'hui bien établie. L'ANP définit une pratique infirmière spécialisée axée sur l'individu, la famille et le groupe, dans laquelle le suivi est assuré, les résultats de la recherche sont mis en pratique, et les offres de soins développées et systématiquement utilisées conformément aux dernières découvertes.

**Tableau 1** Normes du Royal College of Nursing de Grande-Bretagne définissant les niveaux de compétences et de formation continue des infirmiers et infirmières spécialisés dans le domaine du cancer du sein (Breast Care Nursing) comme exemple des niveaux de formation continue valables à l'échelle internationale pour les infirmières en oncologie (adaptation selon le Royal College of Nursing<sup>19</sup>)

Titre infirmier	Niveau de pratique	Niveau de formation
Registered Nurse	Infirmier(ère)	Diplôme d'infirmier(ère)
Specialist Breast Care Nurse	Infirmier(ère) expérimenté(e)	Bachelor
Clinical Nurse Specialist in Breast Care (Advanced Nursing Practice)	Infirmier(ère) expert(e)	Master
Nurse Consultant in Breast Care	Consultant(e) en soins infirmiers	Doctorat

## Formation initiale et continue

L'état des lieux de la pratique infirmière en oncologie en Suisse et sa comparaison avec les autres pays indiquent clairement la nécessité de développer des possibilités de formation pour les infirmières en oncologie en Suisse. Une formation aux compétences spécifiques ciblée permettra de relever les défis mentionnés.

Les Advanced Practice Nurses (APN), de formation universitaire (niveau master au minimum), exercent des fonctions typiques comme «Clinical Nurse Specialists» et «Nurse Practitioners».<sup>18</sup> Les pays anglo-américains offrent la possibilité de suivre une formation continue au métier d'APN spécialisée dans les soins de certains types de cancer à différents niveaux (p. ex. infirmière spécialisée dans le cancer du sein en Grande-Bretagne,<sup>19</sup> voir tableau 1). Les titres, rôles et fonctions sont en grande partie reconnus entre les différents pays.

Le développement de cette fonction d'Advanced Practice Nurses (APN) tend à se répandre à l'internationale.<sup>20</sup> aux Etats-Unis, déjà 140 000 APN étaient employé(e)s en 1993. Cette spécialisation universitaire des personnels infirmiers est également bien établie en Grande-Bretagne, en Scandinavie et dans les pays du Benelux. En France et en Espagne on voit apparaître cette tendance également.

En Suisse, les Instituts de sciences infirmières de Bâle et de Lausanne mettent l'accent sur la formation au métier d'APN. Les premiers postes d'APN en oncologie ont été créés dans les hôpitaux universitaires (p.ex. Bâle, Berne) et cantonaux (p.ex. St-Gall, Aarau, Soleure, Bâle) de Suisse. D'après les évaluations de l'efficacité des APN dans le domaine oncologique, ces dernières obtiennent de bons résultats, voire de meilleurs résultats que les modèles de soins classiques appliqués jusqu'ici.

Un potentiel particulièrement élevé est attribué aux services de suivi proposés par les infirmières (nurse-led service), qui assurent généralement un service continu de soins ambulatoires aux patients. Les contrôles ultérieurs menés par le personnel infirmier (nurse-led follow-up) promettent de très bons résultats: des études comparatives sur des patients atteints du cancer du poumon et des patientes atteintes du cancer du sein ont par exemple montré une meilleure acceptation des services proposés par les infirmières que de ceux proposés par les médecins, pour des résultats médicaux comparables.<sup>21</sup> De tels services ne sont pas disponibles en Suisse jusqu'à présent.

La plupart des pays européens, tout comme la Suisse, ne disposent d'aucun cadre légal et politique régissant les compétences, les rôles et les fonctions du personnel infirmier en oncologie. En Grande-Bretagne, aux Etats-Unis et en Australie, les compétences et les fonctions des infirmières en oncologie font de plus en plus l'objet de dispositions politiques concernant directement les infirmières.<sup>e</sup>

### 3.1 Etat des lieux

Au cours de la formation de base suivie dans les écoles supérieures et les hautes écoles spécialisées, les futures infirmières reçoivent une initiation sur les principaux aspects des soins oncologiques. Toutefois, la transmission de nombreuses compétences nécessaires à la pratique ne peut se faire qu'au cours de formations continues ciblées.

Le titre «infirmière en oncologie» n'est pas protégé en Suisse et ne présuppose actuellement aucune certification par une organisation accréditée. L'offre de formation continue n'est pas structurée, si bien que les noms des fonctions et les compétences des infirmières en oncologie sont très variés dans la pratique. Les indicateurs de qualité, comme des normes uniformes définissant les rôles, fonctions et compétences des infirmières en oncologie font défaut. Les patients et les professionnels sont dans l'incapacité de s'y retrouver, si bien qu'un indicateur de qualité important pour l'évaluation des soins oncologiques fait également défaut.

Dans certains cursus universitaires et certaines formations continues dispensées par des hautes écoles spécialisées (p.ex. Master of Science in Nursing, Master of Advanced Studies en oncologie) apparaissent des possibilités de formations continues reconnues au niveau international.

L'association SOS propose aux infirmières des formations continues parfois certifiées, qui leur permettent d'actualiser en permanence leurs connaissances techniques. En 2009, 450 infirmières ont profité de cette offre. D'autres organisations proposent des cursus post diplôme ou encore la certification de spécialisation de soins infirmiers en oncologie et en soins palliatifs.

<sup>e</sup> cf. p. ex. <http://guidance.nice.org>

tifs ainsi que différentes formations continues. En outre, des formations continues conformes au modèle de Bologne apparaissent de plus en plus dans les universités et les hautes écoles spécialisées.<sup>f</sup>

### 3.2 Comparaison internationale

En comparaison internationale, les possibilités de formation continue à dominante oncologique pour les infirmières proposées en Suisse n'ont pas le même niveau que celles d'autres pays industrialisés dispensant des soins oncologiques comparables (p.ex. la Scandinavie, les Pays-Bas, le Royaume-Uni, les Etats-Unis). Les possibilités de spécialisation dans certains types de cancer (p.ex. cancer du sein / de la prostate) ou domaines spécifiques (radio-oncologie/chimiothérapie) – déjà établies dans les pays anglo-américains, en Scandinavie et dans les pays du Benelux – ne sont que très limitées en Suisse et ne correspondent pas aux standards d'autres pays.

Divers établissements ont lancé des offres de formation continue dans le domaine oncologique dont la qualité n'a jusqu'à présent pas été contrôlée par des instances externes. A l'internationale, différentes associations professionnelles (p.ex. Oncology Nursing Society aux Etats-Unis, Royal College of Nursing en Grande-Bretagne) coordonnent et contrôlent les formations continues proposées aux infirmières en oncologie.

<sup>f</sup> Une liste des offres de formation a été élaborée par l'association SOS et l'AFG et peut être consultée sur leur site Web ([www.onkologiepflege.ch](http://www.onkologiepflege.ch) et [www.pflegeforschung-vfp.ch](http://www.pflegeforschung-vfp.ch))

<sup>g</sup> Le reste de la littérature sur la pratique, la formation et l'encadrement fait apparaître une divergence par rapport aux principaux thèmes abordés dans le Swiss Research Agenda in Nursing.

## 4

### La recherche en soins infirmiers oncologiques

Les besoins en développement de modèles de pratique et de formations pour les infirmières en oncologie nécessitent un fondement scientifique. Les soins oncologiques font de plus en plus l'objet de recherches scientifiques. Dans les pays anglo-américains, on trouve déjà depuis des décennies des chercheuses et chercheurs en soins infirmiers qui concentrent leur travail sur les soins oncologiques.

#### 4.1 Etat des lieux

En Suisse, l'Association Suisse pour les sciences infirmières, l'une des premières sociétés scientifiques dans le domaine des soins infirmiers, a fondé en 2005 l'AFG Onkologiepflege (Akademische Fachgesellschaft Onkologiepflege, la société académique des soins infirmiers en oncologie) qui compte aujourd'hui 21 membres actifs. En raison de l'arrivée tardive des professions de soins dans le domaine universitaire en Europe centrale, il n'y a eu que peu de projets de recherche sur le thème des soins infirmiers en oncologie jusqu'à présent en Suisse. Toutefois quelques études, notamment multicentriques et multinationales, sont actuellement en cours sous la direction de chercheurs en soins infirmiers. Dans la recherche, les sciences infirmières s'articulent autour des quatre concepts du métaparadigme infirmier: le soin, la personne, la santé et l'environnement.

Des programmes de recherche sur les soins infirmiers en oncologie ont été formulés aux Etats-Unis par l'Oncology Nursing Society et au niveau européen par l'European Oncology Nursing Society. Un premier programme de recherche sur les soins infirmiers en oncologie a été défini en Suisse sur la base du projet Swiss Research Agenda in Nursing<sup>22</sup> en 2008.<sup>23</sup>

#### 4.2 Comparaison internationale

Une analyse bibliographique, réalisée dans le cadre de l'élaboration du présent chapitre, montre que sur le plan international, on observe une augmentation des publications scientifiques relatives à la recherche sur les soins infirmiers en oncologie. Plus de 90 % de ces publications proviennent jusqu'à présent de l'Amérique anglophone et sont actuellement composées à 70 % d'études et de rapports descriptifs et à 30 % d'études cliniques (clinical trials). Nous considérons que les publications de ces dernières années ont pour thème principal les soins infirmiers en oncologie.<sup>g</sup>

- + Les soins infirmiers basés sur la preuve scientifique (évaluation/intervention/résultat).
- + La formation des patients et de leurs proches en vue d'améliorer la gestion autonome.
- + L'Advanced Nursing Practice dans le domaine des soins infirmiers en oncologie.
- + Les soins infirmiers dans la réadaptation oncologique / chez les personnes ayant survécu à un cancer.
- + Le manque de personnel infirmier en oncologie / le «skill and grade mix» et la sécurité des patients.
- + Les besoins spécifiques en soins infirmiers oncologiques de certains groupes de patients.
- + Les soins infirmiers dans les domaines de la prévention du cancer et de la promotion de la santé.
- + Le rôle des soins infirmiers dans l'équipe pluridisciplinaire.
- + L'utilisation des nouvelles technologies dans le domaine des soins infirmiers.
- + Les soins infirmiers dans le domaine des soins palliatifs.

## 5

### Objectifs

L'état des lieux fait ressortir des domaines nécessitant un développement particulièrement important dans le cadre du PNCC 2011-2015. Les objectifs suivants paraissent prioritaires. Vous trouverez en annexe des recommandations sur leur mise en œuvre concrète.

#### Objectif 1

**Les fondements scientifiques des soins infirmiers en oncologie sont nettement consolidés.**

- + Dans la pratique, des modèles innovants visant la promotion des soins infirmiers en oncologie sur une base scientifique sont implémentés et évalués, des directives pour l'évaluation et la gestion des symptômes sont élaborées.
- + La recherche concernant le rapport entre les mesures prises dans le domaine des soins infirmiers et le résultat sur les soins est dotée de moyens suffisants.
- + La méthode scientifique est acquise dans la formation initiale et continue, dans la pratique et dans la recherche.

#### Objectif 2

**La gestion autonome des patients atteints de cancer et de leurs proches est renforcée.**

- + Le développement de méthodes et de modèles de gestion autonome (p. ex. la promotion du comportement préventif) pour les patients atteints de cancer et leurs proches est poursuivi et leur intérêt pour les patients et leurs proches est évalué.
- + Des formations pour les patients, basées sur la preuve scientifique, sont développées.
- + La prise en compte des facteurs psychosociaux est encouragée.
- + Un accompagnement et un suivi ont lieu pendant tout le processus.

#### Objectif 3

**Des profils de compétences valides sont créés à l'échelle de la Suisse pour les infirmières en oncologie, la formation est structurée et standardisée.**

- + Le titre d'infirmier en oncologie est certifié. Les formations continues pour l'obtention du titre sont établies.
- + Les besoins accrus en infirmières en oncologie sont satisfaits, l'encouragement nécessaire des jeunes talents est assuré, le nombre de places de formation continue est suffisant.
- + Le développement des compétences et la sous-spécialisation sont encouragés.

#### Objectif 4

**La menace de rationnement est amplement combattue et des mesures adéquates sont prises pour faire face au risque d'une pénurie de personnel.**

- + Des structures et des modèles sont mis en place pour accroître l'intérêt pour la profession d'infirmière.
- + Une norme définissant le rapport entre le personnel infirmier et le patient est en cours d'élaboration pour aider les patients et leurs proches à surmonter les inconvénients de la maladie et de ses symptômes dans toutes ses phases et à mourir dans la dignité.
- + Des normes définissant l'administration fiable et efficace des thérapies ainsi que les informations, la formation et le conseil correspondants sont également en cours d'élaboration.
- + Les ressources en personnel sont développées en fonction des besoins accrus (notamment dans le domaine ambulatoire) et utilisées de façon optimale.

## 6

### **Recommandations, conditions préalables et responsabilités**

Les recommandations concrètes ci-après s'appliquent à condition que les conditions préalables suivantes soient remplies :

- + **Condition préalable 1 :** les soins infirmiers en oncologie doivent être considérés comme faisant partie intégrante de l'ensemble des soins dispensés aux patients atteints de cancer. Tous les développements s'accomplissent par conséquent en collaboration avec toutes les autres catégories professionnelles impliquées dans les soins prodigués aux patients atteints de cancer et avec les personnes concernées elles-mêmes.
- + **Condition préalable 2 :** les offres de soins infirmiers en oncologie tiennent compte de la complexité de l'existence humaine. Tous les efforts faits pour normaliser et comparer doivent être appliqués à l'individu dans la pratique.
- + **Condition préalable 3 :** la pratique basée sur la preuve scientifique (Evidence-based Practice – EBP) doit être définie au regard des aspects relevant des sciences infirmières. Dans la pratique, les infirmières fondent leur action sur les résultats de la recherche, leur expérience et les besoins des patients, des familles et des communautés.
- + **Condition préalable 4 :** les soins ne doivent pas viser en premier lieu l'efficacité en termes de coûts. Cela ne garantirait pas une pratique sûre et ciblée ni n'en favoriserait le développement. Par conséquent, les infirmières en oncologie doivent lutter activement contre le rationnement, qu'il soit manifeste ou dissimulé.

### **Responsabilité du lancement de la mise en œuvre**

C'est surtout aux associations professionnelles comme Soins en Oncologie Suisse et l'AFG Onkologiepflege qu'il incombe d'introduire et de mettre en œuvre les recommandations mentionnées dans le présent document. Les infirmiers en oncologie de tous horizons professionnels et les autres professionnels, les patients et leurs proches, les établissements de formation continue, les universités et hautes écoles spécialisées, les représentants des centres et réseaux de lutte contre le cancer, la Ligue suisse contre le cancer, les sociétés savantes médicales ainsi que les organismes payeurs sont également associés aux groupes de travail et à leurs projets.

## Objectif 1

les fondements scientifiques des soins infirmiers en oncologie sont nettement consolidés.

Les soins infirmiers oncologiques doivent être davantage basés sur la preuve scientifique, elle-même à la base de la formation initiale et continue, la pratique et la recherche. Des structures d'utilisation optimale des compétences existantes en matière de soins infirmiers doivent être développées, introduites et évaluées.

Recommandations	Mesures
Pour établir la preuve scientifique comme fondement des soins infirmiers oncologiques, certains outils doivent être développés.	Traduction des ressources PEP «Putting Evidence into Practice» (Oncology Nursing Society, 2009 <sup>24</sup> ) en allemand/français/italien en collaboration avec l'European Oncology Nursing Society et l'Oncology Nursing Society; adaptation de ces ressources PEP à la prise en charge des patients en Suisse.
Dans la pratique, des modèles favorisant les soins infirmiers oncologiques efficaces, basés sur la preuve scientifique doivent être introduits et évalués.	Développement pluriprofessionnel d'autres normes pour la prise en charge des patients, en vue également d'améliorer l'efficacité et l'effectivité; projets pluriprofessionnels visant à introduire et évaluer les soins oncologiques basés sur la preuve scientifique. Promotion ciblée de la recherche clinique en matière de soins infirmiers oncologiques + pour rassembler des informations valables sur l'efficacité des interventions, + pour estimer les besoins de manière plus précise. Intégration et évaluation de normes spécifiques aux soins infirmiers dans les directives des centres de lutte contre le cancer et de leurs réseaux. Formations continues dans le but d'implémenter les soins infirmiers oncologiques basés sur la preuve scientifique. Utilisation plus large des nouvelles technologies pour la documentation et la communication électroniques afin d'assurer une mise en réseau du suivi des patients et une meilleure communication avec les patients et leurs proches. Formation de la relève universitaire pour le développement de la recherche en matière de soins infirmiers oncologiques dans des domaines définis, poursuite de la promotion de l'infrastructure de recherche

## Objectif 2

L'auto gestion des patients atteints de cancer et de leurs proches est encore plus soutenue qu'autrefois, aussi par les infirmières en oncologie, afin d'aider le patient à devenir un expert de sa santé.

Recommandation	Mesures
Le développement des méthodes et modèles d'autogestion des patients atteints de cancer et de leurs proches doit être poursuivi et leur utilité pour les patients et leurs proches évaluée.	Développement et implémentation de programmes de formation des patients sur des symptômes spécifiques, certaines populations de malades du cancer et certaines tranches d'âge, idéalement en collaboration avec les praticiens, les scientifiques et l'encadrement infirmier. Développement de modèles de prise en charge garantissant une chaîne de soins ininterrompue (p. ex. les modèles de guidage des patients). Développement et offre de formations continues sur le développement et l'utilisation des formations de patients et des nouveaux modèles de soins. Planification de projets de recherche destinés à évaluer les formations de patients et les nouveaux modèles de soins. Développement et implémentation de modèles de financement pour les offres de formation destinées aux patients et à leurs proches et les nouveaux modèles de soins.

**Objectif 3**

Des profils de compétences valides sont créés à l'échelle de la Suisse pour les infirmières en oncologie, la formation est structurée et standardisée, les formations complémentaires et les titres sont certifiés et la formation continue obligatoire pour l'obtention du titre.

Recommandations	Mesures
Les profils de compétences des infirmières en oncologie doivent être créés au niveau national.	Définition des étapes du développement des compétences des infirmiers (ère)s en oncologie en Suisse. Harmonisation des titres attestant l'acquisition des compétences des infirmiers et des infirmières en oncologie en Suisse. Ces titres doivent être protégés par un certificat basé sur un examen et limité dans le temps.
La qualité d'un titre doit être acquise durablement.	Définition du niveau de compétences dans les centres de lutte contre le cancer et leurs réseaux, et intégration dans leurs directives. Promotion des formations complémentaires et continues destinées aux infirmiers et infirmières en oncologie qui s'appuient sur des connaissances scientifiques (dans le domaine des soins infirmiers). Instauration de formations complémentaires pour les fonctions APN spécifiques dans le domaine des soins infirmiers en oncologie au niveau tertiaire (APN: Advanced Practice Nurse) et création de postes supplémentaires d'APN spécifiques dans le domaine des soins infirmiers en oncologie. Contrôle de l'efficacité des APN d'après les résultats du traitement et du suivi par le biais de la recherche en soins infirmiers qui doit être axée sur le développement des théories scientifiques existantes en matière de soins infirmiers.

**Objectif 4**

La menace de rationnement est amplement combattue. La gestion des ressources humaines est plus rationnelle.

Recommandations	Mesures
Afin d'accroître l'intérêt pour la profession d'infirmier en oncologie, des structures et des modèles doivent être mis en place.	Présentation positive des soins infirmiers en oncologie au public et aux médias. Développement de postes et de fonctions professionnels intéressants. Conseil des infirmiers dans leur évolution de carrière.
Des modèles de collaboration entre collaborateurs disposant de niveaux de formation différents dans le domaine des soins oncologiques doivent être définis en tenant compte de la sécurité des patients.	Elaboration de normes définissant la relation entre les infirmières et les patients afin de garantir une prise en charge suffisante, la création de postes supplémentaires pour assurer une dotation en personnel adaptée au besoin. Définition de l'emploi intelligent du personnel infirmier dont les profils de formation et d'aptitudes sont disparates («skill and grade mix») Evaluation de l'impact du «skill and grade mix» sur les soins infirmiers en oncologie. + Des modèles de soins infirmiers plus rationnels (plus efficaces et plus effectifs) sont développés, introduits et évalués. + Une norme définissant le rapport entre infirmiers/infirmières et patient est en cours d'élaboration, qui permettra de garantir une relation de soutien du patient et de ses proches dans sa lutte contre la maladie et les symptômes pendant toutes les phases de la maladie, et permettra au patient de mourir dans la dignité. + Des normes sur l'administration fiable et efficace des thérapies, y inclus l'information, la formation et le conseil respectif sont en cours d'élaboration.

## Références

- 1 Office fédéral de la statistique. Evolution future de la population – données, indicateurs – scénarios suisses (publication récupérée le 25.12.2009 sur le site de l'Office fédéral de la statistique: [http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/03/blank/key/ent\\_erw.html](http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/03/blank/key/ent_erw.html))
- 2 Office fédéral de la statistique (éd.). La population étrangère en Suisse. Edition 2005. Neuchâtel.
- 3 Office fédéral de la statistique. Enquête suisse sur la santé 2007 (publication récupérée le 25.12.2009 sur le site de l'Office fédéral de la statistique: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/01/key/01.html>)
- 4 OCDE. (2009). OECD Gesundheitsdaten: Die Schweiz im Vergleich (version électronique). Récupérée le 27.12.2009 sur le site [http://www.oecd.org/document/31/0,3343,de\\_34968570\\_35008930\\_43748447\\_1\\_1\\_1\\_1,00.html](http://www.oecd.org/document/31/0,3343,de_34968570_35008930_43748447_1_1_1_1,00.html)
- 5 Drummond MF, Mason A. European perspective on the costs and cost-effectiveness of cancer therapies. *J Clin Oncol* 2007;25(2):191-5.
- 6 Mason AR, Drummond MF. Public funding of new cancer drugs: Is NICE getting nastier? *Eur J Cancer* 2009;45(7): 1188-1192.
- 7 Schubert M, Glass TR, Clarke SP, Aiken LH, Schaffert-Witvliet B, Sloane DM, et al. Rationing of nursing care and its relationship to patient outcomes: the Swiss extension of the International Hospital Outcomes Study. *Int J Qual Health Care* 2008;20(4):227-237.
- 8 Aiken LH, Clarke SP, Sloane DM, Sochalski J, and Silber JH. Hospital nurse staffing and patient mortality, nurse burnout, and job dissatisfaction. *J Amer Med Assoc* 2002;288(16):1987-1993.
- 9 Friese CR, Lake ET, Aiken LH, Silber JH, and Sochalski J. Hospital nurse practice environments and outcomes for surgical oncology patients. *Health Serv Res* 2008;43(4):1145-1163.
- 10 Observatoire suisse de la santé. (2009). Personnel de santé en Suisse – état des lieux et perspectives jusqu'en 2020 (version électronique). Récupérée le 2.1.2010 à l'adresse <http://www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/fr/index/05/publikationsdatenbank.Document.118254.pdf>
- 11 Organisation Mondiale de la Santé. Preparing a health workforce for the 21<sup>st</sup> century: The challenges of chronic conditions. Genève 2005: OMS.
- 12 Williamson TS. The shift of oncology inpatient care to outpatient care: the challenge of retaining expert oncology nurses. *Clin J Oncol Nurs* 2008;12(2): 186-189.
- 13 Weaver F, Cerboni S, Oettli A, Andenmatten P, et Widmer M (2008). Modèle de projection du recours aux soins comme outil d'aide à la planification hospitalière. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé (OBSAN).
- 14 Pruitt SD, Epping-Jordan JE. Preparing the 21<sup>st</sup> century global healthcare workforce. *Brit Med J* 2005;330(7492): 637-639.
- 15 Yarbo CH, Hansen Frogge M, Goodman M. *Cancer Nursing: Principles and Practice*. Jones and Bartlett, Boston 2005.
- 16 Schneider F, Riemer-Hommel P, Faithfull S. *Policy Analysis and Survey of European Specialist Cancer Nursing*. Brussels: European Oncology Nursing Society 2009.
- 17 Molassiotis A, Brearley S, Saunders M, Craven O, Wardley A, Farrell C, Swindell R, Todd C, Luker K. Effectiveness of a Home Care Nursing Program in the Symptom Management of Patients With Colorectal and Breast Cancer Receiving Oral Chemotherapy: A Randomized, Controlled Trial. *J Clin Oncol* 2009;36(27):6191-6198.
- 18 Hamric A, Spross J, and Hanson C. *Advanced Nursing Practice. An integrative Approach*. Saunders Elsevier, Missouri 2008.
- 19 Royal College of Nursing. *Clinical standards for working in a breast specialty: RCN guidance for nursing staff*. Royal College of Nursing. London 2007.
- 20 Schober M, Affara F. *Advanced Nursing Practice*. Blackwell, Oxford 2006.
- 21 Lewis R, Neal RD, Williams NH, France B, Wilkinson C, Hendry M, et al. Nurse-led vs. conventional physician-led follow-up for patients with cancer: systematic review. *J Adv Nurs* 2009; 65(4): 706-723.
- 22 Imhof L, Abderhalden C, Cignacco E, Eicher M, Mahrer-Imhof R, Schubert M, et al. (Swiss Research Agenda for Nursing [SRAN]: the development of an agenda for clinical nursing research in Switzerland). *Pflege* 2008;21(6):375-384.
- 23 Shaha M, Schmid-Buchi S, Abt J, Mathis-Jaggi F, Holdener E, Riederer E, et al. (The contribution of oncology nursing to the Swiss Research Agenda for Nursing – SRAN). *Pflege* 2008;21(6): 385-403.
- 24 Oncology Nursing Society. *Putting Evidence into Practice: Improving Oncology Patient Outcomes*: ONS 2009.