

DÉDICACE

L'Association canadienne des infirmières en oncologie/The Canadian Association of Nurses in Oncology (ACIO/CANO) dédie cet ouvrage intitulé **Normes de soins, rôles infirmiers en oncologie et compétences relatives aux rôles infirmiers**, aux personnes atteintes de cancer de l'ensemble du Canada et à leurs proches. Toutes ces personnes nous ont appris ce que sont le courage, la compassion et la volonté de survivre. Les infirmières en oncologie apprennent jour après jour, de par leurs interactions avec les patients et leurs soignants naturels, ce que vivre avec un cancer signifie pour eux et ce qu'il convient de faire pour profiter au maximum de la vie.

ASSOCIATION CANADIENNE DES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE / CANADIAN ASSOCIATION OF NURSES IN ONCOLOGY (ACIO/CANO)

Établie en 1984, l'Association canadienne des infirmières en oncologie / Canadian Association of Nurses in Oncology/ (ACIO/CANO) (www.cos.ca/cano) a été la première association professionnelle d'envergure nationale à appuyer les efforts des infirmières canadiennes en matière de promotion et de développement de l'excellence dans les soins infirmiers en oncologie. Tout au long de l'histoire de l'ACIO, la motivation profonde de notre organisme et de ses membres a été de satisfaire de la meilleure manière possible les besoins de santé des personnes atteintes de cancer et de leurs proches.

Mission

L'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO) aide les infirmières à assurer l'excellence des soins infirmiers dispensés aux personnes, aux familles et aux groupes qui sont affectés par le cancer ou qui risquent d'en être touchés. Cet appui revêt les formes suivantes:

- promouvoir la compétence par l'élaboration de normes d'exercice actualisées
- promouvoir des soins de haute qualité par l'élaboration de directives cliniques
- promouvoir le rôle des soins infirmiers
- promouvoir et faciliter des possibilités d'apprentissage professionnel et personnel
- par la recherche, faire avancer les connaissances relatives au cancer et aux soins à dispenser aux personnes atteintes, ainsi que la spécialité des soins infirmiers en oncologie
- créer des possibilités de réseautage
- maximiser l'utilisation de l'expertise et le recours à la consultation en toute collégialité
- surveiller et communiquer l'information se rapportant à des questions pertinentes
- reconnaître l'excellence.

Vision

L'ACIO se veut une organisation dynamique reconnue aux niveaux local, provincial, national et international comme la voix des infirmières en oncologie du Canada. Grâce à l'énergie, à la compétence et à la participation active de ses membres, l'ACIO sera un puissant partenaire dans l'avancement des services de lutte contre le cancer au Canada. En sa qualité de chef de file dans la promotion de l'excellence des soins infirmiers en oncologie (c'est-à-dire dans la pratique, l'administration, l'éducation et la recherche), l'ACIO sera connue comme une organisation qui:

- fournit des services répondant aux besoins de ses membres
- renforce le rôle des soins infirmiers dans la prestation de soins de santé aux personnes atteintes de cancer, quel que soit le milieu où ils sont dispensés
- fait la promotion du développement des soins infirmiers en oncologie en tant que spécialité
- suscite des changements et intervient en tant que partenaire clé à tous les niveaux du système de lutte contre le cancer et du système de santé
- joue un rôle de consultant en matière de soins infirmiers en oncologie auprès d'autres associations, des maisons d'enseignement, des services de santé, de l'industrie et du gouvernement.

Énoncés de valeurs

L'ACIO s'engage à :

Faire progresser les soins infirmiers dispensés aux personnes, aux familles et aux groupes touchés par le cancer par :

- une accessibilité à des soins infirmiers de qualité
- une accessibilité à des infirmières expertes
- des soins infirmiers basés sur les données probantes
- des soins centrés sur le patient
- une collaboration et des objectifs de soins partagés
- la défense des droits du patient (*advocacy*)
- l'optimisation de la santé, du bien-être et de la qualité de vie.

Promouvoir des relations professionnelles efficaces grâce aux moyens suivants :

- un mode d'exercice interdisciplinaire et concerté
- des partenariats
- de la communication
- du respect.

Soutenir ses membres en favorisant :

- la reddition de comptes
- la communication
- la responsabilité financière
- la diversité des contributions des membres à l'organisation.

La profession infirmière et la spécialité des soins infirmiers en oncologie sont des composantes essentielles des services de santé dans le continuum de la lutte contre le cancer.

REMERCIEMENTS

Chefs de file de l'ACIO

Nous adressons tous nos remerciements à Carolyn Tayler et à Sue Ness qui ont compris qu'il fallait former un groupe qui se consacrerait à l'élaboration d'une vision en matière de formation infirmière en oncologie et ont appuyé le projet au fil des mois.

Aux membres du conseil d'administration de l'ACIO qui nous ont rencontrées, ont écouté les idées proposées et ont donné leur entier soutien au projet.

À Denise Bryant-Lukosius qui s'est chargée de l'initiative visant à peaufiner la mission, la vision et les valeurs de l'ACIO et à créer son plan stratégique : nous lui sommes reconnaissantes d'avoir pu travailler sur ce projet, ce fut un vrai privilège.

AstraZeneca

À Rui Paiva, Shelagh Knight et Joyce Drohan : nous tenons à reconnaître votre soutien et la vision qui a amené votre compagnie à subventionner ces travaux passionnants. Sans le soutien financier de votre société et la créativité dont vous avez fait preuve, les travaux reliés aux normes de soins, aux rôles et aux compétences n'auraient jamais été menés à bien.

Membres du CONEP

Le groupe, qui a su tirer parti de son énergie créatrice pour produire ce document à partir de l'idée originale, est composé des personnes suivantes :

Denise Bryant-Lukosius, Ontario, Marie-Andrée Chassé, Alberta, Marilyn Kilpatrick, Manitoba, Marika Swidzinski, Québec, Karen Tamlyn, Nouveau-Brunswick, Shelagh Knight, Carreen O'Connor et Debbie Gravelle, Ontario.

Les auteures principales de l'ouvrage sont :

Karima Velji, Ontario, Barbara Love, coresponsable et Esther Green, coresponsable, CONEP, toutes deux aussi de l'Ontario. La D^{re} Sheryl Boblin, Université McMaster, spécialiste des compétences infirmières, a joué le rôle de consultante auprès du groupe.

Un merci tout particulier à Nicole Allard et Marie de Serres pour l'énorme effort investi dans la révision et la correction de la version française de ce document.

TABLE DES MATIÈRES

ASSOCIATION CANADIENNE DES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE / CANADIAN ASSOCIATION OF NURSES IN ONCOLOGY (ACIO/CANO)

| | |
|---|-----|
| DÉDICACE | i |
| Mission | ii |
| Vision..... | ii |
| Énoncés de valeurs | iii |
| REMERCIEMENTS | iv |
| INTRODUCTION | 1 |
| Normes de soins, rôles en soins infirmiers en oncologie, compétences relatives aux rôles..... | 1 |
| Nécessité de ce document | 1 |
| PRÉAMBULE | 3 |
| Incidence et impact du cancer sur la population canadienne | 3 |
| Continuum du cancer | 4 |
| Soins infirmiers en oncologie..... | 6 |
| CADRE CONCEPTUEL | 9 |
| Normes de soins | 9 |
| Rôles infirmiers | 9 |
| Compétences infirmières..... | 10 |
| NORMES DE SOINS | 17 |
| Raison d’être | 18 |
| Norme 1 : Soins personnalisés et holistiques | 18 |
| Norme 2 : Soins axés sur la famille | 19 |
| Norme 3 : Autodétermination et prise de décisions..... | 19 |
| Norme 4 : Savoir naviguer dans le système | 20 |
| Norme 5 : Soins coordonnés, continus | 20 |
| Norme 6 : Relation thérapeutique..... | 21 |
| Norme 7 : Soins fondés sur des données probantes..... | 22 |
| Norme 8 : Soins professionnels | 22 |
| Norme 9 : Leadership | 23 |
| RÔLES INFIRMIERS EN ONCOLOGIE | 25 |
| Introduction..... | 26 |
| Délimitation des rôles infirmiers en oncologie | 27 |
| Infirmière généraliste..... | 29 |
| Infirmière spécialisée en oncologie | 29 |
| Infirmière de formation avancée en oncologie..... | 30 |
| RÔLES INFIRMIERS | 31 |
| Rôle infirmier relatif à la norme 1 | 31 |
| Rôle infirmier relatif à la norme 2 | 31 |
| Rôle infirmier relatif à la norme 3 | 32 |

Association canadienne des infirmières en oncologie / Canadian Association of Nurses in Oncology (ACIO/CANO)

| | |
|---|----|
| Rôle infirmier relatif à la norme 4 | 32 |
| Rôle infirmier relatif à la norme 5 | 33 |
| Rôle infirmier relatif à la norme 6 | 33 |
| Rôle infirmier relatif à la norme 7 | 33 |
| Rôle infirmier relatif à la norme 8 | 34 |
| Rôle infirmier relatif à la norme 9 | 34 |

NORMES DE SOINS, RÔLES INFIRMIERS ET COMPÉTENCES

| | |
|--|----|
| POUR L'INFIRMIÈRE GÉNÉRALISTE | 35 |
| Introduction | 35 |

| | |
|--|----|
| Compétences de l'infirmière généraliste | 35 |
|--|----|

NORMES DE SOINS, RÔLES INFIRMIERS ET COMPÉTENCES

| | |
|---|----|
| POUR L'INFIRMIÈRE SPÉCIALISÉE EN ONCOLOGIE | 49 |
| Introduction | 49 |

| | |
|---|----|
| Compétences de l'infirmière spécialisée en oncologie | 49 |
|---|----|

COMPÉTENCES DE L'INFIRMIÈRE DE FORMATION AVANCÉE EN ONCOLOGIE

| | |
|-------------------------------------|----|
| Étendue de la pratique | 64 |
|-------------------------------------|----|

| | |
|-----------------------------------|----|
| Domaines de pratique | 65 |
|-----------------------------------|----|

| | |
|--------------------|----|
| Rôles | 65 |
|--------------------|----|

| | |
|--|----|
| Compétences de l'infirmière de formation avancée en oncologie | 67 |
|--|----|

| | |
|------------------------|----|
| GLOSSAIRE | 74 |
|------------------------|----|

| | |
|-------------------------|----|
| RÉFÉRENCES | 79 |
|-------------------------|----|

FIGURES

| | |
|------------|---|
| Figure 1 : | Cadre conceptuel. |
| Figure 2 : | Continuum du cancer : étendue des besoins. |
| Figure 3 : | Normes de soins. |
| Figure 4 : | Continuum du cancer : relation infirmière-patient. |
| Figure 5 : | Rôles infirmiers en oncologie face au patient, à la famille, à la collectivité. |
| Figure 6 : | Compétences présentes dans chaque rôle infirmier. |

ANNEXES

| | |
|------------|-----------------|
| Annexe A : | Démarche suivie |
|------------|-----------------|

INTRODUCTION

L'ACIO est un organisme professionnel d'envergure nationale pour les soins infirmiers en oncologie. L'ACIO a adopté une démarche audacieuse en vue de bâtir les assises de la spécialité des infirmières en oncologie et du rôle de premier plan que les infirmières jouent en matière de prestation des services de santé au Canada. Comme c'est le cas dans d'autres disciplines, l'ACIO a établi les normes relatives à la pratique infirmière en oncologie. Ces dernières définissaient la structure et la démarche des soins infirmiers offerts. Conformément à la voie tracée par d'autres spécialités infirmières, l'ACIO a collaboré avec l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) dans le but d'élaborer un programme de certification en soins infirmiers en oncologie. Les infirmières qui satisfont aux exigences et aux critères mis en place et réussissent l'examen désigné se méritent la distinction Certifiée en soins infirmiers en oncologie (Canada) [CSIO(C)].

En tant qu'organisme professionnel centré sur les soins infirmiers en oncologie, l'ACIO a la responsabilité de déterminer la formation, les rôles et les compétences qui s'appliquent aux infirmières afin qu'elles puissent répondre aux besoins des personnes atteintes de cancer et à ceux de leurs proches. C'est chapeautées par l'ACIO que des infirmières en oncologie œuvrant auprès de populations adultes et pédiatriques ont défini les Normes de soins dont peuvent bénéficier les Canadiennes et les Canadiens vivant avec le cancer. Ces normes sont axées sur les clients pour garantir à toutes les personnes diagnostiquées d'un cancer ainsi qu'à leurs proches qu'ils recevront de la part d'infirmières ayant développé une expertise reconnue, des soins infirmiers de qualité.

Normes de soins, rôles en soins infirmiers en oncologie et compétences relatives aux rôles

Ce document vise à tracer les grandes lignes de l'étendue de la pratique et des responsabilités des infirmières qui interagissent avec un groupe spécifique de patients, les personnes atteintes de cancer. Les normes de soins constituent les assises philosophiques qui déterminent les interactions des infirmières avec les patients, leurs proches et la collectivité et ce, dans les domaines de la cognition, de la communication, de l'élaboration de stratégies, de la pratique clinique et de l'évaluation des soins. Tous les Canadiens et Canadiennes atteints de cancer ou qui risquent de le développer ont droit aux soins, aux ressources et à l'expertise leur permettant de composer avec la maladie et son traitement.

Nécessité du document

Il n'existait pas, au Canada, de consensus sur les définitions de rôles, sur l'étendue de la pratique ni sur les niveaux de formation requis pour les soins infirmiers en oncologie. La valeur de la formation pour appuyer la pratique infirmière n'a pas été reconnue ou soutenue dans les milieux des soins de santé. Le développement des connaissances, les nouveaux résultats de recherche et les percées éventuelles sur le plan des traitements et des soins illustrent l'importance qu'il faut accorder à la formation spécialisée si on veut appuyer la pratique des infirmières et préparer les infirmières débutantes à œuvrer dans notre spécialité. Une nouvelle compréhension des fondements génétiques du cancer, l'utilisation de ressources en santé par le biais d'Internet et les progrès d'une médecine intégrée qui font la promotion d'approches complémentaires en plus de celles de la médecine conventionnelle, ouvrent la voie à de nouvelles spécialités infirmières. Les infirmières en oncologie jouissent d'une excellente préparation pour planifier et réaliser des initiatives en vertu desquelles la qualité des soins aux personnes atteintes de cancer resterait à l'avant-plan puisque les transformations actuelles donnent un nouveau visage à la prestation des soins aux personnes touchées par le cancer. Il faut donc que l'on mette sur pied une stratégie globale

d'envergure nationale si on veut s'assurer que les infirmières ont accès à des opportunités de formation pour développer et consolider leur expertise dans les soins aux personnes atteintes de cancer.

Ainsi, il est impérieux d'établir les normes de soins que la population canadienne est en droit de recevoir, de tracer les grandes lignes des compétences et des rôles infirmiers orientant la pratique et de créer des liens entre la formation de base et la formation universitaire de cycle supérieur, la pratique clinique, la certification et l'éducation permanente. Ces domaines constituent les fondations qui facilitent les prises de décisions afin de :

- définir les niveaux appropriés de dotation en personnel ;
- établir les responsabilités et les rôles infirmiers au sein d'un organisme ou d'un établissement ;
- déterminer le programme d'études pour la formation infirmière en oncologie;
- déterminer les résultats des soins sur lesquels les interventions infirmières exercent une influence ;
- définir une politique publique concernant le rôle infirmier dans les soins de santé spécialisés.

L'ACIO a permis à un groupe d'infirmières travaillant en oncologie de définir les normes de soins, les rôles et les compétences. Les membres de ce groupe ont consulté les écrits existants, examiné des documents similaires élaborés dans des pays tels que les États-Unis et le Royaume-Uni, pour l'élaboration des normes, des rôles et des compétences. Le groupe a également produit un glossaire dans le but de clarifier les énoncés et les termes utilisés, pour le bénéfice des infirmières, des autres professionnels de la santé, des personnes vivant avec le cancer et de leurs proches. On y propose, dans la mesure du possible, des renvois aux écrits et à d'autres ressources étayant l'emploi et la validité des énoncés et des termes.

Tout au long de l'élaboration de ce document, les infirmières du groupe qui préparaient les normes de soins, les rôles et les compétences, les ont soumis à l'évaluation d'infirmières, d'administratrices, d'enseignantes et de chercheuses, et, fait plus remarquable encore, à l'évaluation de personnes aux prises avec le cancer et de leurs proches. Elles souhaitaient obtenir leur rétroaction et leur analyse critique au cours du développement de ce travail. La rétroaction offerte s'est avérée précieuse car elle exprimait et validait les enjeux et les besoins de santé. Les personnes atteintes de cancer, dont certaines sont des infirmières, se sont appuyées sur leur vécu personnel pour nous informer du sens de leur expérience, de leurs besoins et de comment la profession infirmière pourrait et devrait agir pour y répondre.

PRÉAMBULE

Incidence et impact du cancer sur la population canadienne

L'incidence du cancer est en augmentation au Canada. Le cancer se manifestera chez un Canadien sur trois et est actuellement la deuxième cause de décès, avec quelque 65 000 décès par an. Sur les 132 100 nouveaux cas de cancer diagnostiqués chaque année, 1279 frappent des enfants (Canadian Cancer Society, 2000). Le cancer est la principale cause de décès prématuré. D'ici l'an 2010, le cancer devrait devenir la première cause de décès, toutes causes confondues (Canadian Cancer Society, 2000).

Le nombre de Canadiennes et Canadiens diagnostiqués d'un cancer augmente régulièrement chaque année. Quoique le cancer puisse se manifester à n'importe quel âge, il constitue surtout une maladie qui frappe les personnes âgées puisqu'on dénombre 70 % des nouveaux cas et 82 % des décès chez les Canadiennes et Canadiens de 60 ans et plus. Ces facteurs laissent entendre que d'ici 2015, le nombre de nouveaux cas augmentera de 70 % (Health Canada 2000a). Ainsi, on s'attend à ce que, au cours de sa vie, une femme sur 9 contractera le cancer du sein, une sur 18 sera atteinte d'un cancer colorectal et que une sur 20 souffrira d'un cancer du poumon (Canadian Cancer Society, 2000). Chez les hommes, un sur 9 contractera le cancer de la prostate au cours de sa vie, généralement après l'âge de 70 ans; un sur 11 sera atteint d'un cancer du poumon tandis que un sur 16 développera un cancer colorectal.

Bien que le nombre de nouveaux cas augmente énormément d'année en année, les améliorations apportées aux traitements et aux soins se traduisent par l'augmentation de la durée de vie. Cette augmentation est tributaire de la mise en marché de nouveaux traitements, de l'élargissement des indications d'emploi de la chimiothérapie, de l'élaboration de lignes directrices basées sur des résultats de recherche probants et d'une détection plus précoce du cancer grâce à une sensibilisation accrue de la population et à l'amélioration des programmes de dépistage. L'augmentation de la durée de vie avec un cancer va d'ailleurs représenter de nombreux défis pour le système de soins de santé au cours du 21^e siècle. En effet, que le patient vive avec le cancer, considéré alors comme une maladie chronique, ou qu'il en guérisse, les répercussions de la survie au cancer dépassent les notions traditionnelles du diagnostic et du traitement de la maladie (Spross et Heaney, 2000).

La réussite toujours plus grande du traitement des cancers pédiatriques est telle qu'en l'an 2000, un Canadien sur 900 est un survivant d'un tel cancer. Ce groupe court un risque important de développer de nouveaux cancers à l'âge adulte. Il doit donc avoir accès à des services d'enseignement, de dépistage et de surveillance si on veut évaluer et détecter les effets à long terme de la thérapie anticancéreuse (Greenberg et Greenberg, 1994). Sous bien des aspects, les cancers pédiatriques se démarquent des autres. La gestion de ces cancers, les pronostics et les répercussions sont très différents de ceux des cancers de l'adulte. Il s'agit d'une population qui exige une attention particulière et un corpus de connaissances en soins infirmiers en oncologie pédiatrique.

Une grande partie des besoins des patients en oncologie et de leurs proches ne sont pas satisfaits, surtout en ce qui touche l'adaptation psychosociale au cancer en tant que maladie chronique (Canadian Cancer Society, 1990; Houts, Yasko, Kahn, Schelzel et Marconi, 1986). Les personnes aux prises avec le cancer éprouvent un ensemble complexe de problèmes et de besoins résultant de leur vieillissement, de l'utilisation de traitements plus agressifs et d'une durée de vie prolongée (Ontario Ministry of Health, 1994). Plus de 25 % des patients atteints de cancer éprouvent un trouble dépressif majeur, des troubles d'anxiété généralisée ou des troubles de l'adaptation au cours des deux ou trois années suivant le diagnostic (Maguire, Tate, Brook, Thomas et Sellwood, 1980). Les conséquences du cancer sont

multidimensionnelles car il touche toutes les facettes de la vie : physiques, psychologiques, sociales, fonctionnelles, financières ainsi que la dynamique familiale.

La chronicité de la maladie présente des défis pour la personne touchée et pour les membres de sa famille en ce qui concerne :

- a) la durée prolongée du traitement;
- b) les phases de la maladie;
- c) les transitions au niveau des soins aigus, communautaires et palliatifs;
- d) la notion d'être un survivant du cancer;
- e) la redéfinition de la normalité dans la vie et dans les relations.

Pour ce qui est du cancer, chaque patient a son propre vécu et les professionnels de la santé ne peuvent tenir pour acquis ou même penser connaître l'impact du cancer sur la personne.

En 1998, les soins aux personnes atteintes de cancer ont coûté environ 14,5 milliards de dollars au Canada. De ce total, 2,8 milliards de dollars correspondaient aux coûts directs et 11,7 milliards de dollars aux coûts indirects (Cancer Bureau, 2000). Le cancer affecte les Canadiens et les Canadiennes de plusieurs manières. Ainsi, il y a la souffrance personnelle des patients, mais aussi de leurs proches, de leurs amis et de la collectivité. On recense les difficultés économiques entraînées par les coûts directs des soins de santé et les répercussions indirectes causées par la perte de productivité. Du point de vue social, il y a perte de savoirs, des opportunités ratées et un détournement des ressources. Quant aux coûts indirects, ils sont associés à l'utilisation accrue des services de santé relativement à l'adaptation au cancer et ses répercussions en tant que maladie chronique. L'incapacité à combler ces besoins entraîne une détresse et une souffrance qui pourraient être évitées, ainsi qu'un énorme fardeau en matière de dépenses et de ressources au niveau des programmes sociaux et sanitaires. Les recherches montrent que, faites au bon moment, les interventions infirmières de soutien favorisant l'adaptation à la maladie chronique optimisent les résultats thérapeutiques et réduisent les dépenses de santé de manière efficace (Browne et al., 1995).

Continuum du cancer

Pour les personnes aux prises avec le cancer, des soins optimaux comportent un accès au moment opportun à des soins coordonnés et intégrés dispensés par une équipe multidisciplinaire composée de professionnels de la santé et ce, tout au long du continuum du cancer. Tous les professionnels de la santé qui prodiguent des soins dans l'ensemble du continuum du cancer se préoccupent de la complexité de la prévention, du dépistage, de la détection précoce dans le domaine des soins en oncologie ainsi que de la complexité de la surveillance du suivi à laquelle vient s'ajouter le besoin continu de mettre au point des stratégies de traitement curatif, une meilleure gestion des symptômes et l'amélioration des soins palliatifs.

Le continuum du cancer comporte des éléments de :

- prévention,
- dépistage,
- détection précoce,
- précision du diagnostic,
- traitement,
- gestion des symptômes,

- éducation,
- soins de soutien englobant les proches,
- réadaptation,
- suivi à long terme des survivants et survivantes,
- soins palliatifs pour les personnes atteintes de cancer avancé et en fin de vie.

Ces éléments doivent être réunis dans une approche coordonnée, multidisciplinaire et intégrée.

La prévention comprend les activités visant à sensibiliser le public sur les risques de cancer et les modifications des habitudes de vie qui peuvent réduire l'incidence du cancer telles que la cessation de l'usage du tabac, les consultations en matière de nutrition et d'exercice physique et l'éducation sur les expositions aux agents nocifs dans l'environnement.

La détection précoce comprend des programmes et des lignes directrices de dépistage fondés sur des données probantes qui facilitent la détection de tumeurs lorsque le traitement a les meilleures chances de réussir. Les programmes de dépistage et de détection précoce comprennent les éléments suivants :

- examen physique complet;
- évaluation des risques et éducation relative à ces derniers;
- mammographie;
- dosage de l'antigène spécifique prostatique (ASP ou PSA);
- tests de Papanicolaou;
- sigmoïdoscopie / colonoscopie;
- examen de la peau.

Durant les dernières années, on a vu apparaître l'évaluation génétique des risques de cancer ainsi que l'éducation et le counseling à ce sujet.

La notion de traitement se traduit par l'accès à une gamme de modalités de traitement appropriées pour la gestion du type et du stade de cancer concerné. Cela concerne notamment :

- la chirurgie,
- la radiothérapie,
- la chimiothérapie,
- l'hormonothérapie,
- les modificateurs de la réponse biologique,
- la greffe de moelle osseuse,
- les thérapies de réadaptation,
- les thérapies complémentaires.

Les soins de soutien sont, par définition, la prestation des services jugés nécessaires par les personnes aux prises avec le cancer ou leurs proches pour satisfaire à leurs besoins physiques, sociaux, affectifs, nutritionnels, informationnels, psychologiques, spirituels et pratiques tout au long de l'expérience du cancer (Fitch, 2000). Ainsi, les soins de soutien intègrent la gestion des symptômes, les soins psychosociaux, l'enseignement aux personnes vivant avec le cancer ainsi qu'à leurs proches relativement au traitement, à ses effets secondaires, et à la gestion des symptômes, de même qu'un accès adéquat à des ressources communautaires compétentes en matière de soins à domicile ou dans d'autres

milieux communautaires. La prestation intégrée de soins de soutien est essentielle si on veut optimiser la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et de leur famille.

Le suivi à long terme inclut, entre autres, les services de réadaptation, l'importance de la promotion de la santé, la prévention de cancers subséquents ou la détection rapide des récurrences, la détermination des séquelles physiologiques et psychologiques de la maladie et du traitement, et la mise en œuvre d'interventions pertinentes à cet effet.

Les approches des soins palliatifs apportent des améliorations sur plusieurs aspects tels la douleur totale et la gestion des symptômes, la prise de décisions par le malade et sa famille, les soins psychosociaux attentionnés, les soins de fin de vie en milieu institutionnel ou à domicile et les services de deuil. Les soins palliatifs, tels que définis par l'Organisation mondiale de la santé (WHO, 1990), sont les soins actifs globaux prodigués aux patients lorsque, les traitements curatifs n'ayant plus d'effet sur leur maladie, il est de la plus haute importance de soulager la douleur et les autres symptômes et d'apporter un soutien psychologique, social et spirituel. Les soins en fin de vie doivent être prodigués de manière compétente dans le respect des préférences spirituelles, culturelles et ethniques des patients et de leur famille.

Les soins tertiaires ont été délaissés au profit des soins ambulatoires et des soins axés sur la communauté. Ce virage présente des défis pour les professionnels de la santé à qui on demande de prodiguer ces soins et de répondre aux besoins éducatifs et psychosociaux dans un environnement en changement. Avec la diminution de l'utilisation des services d'hospitalisation et la prestation de nouveaux protocoles et interventions thérapeutiques et ce, d'une extrémité à l'autre du continuum du cancer, les circonstances sont inadéquates pour évaluer l'enseignement, les interventions et le counseling dispensés aux patients. Il est possible que les patients, les proches et les ressources communautaires ne soient pas préparés et éprouvent des difficultés à résoudre des problèmes survenant à domicile.

Afin que les patients puissent recevoir des soins dans leur propre localité, la nouvelle tendance est de délaissier les établissements de soins tertiaires riches en compétences et en ressources au profit de programmes satellites communautaires (Ontario Cancer Treatment and Research Foundation, 1995; Pediatric Oncology Group of Ontario, 1995). Alors que cette tendance se traduit par de nombreux avantages pour les patients et leur entourage en termes de dépenses, d'accessibilité aux soins en oncologie et de proximité de leur réseau de soutien, la capacité de satisfaire constamment aux normes de soins dans les centres satellites est souvent limitée par le manque de ressources et d'expertise infirmière en oncologie.

Soins infirmiers en oncologie

Les infirmières s'intéressent à l'expérience de santé et de maladie, à la promotion d'un fonctionnement autonome et à la prestation d'un soutien physique et affectif aux personnes touchées et à leur famille. Les infirmières œuvrent auprès des patients et de leurs proches tout au long de l'expérience du cancer, en prodiguant des soins, en coordonnant le plan de soins, l'enseignement aux patients et le counseling, ainsi qu'en orientant des personnes soignées vers les ressources communautaires et autres afin de répondre à leurs besoins continus.

Les soins infirmiers en oncologie exigent une équipe de professionnels de la santé dévoués qui possèdent des connaissances et des compétences cliniques élargies, un jugement professionnel et une compréhension des besoins des personnes aux prises avec le cancer. L'infirmière joue un rôle majeur au sein de cette équipe en coordonnant les soins et en dirigeant le patient vers les ressources existantes tout

au long de la trajectoire du cancer. Les infirmières collaborent avec des oncologues, radio-oncologues, travailleurs sociaux, diététistes cliniciennes, médecins de famille, pharmaciens, psychologues, aumôniers, psychiatres, etc. afin d'offrir des soins globaux aux personnes atteintes de cancer et à leur famille. Dans un système axé sur les populations de patients, les soins dispensés par les équipes interdisciplinaires sont les plus efficaces et les plus globaux. Aucune discipline ne peut prodiguer des soins de manière isolée. Pour être efficaces, les équipes de soins de santé accordent la priorité à la collaboration et apprécient la contribution de chacun de leurs membres.

Le savoir infirmier provient des sciences biologiques, sociales, comportementales et physiques. Ces connaissances se développent à travers les résultats de recherche et à travers l'intégration de modèles théoriques appliqués à la pratique infirmière. Un des objectifs premiers des soins infirmiers est de prodiguer des soins d'une qualité optimale tout en conservant une bonne rentabilité. Pour atteindre cet objectif, il est nécessaire que l'infirmière puisse accéder aux connaissances scientifiques actuelles et qu'elle ait la possibilité de réfléchir de façon éclairée sur l'utilisation des connaissances en vue de promouvoir les résultats escomptés chez les patients (Barnsteiner, 1996). Les interventions et les interactions infirmières doivent servir à favoriser le changement de l'état de santé et de la qualité de vie. Ces interventions visent à :

- prévenir la maladie;
- promouvoir l'adaptation à la maladie;
- traiter les épisodes de la maladie;
- soulager les symptômes;
- promouvoir la réadaptation lorsque la maladie est chronique et que l'incapacité est permanente;
- soutenir les patients et leur famille durant la transition marquant la fin de vie.

Les infirmières en oncologie œuvrent auprès des personnes souffrant du cancer et de leurs proches dans de nombreux types d'établissements et d'environnements. Il s'agit notamment de centres hospitaliers, d'unités d'urgence, de cliniques de chimiothérapie, de centres d'oncologie et de services de soins communautaires et palliatifs. Les infirmières en oncologie sont engagées au niveau du counseling génétique, des programmes de dépistage, des soins communautaires, de la promotion de la santé, de l'éducation du public, de la formation infirmière ainsi qu'au niveau des essais cliniques, de la recherche et de l'administration.

Les soins peuvent débuter lorsqu'un patient est examiné dans un service de dépistage du cancer ou dans le cabinet d'un médecin lorsque le cancer est détecté. À mesure que le patient vit les phases de diagnostic et de traitement du cancer, l'infirmière lui donne un enseignement, gère les aspects complexes des soins et offre son soutien tant à la personne atteinte qu'à son entourage. L'accroissement du volume des traitements s'est soldée par une augmentation de la demande des services assurés par des infirmières en oncologie au niveau d'interventions aiguës complexes, de la gestion des symptômes, de l'enseignement et du counseling et finalement, au niveau des soins de suivi et de soutien pour les survivants.

Les rôles infirmiers connaissent un développement sans précédent provoqué par les progrès rapides concernant le traitement et la technologie (Calkin, 1988). Les infirmières qui prodiguent des soins aux personnes atteintes de cancer, dans quelque milieu que ce soit, jouent un rôle critique au niveau du maintien ou de l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie par la reconnaissance des signes et des symptômes précoces de la maladie et par une intervention précoce (Shaffer, 1997). C'est surtout vers l'infirmière que les patients et leurs proches se tournent pour en savoir plus long sur la maladie et le

traitement (Whelan et al., 1997; Ashbury, Findlay, Reynolds et McKerracher, 1998). Des recherches ont montré les répercussions positives des interventions infirmières lorsqu'elles aident les patients et leur entourage à composer avec l'impact de la maladie (Corner, 1996; McMahon et Pearson, 1991; Wilkins-Fawzy, 1995). Les buts d'un traitement efficace sont d'intervenir précocement, de prévenir les complications, de gérer les symptômes et de restaurer le bien-être et la qualité de vie (Frenkel, Bick et Rutherford, 1996).

CADRE CONCEPTUEL

Par « cadre conceptuel », on entend un ensemble de construits hautement abstraits reliés entre eux qui explique sommairement les phénomènes à l'étude (Burns et Grove, 1993, p. 179). Un tel cadre fournit la structure et l'orientation nécessaires à l'élaboration d'un projet. La Figure 1 illustre le cadre conceptuel utilisé dans nos travaux. Il comprend trois composantes :

- a) normes de soins
- b) rôles infirmiers
- c) compétences.

Normes de soins

Une norme est une mesure, un critère ou une conduite particulière qui servent à juger un phénomène ou une personne (Bloch, 1977; Canadian Nurses Association, 1998). Les normes sont des règles exprimant un niveau de pratique convenu élaborées pour caractériser, mesurer l'excellence et guider ceux et celles qui cherchent à atteindre ce niveau de pratique (American Nurses Association et Oncology Nursing Society, 1987).

Des normes de pratique infirmière ont été élaborées par notre profession pour tenter de décrire les tâches et les responsabilités des infirmières dans le cadre de l'exercice de leurs fonctions. Ces normes précisent les connaissances, compétences, jugements et attitudes qui sont nécessaires à la pratique sécuritaire de notre profession (Eifert, 1995). Habituellement, les normes de pratique infirmière doivent être suffisamment générales pour s'appliquer à l'éventail des milieux dans lesquels les infirmières travaillent. Elles ont alors tendance à ne pas refléter la complexité et la spécificité des tâches que les infirmières effectuent. En outre, elles ont été l'objet de critiques parce qu'elles privilégient les tâches au détriment de la démarche infirmière. Les normes de pratique cloisonnent les soins infirmiers et ne traitent ni de l'environnement dans lequel les soins sont donnés ni du type de patients qui bénéficient de ces soins (McCrone, 1994).

Les normes de soins, à l'opposé des normes de pratique infirmière, constituent les assises philosophiques décrivant les soins que les patients et leurs proches sont en droit d'attendre. Les normes de soins présentées dans le présent document reconnaissent le contexte de l'expérience du cancer, les besoins à la fois uniques et partagés des personnes et des familles touchées par le cancer et ce, dans leur milieu de vie, la complexité du système de soins de santé et de ses diverses composantes et la nécessité d'intégrer une relation humaine à cette expérience. Les personnes atteintes de cancer ont des besoins multiples et elles peuvent se prévaloir, en vertu de leur situation de santé, des normes de soins, à l'intérieur du système de santé du Canada (Figures 2 et 3).

Rôles infirmiers

Divers professionnels de la santé prodiguent les soins de santé aux personnes ayant le cancer et à leur entourage. Les rôles et les responsabilités de ces intervenants sont à la fois uniques et interdépendants. Les infirmières jouent un rôle fondamental dans le continuum des soins aux personnes atteintes de cancer et pour cette raison, les rôles et les responsabilités des infirmières pour chacune des normes de soins ont été articulés. L'infirmière en oncologie, de par sa formation et son expérience, a la préparation nécessaire pour répondre aux besoins des patients, de leurs proches et de la collectivité, en appliquant constamment les normes de soins (Figure 4). Trois catégories d'infirmières ont été identifiées :

- a) infirmière généraliste;
- b) infirmière spécialisée en oncologie;
- c) infirmière de formation avancée en oncologie (Figure 5).

Compétences infirmières

Par les termes compétences infirmières, on entend le rendement exigé et reflétant les attributs professionnels requis pour un rôle, une situation et un milieu de pratique donnés (Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, 1999). Les compétences décrivent les connaissances, compétences, habiletés, attitudes et jugements intégrés qu'on est en droit d'attendre d'une infirmière pour que l'exercice de sa profession soit sécuritaire et efficace pour le public (Figure 6).

NORMES DE SOINS

Norme 1 : Soins personnalisés et holistiques

Norme 2 : Soins axés sur la famille

Norme 3 : Autodétermination et prise de décisions

Norme 4 : Savoir naviguer dans le système

Norme 5 : Soins coordonnés, continus

Norme 6 : Relation thérapeutique

Norme 7 : Soins fondés sur des données probantes

Norme 8 : Soins professionnels

Norme 9 : Leadership

NORMES DE SOINS

Raison d'être

L'ACIO reconnaît et respecte les connaissances, les compétences et le jugement professionnel de tous les professionnels de la santé qui participent aux soins des personnes aux prises avec le cancer et de leurs proches. Les normes de soins présentées dans ce document supposent que les infirmières œuvrent au sein d'équipes interdisciplinaires qui dirigent leur attention sur les besoins et les objectifs à court et à long terme des patients et de leur famille.

Lorsqu'on détermine les domaines de pratique et les responsabilités des professionnels de la santé et des intervenants interagissant avec un groupe particulier de patients, il faut absolument que les normes de soins soient pertinentes pour la population à laquelle elles s'appliquent. Plusieurs énoncés de normes s'appuient sur des références clés tirées de la littérature qui en valident le contenu, le raisonnement et, lorsque approprié, le démontrent par des évidences.

Les normes de pratique sont régies par des organismes de réglementation professionnelle. Ceux-ci définissent l'étendue de la pratique ainsi que la démarche et la structure au sein desquelles la discipline applique les connaissances et compétences aux populations de clients désignées.

L'élaboration des normes de soins s'appliquant aux Canadiennes et Canadiens atteints de cancer incite les professionnels de la santé à déterminer leurs rôles par rapport à ces normes et par la suite, les compétences requises pour prodiguer ces soins et en évaluer les résultats.

Norme 1 : Soins personnalisés et holistiques

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins personnalisés et holistiques. Ces soins tiennent compte des différences individuelles sur les plans physique, culturel, spirituel, social, économique, philosophique et politique ainsi que de celles qui concernent le développement et la spécificité des sexes.

Raison d'être

Les infirmières doivent évaluer les patients et collaborer à l'élaboration d'un plan de soins qui corresponde aux préférences, croyances et besoins de chacun d'eux. Un des défis de taille que les infirmières doivent relever, d'une extrémité à l'autre du continuum du cancer, est d'effectuer une évaluation globale à la fois psychologique et physiologique de la réaction du patient, depuis le moment du diagnostic jusqu'au traitement et même au-delà de ce dernier, et de commencer, au besoin, une intervention efficace et holistique. Il n'y a pas deux patients qui abordent l'expérience du cancer de la même façon. Un diagnostic de cancer influe sur les aspects physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et économiques de la vie des patients. Les patients souhaitent qu'on les traite en tant que personnes globales plutôt que de limiter notre attention à la maladie physique. Les êtres humains sont d'une grande complexité et les infirmières qui leur prodiguent des soins doivent tenir compte des multiples aspects de chaque personne et de ses circonstances personnelles. C'est grâce à cette philosophie des soins que les personnes diagnostiquées d'un cancer ont la possibilité de s'adapter au stress psychologique et physiologique associé au cancer (Dean, 1999; McMullin, 1992).

Norme 2 : Soins axés sur la famille

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins axés sur la famille, qui tiennent compte des besoins relatifs à la croissance et au développement de chacun de ses membres, et qui respectent les ressources de la famille et son mode d'adaptation.

Raison d'être

L'expérience du cancer est source de stress et d'anxiété pour le patient et sa famille. Le virage ambulatoire a multiplié la complexité des soins en oncologie prodigués à domicile. Le but des infirmières est de mettre en œuvre, de gérer et d'évaluer les ressources permettant de favoriser un niveau de bien-être optimal chez le patient. Si on veut atteindre ce but, il est essentiel que les soins visent la famille tout entière. Les termes « famille », « entourage » ou « proches » renvoient aux personnes qui sont les plus proches du patient en termes de proximité, de soins et d'affection. Il peut s'agir de :

- *la famille biologique;*
- *la famille par alliance (par mariage ou contrat);*
- *la famille de prédilection (aucun lien biologique ni par mariage ni par contrat) (Association canadienne des soins palliatifs, 1995).*

L'acuité et la complexité des besoins des personnes atteintes de cancer exigent des infirmières qu'elles possèdent un champ de connaissances élargi. Pour prodiguer des soins efficaces, il est vital qu'elle aient des compétences en évaluation des familles, en enseignement, en counseling, en supervision et en coordination des ressources communautaires et familiales. Les infirmières doivent être capables de procéder à des évaluations, d'intervenir et de surveiller les progrès continus des patients et de leurs proches (McEnroe, 1996).

Norme 3 : Autodétermination et prise de décisions

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à l'autodétermination*, à l'accès à l'information, à la prise de décisions sur les soins de santé qui les concernent, et à la possibilité d'avoir un porte-parole pour la défense de leurs intérêts (« advocacy ») si elles sont dans l'incapacité de participer à la prise de décisions ou choisissent de ne pas le faire.

Raison d'être

L'expérience du cancer place les patients et leurs proches dans une situation où ils doivent prendre des décisions importantes pour leur santé, notamment des décisions sur les options de traitement, le type de soignants qui leur prodigueront des soins, les options relatives aux soins de soutien et aux directives préalables de fin de vie. Il importe de donner une information appropriée et exacte qui favorise et appuie la prise de décisions éclairée. Lorsque des personnes sont dans l'incapacité de prendre leurs propres décisions – ou choisissent de ne pas les prendre – leur représentant légal ou leur porte-parole devrait entrer en jeu. Les personnes atteintes de cancer et leurs proches méritent d'être soignés

* Par autodétermination, on entend la capacité inhérente de sélectionner les actes que l'on pose ou que l'on évite dans la vie

par des infirmières qui défendront leurs intérêts en soutenant leurs croyances, opinions et décisions concernant leur santé, leur maladie et leur traitement.

Norme 4 : Savoir naviguer dans le système

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins empreints de respect qui tiennent compte de leur milieu de vie. Par milieu de vie, on entend le domicile, le lieu de travail ou d'études, le cercle d'amis, les membres de la famille et la localité où elles vivent. Les personnes aux prises avec le cancer et leur famille ont droit à une aide pour cheminer à travers l'expérience de la maladie et dans le système de soins de santé. Cette navigation débute lorsque la personne accède pour la toute première fois au système des soins en oncologie et se poursuit lorsqu'elle reçoit son traitement et des soins, qu'elle retourne dans son milieu et qu'elle accède de nouveau au système à un moment quelconque du continuum des soins.

Raison d'être

Le système de santé vers lequel les personnes atteintes de cancer se tournent actuellement est d'une grande complexité. Patients et proches signalent souvent les difficultés auxquelles ils se heurtent pour obtenir des soins intégrés et des services communautaires prenant en compte les différentes facettes de la vie humaine :

- *membres de la famille,*
- *amis,*
- *lieu de travail,*
- *lieu d'études,*
- *institutions religieuses et sociales.*

La coordination des efforts relatifs aux soins dispensés à domicile et au soutien psychosocial, éducatif et informationnel en vue d'aider les personnes touchées par la maladie peut, en bout de ligne, leur permettre d'élaborer des stratégies d'adaptation efficaces visant à optimiser leur bien-être. Pour être efficace, la planification des soins doit intégrer les besoins de santé des patients et se centrer sur la réintégration réussie des patients dans leur milieu de vie (Athlin, Furaker, Jansson et Norberg, 1993; Chielens et Herrick, 1990; Shegda et McCorkle, 1990; Conkling, 1989).

Les personnes aux prises avec le cancer et leurs proches sont devenues les principaux agents d'auto-soins, ce qui exige qu'ils aient des connaissances et des compétences toujours plus grandes. Tout ceci fait que de plus en plus de gens participent à leurs propres soins de santé en recherchant de l'information sur Internet, en faisant appel à des groupes de soutien et en explorant des options additionnelles telles que les thérapies complémentaires non conventionnelles (Mooney, 2000).

Norme 5 : Soins coordonnés, continus

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins coordonnés de la part des différents prestataires et ce, à toutes les étapes du continuum de la lutte contre le cancer (prévention, dépistage, détection précoce, prédiagnostic, diagnostic, traitement, survie et soins palliatifs).

Raison d'être

Les soins de santé connaissent une évolution rapide. De plus en plus d'options en matière de programmes de dépistage se développent, non seulement dans le domaine du cancer du sein et du cancer du col utérin, mais aussi dans celui de la détection précoce du cancer de la prostate et des cancers colorectaux. Les recherches se poursuivent dans les domaines du dépistage et de la détection précoce du cancer du poumon. La population dispose ainsi de davantage de connaissances, d'accès et de moyens relativement au dépistage et à la détection précoce. Néanmoins, la participation aux programmes de dépistage de masse est faible dans certains groupes culturels (Bottorff et al. 1999), ce qui ne fait que renforcer la nécessité d'améliorer la coordination et la sensibilisation du public aux options offertes.

De nos jours, les patients passent moins de temps dans le milieu des soins aigus et bénéficient davantage de soins ambulatoires. Tout congé précoce d'une clinique, d'un hôpital ou d'un organisme de soins à domicile exige une continuité et une planification des soins efficaces afin de s'assurer que les besoins de santé des patients et de leurs proches soient comblés après la cessation des services de soins tertiaires. En même temps, l'instabilité de la maladie et les réactions aux traitements particuliers peuvent entraîner des changements rapides dans l'état de santé des patients. Les patients et leurs proches accordent une grande valeur aux aspects suivants :

- *continuité;*
- *proximité et disponibilité;*
- *soins personnalisés 24 heures sur 24 répondant aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels;*
- *soins qui dépassent le patient pour englober l'entourage (Athlin et al., 1993; Chielens et Herrick, 1990; Shegda et McCorkle, 1990; Conkling, 1989).*

Norme 6 : Relation thérapeutique

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit, tout au long de l'expérience du cancer, à une relation thérapeutique basée sur le soutien et le *caring*¹ (c'est-à-dire la réelle préoccupation pour l'autre), avec des professionnels de la santé ayant les connaissances nécessaires.

Raison d'être

Les personnes aux prises avec le cancer et leurs proches ont le droit de recevoir des soins prodigués par des infirmières qui excellent dans leur profession. L'infirmière modèle est une professionnelle de la santé dévouée qui fait preuve de sollicitude; elle dispense d'excellents soins infirmiers dans tous les domaines de la pratique; elle possède des connaissances spécifiques, une grande aptitude à communiquer et elle établit d'étroites relations thérapeutiques avec ses patients et ses pairs. L'infirmière doit maintenir les valeurs des soins de santé caractérisées par ce qui suit :

- *monitorer,*
- *agir dans l'intérêt des patients,*

¹ Le terme anglais *caring* ne se traduit pas facilement en français. Les infirmières francophones du Canada l'utilisent souvent sans le traduire et nous avons choisi de le faire aussi. Ce concept réfère à la réelle préoccupation pour l'autre, au souci de prendre soin de l'autre qui est au cœur des soins infirmiers.

- effectuer les interventions appropriées,
- dispenser des soins sécuritaires et compétents.

Les infirmières participent au vécu des patients qui décrivent ainsi leur présence : nous savons qu'elles « sont là » et qu'elles « sont avec nous » dans notre cheminement face à la maladie (Perry, 1998; Kendall, 1999; Steeves, Cohen et Wise, 1994).

Norme 7 : Soins fondés sur des données probantes

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins qui se fondent sur des connaissances théoriques et scientifiques (sciences physiologiques et psychosociales) et qui intègrent les principes de la pratique infirmière fondée sur des données probantes, des pratiques exemplaires ou des résultats disponibles.

Raison d'être

L'expérience du cancer est complexe et touche toutes les facettes de la vie individuelle et familiale. Les connaissances sur le cancer, sur son traitement et sur l'adaptation à la maladie des personnes atteintes et de leur entourage se développent à une allure rapide. Les patients et leurs proches méritent d'être soignés et soutenus par des professionnels qui ont assimilé les connaissances les plus récentes sur le contrôle du cancer et sur l'expérience du traitement de cette maladie. La prise de décisions fondée sur des données probantes est une composante importante d'une pratique infirmière de qualité (Canadian Nurses Association, 1998). Par définition, la pratique fondée sur des données probantes exige la synthèse de connaissances issues de la recherche, des études de cas rétrospectifs ou simultanés, de données sur l'amélioration de la qualité et sur les risques, de normes de soins, ainsi que des analyses de rentabilité, des analyses comparatives de données, des préférences des patients et de l'expertise clinique (Goode et Piedalue, 1999).

Les soins infirmiers existent au sein d'une société qui exige que la pratique professionnelle se fonde sur des données probantes (Donaldson, 1999). Dans les soins qu'elles prodiguent aux patients et le support qu'elles offrent à leurs proches, les infirmières se doivent d'appliquer une vaste gamme de connaissances théoriques et empiriques. Les infirmières doivent utiliser les meilleurs résultats de recherche disponibles afin d'améliorer la pratique en faveur des patients (Estabrooks, 1998). Les infirmières contribuent au développement de la pratique fondée sur des résultats probants en participant à la production et à la dissémination des connaissances. Dans leur travail quotidien, les infirmières sont amenées à faire preuve d'esprit critique, à dégager et à résoudre des problèmes, à faire face à la complexité des soins, à l'incertitude et à l'ambiguïté. Un esprit critique vif et des méthodes de prise de décisions cliniques fondées sur des données probantes sont essentiels pour optimiser la qualité et la rentabilité des soins (Kessenich, Guyatt et DiCenso, 1997).

Norme 8 : Soins professionnels

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins de nature professionnelle intégrant les principes éthiques et les obligations légales.

Raison d'être

Les valeurs orientent la conduite et l'attitude. La sensibilisation des infirmières à leurs propres valeurs et à la manière dont ces valeurs influent sur leur conduite est une composante essentielle des soins humanistes (Elfrink et Lutz, 1991). Les valeurs constituent un aspect fondamental de la pratique infirmière et font partie intégrante de la socialisation professionnelle, des soins infirmiers et des décisions ayant des retombées sur la pratique. Les infirmières prennent des décisions relatives à la pratique qui peuvent éventuellement entraîner des conflits de valeurs et des dilemmes éthiques.

L'expérience du cancer peut faire naître des situations où les principes éthiques sont remis en question dans des domaines comme l'obligation de dire la vérité, la divulgation de l'information, le traitement de la douleur et la prise de décisions relatives au traitement. Il faut absolument que les infirmières comprennent les liens existant entre le raisonnement moral, le style d'adaptation et l'éthique en vue de prodiguer aux patients et à leur famille des soins conformes à la moralité et à l'éthique (Raines, 2000; Kuuppelomaki et Lauri, 1998).

Norme 9 : Leadership

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins à l'intérieur d'un système dont le leadership professionnel est axé sur les patients.

Raison d'être

Les milieux et les organismes de soins de santé deviennent plus complexes. Un environnement de soins complexe et peut-être même impersonnel peut avoir un impact négatif sur les patients et leurs proches. Les soins prodigués aux patients dépendent des ressources qui leur sont affectées, notamment les ressources financières et humaines. Les patients et leur famille méritent d'être soignés dans des environnements dont les dirigeants vont défendre leurs intérêts.

Des dirigeantes infirmières fortes et efficaces veillent à ce que les soins prodigués aux patients le soient par des intervenantes ayant obtenu une éducation et une formation appropriées et à ce que les ressources soient affectées de manière à appuyer et à protéger leur qualité de vie. Les dirigeantes favorisent le changement au niveau organisationnel et au niveau de l'élaboration des politiques, afin de favoriser l'amélioration de l'ensemble du système et, en fin de compte, l'amélioration des soins au plan clinique.

Les dirigeantes tournées vers l'avenir tracent la piste; elles guident, facilitent et habilent les autres à atteindre leur plein potentiel et même à le dépasser; elles créent un environnement qui favorise l'autonomie professionnelle en pratique clinique, la coopération et la prise de décisions interdisciplinaires (Scott, Sochalski et Aiken, 1999). Ces dirigeantes doivent avoir le courage :

- de prendre des décisions difficiles;
- de faire face aux défis et de les transformer en possibilités.

Le leadership n'a rien à voir avec le pouvoir qu'on exerce sur autrui, mais plutôt avec le pouvoir qu'on exerce avec autrui; il s'agit d'amener les autres, en les encadrant, à assumer la responsabilité de leurs actions en conformité avec les valeurs fondamentales. Au niveau de l'organisation, les dirigeantes infirmières alimentent la vision en matière de soins aux patients et le leadership est nécessaire à tous les

niveaux si on veut que la vision infirmière se concrétise un jour. Le leadership n'est pas nécessairement associé à un poste ou à une désignation de fonction, il fait plutôt partie du caractère des personnes qui choisissent de mener (Green, 1999).

RÔLES INFIRMIERS EN ONCOLOGIE

- Infirmière généraliste
- Infirmière spécialisée en oncologie
- Infirmière en oncologie de formation avancée

RÔLES INFIRMIERS EN ONCOLOGIE

Introduction

Les soins infirmiers, en tant que composante intégrante du système de santé, englobent la promotion de la santé, la prévention de la maladie et les soins aux personnes de tout âge qui sont aux prises avec la maladie physique, la maladie mentale ou avec des handicaps et ce, dans tous les milieux de soins et dans d'autres environnements communautaires. Dans le vaste éventail des soins de santé, les phénomènes qui intéressent particulièrement les infirmières sont les réponses individuelles, familiales et collectives à des problèmes de santé réels ou potentiels. Ces réponses varient grandement, allant des réactions visant à restaurer la santé lors d'un épisode de maladie au développement de politiques de promotion de la santé à long terme pour une population donnée (International Council of Nurses, 1999, p. i).

Le savoir infirmier dérive des sciences biologiques, sociales, comportementales et physiques. Ce savoir progresse grâce aux résultats des recherches et à l'intégration des modèles théoriques dans la pratique infirmière. La recherche et l'utilisation de la démarche infirmière appuient la prise de décisions cliniques. Les interventions et les interactions infirmières visent à favoriser un changement dans l'état de santé et la qualité de vie des patients. Les infirmières développent leur capacité à effectuer des interventions thérapeutiques grâce à leur formation et à des expériences cliniques encadrées (Buchanan, 1994).

Les infirmières ont des niveaux de formation divers :

- diplôme collégial ou d'hôpital,
- baccalauréat,
- maîtrise,
- doctorat.

Cependant, il importe de comprendre que la préparation au niveau du diplôme collégial ou du diplôme d'hôpital ou encore du baccalauréat est une formation de base de nature générale qui ne fait pas des infirmières des spécialistes des soins en oncologie. Une formation supplémentaire doit être dispensée pour aider les infirmières à acquérir des connaissances et une expertise clinique supérieures en vue de dispenser les soins spécialisés requis pour les personnes atteintes de cancer et leur famille (Given, 1980). Dans le cadre du programme de formation de base, les étudiantes n'ont qu'un contact limité avec le domaine du cancer, et la qualité et la quantité du contenu relatif à l'oncologie dépendent de la présence d'enseignantes intéressées par les soins en oncologie et ayant de l'expérience dans ce domaine. (Mooney, 2000).

La formation en soins infirmiers en oncologie porte principalement sur les connaissances et la pratique liées aux soins prodigués aux patients atteints du cancer. Ces connaissances, qui s'ajoutent à celles acquises dans le cadre de la formation infirmière de base, peuvent être dispensées dans le cadre d'une formation continue ou dans le cadre de cours menant à un certificat dans des collèges communautaires. Les organismes de lutte contre le cancer ont mis l'accent sur la formation des infirmières pour l'administration de la chimiothérapie, la participation à des essais cliniques, la prestation des soins aux patients suivant des traitements de radiothérapie et l'acquisition de compétences spécialisées (p. ex. gestion des cathéters centraux). Certains organismes ont mis au point des processus éducationnels structurés afin d'appuyer le travail des infirmières œuvrant auprès de patients en oncologie dans de grands centres de soins tertiaires et dans la collectivité. L'analyse de la situation actuelle révèle

Association canadienne des infirmières en oncologie / Canadian Association of Nurses in Oncology (ACIO/CANO)

le rôle important joué par l'éducation permanente au niveau de la pratique des soins infirmiers en oncologie, mais il semble exister de sérieuses lacunes au niveau de l'étendue de la préparation au rôle et au niveau des programmes en soins infirmiers en oncologie.

Une université, l'Université McMaster, a entrepris l'élaboration d'un programme d'études pour les infirmières en oncologie pédiatrique et en oncologie adulte. Ce programme se compose de six cours équivalant à 21 des crédits nécessaires à l'obtention d'un baccalauréat dans les universités. Ces cours incorporent les normes de pratique de l'ACIO (CANO/ACIO, 1995a), le continuum des soins en oncologie, le développement de compétences liées aux aspects psychosociaux et aux soins de soutien ainsi que l'application à la pratique de la recherche et des principes éducationnels. Ce type de programme correspond à l'orientation prise par d'autres pays en vue d'appuyer la formation spécialisée en oncologie.

Les soins infirmiers en oncologie constituent une pratique spécialisée. Un savoir et des compétences cognitives et cliniques additionnelles doivent sous-tendre cette pratique. La certification (AIC) confirme l'acquisition de connaissances appliquées à la pratique clinique. La désignation CSIO(C) est un aspect de la pratique de l'infirmière spécialisée en oncologie. Une formation et un perfectionnement continus sont requis dans les domaines cliniques si on veut que les infirmières en oncologie poursuivent leur développement professionnel et améliorent leurs connaissances et leurs pratiques. L'acquisition continue du savoir est un élément qui favorise l'excellence dans la pratique.

L'évolution du système de santé et les nouvelles technologies nécessitent de nouvelles approches en ce qui concerne l'enseignement des soins infirmiers en oncologie. Les progrès réalisés dans les domaines de la recherche en soins infirmiers et sur le cancer et son traitement ainsi que les soins connexes exigent que l'on révise constamment le contenu de la spécialité. Il convient de mettre davantage l'accent sur l'impact de la génétique du cancer, sur l'analyse et la prévention des risques, sur les soins palliatifs, sur la survie à long terme, sur le cancer chez les personnes âgées, sur le counseling et les interventions psychosociales et sur les soins infirmiers en oncologie pédiatrique. L'une des clés de la préparation éducationnelle des infirmières en oncologie est leur capacité à assimiler, à utiliser et à appliquer un corpus de connaissances théoriques en constante évolution. En plus de ces compétences en application du savoir, les infirmières en oncologie doivent accroître leurs connaissances et leurs compétences afin d'influer sur l'orientation des soins.

Délimitation des rôles infirmiers en oncologie

En 1987, Robert Tiffany publiait un article dans la *International Nursing Review* intitulé, « The Development of Cancer Nursing as a Specialty ». Il y proposait trois catégories d'infirmières en oncologie :

- L'infirmière généraliste, qui peut soigner des patients atteints de cancer parmi les cas qui lui sont assignés et qui possède une préparation éducationnelle de base.
- L'infirmière en oncologie, qui soigne des patients dans des centres spécialisés ou travaille auprès de patients cancéreux qui représentent une population particulière dans des hôpitaux ou dans la collectivité. Cette infirmière a suivi un programme de formation structuré et elle peut détenir des qualifications reconnues à l'échelle nationale.
- L'infirmière spécialisée en oncologie, est une spécialiste d'un aspect des soins infirmiers en oncologie et elle l'est devenue grâce à sa préparation de niveau avancé (Tiffany, 1987).

Beaucoup d'écrits soutiennent la spécialisation dans les soins infirmiers (Cotton, 1997; Melchior-MacDougall, 1992; Dunn et al., 2000). La British Royal College of Nursing (RCN) Cancer Nursing Society (1996) a mis au point une structure pour les services infirmiers en oncologie. Le RCN a souligné que moins de 1 % des infirmières ont reçu une formation spécialisée en oncologie et qu'il est nécessaire qu'il y ait des infirmières possédant une formation adéquate non seulement pour dispenser des soins mais aussi pour orienter les services de demain (Royal College of Nursing, 1995). Il proposait que l'on exige des infirmières spécialisées qu'elles suivent des programmes éducationnels de niveaux supérieur et avancé afin qu'elles possèdent des connaissances et des compétences approfondies et spécifiques.

Les écrits dont il a été question plus haut abordent principalement les soins dispensés aux adultes. Au sein de la spécialité de l'oncologie pédiatrique, on appuie aussi la pratique avancée dans les milieux dispensant des soins en oncologie pédiatrique (Fergusson et Diserens, 1996; Christensen et Akcasu, 1999).

L'Oncology Nursing Society (ONS) a établi un processus de certification à l'intention des infirmières des États-Unis dans le but d'attester leurs connaissances en oncologie. Lorsqu'elles satisfont aux critères et réussissent l'examen, les infirmières se méritent la désignation Oncology Certified Nurse (OCN). Selon l'ONS, les infirmières qui œuvrent auprès de patients atteints de cancer devraient toutes posséder cette certification, qui est d'ailleurs reconnue par un grand nombre d'employeurs.

L'ONS a détaillé sa position à propos des niveaux de soins infirmiers en oncologie en publiant son *Statement on the Scope and Standards of Advanced Practice in Oncology Nursing* (Oncology Nursing Society, 1997a). L'ONS a choisi de délimiter la pratique avancée en oncologie. Plusieurs auteurs ont fait l'esquisse des caractéristiques, des compétences et de l'utilisation des rôles de pratique avancée aux États-Unis (Lin, 2001) et au Canada (Davies et Hughes, 1995; Patterson et Haddad, 1992; Dunn et Nicklin, 1995). L'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) a proposé un cadre pour la pratique infirmière avancée (Canadian Nurses Association, 1999a).

L'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO/CANO) a collaboré avec l'AIIC au développement de la spécialité de la pratique de l'oncologie au sein des soins infirmiers. Des membres de l'ACIO ont élaboré les compétences qui ont servi à mettre au point l'examen de certification. Vers la fin des années 1990, des infirmières des quatre coins du Canada ont commencé à obtenir une certification. Les infirmières qui satisfont aux critères d'inscription à l'examen national et qui le réussissent se méritent la désignation « CSIO (C) », c'est-à-dire « Certifié(e) en soins infirmiers en oncologie (Canada) » (« CON(C) », *Certified in Oncology Nursing (Canada)*).

En s'appuyant sur les modèles existants dans d'autres pays et sur les écrits spécialisés provenant du Canada et d'ailleurs, l'ACIO avance que trois rôles infirmiers répondent aux besoins des personnes aux prises avec le cancer et à ceux de leurs proches. Les énoncés décrivant les rôles qui suivent servent à délimiter les niveaux de pratique infirmière au sein des environnements de soins en oncologie. Les trois rôles, infirmière généraliste, infirmière spécialisée en oncologie et infirmière de formation avancée en oncologie font partie intégrante du système de lutte contre le cancer. *Ces énoncés ne désignent pas des descriptions d'emploi ou des titres. Ils ne prescrivent pas non plus le nombre de patients ou le nombre de ressources cliniques nécessaires pour remplir un rôle donné.*

Les employeurs, les infirmières et les patients atteints de cancer peuvent utiliser ces énoncés pour définir :

- les niveaux appropriés à l'environnement de soins;
- les méthodes d'embauche;
- les modèles de prestation des soins.

En tant qu'organisme professionnel, l'ACIO a la responsabilité de décrire les énoncés de rôles et de jumeler ces derniers aux compétences qui répondent aux normes de soins. Les rôles sont les suivants :

- a) infirmière généraliste
- b) infirmière spécialisée en oncologie
- c) infirmière de formation avancée en oncologie.

Infirmière généraliste

Les infirmières généralistes sont celles qui ont suivi une formation dans le cadre d'un programme de diplôme collégial (ou d'hôpital) ou encore d'un programme de baccalauréat. Les autorités professionnelles et éducatives soutiennent largement l'admission à la pratique au niveau du baccalauréat en soins infirmiers et plusieurs provinces ont modifié leurs critères d'admission à la pratique en vertu desquels elles exigent désormais le niveau du B.Sc.inf. Le programme d'études en soins infirmiers prépare les nouvelles graduées pour le rôle d'infirmière généraliste qui travaille dans un éventail de milieux de soins, tels que les soins aigus ou les soins aux malades chroniques, les soins communautaires ou soins primaires, ou encore les soins de longue durée. L'infirmière met ses connaissances, ses compétences et son aptitude à résoudre des problèmes au service du milieu de soins afin de gérer adéquatement les soins aux malades.

L'infirmière généraliste travaille dans des milieux où des personnes atteintes de cancer reçoivent des soins parallèlement à d'autres populations de patients, comme dans un service d'urgence, dans un service de chirurgie ou dans la collectivité. On incite les infirmières travaillant dans des milieux hospitaliers à devenir des généralistes en soins médicaux et chirurgicaux et à dispenser des soins à diverses populations de patients. Il est possible que l'infirmière généraliste soit peu familière avec les connaissances et les compétences associées au domaine des soins en oncologie, dans un milieu où les personnes aux prises avec le cancer et leurs proches constituent la population principale. Lorsque l'infirmière pratique dans ce milieu, elle doit prendre le temps d'assimiler l'étendue des connaissances et les compétences additionnelles associées aux soins en oncologie et apprendre à utiliser son esprit critique. Bien qu'elle puisse être expérimentée dans un autre domaine de pratique, l'infirmière reçoit la désignation d'infirmière généraliste lorsqu'elle œuvre pour la première fois dans un milieu privilégiant les soins en oncologie. Elle passera au niveau suivant lorsqu'elle aura acquis des connaissances additionnelles par le biais de la formation en cours d'emploi, de l'éducation continue, du perfectionnement des compétences et de la pratique, et lorsqu'elle aura développé une expérience clinique dans un milieu privilégiant les soins aux personnes et aux familles touchées par le cancer.

Infirmière spécialisée en oncologie

L'infirmière spécialisée en oncologie combine une éducation développée en soins en oncologie et une expérience professionnelle, par exemple de deux ans, dans un milieu privilégiant la prestation de soins aux personnes atteintes de cancer. L'infirmière spécialisée en oncologie peut acquérir l'éducation

Association canadienne des infirmières en oncologie / Canadian Association of Nurses in Oncology (ACIO/CANO)

spécialisée de différentes manières; elle pourra, par exemple, suivre un programme de soins infirmiers de premier cycle, suivre un programme menant à un certificat en oncologie, suivre un programme de télé-enseignement dans la spécialité (comme ce qui est offert en oncologie adulte et pédiatrique), ou s'inscrire et réussir l'examen de certification offert par l'Association des infirmières et infirmiers du Canada ; la réussite de cet examen lui permettant d'obtenir la désignation CSIO (C) (ou CON(C) selon les termes anglais).

L'infirmière spécialisée en oncologie travaille dans un milieu d'hospitalisation spécialisé tel qu'une unité d'oncologie, une unité de greffe de moelle osseuse ou dans un milieu de soins ambulatoires privilégiant la prestation de soins aux malades atteints de cancer, ou encore dans un programme de dépistage, dans un milieu de soins de soutien, ou dans un milieu communautaire offrant des soins palliatifs. Il existe un grand nombre d'environnements où les connaissances et les compétences spécialisées peuvent servir à gérer les symptômes et les effets secondaires du traitement, à conseiller les patients en matière de stratégies d'adaptation, à enseigner des comportements d'auto-soins et à assurer le suivi des réactions au traitement et des interventions infirmières.

Infirmière de formation avancée en oncologie

L'infirmière de formation avancée en oncologie a terminé des études de maîtrise (M.Sc.inf. ou l'équivalent). D'un point de vue idéal, le programme de 2^e cycle devra porter sur les soins infirmiers en oncologie; l'accent sera probablement mis sur une sous-population ou sur un domaine particulier de la lutte contre le cancer tel que la prévention, le dépistage, le counseling ou sur un thème des soins en oncologie comme l'adaptation à la maladie, les soins et le counseling psychosociaux. Les connaissances théoriques des soins infirmiers et des autres sciences forment une base solide à partir de laquelle l'infirmière dispense des soins de niveau avancé aux personnes, familles et collectivités touchées par la maladie et les soins. Une certification additionnelle telle que celle d'infirmière praticienne en soins aigus, ou autre pourra être acquise soit dans le cadre du programme de 2^e cycle, soit, suite à la certification, dans un programme de 3^e cycle. La pratique de l'infirmière de formation avancée en oncologie comprend les domaines suivants :

- pratique clinique avancée;
- éducation;
- recherche;
- leadership professionnel / scientifique;
- leadership organisationnel.

Toutes les infirmières passent par une trajectoire menant d'un niveau de débutant à celui d'expert, tel que décrite par Benner (1995). On reconnaît que chaque infirmière, qu'elle soit généraliste, spécialisée en oncologie ou de formation avancée, empruntera cette trajectoire allant du niveau de débutant à celui d'expert. Le degré d'expertise dépendra de l'apprentissage continu de l'infirmière et de ses expériences de pratique quotidienne.

RÔLES INFIRMIERS

Rôle infirmier relatif à la Norme 1 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins personnalisés et holistiques. Ces soins tiennent compte des différences individuelles sur les plans physique, culturel, spirituel, social, économique, philosophique et politique ainsi que de celles qui concernent le développement et la spécificité des sexes.

Les infirmières répondent aux besoins de santé des personnes, des familles et des groupes. L'infirmière dispense des soins qui transcendent les limites établies en vertu du moment, du lieu, des mécanismes de soutien structuré et des prestataires. Par exemple, l'infirmière prodigue des soins au domicile du patient, travaille durant les fins de semaine et les jours fériés, lorsque d'autres membres de l'équipe de soins ne sont pas nécessairement disponibles. L'infirmière prodigue des soins dans des collectivités où les professionnels d'autres disciplines et les systèmes de soutien habituels n'existent pas. L'infirmière s'intéresse aux caractéristiques du patient et de la famille et à leurs besoins plutôt que de privilégier les modalités de traitement. L'infirmière tient compte des espoirs et des souhaits du patient, de la personne dans sa globalité et dans son contexte familial. L'infirmière coordonne une approche d'équipe dans les soins.

L'infirmière utilise un cadre infirmier pour orienter l'évaluation initiale du patient de manière à ce que les éléments essentiels de l'individualité du patient soient inclus dans l'interprétation de la santé et dans la planification des soins. L'infirmière ne se limite pas aux modèles traditionnels de la santé et du traitement de la maladie. Les données de l'évaluation sont interprétées dans le contexte de la personnalité du patient et de la vie qu'il mène. L'infirmière connaît l'identité individuelle de la personne et son parcours de vie. L'infirmière détermine la signification de la maladie et du traitement pour la personne et détermine aussi si cette dernière et ses proches ont le soutien et les ressources physiques, structurelles et financières nécessaires pour mener à bien le traitement tout en maintenant leur qualité de vie (en d'autres termes : Le patient et sa famille peuvent-ils se permettre le traitement ? Ont-ils accès au traitement ?). L'infirmière reconnaît les influences de l'identité sexuelle, de la culture et de la religion sur l'expérience du cancer. L'infirmière voit la personne (l'enfant) atteint(e) de cancer plutôt que de voir le cancer dans la personne (ou l'enfant). L'infirmière adapte le traitement aux besoins de la personne. L'infirmière reconnaît et évalue le milieu de vie et la collectivité de la personne. L'infirmière tient compte des variables socio-économiques et détermine la disponibilité des ressources (p.ex. coûts des médicaments associés aux soins de soutien). L'infirmière apprécie la diversité des personnes et des familles et reconnaît l'incidence de l'âge, des capacités cognitives, de l'éducation et des contextes culturels et ethniques.

Rôle infirmier relatif à la Norme 2 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins axés sur la famille, qui tiennent compte des besoins relatifs à la croissance et au développement de chacun de ses membres, et qui respectent les ressources de la famille et son mode d'adaptation.

L'infirmière reconnaît et évalue l'impact du cancer sur l'ensemble de la famille et sur chacun de ses membres. L'infirmière reconnaît la famille telle qu'elle est définie par le patient. Elle reconnaît l'impact du cancer sur les rôles, la dynamique, les processus et le développement de la famille. L'infirmière utilise un cadre infirmier pour orienter l'évaluation du patient de manière à ce que les

éléments essentiels de son individualité soient inclus dans l'interprétation de la santé et dans la planification des soins infirmiers. Elle ne se limite pas aux modèles traditionnels de la santé et du traitement de la maladie. Les données de l'évaluation sont interprétées dans le contexte de la personnalité du patient et dans le contexte de la vie qu'il mène. L'infirmière connaît l'identité individuelle de la personne et la prend en compte. Elle fait les explorations nécessaires pour s'assurer que la personne et sa famille ont le soutien et les ressources physiques, structurelles et financières nécessaires pour maintenir la qualité de vie (par exemple : Le patient et sa famille ont-ils accès au traitement ? Peuvent-ils se le permettre ?). L'infirmière reconnaît les influences de l'identité sexuelle, de la culture et de la religion sur l'expérience du cancer. Elle adapte le traitement aux besoins de la personne et de sa famille. L'infirmière reconnaît et évalue l'environnement et la collectivité de la personne. Elle tient compte des variables socio-économiques et appuie le patient relativement à son appartenance à la famille et au rôle qu'il y joue.

Rôle infirmier relatif à la Norme 3 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à l'autodétermination*, à l'accès à l'information, à la prise de décisions sur les soins de santé qui les concernent, et à la possibilité d'avoir un porte-parole pour la défense de leurs intérêts (« *advocacy* ») si elles sont dans l'incapacité de participer à la prise de décisions ou choisissent de ne pas le faire.

L'infirmière établit des partenariats avec la personne atteinte de cancer et ses proches. Ces partenariats sont empreints de confiance et de respect mutuels. L'infirmière fonde ces partenariats sur les négociations entreprises avec les enfants et les parents. Elle veille à ce que les patients soient au centre de la démarche, qu'ils soient dûment informés, qu'ils soient au courant de toutes les options disponibles et qu'ils prennent part à toutes les décisions auxquelles ils ont choisi d'être associés. L'infirmière veille aussi à ce que les besoins individuels et familiaux qui déterminent les interventions soient identifiés. Lorsque les souhaits de la personne et ceux de la famille divergent, les souhaits de la personne l'emportent.

Rôle infirmier relatif à la Norme 4 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins empreints de respect qui tiennent compte de leur milieu de vie. Les personnes aux prises avec le cancer et leur famille ont droit à une aide pour cheminer à travers l'expérience de la maladie et dans le système de soins de santé.

L'infirmière œuvre auprès de la personne en l'aidant et en la guidant dans le système des soins en oncologie et dans le système de soins de santé. Elle estime les perspectives de la personne et de la famille sur le cancer, comprend la collectivité au sein de laquelle les soins sont dispensés ainsi que les obstacles et les problèmes éprouvés par le patient et sa famille lorsqu'ils essaient d'accéder au système de soins en oncologie. L'infirmière est sensible aux changements que le cancer provoque dans la vie de la personne, de la famille et de la collectivité, et elle aide le patient au niveau de la transition de rôle. L'infirmière peut communiquer avec la personne atteinte et la famille avant qu'elles ne pénètrent dans le système afin de les guider et de les aider à y naviguer. Elle favorise des soins continus en effectuant des aiguillages appropriés et indiqués vers d'autres professionnels de la santé du système et de la collectivité. L'infirmière reconnaît que la personne atteinte peut s'éloigner de son milieu de vie (école, lieu de travail,

* *Par autodétermination, on entend la capacité inhérente de sélectionner les actes que l'on pose ou que l'on évite dans la vie*

cercle d'amis) et que ce dernier peut aussi abandonner l'individu; elle aide donc le patient et ses proches à faire face à cette transition.

Rôle infirmier relatif à la Norme 5 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins coordonnés de la part des différents prestataires et ce, à toutes les étapes du continuum de la lutte contre le cancer (prévention, dépistage, détection précoce, prédiagnostic, diagnostic, traitement, survie et soins palliatifs).

L'infirmière connaît les personnes et populations à risque du fait d'une prédisposition génétique, de leur style de vie ou de facteurs environnementaux. Elle appuie la personne atteinte tout au long du plan de soins, favorise un style de vie sain et des activités de promotion de la santé. L'infirmière suit la progression de la personne et de la famille d'un bout à l'autre du continuum du cancer et au sein du système de soins, elle communique avec d'autres intervenants afin de mettre la personne en contact avec les ressources du système de santé. L'infirmière œuvre au sein d'une équipe interdisciplinaire et veille à ce que les membres de cette équipe communiquent entre eux pour faciliter la planification des soins et les interventions.

Rôle infirmier relatif à la Norme 6 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit, tout au long de l'expérience du cancer, à une relation thérapeutique basée sur le soutien et le *caring* (c'est-à-dire la réelle préoccupation pour l'autre), avec des professionnels de la santé ayant les connaissances nécessaires.

L'infirmière est prête à s'impliquer dans le vécu du cancer aux côtés de la personne atteinte et de sa famille. Cette relation se fonde sur la confiance et le respect mutuels. L'infirmière négocie avec la personne les limites de la relation ainsi établie. Elle reconnaît la longueur et la chronicité de l'expérience du cancer. L'infirmière est prête à pénétrer dans le monde de la personne et de la famille et à vivre avec elles une période marquée par la vulnérabilité, l'espoir et le désespoir. L'infirmière est prête à prendre des risques, à devenir vulnérable et à s'ouvrir au changement. Elle doit bien se connaître et se comprendre et être prête à s'impliquer dans une relation patient-infirmière de nature thérapeutique.

Rôle infirmier relatif à la Norme 7 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins qui se fondent sur des connaissances théoriques (sciences physiologiques et psychosociales) et qui intègrent les principes de la pratique infirmière fondée sur des données probantes, des pratiques exemplaires ou des résultats de recherche disponibles.

L'infirmière acquiert constamment des connaissances et les met à jour. Elle fait la critique des écrits et des résultats de recherche, et applique les résultats pertinents aux soins qu'elle dispense au patient atteint de cancer et à ses proches. L'infirmière utilise ses connaissances pour orienter, remettre en question et changer la pratique. L'infirmière fait passer les connaissances du domaine théorique au domaine pratique. Elle s'engage dans un processus continu d'apprentissage en maintenant à jour ses connaissances afin de suivre l'évolution du savoir, de la technologie et des modalités de traitement. L'infirmière collabore au sein de l'équipe de santé en vue de faire progresser la pratique. Elle joue un

rôle au niveau de la conduite de recherches ou de la participation à ces dernières, et joue aussi un rôle au niveau de l'évaluation d'initiatives.

Rôle infirmier relatif à la Norme 8 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins de nature professionnelle intégrant les principes éthiques et les obligations légales.

L'infirmière protège les droits de la personne atteinte du cancer et de sa famille. Elle réfléchit sur l'impact du vécu du cancer. L'infirmière répond aux normes de pratique, aux lignes directrices d'éthique et aux directives de réglementation. L'infirmière s'engage dans un processus continu d'apprentissage et de réflexion sur sa pratique. Elle assume la responsabilité de sa pratique et de son perfectionnement professionnel. L'infirmière fait preuve d'esprit critique et de jugement professionnel pour orienter sa pratique. Elle dégage les dilemmes moraux et éthiques et recherche les conseils d'autrui dans la résolution des problèmes.

Rôle infirmier relatif à la Norme 9 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins à l'intérieur d'un système dont le leadership professionnel est axé sur les patients.

L'infirmière se fait porte-parole des soins au patient à tous les niveaux; du niveau des soins au patient jusqu'au niveau de la direction de son organisme en passant par les arènes locale, nationale et internationale. L'infirmière est une visionnaire qui sait faire preuve de créativité et d'innovation et qui a le courage de prendre des décisions difficiles. Elle soutient la pratique professionnelle, influe sur le changement et exerce un impact sur les valeurs de son organisme. L'infirmière se fait « championne » des personnes atteintes de cancer et de leur famille. Elle contribue à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques au sein de son organisme et milite en faveur du changement du système.

NORMES DE SOINS, RÔLES INFIRMIERS ET COMPÉTENCES POUR L'INFIRMIÈRE GÉNÉRALISTE

Introduction

Les normes de soins définissent les droits des personnes atteintes de cancer et ceux de leur famille. Les rôles infirmiers qui soutiennent la réalisation des normes de soins sont définis de la manière suivante :

- infirmière généraliste
- infirmière spécialisée en oncologie
- infirmière de formation avancée en oncologie.

Pour chacun des rôles, on a énoncé les compétences essentielles qui décrivent les performances exigées dans le cadre d'un rôle donné. Les énoncés de compétences s'intéressent à l'ensemble des connaissances, des habiletés, des attitudes et du jugement clinique exigés des infirmières dans la prestation de soins sécuritaires, efficaces et compétents au public. Ces énoncés ont été élaborés afin de préciser les soins que sont en droit de recevoir les personnes atteintes de cancer et leurs proches, peu importe le milieu dans lequel ils sont dispensés. Les compétences indiquées s'inspirent des travaux accomplis par les organismes infirmiers professionnels du Canada qui ont mis au point les compétences des infirmières autorisées débutantes.

Toutes les infirmières passent par une trajectoire menant d'un niveau de débutant à celui d'expert, telle que décrite par Benner (1995) dans ses travaux de recherche. On reconnaît que le degré d'expertise variera au sein de chaque rôle au fur et à mesure que l'infirmière développera ses connaissances et son expérience.

Des scénarios illustrent des manières dont on pourrait décrire les performances dans un milieu de pratique. Ces scénarios n'ont aucune valeur prescriptive; ils servent plutôt d'exemples de l'application des connaissances en sciences infirmières, des habiletés et du jugement clinique dans les milieux de soins en oncologie et dans la communauté. Les scénarios suivants peuvent décrire des performances correspondant à plus d'une norme et doivent être interprétés dans le contexte du rôle et des compétences indiquées.

Compétences de l'infirmière généraliste

Compétences relatives à la Norme 1 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins personnalisés et holistiques. Ces soins tiennent compte des différences individuelles sur les plans physique, culturel, spirituel, social, économique, philosophique et politique ainsi que de celles qui concernent le développement et la spécificité des sexes.

Évaluation infirmière

L'infirmière généraliste effectue des évaluations infirmières détaillées et holistiques des patients. Elle collabore avec ces derniers en vue d'évaluer leurs besoins physiques, affectifs, psychologiques, cognitifs, sociaux, spirituels, relatifs au développement, culturels, informationnels et éducatifs.

L'infirmière généraliste utilise diverses techniques de collecte des données auprès des patients :

- observation,
- entrevue
- inspection,
- palpation,
- auscultation.

L'infirmière généraliste utilise des outils et des techniques d'évaluation supplémentaires à des fins d'approfondissement et de différenciation. Elle consulte la littérature, des collègues et d'autres sources en vue de sélectionner des outils et des techniques d'évaluation appropriés. Elle tient à jour et transmet l'information de l'évaluation de l'état de santé du patient en :

- a) recueillant des données auprès de différentes sources (p. ex. patient, famille, autres membres de l'équipe de soins, documentation);
- b) utilisant les résultats de l'évaluation infirmière initiale pour demander des évaluations additionnelles plus détaillées; en dégageant et en incorporant les déterminants de la santé (p. ex. revenu, statut social, éducation, emploi, conditions de travail);
- c) analysant et en interprétant les données tirées des évaluations de patients.

Détermination des problèmes

L'infirmière généraliste collabore avec les patients en vue de dégager les problèmes et les enjeux de santé. Elle anticipe les problèmes ou les enjeux de santé éventuels et leurs répercussions possibles pour les patients. Elle justifie la gestion clinique des problèmes des patients en intégrant ses connaissances sur des concepts pathophysiologiques choisis. Elle dégage les principales influences sur la santé qu'elles soient internes (c.-à-d. attitudes, croyances, valeurs, perceptions) ou externes (c.-à-d. familiales, sociales, environnementales, politiques).

Planification

L'infirmière généraliste pose des jugements cliniques sur l'état des patients. Elle collabore avec les patients afin d'élaborer un plan de soins en :

- a) déterminant les résultats prévus;
- b) questionnant les patients et en leur offrant des suggestions relativement aux approches de soins;
- c) décomposant les problèmes de santé complexes en éléments qui peuvent être gérés de façon systématique ;
- d) établissant les priorités en matière de soins infirmiers;
- e) cherchant de l'information venant de la recherche infirmière pertinente, des experts et des écrits.

Interventions

L'infirmière généraliste donne des soins qui reflètent sa sensibilité à la diversité de la clientèle. Elle intègre des pratiques culturelles appropriées dans ses activités de promotion de la santé. Elle utilise une gamme de techniques de communication appropriée au patient. Elle personnalise l'information reliée à la santé afin de satisfaire aux besoins spécifiques du patient. Elle effectue une panoplie d'interventions infirmières :

- a) simples (p. ex. aide à la mobilisation ou à l'hygiène, changement de pansements, enseignement d'une technique de relaxation);
- b) complexes (p. ex. facilitation du processus de groupe, analyse d'incidents critiques).

L'infirmière généraliste effectue des interventions infirmières (actions, traitements, techniques) qui :

- favorisent la santé;
- préviennent la maladie et les blessures;
- maintiennent et restaurent la santé;
- favorisent la réadaptation;
- procurent une palliation.

L'infirmière généraliste effectue les interventions infirmières indiquées dans les plans de soins établis en collaboration. Elle utilise la technologie appropriée pour effectuer des interventions infirmières sécuritaires, efficaces et compétentes. Elle fournit aux patients des renseignements généraux sur des questions de santé.

Évaluation

L'infirmière généraliste surveille l'état des patients selon les résultats prévus. Elle évalue l'efficacité des interventions infirmières, y compris des plans d'apprentissage, et compare les résultats obtenus aux résultats prévus. Elle vérifie les résultats de l'évaluation auprès du patient et auprès d'autres membres de l'équipe de soins. Elle modifie et personnalise le plan d'apprentissage, en collaboration avec le patient et en conformité avec les résultats de l'évaluation.

Scénario 1 : Mme Singh, 35 ans, a été hospitalisée dans une unité médico-chirurgicale très fréquentée afin d'y recevoir un traitement de chimiothérapie pour son cancer de l'ovaire. Elle exerce la profession d'avocate et a deux enfants de 3 et 5 ans. Il s'agit de sa première expérience de cancer et de chimiothérapie. Elle est en larmes et s'inquiète de ce qui va lui arriver.

Chantelle est une infirmière qui a cinq ans d'expérience en médecine-chirurgie mais elle n'a aucune connaissance ou expérience de soins en oncologie. C'est à elle que l'on demande de soigner Mme Singh. Chantelle se présente à Mme Singh dans le but de faire une évaluation infirmière préliminaire. Elle se sert du formulaire d'évaluation infirmière pour poser à Mme Singh des questions au sujet de ses besoins physiques et psychologiques. Dans son évaluation, Chantelle inclut des questions sur les effets du cancer sur le travail de Mme Singh et sur ses rapports familiaux. Chantelle interroge la patiente à propos de ce qui cause chez elle peur et anxiété et essaie d'alléger ces sentiments en lui donnant les informations appropriées. Chantelle dirige la patiente vers une infirmière spécialisée en oncologie qui donne un enseignement à la patiente sur la chimiothérapie et lui administre cette dernière.

Scénario 2 : M. Smith est un patient qui reçoit un traitement de radiothérapie pour un cancer de la région tête et cou (ORL). Il éprouve de vives douleurs au niveau de la bouche et de la gorge à cause d'une mucosite. Cette dernière l'empêche de manger et de boire et il a perdu 8 livres au cours des deux dernières semaines. Le signe du repli cutané est médiocre et ses muqueuses sont sèches. Il n'a pas pris ses analgésiques. M. Smith est un

sans-abri. Il ne peut pas compter sur le soutien d'amis ou de proches. Helena est une infirmière qui travaille auprès des sans-abri, au sein d'une équipe mobile associée à un hôpital communautaire urbain.

Helena aborde le patient en manifestant son empathie et sa bienveillance. Elle lui demande comment il se sent, sans porter de jugement ni l'intimider. Elle pose des questions structurées et spécifiques au sujet de la douleur qu'il ressent et de la quantité de liquide qu'il a consommée dans les 24 heures précédentes. Lorsqu'elle lui donne des renseignements sur les analgésiques, elle découvre que M. Smith n'a pas renouvelé son ordonnance pour des raisons financières. Helena détermine que M. Smith devrait se faire hospitaliser afin qu'on puisse gérer ses symptômes. Elle lui demande ce qu'il pense et ressent à l'idée d'une hospitalisation et se met en quête du médecin pour prendre les dispositions nécessaires à l'admission. Helena consulte l'infirmière spécialisée en oncologie qui travaille dans le service d'ORL afin de savoir comment aborder la situation. En outre, elle dirige le patient vers la travailleuse sociale et la diététiste à des fins d'évaluation et de consultation.

Compétences relatives à la Norme 2 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins axés sur la famille, qui tiennent compte des besoins relatifs à la croissance et au développement de chacun de ses membres et qui respectent les ressources de la famille et son mode d'adaptation.

Évaluation infirmière

L'infirmière généraliste considère le patient atteint de cancer dans son contexte familial. Elle détermine qui sont les membres de la famille et quel est le rôle de la personne atteinte de cancer au sein de la famille. Elle évalue l'impact de l'expérience de cancer sur la personne et sur sa famille. L'infirmière détermine les préférences de la personne en matière de communication avec ses proches. Elle évalue les besoins psychosociaux de la personne et de la famille et les stratégies d'adaptation utilisées jusqu'alors pour composer avec la maladie.

Planification

L'infirmière généraliste planifie des interventions qui répondent aux besoins de la personne et à ceux de la famille, identifie les ressources dont elle dispose et les buts visés par la personne en collaboration avec l'équipe de soins.

Interventions

L'infirmière fait participer la famille à la prestation des soins à la personne (avec le consentement de cette dernière) et aide celle-ci à établir et à maintenir des relations saines avec sa famille et son milieu de vie.

Évaluation

L'infirmière détermine l'impact de l'expérience de la maladie sur le patient et sur ses proches et oriente ceux-ci vers les ressources facilitant l'adaptation à la maladie.

Scénario : Mme Dulong, une patiente âgée de 45 ans, est atteinte d'un cancer du col de l'utérus et va recevoir un traitement de curiethérapie dans un centre hospitalier. Le traitement la terrifie et elle n'a reçu aucune information à ce sujet. Son compagnon de vie qui lui est d'un grand soutien confirme qu'ils ont reçu très peu d'information sur le traitement.

L'infirmière généraliste, Monika, décide d'abord de déterminer les connaissances de la patiente et de son partenaire au sujet du traitement. Elle leur demande de cerner les questions particulières qu'ils se posent et y apporte des réponses au meilleur de sa connaissance. Elle propose de les diriger vers l'infirmière qui se spécialise dans les soins aux patientes atteintes de cancers gynécologiques. L'infirmière demande à Mme Dulong quels aspects du traitement entraînent un tel effroi chez elle. Mme Dulong indique qu'elle ne peut pas supporter l'idée de passer trois jours dans une chambre d'isolement sans contact direct avec son partenaire. L'infirmière prend des mesures pour que le plan de soins donne à Mme Dulong la possibilité d'avoir de brèves visites de son partenaire. Les visites biquotidiennes dureront entre 10 et 15 minutes et auront lieu à l'heure des repas.

Compétences relatives à la Norme 3 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à l'autodétermination*, à l'accès à l'information, à la prise de décisions sur les soins de santé qui les concernent, et à la possibilité d'avoir un porte-parole pour la défense de leurs intérêts (« *advocacy* ») si elles sont dans l'incapacité de participer à la prise de décisions ou choisissent de ne pas le faire.

Évaluation infirmière

L'infirmière généraliste identifie le rôle choisi par le patient en matière de prise de décision. Elle évalue et respecte les influences culturelles et autres sur la prise de décisions.

Planification

L'infirmière généraliste incorpore les décisions des patients au plan de soins et veille à ce que tous les membres de l'équipe soient informés du degré de participation souhaité par le patient en matière de prise de décisions.

Interventions

L'infirmière généraliste adopte des comportements qui contribuent à l'établissement d'un partenariat efficace avec le patient (respect, empathie, franchise). Ce partenariat a pour objectif d'atteindre les résultats de santé définis ensemble et promeut les droits et les responsabilités des patients. L'infirmière soutient les patients de manière à ce qu'ils utilisent leurs propres atouts et ressources dans le cadre des auto-soins et de la promotion de la santé. Elle défend les intérêts des patients ou appuie les porte-parole désignés par ceux-ci, surtout lorsque les patients sont dans l'incapacité de défendre eux-

* Par autodétermination, on entend la capacité inhérente de sélectionner les actes que l'on pose ou que l'on évite dans la vie

mêmes leurs intérêts. L'infirmière offre son soutien aux patients lorsqu'ils prennent des décisions concernant leurs soins de santé et appuie les décisions une fois qu'elles ont été prises.

Évaluation

L'infirmière signale les situations qui sont potentiellement dangereuses pour les patients et fournit son appui et sa protection à ceux qui éprouvent des difficultés à se protéger. Elle œuvre auprès de la personne atteinte et de sa famille en vue de déterminer leurs besoins d'apprentissage et la manière dont elles veulent rassembler et évaluer l'information. L'infirmière clarifie les idées fausses et la désinformation que la personne peut avoir à propos du traitement et du plan de soins en évaluant les connaissances acquises par la personne tout au long de l'expérience du cancer.

Scénario : Julie est une infirmière qui travaille en soins communautaires. L'un des cas dont elle a la charge est une femme de 70 ans qui vit seule. Celle-ci éprouve une augmentation croissante de son abdomen qui l'empêche désormais de fermer la fermeture éclair de sa jupe. Julie se soucie de l'état de cette patiente et a parlé de ses inquiétudes au médecin qui lui prodigue des soins. Ce dernier lui apprend que la patiente a choisi de ne subir aucun traitement. La patiente a la capacité de prendre des décisions au sujet de son état de santé et gère bien ses affaires depuis que Julie la suit. Julie lui demande si ce gonflement abdominal la dérange et ce qu'elle voudrait que l'on fasse par rapport à cette augmentation de la rétention liquidienne. La patiente indique qu'elle aimerait voir le médecin afin qu'il évalue son état, qu'il recherche la cause de l'œdème et qu'il préconise des traitements. Julie consulte sa gestionnaire en vue de déterminer les prochaines étapes tout en respectant les vœux de la patiente en matière d'évaluation et d'intervention.

Compétences relatives à la Norme 4 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins empreints de respect qui tiennent compte de leur milieu de vie. Les personnes aux prises avec le cancer et leur famille ont droit à une aide pour cheminer à travers l'expérience de la maladie et dans le système de soins de santé.

Évaluation infirmière

L'infirmière généraliste évalue les vœux des patients relativement à l'inclusion de la famille et de la collectivité dans la prestation des soins. Elle possède des connaissances sur la démarche de soins au sein du système de soins en oncologie. Elle met à profit ses connaissances pour évaluer l'expérience de la personne dans le système et lui fournir l'orientation nécessaire.

Planification

L'infirmière généraliste décide quand et comment elle guidera la personne et sa famille, en évaluant leur compréhension des symptômes qui devraient être signalés à l'équipe ainsi que leur compréhension des techniques d'auto-soins. L'infirmière planifie l'orientation de la personne vers d'autres professionnels de la santé afin de satisfaire ses besoins en matière de consultation nutritionnelle et psychologique ou encore d'assistance financière.

Interventions

L'infirmière généraliste aide la personne atteinte de cancer et sa famille à composer avec les transitions qui surviennent au cours du traitement, de la réadaptation et des soins palliatifs. Elle aide la personne atteinte de cancer et sa famille à réintégrer les rôles liés à la famille et à la collectivité. Elle connaît la disponibilité des ressources, y compris les questions relatives au milieu et à l'accès aux services, et elle mobilise ces ressources. L'infirmière généraliste vulgarise les termes médicaux pour la personne atteinte de cancer et sa famille.

Évaluation

L'infirmière généraliste détermine si les patients ont consulté les professionnels vers lesquels elle les avait dirigés, et si ces derniers répondent à leurs besoins et à ceux de leurs proches.

Scénario 1 : Brenda est une infirmière en soins communautaires. Elle est chargée des soins de Mme Sanchez, une personne âgée qui vit dans un foyer. Mme Sanchez est atteinte d'un cancer du sein localement avancé. Elle souffre d'une lésion maligne sur la paroi thoracique qui exige un changement quotidien des pansements. La plaie, douloureuse et de grande taille, laisse échapper des pertes malodorantes et des saignements abondants. Mme Sanchez a perdu tout contact avec ses amis. Elle éprouve de la difficulté à regarder sa plaie et essaie de dissimuler cette zone. Elle trouve que les pansements sont trop compliqués et qu'ils sont trop longs à placer. Son arthrite l'empêche de gérer les soins de la plaie de manière autonome. Brenda n'a jamais eu l'occasion de soigner des patients atteints de plaies malignes auparavant. À des fins de consultation, elle communique avec l'infirmière du centre d'oncologie qui se spécialise dans les soins des plaies malignes. Elle prend des dispositions pour que Mme Sanchez soit examinée au centre d'oncologie afin d'établir un plan de soins approprié. Brenda et l'infirmière spécialisée en soins des plaies déterminent avec Mme Sanchez le plan de soins qui lui convient et discutent avec elle de toutes ses inquiétudes. L'infirmière spécialisée en soins des plaies poursuivra ses visites quotidiennes auprès de Mme Sanchez afin de l'aider à changer ses pansements.

Scénario 2 : Linda est infirmière en soins d'urgence dans un petit hôpital communautaire d'une localité rurale du Nord. Elle a assisté à des ateliers sur la chimiothérapie à la clinique régionale d'oncologie qui se trouve à 500 kilomètres de là, et, avec un médecin de famille local, a fourni un traitement standard à des patients sous la direction de la clinique régionale. En entretenant des liens professionnels avec les équipes locales des Services de soins en oncologie et de soins communautaires, elle a pu augmenter la disponibilité des services de chimiothérapie au niveau local afin de rehausser la coordination des services locaux et de minimiser les pratiques inefficaces dans les transferts de patients vers le Centre régional.

Compétences relatives à la Norme 5 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins coordonnés de la part des différents prestataires et ce, à toutes les étapes du continuum de la lutte contre le cancer (prévention, dépistage, détection précoce, prédiagnostic, diagnostic, traitement, survie et soins palliatifs).

Évaluation infirmière

L'infirmière généraliste prépare la personne atteinte de cancer et sa famille à passer d'une phase à une autre du continuum.

Planification

L'infirmière généraliste détermine quelles ressources sont offertes dans la collectivité, négocie un plan de soins avec le patient, surveille et coordonne le transfert des soins.

Interventions

L'infirmière généraliste coordonne les consultations parmi les membres de l'équipe, en privilégiant l'épisode de soins et les besoins immédiats du patient. Les consultations sont pertinentes et opportunes et se basent sur l'évaluation des problèmes et des besoins du patient. Elle partage l'information avec d'autres professionnels de la santé et maintient le contact durant les soins. Elle clarifie le rôle infirmier et évalue les chevauchements de rôles auprès des autres professionnels. Elle consigne et signale les résultats de son évaluation et les autres renseignements pertinents aux autres professionnels de la santé de l'équipe.

Évaluation

L'infirmière généraliste évalue les réactions du patient aux interventions, en collaborant avec d'autres disciplines pour les évaluer par rapport au plan de soins. Elle assure le suivi du patient et de sa famille à domicile afin de déterminer l'état de santé et la réaction aux soins.

Scénario : M. Lopez âgé de 45 ans éprouve de la douleur dans sa jambe gauche ce qui le gêne lorsqu'il marche. Il a subi, il y a deux ans, un traitement de radiothérapie pour le cancer de la prostate. Il appelle l'infirmier qui travaille dans une clinique de médecine familiale pour lui parler de son problème. L'infirmier généraliste, André, pose à M. Lopez des questions spécifiques sur l'apparition, la durée, la qualité et les facteurs aggravant et diminuant la douleur que celui-ci ressent. André reconnaît que l'apparition d'une douleur dans les extrémités a de quoi inquiéter et qu'elle peut indiquer la présence de métastases osseuses. Il communique avec le médecin à qui il partage les résultats de son évaluation. André téléphone ensuite au patient afin de prendre les dispositions nécessaires pour le faire admettre à l'hôpital. Il collabore avec le médecin pour donner au patient l'information pertinente sur les investigations diagnostiques qui auront lieu. André demande au patient s'il craint un aspect particulier et essaie d'atténuer ses peurs en lui communiquant les renseignements appropriés. Il demande à M. Lopez s'il souhaite rencontrer une travailleuse sociale afin de parler de ses peurs et de ses préoccupations au sujet de la maladie.

Compétences relatives à la Norme 6 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit, tout au long de l'expérience du cancer, à une relation thérapeutique basée sur le soutien et le *caring* (c'est-à-dire la réelle préoccupation pour l'autre), avec des professionnels de la santé ayant les connaissances nécessaires.

Évaluation infirmière

L'infirmière généraliste évalue les besoins d'apprentissage du patient et de la famille, détermine les buts qu'ils souhaitent atteindre dans la relation entretenue avec l'infirmière et les autres membres de l'équipe, et évalue sa propre capacité à s'impliquer dans une relation thérapeutique à long terme.

Détermination des problèmes

L'infirmière généraliste reconnaît tout problème survenant dans les relations thérapeutiques.

Planification

L'infirmière généraliste collabore avec l'équipe de soins en vue de planifier une consultation psychosociale et des interventions de soutien efficaces.

Interventions

L'infirmière généraliste maintient un environnement favorable promouvant la sécurité et optimisant la santé. Elle agit de manière à rehausser la dignité et l'intégrité du patient et de sa famille. Elle tire profit de ses compétences en communication thérapeutique efficace pour obtenir des résultats.

Évaluation

L'infirmière généraliste évalue l'évolution des situations et y réagit efficacement.

Scénario : Christiane est infirmière à temps partiel dans l'unité de mammographie de l'hôpital communautaire de sa localité. Il s'agit d'un nouveau domaine pour elle, et elle a passé du temps avec une infirmière spécialisée en oncologie à observer les stratégies d'enseignement et d'apprentissage que cette dernière employait pour enseigner aux femmes la technique de l'auto-examen des seins. Christiane a hâte d'approfondir le sujet du dépistage du cancer du sein et elle s'est inscrite à un cours offert par le collègue communautaire d'une ville proche de son lieu de résidence. Elle souhaite développer son répertoire de stratégies d'enseignement et ses compétences en communication afin de pouvoir déterminer la capacité des patients à vouloir et à assimiler l'information. Christiane est une infirmière d'une grande sollicitude et elle tient à ce que les patients dont elle s'occupe reçoivent des soins de qualité optimale et qui répondent à leurs besoins individuels. Elle comprend l'importance du processus de dépistage et la pertinence de l'information pour les femmes car cela leur permet de prendre en charge leur propre santé.

Compétences relatives à la Norme 7 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins qui se fondent sur des connaissances théoriques et scientifiques (sciences physiologiques et psychosociales) et qui intègrent les principes de la pratique infirmière fondée sur des données probantes, des pratiques exemplaires ou des résultats disponibles.

Évaluation infirmière

L'infirmière généraliste effectue des évaluations globales des patients, de leur famille et de leur collectivité en y intégrant la théorie et les connaissances actuelles. Elle se montre ouverte aux nouvelles idées qui peuvent modifier, rehausser ou appuyer la pratique infirmière. L'infirmière lit et critique des travaux de recherche en soins infirmiers, en sciences de la santé et dans des disciplines connexes. Elle fait preuve d'esprit critique dans toutes les activités cliniques.

Détermination des problèmes

L'infirmière généraliste explique les concepts pathophysiologiques par rapport aux éléments suivants :

- a) connaissance de l'oncologie;
- b) anatomie et physiologie normales et anormales;
- c) manifestations (réactions des patients);
- d) méthodes diagnostiques;
- e) analyses de laboratoire.

Elle traite des fondements conceptuels et théoriques des interventions infirmières en manifestant sa connaissance de ce qui suit :

- le changement,
- la sollicitude, le *caring*,
- l'adaptation,
- les soins holistiques,
- la valorisation,
- l'enseignement, l'apprentissage,
- l'acquisition et l'application de compétences techniques,
- l'acquisition et l'application de compétences interpersonnelles.

Planification

L'infirmière généraliste applique ses connaissances ainsi que le contenu des Normes et de l'Initiative de l'ACIO relatifs à la douleur. Elle sélectionne et met en œuvre des interventions infirmières reflétant un large éventail de théories (p. ex. théories de la famille, théories infirmières, théories de la communication, théories des systèmes). Elle intègre dans sa pratique des résultats de recherche issus des sciences infirmières, des sciences de la santé et des disciplines connexes. Elle élabore des plans de soins assurant la continuité pour les patients au fur et à mesure qu'ils cheminent dans le système des soins. L'infirmière utilise des connaissances fondées sur les résultats issus des sciences infirmières, des sciences de la santé et de disciplines connexes afin de choisir et de personnaliser les interventions infirmières.

Intervention

L'infirmière généraliste utilise des connaissances fondées sur les résultats issus des sciences infirmières, des sciences de la santé et de disciplines connexes afin de sélectionner et de personnaliser les interventions infirmières. Elle met en œuvre des interventions infirmières reflétant un large éventail de

théories (p. ex. théories de la famille, théories infirmières, théories de la communication, théories des systèmes).

Évaluation

L'infirmière généraliste procède à une analyse critique des résultats de la recherche. L'infirmière se montre ouverte aux idées nouvelles qui peuvent modifier, améliorer ou appuyer la pratique infirmière. Elle lit et critique des travaux de recherche en soins infirmiers, en sciences de la santé et dans des disciplines connexes.

Scénario : Pamela, une infirmière en soins intensifs, s'inquiète du degré de douleur éprouvé par les adolescents subissant les procédures de Van Ness dans le traitement d'un sarcome. Le protocole actuel à base d'infusions intraveineuses d'opioïdes ne donne pas les résultats escomptés pour le contrôle de la douleur. Pamela partage son évaluation avec ses pairs et d'autres membres de l'équipe interdisciplinaire. Elle consulte une infirmière clinicienne spécialisée en oncologie pour lui exprimer ses inquiétudes. Ensemble, elles lancent l'élaboration d'un outil d'évaluation que les infirmières utiliseront durant six mois pour évaluer la douleur dans cette population. Elles consignent la quantité, la voie et la durée des infusions d'opioïdes administrées à chacun des patients. Elles communiquent avec les infirmières de salle d'opération afin d'examiner les stratégies peropératoires de gestion de la douleur qu'elles utilisent chez ces patients. En même temps, elles effectuent une recension des écrits et demandent à d'autres organismes de lutte contre le cancer de leur fournir des repères ou des lignes directrices sur les pratiques exemplaires pour ce qui est de la gestion de la douleur postopératoire due à l'opération de Van Ness en cas de sarcome. Elles partagent ces résultats avec d'autres infirmières et avec des membres de l'équipe interdisciplinaire. Elles font alors la synthèse de cette information afin de mettre au point des lignes directrices cliniques sur la gestion de la douleur fondées sur des données probantes.

Compétences relatives à la Norme 8 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins de nature professionnelle intégrant les principes éthiques et les obligations légales.

Évaluation infirmière

L'infirmière généraliste manifeste sa connaissance du processus d'autoréglementation professionnelle et du rôle et des services d'autres organismes infirmiers professionnels (c.-à-d. ACIO/CANO, AIIC, ONS). Elle évalue, de manière continue, ses propres compétences en ce qui concerne :

- les connaissances,
- les compétences,
- les attitudes et le jugement.

L'infirmière dégage l'influence de ses propres valeurs et suppositions sur ses interactions avec les infirmières et avec les autres membres de l'équipe interdisciplinaire. Elle reconnaît l'impact du changement sur d'autres membres de l'équipe de soins. L'infirmière fait face aux changements survenant

dans le système de santé en reconnaissant les changements qui touchent sa propre pratique et les soins aux patients.

Planification

L'infirmière utilise les normes de pratique pour souligner ses propres besoins d'apprentissage en :

- a) cernant ses lacunes en matière de connaissances et d'habiletés;
- b) évaluant sa propre pratique infirmière;
- c) prenant les mesures nécessaires pour mettre ses compétences à jour.

L'infirmière recherche des possibilités de développement professionnel visant à améliorer sa compétence (p. ex. lecture de revues spécialisées, participation à des activités de formation interne, inscription à des cours). Elle compose avec les changements survenant dans le système de santé en développant des stratégies de gestion du changement touchant sa propre pratique et les soins aux patients.

Intervention

L'infirmière généraliste exerce à l'intérieur des limites prescrites par la loi. Elle agit en tant que modèle professionnel auprès des étudiantes infirmières et des autres intervenants. Elle favorise l'avancement continu de la discipline infirmière (p. ex. en adhérant à des associations professionnelles et en participant à leurs activités, en siégeant à des comités, en publiant des articles dans des revues de soins infirmiers). L'infirmière généraliste tient en temps opportun des dossiers clairs, concis et exacts des soins prodigués aux patients. Elle assume la responsabilité des décisions déléguées à d'autres intervenants. Elle collabore, en tant que membre, à l'équipe interdisciplinaire et incite les autres membres de l'équipe à exercer dans les pleines limites de leur pratique. Elle fournit à ses collègues une rétroaction constructive sur les soins aux patients. L'infirmière collabore avec les professionnels d'autres disciplines de la santé pour atteindre les résultats de santé prévus pour le patient et elle reconnaît les dilemmes éthiques et moraux. Tout en s'adaptant aux changements qui surviennent dans le système de santé, elle participe à la mise en place des changements élaborés par autrui. L'infirmière développe un réseau de soutien collégial. Elle exerce sa profession en se conformant :

- a) aux normes professionnelles de l'organisme de réglementation;
- b) à ses valeurs personnelles et professionnelles ;
- c) à son champ d'exercice au sein de la profession infirmière ;
- d) à la réglementation provinciale et fédérale relative aux soins de santé.

Évaluation

L'infirmière généraliste accepte la responsabilité de ses propres actions et décisions. L'infirmière met en question les actions, décisions et ordres douteux émanant d'autres membres de l'équipe de soins et prend les mesures qui s'imposent. Elle reconnaît les limites de sa propre compétence et recherche de l'aide au besoin. L'infirmière participe à l'analyse, au développement, à la mise en œuvre et à l'évaluation de la pratique et des politiques en soins infirmiers dans son lieu de travail : au niveau du milieu de soins et au niveau de l'établissement. L'infirmière participe aux activités liées à l'assurance et à l'amélioration de la qualité des soins dans le but de rehausser les soins aux patients et la pratique infirmière. L'infirmière aborde les changements survenant dans le système de santé en analysant les changements qui touchent sa propre pratique ainsi que les soins aux patients.

Scénario 1 : Mavis est une infirmière qui est récemment passée d'une unité médico-chirurgicale à une unité d'oncologie. Elle est chargée des soins de M. Lee qui a été admis pour le contrôle de sa neutropénie. Mavis a suivi une formation de deux jours dans sa nouvelle unité avant que l'on ne lui confie les soins de M. Lee. Elle connaît mal les protocoles utilisés dans la gestion de la neutropénie. Ses connaissances ne sont pas à jour au niveau des nouveaux types de perfusions antibiotiques non plus. Mavis fait état de ses inquiétudes à l'infirmière gestionnaire et lui indique qu'il lui est impossible d'accepter ce cas parce qu'elle ne sera pas à même de donner des soins sécuritaires au patient. Mavis demande aussi que l'on prolonge sa période d'orientation afin qu'elle puisse se familiariser avec les protocoles de soins employés dans cette unité.

Scénario 2 : Mavis continue de travailler dans cette unité. M. Lee y est admis une nouvelle fois. Les traitements de chimiothérapie n'ont pas réussi à enrayer le cancer, et on a mis en place une ordonnance de non-réanimation. L'épouse de M. Lee ne veut pas que son mari apprenne l'état avancé de sa maladie. Elle somme Mavis et le médecin de ne pas communiquer au patient les résultats des dernières investigations. Mavis communique avec le travailleur social en vue d'organiser une conférence familiale avec Mme Lee et ses enfants. On y abordera les questions relatives à l'autonomie des patients et on offrira aux proches un soutien qui les aidera peut-être à communiquer les derniers changements à M. Lee.

Scénario 3 : Plus tard, alors que Mavis se sent de plus en plus à l'aise dans sa nouvelle unité, elle réalise que l'une des jeunes infirmières (qui a terminé ses études depuis peu) a abrité des proches de patients (en les incitant à venir passer la nuit chez elle), a acheté des vêtements pour les patients et a accepté des dons monétaires de patients. Bien que d'autres infirmières de chevet aient remarqué ces pratiques et les désapprouvent, elles semblent incertaines quant à leur responsabilité professionnelle. Mavis arrange un entretien avec la jeune infirmière, discute de sa conduite, des avantages et des inconvénients que la situation présente pour elle et pour les patients, ainsi que de ses besoins en tant que nouvelle diplômée qui débute dans un nouveau milieu. La jeune infirmière admet qu'elle souffre de solitude et elle parvient à cerner diverses façons d'y remédier en dehors de son milieu de travail. Elle est attristée de découvrir les répercussions de ses comportements sur les patients et sur le milieu de travail. Mavis l'aide à planifier certains changements de conduite personnelle et certaines pratiques de réinsertion professionnelle.

Compétences relatives à la Norme 9 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins à l'intérieur d'un système dont le leadership professionnel est axé sur les patients.

Évaluation infirmière

L'infirmière généraliste reconnaît la structure formelle qui prévoit la coordination des ressources en vue d'atteindre les objectifs. Elle reconnaît la structure chargée de l'élaboration des politiques et des procédures en vue de créer les descriptions de postes ou les qualifications s'y rapportant, et elle détermine les méthodes de délégation des pouvoirs et les responsabilités au sein de l'organisme.

Planification

L'infirmière généraliste applique la mission, la vision et les valeurs de l'organisme à sa pratique. Elle en connaît le plan stratégique et l'applique à l'environnement dans lequel elle œuvre.

Interventions

L'infirmière généraliste siège à un comité d'assurance de la qualité. Elle contribue à la collecte de données sur les besoins en matière de ressources et aux discussions concernant les directives cliniques.

Évaluation

L'infirmière généraliste se charge des besoins des patients avec compétence et efficacité, accède aux ressources pour donner ses soins et donne des soins à la personne de sa propre initiative.

Scénario : Sandra travaille dans une clinique externe très fréquentée. Elle remarque qu'il n'existe aucune documentation destinée aux patients qui renforcerait l'information donnée oralement sur l'entreposage de sperme. Elle consulte la Société canadienne du cancer qui lui envoie de la documentation. Elle l'examine en collaboration avec d'autres intervenants et l'incorpore au matériel de la clinique. Elle demande à sa responsable d'établir un système en vue de commander des dépliants à des intervalles réguliers.

NORMES DE SOINS, RÔLES INFIRMIERS ET COMPÉTENCES POUR L'INFIRMIÈRE SPÉCIALISÉE EN ONCOLOGIE

Introduction

Les normes de soins définissent les droits des personnes atteintes de cancer et ceux de leur famille. Les rôles infirmiers qui appuient l'élaboration des normes de soins sont définis de la manière suivante : infirmière généraliste; infirmière spécialisée en oncologie; infirmière de formation avancée en oncologie. Pour chacun des rôles, on a énoncé les compétences essentielles qui décrivent les performances anticipées dans le cadre d'un rôle donné. Les énoncés de compétences dépeignent l'ensemble des connaissances, des habiletés, des attitudes et de jugement clinique exigés des infirmières dans la prestation de soins sécuritaires, efficaces et compétents au public.

L'infirmière spécialisée en oncologie¹ continue d'assumer les responsabilités associées aux compétences de l'infirmière généraliste. En reconnaissance de l'élargissement des connaissances et de l'expérience requises, on a ajouté des attributs supplémentaires qui permettent à l'infirmière spécialisée de réaliser les normes de soins. Il s'agit des connaissances, des habiletés cliniques, des habiletés cognitives et du processus d'application.

Toutes les infirmières passent par une trajectoire menant du niveau de débutant à celui d'expert, telle que décrite par Benner (1995) dans ses travaux de recherche. On reconnaît que le degré d'expertise variera parmi les infirmières spécialisées en oncologie à mesure qu'elles développeront leurs connaissances et leur expérience.

Des scénarios viennent illustrer des manières dont on pourrait décrire les performances dans un milieu de pratique. Ces scénarios n'ont aucune valeur prescriptive; ils servent plutôt d'exemples de l'application des connaissances en sciences infirmières, des habiletés et du jugement clinique des soins en oncologie et en communauté. Les scénarios suivants peuvent décrire des performances correspondant à plus d'une norme et doivent être interprétés dans le contexte du rôle et des compétences indiquées.

Compétences de l'infirmière spécialisée en oncologie

Compétences relatives à la Norme 1 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins personnalisés et holistiques. Ces soins tiennent compte des différences individuelles sur les plans physique, culturel, spirituel, social, économique, philosophique et politique ainsi que de celles qui concernent le développement et la spécificité des sexes.

Connaissances

L'infirmière spécialisée en oncologie acquiert, intègre, synthétise et applique des connaissances portant sur :

¹ Au Québec, en 2001, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec a utilisé l'expression *infirmière spécialisée* dans son document « La vision contemporaine de l'exercice infirmier au Québec ». Dans le document de l'OIIQ, l'expression *infirmière spécialisée* a un sens bien différent car elle réfère à la pratique avancée des soins infirmiers dans des établissements de deuxième ou de troisième ligne, donc à ce qui correspond pour nous à *l'infirmière de formation avancée en oncologie*.

- a) la nature chronique de la maladie et son impact sur la personne et sur son milieu de vie ;
- b) la probabilité d'apparition de certains événements se soldant par certains résultats;
- c) l'interdépendance des éléments/domaines (culturels, biologiques, psychosociaux).

L'infirmière comprend l'interaction des processus biophysiques et sociologiques présents. Elle fait appel à ses connaissances expérientielles et à son bagage de connaissances actuelles pour anticiper les problèmes de santé des patients. L'infirmière spécialisée en oncologie acquiert, intègre, synthétise et applique des connaissances portant sur :

- a) l'impact du cancer sur la personne;
- b) les droits individuels, notamment à l'autonomie et à l'autodétermination;
- c) les auto-soins;
- d) la diversité, notamment culturelle, religieuse et spirituelle;
- e) la clarification des valeurs, les attitudes et les choix;
- f) le développement humain et l'identité individuelle;
- g) la sociologie, la psychologie;
- h) la sexualité, l'intimité;
- i) la pharmacologie;
- j) la technologie.

Habiletés cliniques

L'infirmière spécialisée en oncologie effectue des évaluations qui prennent en compte et intègrent les connaissances de la personne atteinte de cancer de même que l'influence de la culture et de l'appartenance ethnique sur l'expérience du cancer. Cette évaluation est adaptée aux besoins du patient. L'infirmière procède à des évaluations et interprète les données en synthétisant ce qu'elle a appris à partir d'un vaste fonds de connaissances. L'évaluation se fonde sur un modèle de soins infirmiers et un cadre global. L'infirmière spécialisée en oncologie est sensible aux questions de prévention et de promotion de la santé. L'infirmière conserve ses habiletés psychomotrices et techniques reliées au rôle spécialisé telles que :

- les doses élevées;
- la gestion de la douleur;
- les voies veineuses centrales et périphériques;
- les interventions médicamenteuses;
- la gestion de plaies complexes;
- les protocoles de traitement.

L'infirmière met en œuvre des interventions qui appuient les pratiques d'auto-soins. Elle documente et consigne au dossier l'évaluation, les interventions et les résultats, ainsi que les réactions du patient à chaque intervention. L'infirmière manifeste sa sensibilité, sa tolérance vis-à-vis du rôle que le patient et sa famille décident d'assumer et leur offre son soutien.

Habiletés cognitives

L'infirmière spécialisée en oncologie:

- a) tient compte de toutes les options disponibles lorsqu'elle détermine les plans d'action;
- b) reconnaît que les événements ont une probabilité variable d'apparition ;
- c) se penche sur les solutions de rechange et les résultats;
- d) voit au-delà de l'état immédiat du patient, parce qu'elle l'approche dans son contexte de vie et non pas seulement dans celui de la maladie ;
- e) examine les interrelations entre la maladie et les besoins du patient;
- f) reconnaît des schémas de réactions;
- g) élargit le répertoire de ces schémas;
- h) pose des hypothèses d'une profondeur et d'une complexité accrues;
- i) considère simultanément les schémas multiples de l'hypothèse, sans cesser de confirmer ou de réfuter;
- j) reconnaît la nature essentielle de l'information qu'elle reçoit et en tient compte.

L'infirmière spécialisée en oncologie fait appel à son esprit critique dans ses prises de décision. Elle intègre constamment des connaissances au sujet de la personne soignée, de la culture et des facteurs qui influencent l'épanouissement individuel. L'infirmière spécialisée en oncologie reconnaît le rôle qu'elle joue au sein de l'équipe interdisciplinaire, articule ce rôle pour le patient et sa famille, et promeut les droits de la personne en matière de dignité, de respect de la vie privée et d'accès à l'information. L'infirmière spécialisée en oncologie reconnaît le caractère critique ou la complexité des problèmes qui exigent l'orientation du patient et de sa famille vers une infirmière de formation plus avancée en oncologie ou encore vers d'autres ressources.

Processus d'application

L'infirmière spécialisée en oncologie:

- a) tient compte la signification du cancer pour la personne atteinte;
- b) adapte le traitement à la personne;
- c) focalise son attention sur la personne bien que la technologie soit omniprésente;
- d) promeut les droits au respect, à la dignité et au respect de la vie privée dans le contexte de l'expérience du cancer.

L'infirmière spécialisée en oncologie décèle les urgences oncologiques et y réagit (compression médullaire, choc septique et autres situations critiques). L'infirmière spécialisée en oncologie reconnaît l'impact du cancer sur le développement affectif et cognitif des enfants, et elle protège les droits individuels.

Scénario : *David, 33 ans, est hospitalisé pour une leucémie de stade avancé. Il s'agit d'une leucémie secondaire à un cancer du testicule diagnostiqué dix ans auparavant. Emilio est l'infirmier en oncologie spécialisé nommé en tant qu'infirmier de soins intégraux auprès de David.*

David a de jeunes enfants. Il n'a pas répondu au traitement et n'est pas candidat à la greffe de moelle osseuse. David et sa famille sont maintenant aux prises avec les décisions de fin de vie.

Émilio établit une relation étroite avec David afin d'examiner ses inquiétudes. Émilio veille à ce que David continue de contrôler tous les aspects de ses soins, dans la mesure du possible, et lui fait état de la justification des soins. Émilio manifeste une compétence et des connaissances exceptionnelles dans l'exercice de sa profession. Des membres de l'équipe de soins communiquent avec Émilio lorsqu'ils ont besoin de mises à jour sur les soins prodigués à David et sur son état de santé. Il élabore un plan de soins détaillé en collaboration avec David et avec l'équipe interdisciplinaire. En collaboration avec la travailleuse sociale et avec David, Émilio travaille à chercher des solutions pour ses préoccupations sociales et financières et il aide à négocier des visites en fin de semaine avec ses enfants. Émilio incite David et sa femme à discuter de plans d'avenir pour leurs enfants. Il organise des réunions de famille régulières et dirige les enfants vers un groupe de soutien à la famille et aux enfants de la localité où ils habitent. Durant les derniers jours de la vie de David, Émilio reste en contact étroit avec lui et avec ses proches, et il veille à ce que les derniers moments de David soient aussi confortables et paisibles que possible.

Compétences relatives à la Norme 2 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins axés sur la famille, qui tiennent compte des besoins relatifs à la croissance et au développement de chacun de ses membres et qui respectent les ressources de la famille et son mode d'adaptation.

Connaissances

L'infirmière spécialisée en oncologie intègre et applique des connaissances concernant :

- a) la famille en tant que soignant (qu'il s'agisse d'un enfant ou d'un adulte);
- b) le développement, la dynamique de la famille et les rôles de ses membres;
- c) l'impact des épisodes aigus dans le cadre du continuum de la maladie chronique;
- d) l'éducation des adultes;
- e) l'adaptation et la perturbation;
- f) la croissance et le développement de la personne et de sa famille;
- g) les soutiens disponibles;
- h) la communication des questions concernant les valeurs et l'intimité.

Habilités cliniques

L'infirmière spécialisée en oncologie possède des habiletés de niveau supérieur en communication afin de :

- a) discuter de l'intimité, des relations personnelles et de la sexualité;
- b) faciliter, chez les membres de la famille, la discussion à propos de leurs relations;
- c) reconnaître les besoins des familles et les orientations nécessaires;
- d) déterminer l'impact de la maladie, réfuter les mythes et explorer des modes d'adaptation.

L'infirmière spécialisée en oncologie communique et collabore avec le patient, sa famille et avec d'autres professionnels de la santé.

Habiletés cognitives

L'infirmière spécialisée en oncologie comprend la dynamique de la famille et l'influence que la maladie chronique peut exercer sur la famille. Elle reconnaît les liens familiaux et génétiques dans la problématique du cancer et les risques qui les accompagnent. L'infirmière pourra utiliser un génogramme dans le but d'évaluer la dynamique familiale.

Processus d'application

L'infirmière spécialisée en oncologie appuie la participation de la famille à la prise de décisions (conférences, réunions) et elle reconnaît l'impact de la maladie et du traitement et la perturbation qu'ils créent au sein de la famille. L'infirmière fait appel à ses compétences en counseling pour faciliter le processus de deuil durant la maladie et après la mort du membre de la famille.

Scénario : M. Béarnais est un ingénieur de 56 ans à qui on a diagnostiqué un cancer de la prostate. Il y a des antécédents de cancer de la prostate dans sa famille et il en avait averti sa médecin de famille. Lors de son examen physique annuel, celle-ci incluait un test de dépistage de l'APS. Le plus récent indiquait la possibilité d'un cancer et les tests subséquents ont confirmé le diagnostic. M. Béarnais s'est fait opérer, il s'est bien rétabli et il fréquente actuellement la clinique pour des soins de suivi. Catherine est l'infirmière spécialisée en oncologie qui travaille dans la clinique urogénitale. Elle a plusieurs années d'expérience à son actif et son travail au côté de l'oncologue suit un modèle de pratique coopérative. C'est ensemble qu'ils évaluent les patients et en collaboration avec le patient et sa famille qu'ils déterminent le plan de soins.

Dans son évaluation, Catherine réalise qu'il y a plusieurs questions dont M. Béarnais et sa femme n'ont pas discuté, comme les effets de la chirurgie et du traitement hormonal incorporé au plan. Elle sait également que M. Béarnais n'a pas révélé son diagnostic à ses deux fils qui viennent de terminer leurs études universitaires. M. Béarnais a confié à Catherine qu'il s'inquiète de ce qui arrivera à son image de père, de mari et de professionnel si son diagnostic devait être connu de tous. Quoique sa femme soit parfaitement au courant de la situation, ils n'ont pas abordé les effets du diagnostic sur leur relation de couple. Catherine confirme que M. Béarnais est un homme très secret, qui avait de lui-même une image d'homme invincible et qui pensait qu'il incarnait la force dans leur relation.

Catherine écoute le récit de M. Béarnais, en lui laissant le temps de d'exprimer ses sentiments et ses peurs. Il lui signale qu'il ne s'est jamais épanché de cette façon auparavant et que cela le dérange. Catherine répond aux inquiétudes de M. Béarnais, l'assure qu'il a fait preuve de sincérité et lui indique qu'elle aimerait l'aider à aborder ces questions-là avec son épouse et ses proches. Elle lui offre la possibilité de participer aux réunions d'un groupe de soutien pour hommes atteints de cancer de la prostate, et il accepte. M. Béarnais lui rapporte plus tard que le groupe de soutien l'a aidé à comprendre qu'il n'est pas le seul à éprouver ces sentiments et ces peurs et que d'autres hommes en ont parlé avec leur épouse et leurs proches. Il demande à Catherine de l'aider à discuter de la situation avec sa femme et Catherine anime la rencontre. Puis M. Béarnais invite ses fils à une autre rencontre au cours de laquelle ils échangent avec leurs parents en toute franchise et en toute ouverture. À la fin de cette rencontre, M. Béarnais est soulagé et il reconnaît le travail et l'assistance de Catherine.

Compétences relatives à la Norme 3 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à l'autodétermination*, à l'accès à l'information, à la prise de décisions sur les soins de santé qui les concernent, et à la possibilité d'avoir un porte-parole pour la défense de leurs intérêts (« *advocacy* ») si elles sont dans l'incapacité de participer à la prise de décisions ou choisissent de ne pas le faire.

Connaissances

L'infirmière spécialisée en oncologie intègre et applique des connaissances sur la négociation de rôle, sur le processus de recherche, sur les essais cliniques, sur la recherche comportementale, sur la prise de décisions chez le patient, sur les modalités de traitement, sur les options (risques et avantages, p. ex. la prise de décisions par le patient), ainsi que sur les thérapies parallèles et les thérapies complémentaires.

Habilités cliniques

L'infirmière spécialisée en oncologie puise dans son répertoire d'habiletés en communication de niveau avancé, telles que la négociation, la collaboration et la défense d'intérêts, pour aider la personne et sa famille à exprimer leurs préférences et leurs décisions. Elle aide le patient et ses proches à se sentir à l'aise avec les décisions qu'ils prennent. L'infirmière réfléchit sur la signification et les répercussions des décisions prises par la personne et sa famille.

Habilités cognitives

L'infirmière spécialisée en oncologie aide la personne à déterminer les risques et les avantages et évalue le degré d'implication de la famille. L'infirmière a la capacité de poser des questions dirigées et elle les construit de manière à ce que ses préférences et son biais personnel n'influent pas sur les choix du patient. L'infirmière aide la personne à déterminer les risques et les avantages de toutes les options de traitement y compris les thérapies complémentaires et elle est sensible à ses propres biais (auto-réflexion). L'infirmière spécialisée en oncologie fait montre de courage et de sagesse lorsqu'elle participe à la prise de décisions et à l'évaluation de l'implication de la famille (âge, relations, culture).

Processus d'application

L'infirmière spécialisée en oncologie aide la personne à déterminer les risques et les avantages de toutes les options de traitement y compris les thérapies parallèles et complémentaires. L'infirmière défend les intérêts du patient à propos d'enjeux tels que les modalités de traitement, les décisions de fin de vie, les essais cliniques, et elle manifeste son désir de s'impliquer.

Scénario : Les parents d'un enfant de 18 mois diagnostiqué d'un neuroblastome de stade 4 sont dévastés par le diagnostic et le pronostic prononcés à l'égard de leur unique enfant. Leur oncologue recommande une série de traitements intensifs sans garantie de résultats. Un ami qu'ils estiment beaucoup a entendu parler de l'ESSIAC et des bienfaits du cartilage de requin. Ils contactent l'infirmière pour lui demander conseil. Celle-ci discute

* Par autodétermination, on entend la capacité inhérente de sélectionner les actes que l'on pose ou que l'on évite dans la vie

des risques et des avantages des thérapies parallèles et aide la famille à cerner l'impact des options de traitement et leurs préférences en la matière. L'infirmière communique ses réflexions sans porter de jugement. Elle avertit les autres membres de l'équipe de soins des besoins, préférences et décisions exprimés par la famille.

Compétences relatives à la Norme 4 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins empreints de respect qui tiennent compte de leur milieu de vie. Les personnes aux prises avec le cancer et leur famille ont droit à une aide pour cheminer à travers l'expérience de la maladie et dans le système de soins de santé.

Connaissances

L'infirmière spécialisée en oncologie intègre et applique l'information concernant les systèmes, les services de soins communautaires, les normes et les tendances sociétales, les environnements de travail et les milieux de soins dans lesquels sont dispensés les soins en oncologie.

Habilités cliniques

L'infirmière spécialisée en oncologie met à profit ses habiletés de niveau avancé pour :

- défendre les intérêts d'autrui;
- négocier;
- établir un contact;
- favoriser la réinsertion au travail, aux études ou dans la société ainsi que la reprise des rôles habituels;
- vulgariser le langage et les procédures médicaux pour les patients et de leur famille;
- mettre la personne et sa famille en contact avec d'autres professionnels de la santé.

Habilités cognitives

L'infirmière spécialisée en oncologie comprend l'impact de l'expérience du cancer, oriente la personne à travers l'expérience des traitements et guide les proches tout au long de l'expérience du cancer. Les habiletés utilisées pour guider le patient et ses proches se rapportent à l'évaluation des forces individuelles, à la connaissance de la dynamique de la famille, à l'établissement d'une relation thérapeutique et à la capacité d'enseigner à la personne et à sa famille, de les conseiller et de les soutenir relativement à l'ensemble des aspects du continuum de soins.

Processus d'application

L'infirmière spécialisée en oncologie oriente la personne au sein du système et démystifie le système des soins en oncologie. L'infirmière aide la personne à évoluer entre les rôles liés à la maladie et ceux liés à la santé, et aide à réduire les obstacles que le système peut créer afin d'assurer l'accès aux ressources communautaires et autres. L'infirmière spécialisée en oncologie encourage les membres de la famille à participer aux expériences associées aux soins et donne son assistance à la personne afin de l'aider à composer avec le système des soins en oncologie. L'infirmière aide la personne à négocier sa rentrée et sa réinsertion dans la famille, son emploi, son cadre d'études ou de travail. L'infirmière l'aide à faire face aux problèmes relatifs au sentiment d'abandon vécu lorsque le milieu de soins change, passant du centre spécialisé responsable du traitement du cancer à l'équipe de soins communautaires (médecin de

Association canadienne des infirmières en oncologie / Canadian Association of Nurses in Oncology (ACIO/CANO)

famille) et elle fournit un contact de suivi lorsque la personne retourne dans sa collectivité. L'infirmière relie entre elles des ressources communautaires dans le but de soutenir la personne et sa famille. L'infirmière coordonne le plan de soins et mobilise les ressources pertinentes.

L'infirmière spécialisée en oncologie veille à ce que la personne atteinte de cancer ainsi que sa famille aient accès aux soins, sans égard à leur lieu de résidence. L'infirmière reconnaît la collectivité de laquelle la personne est issue (p. ex. lieu de travail, établissement d'études, foyer pour personnes âgées). Le cadre de soins comprend le système et les intervenants impliqués dans les soins au patient et à la famille.

Scénario 1 : Âgée de 18 ans, Devi est suivie depuis son enfance pour sa maladie inflammatoire de l'intestin. Habitée à ses fréquentes visites à l'hôpital pédiatrique local, elle est atterrée d'apprendre que de nouveaux symptômes exigent qu'elle soit transférée dans un établissement pour adultes pour l'investigation de lésions précancéreuses douteuses. Sharma est l'infirmière spécialisée en oncologie du centre d'oncologie. Elle rencontre Devi pour la première fois et évalue son état actuel. Elle communique avec l'hôpital pédiatrique afin de rassembler des renseignements et les détails des traitements précédents. Kathy est l'infirmière en soins intégraux de l'unité de pédiatrie. Sharma organise une réunion avec Kathy et Devi afin de passer en revue l'expérience et les réactions passées de Devi. Ensemble, elles mettent au point un plan de soins de transition du milieu de soins pédiatriques au milieu de soins en oncologie pour adultes. Dorénavant, Devi sent qu'elle est impliquée dans ses propres soins et elle fait confiance à sa nouvelle équipe.

Scénario 2 : Lise Duvalier vient de recevoir un diagnostic de cancer du poumon. De plus, elle manifeste certains signes de la maladie affective bipolaire. Son mode d'adaptation aux situations stressantes consiste à obtenir le plus d'information possible et à rechercher du soutien dans les ressources disponibles. Mme Duvalier est mise en contact avec l'infirmière spécialisée en oncologie qui a des connaissances particulières sur le cancer des poumons afin qu'elle l'aide à clarifier les vastes quantités de renseignements complexes qu'elle reçoit d'un peu partout. L'infirmière collabore avec Mme Duvalier afin de lui fournir de l'information sur sa maladie et son traitement, de clarifier l'information qu'elle a reçue de la part des médecins et d'autres sources et de l'aider à évoluer dans le système des soins en oncologie. L'infirmière spécialisée en oncologie soutient Mme Duvalier en organisant une rencontre interdisciplinaire afin que la psychiatre, le psychologue et l'équipe de soins en oncologie élaborent un plan de soins collectif.

Compétences relatives à la Norme 5 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins coordonnés de la part des différents prestataires et ce, à toutes les étapes du continuum de la lutte contre le cancer (prévention, dépistage, détection précoce, prédiagnostic, diagnostic, traitement, survie et soins palliatifs).

Connaissances

L'infirmière spécialisée en oncologie intègre et applique l'information concernant :

- a) la clarification des rôles et leur chevauchement;
- b) l'étendue de la pratique des autres intervenants de la santé;
- c) les ressources communautaires tels que la SCC, les groupes de soutien, les soins à domicile;
- d) les ressources du centre d'oncologie et de l'extérieur;
- e) l'étendue de la pratique des soins infirmiers;
- f) les relations et la communication interprofessionnelles;
- g) le continuum des soins.

Habiletés cliniques

L'infirmière spécialisée en oncologie possède des habiletés de niveau avancé lui permettant de :

- a) déléguer des tâches à d'autres membres de l'équipe de soins;
- b) faire de la coordination entre les membres de l'équipe et au niveau de l'équipe entière;
- c) communiquer à d'autres membres l'information dont ils ont besoin pour intégrer leurs rôles;
- d) partager l'information dans le cadre de conférences avec d'autres prestataires de soins;
- e) collaborer, négocier, documenter (p. ex. les besoins des patients) et résoudre les conflits.

Habiletés cognitives

L'infirmière spécialisée en oncologie fait confiance aux autres professionnels de la santé, croit en leur expertise et la respecte. L'infirmière manifeste son respect et est prête à partager son expertise en privilégiant les besoins des patients. L'infirmière encadre et guide les personnes, leurs proches et les membres de l'équipe de soins. L'infirmière reconnaît les obstacles et s'efforce de les éliminer. Elle est disposée à privilégier la personne atteinte de cancer et sa famille, elle anticipe la prochaine phase du continuum et planifie les gestes à poser.

Processus d'application

L'infirmière spécialisée en oncologie favorise l'intégration des soins, reconnaît le rôle des autres prestataires, connaît l'étendue de leur pratique ainsi que celle de la sienne. L'infirmière met en place des mécanismes de rétroaction et reconnaît les obstacles qu'elle s'attache à réduire. L'infirmière spécialisée en oncologie focalise son attention sur les besoins exprimés par les patients, promeut les soins interdisciplinaires en reconnaissant la force que les soins peuvent contenir lorsque différents professionnels de la santé y participent. L'infirmière aide la famille, la personne (enfant ou adulte) à reconnaître leurs forces pour faire face au système des soins de santé. L'infirmière spécialisée en oncologie fait la promotion de l'intégration des soins dans l'ensemble du système, afin de réduire ou de minimiser les lacunes au niveau des soins.

Scénario 1 : Janette est infirmière spécialisée en oncologie dans une clinique d'oncologie pédiatrique ambulatoire. Elle œuvre auprès de survivants à long terme du cancer. Dans sa pratique, elle considère que les enjeux liés à la survie ne sont pas traités adéquatement, notamment en ce qui concerne l'aide à prodiguer aux patients qui s'inquiètent de leur fatigue, infertilité, rendement scolaire, relations, retour au travail, etc. Elle recueille, à propos de ces inquiétudes, des données prospectives dans son évaluation infirmière et saisit les données dans une banque de données. Elle partage celles-ci avec l'infirmière gestionnaire et le médecin responsable du secteur et, avec leur coopération, elle élabore une proposition visant à obtenir le soutien d'une infirmière spécialisée en oncologie pour le secteur. Elle travaille en étroite collaboration avec

l'infirmière gestionnaire en vue d'établir une clinique de soins de suivi à long terme qui pourra offrir le soutien dont ont besoin les patients qui ont de telles inquiétudes. Elle présente ses données au conseil consultatif en oncologie pédiatrique et dans le cadre d'autres réunions. Elle participe à l'évaluation continue de la clinique.

Scénario 2 : Josée sait que le centre d'oncologie où elle travaille assume seulement la responsabilité de la première phase de l'expérience des soins palliatifs aux patients et à leurs proches. Quoiqu'elle sache que ces soins de transition sont essentiels pour l'atteinte des résultats pour les patients et leur famille, elle réalise que la continuité du soutien n'est possible que par la communication entre son équipe et les équipes de soins palliatifs qui desservent sa zone. Afin de faciliter la communication entre les équipes de soins, Josée assiste à la réunion mensuelle de pratique coopérative qui rassemble les équipes de soins palliatifs de la région et celles-ci en profitent pour faire de la planification de programmes et poursuivre le dialogue.

Compétences relatives à la Norme 6 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit, tout au long de l'expérience du cancer, à une relation thérapeutique basée sur le soutien et le *caring* (c'est-à-dire la réelle préoccupation pour l'autre), avec des professionnels de la santé ayant les connaissances nécessaires.

Connaissances

L'infirmière spécialisée en oncologie intègre et applique des connaissances sur le développement de la famille, la clarification des valeurs, la dynamique de groupe, les systèmes, le counseling et les modalités psychothérapeutiques. L'infirmière reconnaît l'impact sur elle-même de la prestation des soins aux malades et elle reconnaît également les limites de la relation thérapeutique.

Habilités cliniques

L'infirmière spécialisée en oncologie prépare les personnes à l'expérience qu'elles vont vivre au moyen de l'éducation, du soutien psychosocial et du counseling, en évaluant leur capacité à apprendre et leurs réactions émotives.

Habilités cognitives

L'infirmière spécialisée en oncologie aide la personne et la famille à faire face au cancer et à vivre la vie en dépit de la maladie. L'infirmière voit la personne indépendamment de sa maladie; c'est-à-dire qu'elle porte son attention sur la personne et non sur la maladie.

Processus d'application

L'infirmière spécialisée en oncologie développe des relations thérapeutiques avec la personne et sa famille, en les soutenant alors que leur vie est bouleversée par le cancer. L'infirmière appuie la personne pour qu'elle entretienne ou établisse des relations avec des personnes ou des groupes qui revêtent une grande importance pour elle.

Scénario : Âgé de 10 ans, Andy vient de recevoir le diagnostic d'une leucémie aiguë lymphoblastique. Plutôt précoce, il suit un programme pour élèves doués offert par son école. Il s'inquiète des jours d'école qu'il manque et notamment de son projet pour la foire scientifique de la classe. L'infirmière spécialisée en oncologie l'aide à intégrer les efforts qu'il fournit pour comprendre sa maladie aux objectifs établis pour les projets de sciences. Elle l'aide à préparer une liste de questions et négocie des entretiens avec des hématologues et des techniciens de laboratoire. La présentation d'Andy intitulée « Vaincre la leucémie en produisant des cellules souches! » a remporté le deuxième prix à la foire scientifique.

Compétences relatives à la Norme 7 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins qui se fondent sur des connaissances théoriques et scientifiques (sciences physiologiques et psychosociales) et qui intègrent les principes de la pratique infirmière fondée sur des données probantes, des pratiques exemplaires ou des résultats disponibles.

Connaissances

L'infirmière spécialisée en oncologie intègre et applique des connaissances concernant les items suivants :

- a) processus de la pratique fondée sur des données probantes;
- b) processus de la recherche;
- c) fardeau de la maladie cancéreuse (à toutes les étapes); étiologie et causes;
- d) processus de deuil lié au cancer;
- e) immunologie; hématologie; métastases; identification du stade de la maladie; thérapies parallèles et complémentaires;
- f) mécanismes de la douleur; caractéristiques de la douleur cancéreuse; déclenchement et facteurs situationnels agissant sur la douleur; signification de la douleur cancéreuse; douleur neuropathique;
- g) oncologie, oncogènes; processus morbide; modalités de traitement; modificateurs de la réponse biologique, hormonothérapie, radiothérapie, chimiothérapie;
- h) effets secondaires et impact du traitement sur les mécanismes de protection, sur l'adaptation, etc.;
- i) efficacité des soins et efficacité du traitement;
- j) impact du traitement et des protocoles spécifiques;
- k) méthodes de surveillance et génétique du cancer;
- l) influence du cancer sur le fonctionnement du corps;
- m) progression de la maladie et questions d'ordre affectif et comportemental;
- n) récurrence de la maladie;
- o) identification du stade des métastases ganglionnaires;
- p) urgences en oncologie;
- q) gestion des effets secondaires et des symptômes.

Habiletés cliniques

L'infirmière spécialisée en oncologie possède des habiletés dans les domaines suivants :

- a) recherches documentaires;
- b) accès aux nouveaux traitements et aux nouvelles interventions infirmières;
- c) adaptation de l'information afin qu'elle soit pertinente pour la personne et ses proches;
- d) communication de l'information au patient;
- e) assistance au patient en matière d'accès à l'information et en matière d'interprétation;
- f) assistance au patient pour interpréter les renseignements en provenance d'Internet et d'autres sources;
- g) évaluation des nouveaux protocoles et appréciation de l'adaptation du protocole à la personne;
- h) gestion des patients, des interventions et de la planification des soins.

Habiletés cognitives

L'infirmière spécialisée en oncologie remet en question la pratique et applique la recherche et les théories à la pratique des soins au patient. L'infirmière utilise des connaissances allant du domaine théorique au domaine de l'application, évalue l'information de manière critique, critique les normes en en comprenant la signification et en les appliquant à la population concernée.

Processus d'application

L'infirmière spécialisée en oncologie interprète la rigueur et l'utilité des résultats à la lumière de ses connaissances relatives au cancer (processus morbide) et anticipe les interventions et les réactions du patient. Par exemple, l'infirmière critique et applique les conclusions des initiatives de l'ACIO (p. ex. sur la fatigue ou sur la douleur), applique les connaissances qu'elle a du cancer aux soins aux patients, interprète les résultats, applique les normes de l'ACIO relatives à la douleur et anticipe les interventions infirmières.

Scénario 1 : Justine est une infirmière spécialisée en oncologie qui travaille au site de gynéco-oncologie. Dans sa pratique, elle a remarqué que les femmes expriment une grande inquiétude et un vif sentiment de culpabilité à propos du lien entre le cancer du col utérin et le papillomavirus ainsi que d'énormes besoins d'information à ce sujet. Elle collabore avec la travailleuse sociale du programme d'oncologie psychosociale afin de mener une recherche documentaire sur la question. Ensemble, elles présentent les données aux membres de l'équipe associée à ce site tumoral et dirigent un groupe de recherche qui évaluera l'utilité d'un groupe de soutien pour les femmes atteintes de cancer du col. Justine organise les séances du groupe de soutien et travaille aux côtés d'une assistante de recherche afin de réunir des données pour le projet de recherche.

Scénario 2 : Heather s'aperçoit que la plupart des interventions que son équipe et elle utilisent pour la gestion des symptômes ne se fondent pas sur des données probantes. Elle règle ce problème en participant à un groupe de travail clinique qui examine systématiquement les données qui sous-tendent les protocoles cliniques utilisés. Heather est à même de dire ce qui est reconnu et ce qui doit faire l'objet de recherches afin que la pratique soit vraiment fondée sur des données probantes.

Compétences relatives à la Norme 8 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins de nature professionnelle intégrant les principes éthiques et les obligations légales.

Connaissances

L'infirmière spécialisée en oncologie acquiert, intègre et applique des connaissances portant sur les principes éthiques et les exigences légales de la pratique professionnelle. L'infirmière spécialisée en oncologie cherche à développer ses connaissances, en participant à des activités éducatives, en effectuant des lectures, en assistant à des ateliers et en consultant d'autres spécialistes du domaine.

Habilités cliniques

L'infirmière spécialisée en oncologie évalue et reconnaît les valeurs et les préférences des personnes vivant certaines situations et détermine lorsqu'il existe des conflits de valeurs potentiels. L'infirmière cerne les dilemmes éthiques éventuels et sait comment accéder aux ressources pour faciliter la résolution de ceux-ci.

Habilités cognitives

L'infirmière spécialisée en oncologie a une excellente connaissance d'elle-même et une grande capacité à reconnaître les situations potentiellement contraires à la moralité ou à l'éthique et existant ou se développant dans les soins en oncologie.

Processus d'application

L'infirmière spécialisée en oncologie applique les principes éthiques lorsqu'elle examine les dilemmes éthiques et consulte avec autrui. L'infirmière reconnaît les conflits de valeurs d'autrui et aide à trouver des façons de résoudre de tels conflits. L'infirmière participe à des activités qui mettent en valeur la profession infirmière, telle que l'appartenance à des organismes professionnels d'envergure provinciale et nationale.

Scénario : Marilyn est l'infirmière spécialisée en oncologie qui s'occupe de Mandy, une jeune adolescente atteinte d'un sarcome d'Ewing métastatique. Les parents de Mandy, tous deux avocats, insistent pour que « l'on fasse l'impossible ». Ils passent des heures et des heures sur Internet à la recherche d'information sur les essais de phase I. Un ami de la famille, un oncologue membre du personnel, qui a une fille du même âge que Mandy, leur apporte son appui. Mandy a confié à Marilyn la tristesse qu'elle ressent à la vue de son « corps qui se désintègre » et de la réticence de ses parents à lâcher prise. Elle a rédigé des lettres d'adieux à sa sœur, à ses parents et à ses amis. Elle a demandé que l'on arrête les traitements.

Marilyn reconnaît les différences de vues entre la jeune fille et ses parents. Elle connaît bien la Loi sur le consentement au traitement et elle a récemment exploré les travaux de Mme Jean Watson sur les paradigmes « soin » ou « caring » et « guérison ». Son objectif est d'assurer la qualité de vie de Mandy et de ses parents. Elle note la requête de Mandy et communique avec l'équipe, Mandy et ses parents sur l'utilité d'une réunion de famille avec l'éthicienne de l'hôpital comme modératrice. Marilyn

s'entretient avec Mandy et ses parents au sujet des principes des soins palliatifs et leur offre la possibilité de rencontrer des membres de l'équipe palliative pour en savoir davantage.

Compétences relatives à la Norme 9 :

Les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins à l'intérieur d'un système dont le leadership professionnel est axé sur les patients.

Connaissances

L'infirmière spécialisée en oncologie intègre et applique les connaissances portant sur l'évaluation de programmes, la rentabilité, l'affectation des ressources et les indicateurs de qualité.

Habilités cliniques

L'infirmière spécialisée en oncologie fait preuve de créativité dans la résolution de problèmes pour éliminer les obstacles et créer un environnement de *caring*. L'infirmière trouve les ressources (p. ex. matériel, financement, personnes) et reconnaît les lacunes dans les soins en oncologie. L'infirmière fait preuve de direction éclairée auprès des infirmières généralistes dans le milieu des soins en oncologie.

Habilités cognitives

L'infirmière spécialisée en oncologie fait appel à son esprit critique, négocie et fait de la médiation, manifeste sa créativité et son sens de l'innovation, milite en faveur du changement dans le système et est une visionnaire. Elle fait du mentorat, sert de modèle en matière de rôles, a du courage (pour prendre des décisions difficiles), prend des risques, et influe sur le changement. L'infirmière spécialisée en oncologie a une incidence sur les valeurs de l'organisme, en se faisant porte-parole des soins aux patients au niveau de l'organisme, de la direction et de la politique.

Processus d'application

L'infirmière spécialisée en oncologie obtient des ressources pour les patients et leur famille. Elle participe à l'évaluation de programmes. Elle siège à des comités relatifs aux soins aux patients, à la gestion de la qualité et à la pratique clinique et y aborde des problèmes.

Scénario 1 : Le Conseil de leadership infirmier a décidé de mettre en œuvre un nouveau processus de triage téléphonique des problèmes des patients. L'infirmière spécialisée en oncologie œuvre auprès du Conseil à titre d'experte en vue d'instituer un processus axé sur les patients et de définir les données probantes sur lesquelles reposera la directive concernant le triage téléphonique.

Scénario 2 : Une infirmière spécialisée en oncologie est membre de l'équipe d'agrément des soins aux patients. En collaboration avec d'autres membres de l'équipe, l'infirmière crée un cheminement clinique relatif à la gestion des lymphomes non hodgkiniens. L'équipe utilise le cheminement clinique pour donner les soins, mesure les résultats obtenus et présente un rapport au Comité de gestion de la qualité de l'hôpital.

Scénario 3 : *L'infirmière spécialisée en oncologie qui fait partie de l'équipe de gestion de la douleur et des symptômes reconnaît que l'équipe et l'organisme ont besoin de rétroaction au sujet de l'efficacité de leurs interventions. En coopération avec la responsable des programmes, elle participe à la sélection et à la conception des outils d'évaluation qui mesureront la réduction de la détresse du patient due aux symptômes et la satisfaction du patient et de sa famille.*

COMPÉTENCES POUR L'INFIRMIÈRE DE FORMATION AVANCÉE EN ONCOLOGIE

Étendue de la pratique

Pratique infirmière avancée (Adapté de CNA/AIIC, 2000)

La pratique infirmière avancée (PIA) est une expression globale; elle décrit un niveau avancé de la pratique infirmière qui maximise l'utilisation des compétences spécialisées et du savoir infirmier approfondi pour répondre aux besoins des patients dans le domaine de la santé (particuliers, familles, groupes, populations et collectivités). La PIA repousse ainsi les frontières du champ d'exercice de la profession infirmière.

La PIA est une pratique assurée par des spécialistes qui repose sur le savoir issu de la théorie des sciences infirmières et d'autres bases théoriques, de l'expérience et de la recherche. La PIA comporte l'utilisation délibérée, déterminée et intégrée d'un savoir infirmier approfondi, de résultats de recherche et d'une expertise clinique. Elle exige un savoir d'une profondeur et d'une étendue qui permettent à l'infirmière de prodiguer des soins complexes, d'établir un éventail toujours croissant de stratégies afin de répondre aux besoins complexes de patients et elle s'inscrit dans le champ complet d'exercice de la profession infirmière. La PIA inclut la capacité d'expliquer les fondements théoriques, empiriques et expérientiels de la pratique infirmière.

La PIA contribue à la compréhension et au développement du savoir infirmier et à son intégration dans la pratique. Elle implique de planifier, coordonner et mettre en œuvre des programmes intégrés afin de répondre aux besoins des patients par des partenariats et de la collaboration intersectorielle au sein des divers systèmes de lutte contre le cancer, desservant tout un éventail de patients en oncologie. La PIA intègre la connaissance et la capacité d'influencer les politiques de santé. Elle reflète une autonomie et une indépendance importantes, ainsi qu'une grande responsabilité.

Infirmière de formation avancée en oncologie

L'infirmière de formation avancée en oncologie est une infirmière autorisée, qui détient minimalement une maîtrise en sciences infirmières et qui a acquis des connaissances et des expériences cliniques approfondies en oncologie. L'expertise de l'infirmière de formation avancée en oncologie est utilisée d'une extrémité à l'autre du continuum des soins en oncologie, depuis la prévention et la détection précoce jusqu'aux soins palliatifs prodigués en centre hospitalier ou dans la collectivité, en passant par le diagnostic et le traitement, et ce dans un éventail de milieux. L'infirmière de formation avancée en oncologie a une capacité accrue pour mener des évaluations globales de la santé, pour dégager les caractéristiques normales et anormales, pour élaborer un plan de soins, pour instituer les soins pertinents et pour faire une évaluation constante des résultats des soins. L'infirmière de formation avancée en oncologie utilise un large éventail de théories et de recherches pour comprendre l'expérience du cancer afin de venir en aide aux patients atteints ainsi qu'à leur famille. L'infirmière de formation avancée en oncologie synthétise les problèmes individuels courants des patients et leurs réactions afin d'en identifier les thèmes. Ces thèmes peuvent orienter la recherche, la formation et éventuellement, la pratique clinique où les interventions infirmières visent à prévenir et à améliorer les problèmes cliniques.

L'infirmière de formation avancée en oncologie intègre un ensemble d'habiletés infirmières de formation avancée et de fonctions de nature traditionnellement médicale, comme la prescription de tests diagnostiques, la prescription de médicaments et l'orientation du patient vers des spécialistes, ce qui améliore la coordination des soins aux patients. Ce n'est pas l'ajout de fonctions mais bien l'application

de connaissances infirmières de niveau avancé qui définit la pratique infirmière avancée. Les soins infirmiers en oncologie de niveau avancé sont, essentiellement, des soins infirmiers qui s'inscrivent dans le champ complet d'exercice de la profession infirmière. Les soins infirmiers en oncologie de niveau avancé reposent sur les assises philosophiques et théoriques des soins infirmiers avec leurs valeurs de soins holistiques axés sur le patient.

Domaines de la pratique

Le rôle relatif aux soins infirmiers en oncologie de niveau avancé englobe cinq domaines de la pratique :

1. Soins directs aux patients

La principale cible des soins infirmiers en oncologie de niveau avancé est la pratique clinique dans laquelle une relation directe est établie entre l'infirmière et le patient. En plus de donner des soins complexes aux personnes et aux familles, l'infirmière de formation avancée en oncologie satisfait aux besoins de santé de diverses populations.

2. Éducation

L'infirmière de formation avancée en oncologie contribue à l'éducation de patients, d'infirmières et d'autres membres de l'équipe interdisciplinaire. Elle peut contribuer à l'élaboration de programmes et de politiques éducationnels. L'infirmière de formation avancée en oncologie peut être nommée conjointement dans des facultés de sciences infirmières reconnues.

3. Recherche

L'infirmière de formation avancée en oncologie démontre des habiletés d'experte en matière d'utilisation de la recherche. Elle dirige des recherches infirmières et interdisciplinaires en oncologie ou y participe afin d'améliorer les résultats des soins aux patients.

4. Leadership organisationnel

L'infirmière de formation avancée en oncologie intègre ses connaissances en matière de politiques de santé et sa capacité à les influencer. Elle dirige des initiatives d'amélioration de la qualité dans son organisme. Elle fait preuve de direction éclairée au sein des comités décisionnels infirmiers et interdisciplinaires aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur de son organisme.

5. Perfectionnement scientifique et professionnel

L'infirmière de formation avancée en oncologie partage son expertise de la clinique et de la recherche dans des présentations et des publications. Elle participe à des activités d'éducation permanente.

Rôles

Le terme « infirmière en pratique avancée » correspond à un type de pratique infirmière qui permettra le développement de différents rôles infirmiers relatifs à l'oncologie. Au Canada, la désignation d'infirmière en pratique avancée englobe le rôle traditionnel d'infirmière clinicienne spécialisée (ICS)

Association canadienne des infirmières en oncologie / Canadian Association of Nurses in Oncology (ACIO/CANO)

et celui d'infirmière praticienne (IP) en soins aigus. À l'avenir, les rôles infirmiers de niveau avancé en oncologie ne se limiteront peut-être plus aux rôles tels que nous les connaissons aujourd'hui. Aucun rôle ne peut, à lui seul, englober tous les domaines de la pratique avancée des soins infirmiers en oncologie. C'est le rôle particulier rempli par l'infirmière de formation avancée en oncologie, conformément à sa description d'emploi, qui détermine les habiletés de la pratique avancée qui serviront le plus fréquemment. Toutefois, c'est bien la combinaison des cinq domaines de la pratique qui décrit le mieux la pratique infirmière avancée en oncologie.

Éducation

L'ACIO est d'avis que toutes les infirmières en oncologie de formation avancée doivent avoir obtenu une maîtrise au sein d'un programme de sciences infirmières agréé. Le programme d'études de cycle supérieur doit permettre aux infirmières en oncologie d'acquérir, à un niveau avancé, les connaissances et les habiletés, les assises de la théorie et de la recherche ainsi que l'expérience clinique exigés pour la pratique avancée des soins infirmiers en oncologie.

Certification

CANO juge que les infirmières en oncologie de formation avancée devraient acquérir la certification en pratique infirmière avancée en oncologie après avoir terminé leur programme d'études supérieures. En attendant qu'un examen de certification avancée en oncologie soit institué au Canada, l'ACIO appuie l'examen correspondant à la spécialité « Advanced Oncology Certified Nurse (AOCN) » offert par l'Oncology Nursing Certification Corporation (ONCC) des États-Unis.

Réglementation

Dans le cas des infirmières de pratique avancée qui œuvrent entièrement dans les limites du champ d'exercice de la profession infirmière (p. ex. les ICS), la réglementation relative aux soins infirmiers et les normes de pratique actuelles assurent la protection globale du public. Par contre, lorsque les infirmières de pratique avancée assument des fonctions additionnelles et des compétences partagées avec d'autres professions réglementées (p. ex. les infirmières praticiennes en soins aigus), on peut adopter deux approches principales en matière de réglementation :

- a) délégation de pouvoirs par le biais des protocoles établis (p. ex. directives médicales particulières à un organisme);
- b) nouvelle législation couvrant une catégorie particulière d'infirmières.

Au Canada, jusqu'à présent, la réglementation de la pratique infirmière, y compris celle des nouveaux rôles infirmiers, est assurée par un système où les infirmières doivent au départ passer un examen d'autorisation professionnelle, et où, par la suite, on se fie à leur responsabilité professionnelle pour intervenir dans les limites de leur compétence. Tant que les organismes de réglementation et les autorités provinciales ne se seront pas mis d'accord sur les normes de la pratique infirmière avancée, notamment en ce qui concerne la préparation éducationnelle, la certification et les lignes directrices de la pratique, les organismes de spécialité tels que l'ACIO continueront de fournir les normes pour les soins infirmiers en oncologie de niveau avancé.

Compétences de l'infirmière de formation avancée en oncologie

Ces énoncés définissent les connaissances, les habiletés, la faculté de jugement et les soins qu'on est en droit d'exiger d'une infirmière de formation avancée en oncologie œuvrant auprès de patients atteints de cancer et de leurs proches. Des soins infirmiers en oncologie de niveau avancé dispensés de manière compétente sont la garantie que les patients et leurs proches reçoivent des soins qui satisfont aux normes de soins.

On exige de l'infirmière de formation avancée en oncologie qu'elle atteigne les compétences de l'infirmière généraliste et celles de l'infirmière spécialisée en oncologie. L'infirmière joue un rôle important sur le plan de l'atteinte des normes de soins au niveau du patient, de l'unité, de l'organisme, de la collectivité et du système de soins. Le rôle associé à la pratique infirmière avancée intègre tous les domaines de la pratique et il a fait l'objet d'une description inclusive pour l'ensemble des normes de soins. On a adopté, dans la mesure du possible, les compétences préconisées pour la pratique infirmière avancée par l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC, 2000) et l'Oncology Nursing Society (ONS), dans le contexte des soins aux patients en oncologie. Pour ce qui est des compétences préconisées par l'AIIC, celles qui relèvent de la catégorie « Agent de changement » ont été incorporées au domaine du leadership. Étant donné qu'on exige de l'infirmière de formation avancée en oncologie qu'elle joue un rôle actif en matière d'éducation des patients, des infirmières et d'autres membres de l'équipe interdisciplinaire, on a inclus la compétence de l'éducation dans le présent document. Puisqu'on exige de l'infirmière de formation avancée en oncologie qu'elle collabore avec autrui dans tous les domaines de la pratique, les compétences préconisées par l'AIIC dans la catégorie « Collaboration » ont été intégrées dans tous les domaines.

Habiletés cliniques

L'infirmière de formation avancée en oncologie :

- a) utilise des connaissances théoriques et empiriques pour planifier et mettre en œuvre les soins aux patients ;
- b) élabore et utilise de multiples stratégies d'évaluation au sein d'un cadre de soins holistiques pour les patients en oncologie ;
- c) établit des distinctions qualitatives et quantitatives à partir de sources de données multiples, souvent dans le cadre de situations ambiguës et complexes ;
- d) manifeste une compréhension approfondie de l'interaction complexe des processus biophysiques et sociologiques dans les soins en oncologie ;
- e) fait appel à des connaissances expérientielles et empiriques sur la population de patients afin d'anticiper et de gérer un large éventail de réactions de patients à des problèmes de santé réels ou éventuels ;
- f) met à profit son esprit critique et sa capacité de synthèse afin de guider la prise de décisions dans des situations complexes, imprévisibles et dynamiques ;
- g) intègre des interventions multiples (interpersonnelles, d'encadrement, d'enseignement, de counseling, technologiques, diagnostiques, pharmacologiques) afin d'influer sur l'état de santé et sur la qualité de vie des patients ;
- h) coordonne le plan de soins et mobilise des ressources afin de prodiguer des soins de santé intégrés et holistiques ;
- i) planifie et met en œuvre les soins afin d'atteindre les buts établis en collaboration avec le patient et sa famille ;

- j) communique et collabore efficacement avec le patient et sa famille ainsi que les autres membres de l'équipe de soins afin d'obtenir des résultats optimaux pour le patient et sa famille ;
- k) surveille, évalue et consigne les résultats de l'évaluation, de la prise de décision et des interventions.

Scénario 1 : Mme Saanich âgée de 75 ans a été traitée d'un cancer du canal anal il y a dix ans. Elle eu une réaction tardive au traitement de chimio-radiothérapie qui s'est manifestée par des douleurs pelviennes chroniques. Elle souffre de douleurs intenses continues au niveau du rectum aggravées par la sensation d'urgence, une diarrhée chronique persistante, des saignements rectaux et une augmentation de la fréquence des besoins naturels. Elle affirme que de vivre avec ces symptômes est pire que d'être atteinte d'un cancer et elle regrette d'avoir subi un traitement anticancéreux. Elle n'est plus à même de maintenir son mode de vie actif et a perdu de vue ses amis. Elle clame qu'elle veut mourir.

Mme Saanich s'inquiète à l'idée d'être hospitalisée à cause d'une expérience déplaisante qu'elle a vécue dans un autre hôpital. Durant ce séjour, elle était sous sédation profonde et dormait presque tout le temps durant les sept semaines d'hospitalisation qui visaient à maîtriser ses douleurs. Elle avait conscience que d'autres patients mouraient autour d'elle. Elle dit que ça l'inquiète de retourner à l'hôpital car elle a peur de ne jamais se réveiller si elle s'y endort. L'infirmière de formation avancée en oncologie consulte l'infirmière de l'unité des soins palliatifs avant l'admission de Mme Saanich afin de répondre à son besoin de contrôler par elle-même le niveau de douleur et le degré de sédation durant son séjour à l'hôpital et d'accélérer son retour au domicile.

L'infirmière de formation avancée en oncologie procède à une évaluation globale et holistique comprenant une évaluation en profondeur de la douleur et des autres symptômes. Elle étudie les stratégies qui ont aidé la patiente et celles qui n'ont pas été probantes. Elle recommande l'essai d'un anesthésique rectal mais celui-ci ne donne pas les résultats escomptés. Elle consulte l'équipe de contrôle de la douleur à propos de la gestion de la douleur de Mme Saanich. On essaie un médicament contre la douleur neuropathique. L'infirmière de formation avancée en oncologie gardera un contact téléphonique étroit avec la patiente afin de régler le dosage de ses opioïdes et d'évaluer le plan de soins. L'infirmière continue de surveiller l'état de santé de Mme Saanich, en lui donnant des conseils et un enseignement sur des stratégies d'auto-soins. Elle étudie les articles de recherche et demande conseil auprès de professionnels d'autres centres de soins sur leur expérience dans des populations semblables de patients. En se basant sur les conclusions de sa recension et de sa critique des écrits, l'infirmière de formation avancée en oncologie utilise des stratégies améliorées afin de mettre en place un plan qui tient compte des souhaits de Mme Saanich.

Scénario 2 : Un nouveau protocole de traitement a été mis en œuvre pour les patients atteints de cancer de la région tête et cou. Il consiste à traiter les patients au moyen d'une chimiothérapie à hautes doses et d'une radiothérapie à doses croissantes. On estime qu'il sera nécessaire d'utiliser une approche systématique afin d'anticiper et de gérer les besoins de ces patients en matière de symptômes et de soins de soutien. On prévoit qu'il faudra surveiller attentivement leur consommation d'aliments et de liquides et élaborer des plans proactifs afin de satisfaire à leurs besoins. La gestion de la douleur et les

questions d'ordre psychosocial revêtiront une importance considérable pour ces patients. L'infirmière de formation avancée en oncologie est invitée à participer aux discussions concernant les nouveaux protocoles de traitement et à diriger les initiatives visant à développer des protocoles de soins pour ces groupes de patients. L'équipe interdisciplinaire se réunit pour mettre au point des protocoles d'évaluation et de gestion. Elle procède à une analyse de la recherche actuelle, consulte les sites utilisant des pratiques exemplaires et met en œuvre un protocole d'alimentation parentérale pour ces patients. L'évaluation du protocole est entreprise six mois plus tard.

Scénario 3 : Une infirmière de formation avancée en oncologie est embauchée pour mettre en œuvre un programme de dépistage du cancer du sein dans la collectivité. L'infirmière possède une grande expertise du domaine du dépistage du cancer du sein. Elle collabore avec d'autres membres de l'équipe interdisciplinaire afin de réaliser une évaluation de la collectivité pour en déterminer le profil démographique ainsi que les éléments favorables / défavorables à sa santé. Elle consulte des responsables d'autres programmes de dépistage du cancer du sein de la province afin de bien comprendre le processus d'établissement d'un nouveau programme. Elle maintient des communications continues avec des membres de l'équipe interdisciplinaire en vue de mettre le programme en œuvre. L'infirmière de formation avancée en oncologie élabore une base de données qui servira à surveiller les indicateurs de qualité du programme et à suivre les résultats obtenus.

Compétences de recherche

L'infirmière de formation avancée en oncologie :

- a) intègre de manière constante la recherche aux soins aux patients atteints de cancer et à leur famille ;
- b) applique un large éventail de théories et de recherches pertinentes à la pratique clinique ;
- c) interprète et partage avec autrui des résultats de recherche pertinents et établit des liens entre ces résultats et la pratique clinique ;
- d) définit et effectue des recherches sur des questions ayant une pertinence pour les soins aux patients en oncologie à titre de chercheuse principale ou de co-chercheuse en collaboration avec d'autres membres de l'équipe de soins ;
- e) participe à l'examen de protocoles de recherche ;
- f) participe à la rédaction de demandes de subvention ou de financement ;
- g) produit des protocoles et des demandes de subventions, cherche du financement pour des recherches infirmières et sert de personne-ressource pour les autres infirmières.

Scénario 1 : Les infirmières qui œuvrent auprès de patients atteints d'un cancer de la région tête et cou ont fait remarquer que chacun des membres de l'équipe interdisciplinaire utilise une approche différente dans l'évaluation et la gestion de la mucosité. Il est donc nécessaire d'élaborer et de mettre en œuvre un protocole ou une directive interdisciplinaire fondée sur des données probantes. On demande à l'infirmière de formation avancée en oncologie de diriger cette initiative. Un groupe interdisciplinaire est constitué pour une durée de trois mois. Il recense la littérature et consulte les sites de pratique exemplaire. Il élabore un protocole qui fait l'objet d'un examen externe, puis d'essais. Le protocole suit alors les processus d'approbation de l'organisme et il est incorporé dans les manuels de pratique et dans le formulaire de l'hôpital. On procède à

des vérifications des dossiers pré- et post- mise en œuvre afin d'évaluer l'efficacité du protocole.

Scénario 2 : L'infirmière de formation avancée en oncologie remarque que les médecins prescrivent des produits antiseptiques pour les soins de plaies. Elle rassemble des articles courants sur ce sujet qui indiquent quels sont les effets toxiques de ces produits sur les plaies. Elle rencontre les groupes appropriés de médecins et partage ses conclusions avec eux. Elle les incorpore dans une présentation interdisciplinaire sur les soins de la plaie qu'elle fera prochainement. Les conclusions sont acheminées au comité de la pharmacie et de la thérapeutique afin qu'elles soient intégrées dans les procédures de l'hôpital.

Scénario 3 : L'infirmière de formation avancée en oncologie collabore avec des chercheuses infirmières d'un établissement universitaire en vue de présenter un protocole de recherche à un organisme subventionnaire; cette recherche évaluera les interventions infirmières relatives à la dyspnée chez les patients atteints de cancer du poumon. L'infirmière de formation avancée en oncologie participe aux travaux de l'équipe de recherche en ce qui a trait à la sélection des patients, à l'échéancier de la collecte des données, etc. Elle organise la présentation du protocole pour l'approbation du comité d'éthique de son établissement et y supervise le processus de collecte des données. Elle présente le protocole à l'équipe interdisciplinaire et aux réunions d'études de cas afin de promouvoir le recrutement de patients. Elle participera aux activités de l'équipe de recherche liées à l'analyse des données, à la rédaction et à la publication des résultats de l'étude dans des revues professionnelles évaluées par des pairs.

Scénario 4 : L'infirmière de formation avancée en oncologie collabore avec les infirmières de chevet du service ambulatoire en vue d'élaborer un protocole d'évaluation d'une nouvelle crème protectrice pour la peau de la région périnéale en cas de réactions locales. L'infirmière de formation avancée en oncologie travaille aux côtés des infirmières en vue de présenter le protocole aux réunions d'études de cas sur les tumeurs gastro-intestinales. Elles mettent au point des outils d'évaluation pertinents et recrutent des patients afin de mettre le produit à l'essai. Une fois que la sécurité et l'efficacité de la démarche sont établies, elles préparent une soumission officielle. Les résultats sont documentés par les infirmières de chevet, présentés dans des forums appropriés (comme des conférences locales, nationales et internationales), et un article est rédigé à des fins de publication.

Scénario 5 : L'infirmière de formation avancée en oncologie est coprésidente du Comité de la recherche infirmière. Ce comité élabore des politiques relatives à la recherche infirmière dans l'organisme, examine les propositions de recherche infirmière qui sont soumises à des fins d'approbation de la collecte de données et favorise les efforts d'utilisation des résultats de recherche par les infirmières de chevet. En tant que coprésidente du Comité de la recherche infirmière, l'infirmière participe à l'enseignement du processus d'évaluation critique de la recherche aux infirmières de divers milieux de soins.

Compétences d'éducation

L'infirmière de formation avancée en oncologie :

- a) détermine les besoins d'apprentissage des patients, des infirmières et d'autres membres de l'équipe de soins ;
- b) fournit au patient un enseignement direct se fondant sur les besoins dégagés ;
- c) planifie, élabore, coordonne et mène des programmes d'éducation permanente qui sont fondés sur les besoins, les priorités et les ressources organisationnelles dégagés ;
- d) fait de l'encadrement et du mentorat auprès d'infirmières de chevet et d'autres membres de l'équipe de soins dans le développement et l'utilisation des connaissances cliniques ;
- e) sert de conseillère clinique aux infirmières ayant des diplômes de premier et de deuxième cycles;
- f) surveille, évalue et documente les résultats des activités éducationnelles.

Scénario 1 : L'infirmière de formation avancée en oncologie participe à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des programmes de formation interne portant sur la gestion interdisciplinaire des symptômes liés au cancer. Elle mène une évaluation pertinente des besoins du personnel engagé dans la prestation des soins aux patients dans le programme d'oncologie et enseigne à l'intérieur de tels programmes de formation.

Scénario 2 : Des infirmières de chevet expriment le besoin qu'elles ont de développer leurs habiletés en matière d'évaluation physique des patientes atteintes de cancers gynécologiques. L'infirmière de formation avancée en oncologie se déplace à la clinique pour y faire une démonstration des habiletés concernées en examinant des patientes en présence des infirmières. L'infirmière de formation avancée en oncologie évalue le changement en matière de pratique et de documentation des résultats des évaluations infirmières en vérifiant les dossiers, en observant les infirmières au travail et en mesurant la satisfaction des patientes.

Scénario 3 : Par le biais du processus d'auto-évaluation mis en place dans le cadre de l'agrément, l'équipe dégage la nécessité d'aborder les problèmes liés à la survie chez les patientes subissant un traitement adjuvant de première ligne pour le cancer du sein. L'infirmière de formation avancée en oncologie coopère avec une équipe multidisciplinaire à l'élaboration du programme psychoéducatif à l'intention de ces patientes afin d'améliorer : 1) la compréhension des effets aigus et à long terme du traitement; 2) la détermination du moment propice pour faire appel à l'équipe de soins en oncologie; 3) l'adaptation psychosociale à la survie après le traitement.

Compétences de leadership organisationnel

L'infirmière de formation avancée en oncologie :

- a) a une vision de la pratique infirmière et des soins aux patients en oncologie et est capable d'articuler et de mettre en œuvre cette vision ;
- b) participe à l'élaboration de politiques, de directives de pratique clinique et de protocoles ;
- c) favorise la mise en œuvre de pratiques exemplaires dans la gestion des symptômes liés au cancer ;
- d) assume la direction de l'élaboration, de la mise en œuvre et de l'évaluation d'approches novatrices pour les enjeux complexes de la pratique en oncologie ;

- e) assume la direction de comités interdisciplinaires relatifs à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation de politiques et de procédures, à l'éducation, à la recherche, à des initiatives de gestion de la qualité et à la pratique clinique ;
- f) lance le développement et l'évaluation de programmes visant à améliorer les résultats pour les patients ou y participe ;
- g) facilite la planification stratégique et l'établissement de buts relativement aux programmes ou aux départements et ce, à tous les niveaux de l'organisme ;
- h) mobilise des thérapies de soutien au sein de la collectivité lorsque les ressources classiques ne sont pas disponibles ;
- i) diagnostique les lacunes du système de santé et établit des contacts pour les corriger ;
- j) mobilise des ressources en vue de soutenir la personne dans sa collectivité lorsque les ressources sont limitées et milite en faveur de leur établissement ;
- k) encourage l'utilisation optimale des infirmières en matière de prestation des soins et aide les établissements à jeter des ponts entre les composantes des soins ;
- l) entretient un dialogue avec les organismes de réglementation, milite en faveur de l'avancement des soins en oncologie et élabore de nouveaux rôles afin de faciliter la prestation des soins en oncologie dans l'ensemble du continuum.

Scénario 1 : L'infirmière de formation avancée en oncologie partage la présidence de l'équipe de gestion de la qualité avec le médecin du programme d'hémo-oncologie. Ils réunissent une équipe interdisciplinaire en vue de surveiller les indicateurs de qualité au sein de ce programme et de mettre au point des projets d'amélioration de la qualité au niveau des soins aux patients.

Scénario 2 : L'infirmière de formation avancée en oncologie préside le Comité de la pratique infirmière du programme d'oncologie. Ce comité a la responsabilité des mandats relatifs à la pratique infirmière, à la formation et à la recherche en matière de soins infirmiers en oncologie. L'infirmière de formation avancée en oncologie représente la discipline des soins infirmiers auprès du Comité de la planification stratégique de son centre hospitalier ou de son organisme.

Scénario 3 : L'infirmière de formation avancée en oncologie œuvre auprès d'infirmières de chevet du programme d'oncologie à l'élaboration de normes de pratique et de compétences pour les soins infirmiers en oncologie dispensés en mode ambulatoire. Elles élaborent un programme complet de mise en œuvre des normes de pratique. Elles mettent au point des protocoles d'évaluation afin de surveiller l'efficacité du programme.

Scénario 4 : L'infirmière de formation avancée en oncologie est invitée par l'organisme provincial de lutte contre le cancer à participer à des initiatives d'envergure provinciale visant à élaborer des lignes directrices fondées sur des données probantes pour les soins de soutien. L'organisme professionnel des soins infirmiers consulte l'infirmière de formation avancée en oncologie relativement aux directives de pratique exemplaire en matière de gestion de la douleur. L'infirmière de formation avancée en oncologie examine la littérature la plus récente et se renseigne auprès de praticiennes sur les pratiques actuelles. Elle soumettra des recommandations et élaborera des lignes directrices. Elle met au point les recommandations visant la mise en œuvre et l'évaluation des lignes directrices. L'infirmière de formation avancée en oncologie facilite la mise en œuvre de ces dernières dans son établissement.

Scénario 5 : L'infirmière de formation avancée en oncologie collabore avec l'infirmière gestionnaire, la responsable de la formation clinique et le personnel infirmier dans le but de mettre sur pied un conseil de la pratique professionnelle. Ce conseil a pour mandat d'établir le modèle de pratique infirmière professionnelle à l'intérieur du milieu de soins et de favoriser la détermination et la discussion de questions liées à la pratique, à la formation et à la recherche en oncologie; ce conseil veut également promouvoir la prise de décision.

Compétences de perfectionnement scientifique et professionnel

L'infirmière de formation avancée en oncologie :

- a) diffuse les connaissances infirmières en oncologie, notamment les résultats de recherche, par le biais de présentations ou de publications et ce, au niveau local, régional, national et international.;
- b) participe à des projets collectifs avec des établissements d'enseignement supérieur et recherche les nominations conjointes ;
- c) se livre constamment à une réflexion sur sa pratique afin de rehausser son niveau de compétence et son épanouissement professionnel ;
- d) participe à des activités de formation continue et s'implique activement dans les activités des organismes infirmiers professionnels et de spécialité ;
- e) oeuvre en conformité avec les directives juridiques et éthiques établies par l'organisme de réglementation de la profession ;
- f) manifeste sa compréhension des questions législatives et socio-politiques qui influencent la prise de décision et élabore des stratégies en vue d'influer sur les résultats des soins et sur les politiques de santé ;
- g) milite en faveur de changements des politiques en matière de santé en siégeant à des comités provinciaux ou fédéraux et en influençant la prise de décisions.

Scénario 1 : L'infirmière de formation avancée en oncologie siège à des comités décisionnels provinciaux et fédéraux élaborant des directives relatives aux initiatives de planification des ressources humaines au sein des organismes de lutte contre le cancer et mettant au point des normes de volume de travail pour les soins infirmiers en oncologie.

Scénario 2 : L'infirmière de formation avancée en oncologie siège au comité d'élaboration des politiques de la Société canadienne du cancer afin d'aider à la formulation des directives sur les soins en oncologie au Canada.

Scénario 3 : L'infirmière de formation avancée en oncologie diffuse des connaissances sur les soins aux patients en oncologie et sur la recherche connexe dans des publications et des présentations effectuées dans le cadre de conférences locales, nationales et internationales.

GLOSSAIRE

Préambule

Vocabulaire et présentation

Ce glossaire est fait pour être utilisé avec le document de présentation générale du CONEP (CANO Oncology Nursing Education Project). Une grande partie des termes composant le glossaire ont d'autres sens que ceux qu'il indique. Dans la plupart des cas, il ne comprend pas les sens qui n'ont aucune pertinence pour le Projet. La liste est présentée en ordre alphabétique et chaque item présenté est souligné.

Renvois

Quand les items du glossaire apparaissent dans le corps du texte, ils sont parfois écrits en italique. Par exemple, généraliste – nouvelle diplômée ou infirmière expérimentée commençant en oncologie. Les lectrices voudront peut-être consulter le terme afin d'approfondir la signification du terme « généraliste ». Cependant, les items du glossaire ne sont pas en italique à chaque fois qu'ils figurent dans une définition.

Glossaire

Amélioration continue de la qualité (ACQ)

Processus permanent visant à assurer une qualité optimale qui s'éloigne du concept voulant que la qualité soit égale à la conformité à des normes de pratique individuelles pour se rapprocher du concept selon lequel la qualité est un effort constant de dépassement des normes courantes (Berwick, 1989).

Autodétermination

La capacité inhérente de sélectionner les actes que l'on pose ou que l'on évite dans la vie.

Compétence

La capacité de l'infirmière à intégrer les attributs professionnels exigés pour œuvrer dans un rôle, une situation ou un contexte de pratique donné(e). Les attributs professionnels comprennent, sans toutefois s'y limiter : les connaissances, les habiletés, le jugement, les valeurs et les croyances (Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, 1999).

Compétences

La compétence permanente est la capacité continue de l'infirmière en oncologie à intégrer et à appliquer les connaissances, les habiletés, la faculté de jugement et les attributs interpersonnels exigés pour l'exercice sécuritaire et éthique d'un rôle dans un contexte de soins désigné.

CONEP (CANO Oncology Nursing Education Project – [Projet de formation infirmière en oncologie de l'ACIO])

Projet ayant pour mandat le développement de la structure et du processus qui traceront l'orientation future de la formation infirmière en oncologie dans l'ensemble du Canada.

Association canadienne des infirmières en oncologie / Canadian Association of Nurses in Oncology (ACIO/CANO)

Continuité des soins

Plan de soins continu et coordonné qui réduit les chevauchements et englobe l'ensemble des contextes de soins, du dépistage à la rémission ou aux soins palliatifs, du domicile aux établissements de soins quaternaires.

Données probantes

Les données probantes sont des informations qui reposent sur l'évaluation historique ou scientifique d'une pratique et qui sont accessibles aux décideurs du système canadien de soins de santé. Elles sont de diverses natures : - expérimentales (essais cliniques randomisés, méta-analyses, études analytiques); - non expérimentales (quasi-expérimentales, liées à l'observation); - opinion des experts (consensus, rapports des commissions); et - historiques ou liées à l'expérience (Canadian Nurses Association, 1998).

Énoncés de compétences

Descriptions de la performance attendue à la lumière des attributs professionnels exigés pour un rôle infirmier, une situation ou un contexte de pratique donné. (Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, 1999).

Étendue de la pratique

La pratique des soins infirmiers correspond à la promotion de la santé, à l'évaluation et au traitement des conditions de santé ainsi qu'à la prestation des soins par le biais de mécanismes de soutien, de prévention, de traitement, de palliation et de réadaptation afin d'atteindre ou de maintenir un fonctionnement optimal (<http://www.cno.org>).

Éthique

Les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance, de justice, de vérité et de confidentialité qui sont intégrés dans la prestation des soins et le développement de programmes.

Évaluation (infirmière)

Un processus systématique et dynamique grâce auquel l'infirmière, à travers ses interactions avec le patient, son entourage et d'autres professionnels de la santé, rassemble des données sur le patient et les analyse. Les données peuvent comprendre les dimensions suivantes : physique, psychologique, socioculturelle, spirituelle, cognitive, économique; capacités fonctionnelles, développement et mode de vie (Brant, 1996).

Évaluer

Déterminer dans quelle mesure un résultat atteint un objectif.

Famille

Les personnes les plus proches sur le plan de la connaissance, des soins et de l'affection. Elle comprend : la famille biologique; la famille par alliance (mariage/contrat); et la famille de prédilection (aucun lien biologique ni par mariage ni par contrat) (Association canadienne des soins palliatifs, 1995).

Formation avancée

Une infirmière préparée au niveau de la maîtrise (M.Sc.inf) et œuvrant dans les soins infirmiers en oncologie de niveau avancé.

Généraliste

Une diplômée récente ou une infirmière expérimentée qui débute en oncologie.

Holisme

Le principe selon lequel un organisme, ou l'une de ses actions, est un tout différent de la somme des parties qui le composent et qu'il doit être perçu ou étudié de manière globale (Dirckx, 1997).

Incidence

Le nombre de cancers nouvellement diagnostiqués durant une période spécifiée (une année) parmi une population déterminée (Otto, 1997).

Infirmière de pratique avancée

Se rapporte au rôle de l'infirmière qui travaille dans un domaine spécialisé où des compétences et une faculté de jugement cliniques supérieures sont acquises en combinant expérience et formation. L'infirmière de pratique avancée intègre la théorie fondée sur la recherche à une connaissance approfondie des soins infirmiers dans une spécialité clinique et combine les rôles de praticienne, d'enseignante, de consultante et de chercheure (Canadian Nurses Association, 1999a; 1999b; 1999c).

Milieu de soins

L'endroit où les soins sont dispensés.

Naviguer

« Savoir naviguer » - savoir diriger habilement ses affaires en évitant les obstacles (Le petit Larousse 2001, 1986).

Niveaux des soins infirmiers en oncologie

Il s'agit des niveaux infirmière généraliste, infirmière spécialisée et infirmière de formation avancée présentés dans le présent document.

Norme

Un niveau de rendement désiré et réalisable par rapport auquel on mesure le rendement (Canadian Nurses Association, 1998).

Les normes sont des énoncés généraux qui portent sur des actions qui reflètent les valeurs philosophiques de la profession et clarifient ce que cette dernière attend de ses membres. Les normes s'appliquent à l'ensemble des milieux de soins et constituent l'étalon d'une pratique sécuritaire de niveau de base.

Les normes possèdent certaines caractéristiques. Ainsi, elles sont : orientées vers un idéal; réalistes, réalisables, acceptables et compréhensibles; élaborées par des spécialistes du domaine et fondées sur les connaissances actuelles; rédigées en termes positifs qui indiquent le rendement acceptable.

Normes de soins

Les assises essentielles qui soutiennent les personnes atteintes de cancer et leur famille tout au long de leur expérience du cancer.

Normes de la formation relative à la chimiothérapie

Renvoie au document « Normes de pratique et de formation des infirmières en matière d'administration de chimiothérapie anticancéreuse » élaboré par l'ACIO en 1995 (CANO/ACIO, 1995b).

Patient

Le ou la bénéficiaire des soins. Il peut s'agir d'une personne, d'une famille ou d'une collectivité.

Pratique fondée sur des données probantes

La mise en œuvre de décisions reposant sur des données probantes (Canadian Nurses Association, 1998). Les aspects de la qualité pris en compte dans l'évaluation des soins sont la sécurité, la compétence, l'acceptabilité, l'efficacité, la pertinence, le rendement et l'accessibilité (Conseil canadien d'agrément des services de santé [CCASS], Normes à l'intention des établissements de soins de courte durée). Les termes « pratique infirmière » englobent les différents domaines des soins infirmiers dont les soins directs, l'éducation, la recherche et l'administration.

Prévalence

La mesure du nombre de cas de cancer, à la fois nouveaux et anciens, à un moment précis (Otto, 1997).

Prise de décision fondée sur des données probantes

Examen explicite, consciencieux et judicieux des meilleures données existantes pour la prestation des soins de santé. (Canadian Nurses Association, 1998).

Qualité

Les efforts continus de tous les membres d'un programme en vue de satisfaire aux attentes et aux besoins des patients et de leur famille.

Reddition de comptes

La responsabilité financière et professionnelle de la prestataire de services vis-à-vis des consommateurs de soins (patient, famille et collectivité).

Soins palliatifs

Les soins actifs globaux prodigués aux patients lorsque, les traitements curatifs n'ayant plus d'effet sur leur maladie, il est de la plus haute importance de soulager la douleur et les autres symptômes et d'apporter un soutien psychologique, social et spirituel (Organisation mondiale de la santé, 1990).

Spécialisation

Le fait de concentrer ou de limiter son attention à une partie du domaine que constituent les soins infirmiers (p. ex. les soins infirmiers en oncologie, les soins infirmiers en pédiatrie).

Spécialisée

Une infirmière qui a de l'expérience en oncologie.

Niveau I : Deux années ou plus d'expérience des soins infirmiers en oncologie.

Niveau II : Le Niveau I avec en plus, la participation à une formation en cours d'emploi et à des conférences ainsi qu'à un programme d'oncologie offert par un collègue communautaire.

Niveau III : Le Niveau II avec en plus la certification de l'AIC ou l'inscription à un programme de soins infirmiers en oncologie dans le cadre d'un programme d'études menant au baccalauréat.

Niveau IV : Le Niveau III avec en plus l'obtention d'un B.Sc.Inf.

Niveau V : Le Niveau IV avec en plus des travaux de cours en oncologie au niveau de la maîtrise.

Soins de soutien

Les soins de soutien sont la prestation des services jugés nécessaires par les personnes aux prises avec le cancer ou leurs proches pour satisfaire à leurs besoins physiques, sociaux, affectifs, nutritionnels, informationnels, psychologiques, spirituels et pratiques tout au long de l'expérience du cancer (Fitch, 2000).

RÉFÉRENCES

- American Nurses Association and Oncology Nursing Society (1987). Standards of oncology nursing practice. Kansas City, MI: American Nurses Association.
- Ashbury, F.D., Findlay, H., Reynolds, B., & McKerracher, K. (1998). A Canadian survey of cancer patients' experiences: Are their needs being met? Journal of Pain and Symptom Management, 16(5), 298-306.
- Association canadienne de soins palliatifs (1995). Les soins palliatifs. Vers un consensus pour une normalisation de la pratique, Ottawa, ON: ACSP.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada (2000). La pratique infirmière avancée : cadre national, Ottawa, AIIC.
- Athlin, E., Furaker, C., Jansson, L., & Norberg, A. (1993). Application of primary nursing within a team setting in the hospice care of cancer patients. Cancer Nursing, 16(5), 388-397.
- Barnsteiner, J. (1996). Research-based practice. Nursing Administration Quarterly, 20(4), 52-58.
- Benner, P. (1995). De novice à expert: excellence en soins infirmiers, Montréal : Éditions du Renouveau pédagogique.
- Benner, P. (1984). From novice to expert: Excellence and power in clinical nursing practice. Menlo Park, CA: Addison-Wesley.
- Berwick, D. (1989). Continuous improvement as an ideal in health care. New England Journal of Medicine, 320(1), 54-56.
- Bloch, D. (1977). Criteria, standards, nurses: Crucial terms in quality assurance. Journal of Nurse Administration, 7(7), 21-30.
- Bottoff, J.L., Johnson, J.L., Bhagat, R., Grewel, S., Balneaves, L.G., Hilton, B.A., & Clarke, H. (1999). Breast health practices and South Asian women. Canadian Nurse, 95(9), 24-27.
- Brant, J.M. (1996). Statement on the scope and standards of oncology nursing practice. Washington, DC: American Nurses Publishing.
- Browne, G., Roberts, J., Byrne, C., Weir, R., Majumdar, B., Gafni, A., Watts, S., Willison, D., & Sivji, Y. (1995). More effective and less expensive: Lessons from five studies examining community approaches to care. Health Policy, 34, 95-112.
- Buchanan, L.M. (1994). Therapeutic nursing intervention knowledge development and outcome measures for advanced practice. Nursing and Health Care, 15(4), 190-195.
- Burns, N., & Grove, S.K.. (1993). The practice of nursing research. Conduct, critique & utilization (2nd ed.). Philadelphia: W.B. Saunders Company.

Calkin, J. (1988). Specialization in nursing practice. In A. Baumgart & J. Larsen (Eds.), Canadian nursing faces the future: Development and change. Toronto: Mosby.

Canadian Association of Nurses in Oncology/L'Association Canadienne des Infirmières en Oncologie (CANO/ACIO) (1983) (www.cos.ca/cano).

Canadian Association of Nurses in Oncology/L'Association Canadienne des Infirmières en Oncologie (CANO/ACIO) (1995a). Standards for oncology nursing practice. Toronto, ON: CANO/ACIO.

Canadian Association of Nurses in Oncology/L'Association Canadienne des Infirmières en Oncologie (CANO/ACIO) (1995b). Standards for nursing practice and education related to the administration of cancer chemotherapy. Toronto, ON: CANO/ACIO.

Canadian Cancer Society (1990). The needs of Ontario cancer patients. Toronto, ON: CCS.

Canadian Cancer Society (2000). Canadian cancer statistics 1996-1999. Toronto, ON: CCS.

Canadian Nurses Association (1998). Policy statement: Evidence-based decision-making and nursing practice. Ottawa, ON: CNA.

Canadian Nurses Association (1999a). A national framework for advanced nursing practice: Interim report. Ottawa, ON: CNA.

Canadian Nurses Association (1999b). Draft core competencies for nurses in advanced nursing practice. Ottawa, ON: CNA.

Canadian Nurses Association (1999c). Discussion guide for a proposed framework for advanced nursing practice. Ottawa, ON: CNA.

Canadian Nurses Association (2000). Advanced nursing practice. A national framework. Ottawa, ON: CNA.

Canadian Palliative Care Association (1995). Palliative care: Towards a consensus in standardization principles of practice. Ottawa, ON: CPCA.

Chielens, D., & Herrick, E. (1990). Recipients of bone marrow transplants: Making a smooth transition to an ambulatory care setting. Oncology Nursing Forum, 17(6), 857-862.

Christensen, J., & Akcasu, N. (1999). The role of the pediatric nurse practitioner in the comprehensive management of pediatric oncology patients in the inpatient setting. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 16(2), 58-65.

College of Nurses of Ontario (1999). Professional standards for registered nurses and registered practical nurses in Ontario. Toronto, ON: CNO.

Conkling, V.K. (1989). Continuity of care issues for cancer patients and families. Cancer, 64(Suppl. 2), 290-294. [Discussion 298-301, Department of Clinical Social Work, University of California, Los Angeles Medical Center 90024-1729.]

Corner, J. (1996). Beyond survival rates and side effects: cancer nursing as therapy (Robert Tiffany Address). 9th International Conference on Cancer Nursing, Brighton, UK.

Cotton, A.H. (1997). Power, knowledge, and the discourse of specialization in nursing. Clinical Nurse Specialist, 11(1), 25-29.

Davies, B., & Hughes, A.M. (1995). Clarification of advanced nursing practice: Characteristics and competencies. Clinical Nurse Specialist, 9(3), 156-160.

Dean, P.R. (1999). Personal perception of chronic illness. Home Care Provider, 4(2), 54-55, 57.

Dirckx, J. (Ed.). (1997). Stedmans medical dictionary for health professionals (3rd Ed.). Baltimore: Williams & Wilkins.

Donaldson, S.K. (1999). Genetic research and knowledge in the discipline of nursing. Biological Research for Nursing, 1, 90-99.

Dunn, K., & Nicklin, W. (1995). The status of advanced nursing roles in Canadian teaching hospitals. Canadian Journal of Nursing Administration, January/February, 111-135.

Dunn, S.V., Lawson, D., Robertson, S., Underwood, M., Clark, R., Valentine, T., Walker, N., Wilson-Row, C., Crowder, C., & Herewane, D. (2000). The development of competency standards for specialist critical care nurses. Journal of Advanced Nursing, 31(2), 339-346.

Eifert, C. (1995). Quality assurance. Revising the standards of practice and understanding accountability. College Communique, 20(April), 10-11.

Elfrink, V. & Lutz, E. (1991). American Association of Colleges of Nursing essential values: National study of faculty perceptions, practices and plans. Journal of Professional Nursing, 7, 239-245.

Estabrooks, C. (1998). Will evidence-based nursing practice make practice perfect? Canadian Journal of Nursing Research, 30(1), 15-36.

Fergusson, J.H., & Diserens, D. (1996). A comparison of the educational needs of advanced practice nurses in pediatric oncology: 1987 and 1995. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 13(4), 204-211.

Fitch, M.I. (2000). Supportive care for cancer patients. Hospital Quarterly, 3(4), 39-46.

Frenkel, E.P., Bick, R.L., & Rutherford, C.J. (1996). Anemia of malignancy. Hematology/ Oncology Clinics of North America, 10, 861-873.

Given, B. (1980). Education of the oncology nurse: The key to excellent patient care. Seminars in Oncology, 7(1), 71-78.

Goode, C.J., & Piedalue, F. (1999). Evidence-based clinical practice. Journal of Nursing Administration, 29(6), 15-21.

Green, E. (1999). It takes chutzpah: Oncology nurse leaders. Canadian Oncology Nursing Journal, 9(1), 10-15.

Association canadienne des infirmières en oncologie / Canadian Association of Nurses in Oncology (ACIO/CANO)

Greenberg, M., & Greenberg, C. (1994). Report of the provincial pediatric oncology working group regarding a provincial program for childhood cancer control. Toronto, ON: POGO.

Health Canada (2000a). Cancer bureau. Toronto: CCDPC.

Health Canada (2000b). Economic burden of illness for 1998. Toronto: CCDPC.

Houts, P.S., Yasko, J.M., Kahn, B., Schelzel, G.W., & Marconi, K.M. (1986). Unmet psychological, social and economic needs of persons with cancer in Pennsylvania. Cancer, 58, 2355-2361.

International Council of Nurses (1999). ICNR® international classification for nursing practice. Geneva, Switzerland: Author.

Kendall, S.F. (1999). Identifying outstanding clinical nurses: The 'star' shines in oncology. Nursing and Health Sciences, 1(2), 113-23.

Kessenich, C.R., Guyatt, G.H., & DiCenso, A. (1997). Teaching nursing students evidence-based nursing. Nurse Educator, 22(6), 25-29.

Kuuppelomaki, M., & Lauri, S. (1998). Ethical dilemmas in the care of patients with incurable cancer. Nursing Ethics, 5(4), 283-293.

Lin, E. (2001). Advanced practice in oncology nursing. Toronto, ON: W.B. Saunders Company.

Maguire, P., Tate, A., Brook, M., Thomas, C., & Sellwood, R. (1980). Effective counselling on the psychiatric morbidity associated with mastectomy. British Journal of Medicine, 281, 1454-1555.

McCrone, E. (1994). Quality assurance. Council moves to revise standards of practice. College Communicator, 19(3), 9-11.

McEnroe, L.E. (1996). Role of the oncology nurse in home care: family-centered practice. Seminars in Oncology Nursing, 12(3), 188-192.

McMahon, R., & Pearson, A. (Eds.). (1991). Nursing as therapy. London, UK: Chapman and Hall.

McMullin, M. (1992). Holistic care of the patient with cervical cancer. Nursing Clinics of North America, 27(4), 847-858.

Melchior-MacDougall, F. (1992). Specialization in nursing: Its history and its future. Alberta Association of Registered Nurses, 48(1), 7-8.

Merriam-Webster's International Dictionary (3rd ed.). (1986). Springfield, MA: Merriam-Webster.

Mooney, K.H. (2000). Oncology nursing education: Peril and opportunities in the new century. Seminars in Oncology Nursing, 16(1), 25-34.

Ordre des Infirmières et Infirmiers de l'Ontario (1999). Normes professionnelles à l'intention des infirmières et infirmiers autorisés et infirmières et infirmiers auxiliaires autorisés en Ontario, Toronto, ON : OIIO.

Association canadienne des infirmières en oncologie / Canadian Association of Nurses in Oncology (ACIO/CANO)

Oncology Nursing Society (1997a). Statement on the scope and standards of advanced practice in oncology nursing. Philadelphia, PA: ONS.

Oncology Nursing Society (1997b). Oncology nursing society position paper on quality cancer care. Oncology Nursing Forum, 24(6), 951-953.

Ontario Cancer Treatment and Research Foundation (1995). Annual report. Toronto, ON: OCTRF.

Ontario Ministry of Health (1994). Life to gain: A strategy for Ontario. Toronto, ON: MOH.

Otto, S.E. (1997). Oncology nursing (3rd ed.). Toronto, ON: Mosby-Year Book Inc.

Patterson, C., & Haddad, B. (1992). The advanced nurse practitioner: Common attributes. Canadian Journal of Nursing Administration, (Nov/Dec), 18-22.

Pediatric Oncology Group of Ontario (1995). Annual report. Toronto, ON: POGO.

Perry, B. (1998). Moments in time: Images of exemplary nursing care. Ottawa, ON: Canadian Nurses Association.

Raines, M.L. (2000). Ethical decision making in nurses. Relationships among moral reasoning, coping style, and ethics stress. JONAS Health Law Ethics Regulation, 2(1), 29-41.

Royal College of Nursing Cancer Nursing Society (1996). A structure for cancer nursing services. London, UK: RCN.

Royal College of Nursing (1995). A structure for cancer nursing services. London, UK: RCN.

Scott, J.G., Sochalski, J., & Aiken, L. (1999). Review of magnet hospital research. Findings and implications for professional nursing practice. Journal of Nursing Administration, 29(1), 9-19.

Shaffer, S. (1997). Protective mechanisms. In S. Otto (Ed.), Oncology nursing (pp. 792-816). St. Louis: Mosby.

Shegda, L.M., & McCorkle, R. (1990). Continuing care in the community. Journal of Pain and Symptom Management, 5(5), 279-286.

Spross, J.A., & Heaney, C.A. (2000). Shaping advanced nursing practice in the new millenium. Seminars in Oncology Nursing, 16(1), 12-24.

Steeves, R., Cohen, M.Z., & Wise, C.T. (1994). An analysis of critical incidents describing the essence of oncology nursing. Oncology Nursing Forum, 21(Suppl. 8), 19-25.

Tiffany, R. (1987). The development of cancer nursing as a specialty. International Nursing Review, 34(2), 35-39.

Whelan, T.J., Mohide, E.A., Willan, A.R., Arnold, A., Tew, M., Sellick, S., Gafni, A., & Levine, M.N. (1997). The supportive care needs of newly diagnosed cancer patients attending a regional cancer centre. Oncology Nursing Forum, 24(1), 71-76.

Association canadienne des infirmières en oncologie / Canadian Association of Nurses in Oncology (ACIO/CANO)

Wilkins-Fawzy, N. (1995). A psychoeducational nursing intervention to enhance coping and affective state in newly diagnosed malignant melanoma patients. Cancer Nursing, 18(6), 427-438.

World Health Organization (1990). Cancer pain relief and palliative care. (Technical Report Series 804) Geneva, Switzerland.

ANNEXE A : DÉMARCHE SUIVIE

Méthodes

Ce projet faisait appel à une approche itérative où plusieurs activités se déroulaient simultanément. Des spécialistes en soins infirmiers en oncologie ont été consultés durant toutes les étapes de la démarche. On a demandé à des informateurs privilégiés, dont des personnes aux prises avec le cancer et leur famille, de vérifier les conclusions et les résultats.

Quoique l'élaboration du projet se soit produite d'une manière continue se traduisant par une foule de réunions, de discussions et de consultations informelles, il convient de signaler plusieurs initiatives structurées d'importance :

| Activité | Date | Résultat |
|--|-------------------|---|
| Soumission de la demande de subvention à AstraZeneca | Juillet 1999 | |
| Approbation de la subvention par AstraZeneca | Novembre 1999 | |
| Téléconférence/réunion de l'équipe du projet | 21 janvier 2000 | Lancement de la conceptualisation des Normes de soins |
| Atelier du CONEP | 3 mars 2000 | Schématisation des concepts Cadre conceptuel |
| Séance de réflexion du CONEP | 23-25 mars 2000 | Normes de soins Rôles infirmiers Compétences infirmières |
| Téléconférence | 5 juin 2000 | Approbation des normes de soins Approbation des rôles infirmiers |
| Téléconférence avec les parties intéressées | 24 juillet 2000 | Compétences infirmières Scénarios |
| Révision de premier degré | Août 2000 | Révision du document |
| Présentation à l'échelle nationale | 17 octobre 2000 | Présentation aux membres de l'ACIO – rétroaction |
| Séance de réflexion du CONEP Révision de deuxième degré | 1-3 décembre 2000 | Révision du document |
| Révision de troisième degré | 3 juillet 2001 | Révision finale du document |

Composantes du projet

Le projet comprenait les cinq composantes ci-dessous. Les processus de création, d'évaluation et de modification des éléments de ces composantes se déroulaient simultanément, les conclusions et les résultats de chaque composante éclairant les autres.

- Détermination du contexte des soins en oncologie au Canada
- Élaboration du cadre conceptuel
- Détermination des normes de soins

- Description des rôles infirmiers
- Production des compétences infirmières.

Contexte des soins au Canada

On a utilisé la littérature pour y rechercher des données probantes se rapportant aux enjeux abordés et pour obtenir des données générales pour le projet. On a consulté les intervenants et les organismes clés qui, selon nous, influent sur le cancer ou subissent l'influence de ce dernier. Les résultats doivent énormément aux travaux passés et actuels entrepris par des associations nationales et provinciales de lutte contre le cancer et leurs comités, tels que ceux dirigés par l'ACIO et la Société canadienne du cancer.

Au cours de la conceptualisation du projet, de l'élaboration de l'argumentation relative à la soumission de notre demande de subvention, et de l'élaboration du document Normes de soins, rôles infirmiers, compétences infirmières, plusieurs documents nous ont été d'une aide précieuse. Il s'agit notamment des suivants :

- PAIN
- Rapport du Projet national sur les compétences infirmières (PNCI)
- College of Nurses of Ontario (CNO) Entry Level Competencies.

Afin de s'assurer que le projet était d'une grande pertinence et d'une grande valeur pour les parties intéressées, on a créé un schéma des participants clés.

Cadre conceptuel

Par cadre conceptuel, on entend un ensemble de construits hautement abstraits reliés entre eux qui explique sommairement les phénomènes à l'étude (Burns et Grove, 1993, p. 179). Un tel cadre fournit la structure et l'orientation nécessaires à l'élaboration d'un projet. La Figure 1 illustre le cadre conceptuel utilisé dans nos travaux. Il comporte trois composantes :

1. Normes de soins
2. Rôles infirmiers
 - infirmière généraliste
 - infirmière spécialisée
 - infirmière de formation avancée
3. Compétences

Normes de soins

La détermination des normes de soins a constitué la pièce maîtresse du projet. Ces normes sont les assises philosophiques qui décrivent les soins auxquels ont droit les personnes atteintes de cancer et leur famille. À l'opposé des travaux effectués jusque-là sur les normes, on a décidé qu'elles s'intéresseraient, cette fois, aux personnes et aux familles touchées par le cancer. Plutôt que de commencer par la description des contributions et des attentes des fournisseurs de soins, on a exploré les

besoins des personnes aux prises avec le cancer. L'élaboration de normes privilégiant les personnes et les familles touchées par le cancer ont aidé l'équipe du projet à ne pas perdre de vue l'intention initiale du projet.

L'élaboration de ces normes de soins reflète la nature itérative du projet. On a lancé le processus en définissant les valeurs qui sous-tendent les soins prodigués aux personnes atteintes de cancer. On a discuté de la nature du cancer et réfléchi au vécu des personnes et familles touchées et à celui des fournisseurs de soins. On a examiné des travaux, anciens et actuels, ayant trait aux normes professionnelles. Des personnes aux prises avec le cancer et leurs proches, des groupes de soutien par les pairs et des groupes de défense des intérêts des patients nous ont communiqué des idées importantes. Des spécialistes des soins infirmiers en oncologie ont été consultés de manière continue. On a abordé l'information sur la trajectoire du cancer, sur le continuum de l'expérience de la maladie et sur les principaux défis que les malades doivent relever tout au long de leur cheminement. Les normes ainsi élaborées ont servi à construire les rôles infirmiers et les compétences infirmières. De la même façon, à mesure que la détermination des rôles et des compétences se précisait, les normes étaient révisées afin qu'elles reflètent plus étroitement les droits des personnes et des familles touchées par le cancer. C'est ainsi qu'on a créé les dix normes qui ont servi à décrire le rôle infirmier, dans un premier temps, puis les compétences infirmières, dans un second temps. Tout ce travail a alors été révisé par des patients et des infirmières, et on a pris la décision de consolider la première et la seconde des normes initiales, ce qui a donné les neuf normes actuelles. Pour chacune de ces normes, on a élaboré des capsules documentaires décrivant la contribution des soins infirmiers à l'atteinte de chacune des normes de soins.

Rôles infirmiers

Les soins de santé prodigués aux personnes ayant le cancer et à leur entourage le sont par divers professionnels de la santé. Les rôles et les responsabilités de ces intervenants sont à la fois uniques en leur genre et interdépendants. Les soins infirmiers jouent un rôle fondamental dans le continuum des soins aux personnes atteintes de cancer et pour cette raison, on a articulé les rôles et les responsabilités des infirmières pour chacune des normes de soins. Une fois terminée la détermination des normes de soins, nous sommes passées à la description du rôle infirmier relié à chacune des normes. Il fallait répondre à la question suivante : « Quels sont les rôles et les responsabilités de l'infirmière par rapport à cette norme de soins ? ».

Afin de reconnaître l'amélioration et la progression des connaissances et des habiletés infirmières acquises par le truchement de l'expérience et de la formation, on a dégagé trois catégories infirmières :

- a) infirmière généraliste;
- b) infirmière spécialisée en oncologie;
- c) infirmière de formation avancée en oncologie.

Par infirmière généraliste, on entend une infirmière autorisée préparée au niveau d'un diplôme de collège ou d'hôpital ou du baccalauréat en sciences infirmières. L'infirmière généraliste a la préparation nécessaire pour travailler dans un éventail de milieux de soins. L'infirmière jette un regard critique sur le milieu de soins, et elle possède les connaissances, les habiletés et l'aptitude à résoudre des problèmes nécessaires pour prodiguer des soins compétents aux malades.

L'infirmière spécialisée en oncologie est une infirmière autorisée, détentrice d'un diplôme d'hôpital ou de collège ou d'un baccalauréat, qui a acquis des connaissances et des habiletés plus

étendues pour ce qui est des soins aux personnes et aux familles touchées par le cancer. Elle a acquis ses connaissances et ses habiletés en combinant expérience et formation.

L'infirmière de formation avancée en oncologie est une infirmière autorisée qui a acquis des connaissances et des habiletés de niveau avancé en combinant l'expérience des soins aux personnes et aux familles touchées par le cancer et une formation structurée de niveau supérieur. Cette infirmière a, au minimum, deux années d'expérience en soins infirmiers en oncologie et une maîtrise en soins infirmiers.

Compétences infirmières

Pour chacune des normes de soins, et pour chaque catégorie d'infirmière (infirmière généraliste, infirmière spécialisée, infirmière de formation avancée), on a élaboré des compétences infirmières. On a examiné les compétences existantes s'appliquant aux infirmières autorisées, notamment celles définies dans le Projet national sur les compétences infirmières (PNCI). Les compétences ont été rédigées de manière à refléter les connaissances, les habiletés et le jugement clinique de l'infirmière autorisée dispensant des soins aux personnes et aux familles touchées par le cancer.

En ce qui concerne l'infirmière spécialisée en oncologie, on a dégagé les connaissances, les habiletés cliniques, cognitives et affectives de nature spécialisée qui sont exigées d'elle en surplus par rapport à la catégorie de l'infirmière généraliste. On s'est penché sur la façon dont ces attributs sont appliqués dans la prestation des soins aux personnes et aux familles touchées par le cancer. Après avoir cerné ces exigences, on les a transformées en énoncés de compétences.

Pour ce qui est de l'infirmière de formation avancée en oncologie, on a défini les exigences en fonction de sa formation (maîtrise en soins infirmiers en oncologie), de son expérience et de son expertise, toutes de niveau avancé. On a spécialement reconnu l'évolution des exigences lorsque l'infirmière passe de la catégorie d'infirmière spécialisée à celle d'infirmière de formation avancée relativement aux domaines suivants :

- a) connaissances;
- b) recherche;
- c) promotion;
- d) organisme/système.

Dans le but de déterminer les exigences dans ces domaines, on a posé les questions suivantes :

- Quelles sont les assises théoriques ?
- Comment ces connaissances s'appliquent-elles aux disciplines ?
- Comment l'étendue de ces connaissances s'est-elle élargie ?
- Quelles sont les habiletés de recherche que cette personne possède, mais que l'infirmière généraliste et l'infirmière spécialisée ne possèdent pas ?
- De quelle manière l'infirmière de pratique avancée participe-t-elle à la recherche ?
- De quelle nature est la recherche à laquelle l'infirmière de pratique avancée participe ?
- À quelles activités de promotion cette infirmière participe-t-elle ?
- De quelle façon cette infirmière contribue-t-elle à la résolution des problèmes au niveau de son organisme ou du système de soins ?

On exige de l'infirmière de formation avancée en oncologie qu'elle atteigne les compétences de l'infirmière généraliste et celles de l'infirmière spécialisée en oncologie. L'infirmière joue un rôle important sur le plan de l'atteinte des normes de soins au niveau du patient, de l'unité, de l'organisme, de la collectivité et du système de soins. La complexité du rôle écarte toute possibilité de décrire les compétences en fonction des normes. Le rôle de l'infirmière de formation avancée en oncologie est plutôt décrit au moyen du cadre avancé par l'AIIC : clinique, recherche, formation, leadership organisationnel, perfectionnement scientifique et professionnel.

Plusieurs activités ont servi à structurer l'élaboration des normes de soins, des rôles et des compétences et à rechercher l'approbation des membres de l'équipe du projet, d'infirmières en oncologie et de personnes et familles touchées par le cancer :

1. Discussion des assises philosophiques des normes de soins lors de la réunion du CCO, août 1999.
2. Clarification et différenciation des normes dans le cadre de la téléconférence et de la réunion de l'équipe du projet du 21 janvier 2000.
3. Révision des normes au cours de la journée de réflexion de l'Atelier du CONEP, le 3 mars 2000. Clarification des rôles infirmiers et des attentes vis-à-vis des infirmières. Invitation lancée à tous les membres de l'équipe du projet.
4. Révision des normes, approfondissement des rôles infirmiers et élaboration des compétences infirmières dans le cadre des journées de réflexion du CONEP, 23-25 mars 2000. Invitation lancée à tous les membres de l'équipe du projet.
5. Examen du document révisé par des infirmières de chevet, des infirmières administratrices, des responsables, des chercheuses et des éducatrices de l'ensemble du pays (printemps 2000).
6. Examen des normes de soins par des patients et leurs proches de grands centres urbains et de collectivités de plusieurs provinces (printemps 2000).
7. Révisions d'envergure apportées au document en fonction de la rétroaction fournie par les groupes susmentionnés.
8. Discussion et approbation des normes de soins dans le cadre de la téléconférence et de la réunion du 5 juin 2000. Discussion des compétences infirmières et invitation à fournir des capsules décrivant les compétences et les rôles infirmiers.
9. Téléconférence avec les parties intéressées, le 24 juillet 2000.
10. Le 18 août 2000, révision de premier degré auprès d'infirmières en oncologie des quatre coins du pays, afin de réviser et de peaufiner le document.
11. Octobre 2000 – le document a été remis à chacune des infirmières participant à la conférence de l'ACIO qui a eu lieu à Victoria, C.-B. Tenue d'un déjeuner de travail au cours duquel on a fait état de l'avancement des travaux et tracé les grandes lignes du processus de révision et de rétroaction. Les infirmières de l'ACIO ont envoyé leurs commentaires durant le mois de novembre.

12. Novembre 2000 – Envoi du document aux organismes professionnels provinciaux (AARN, RNABC, etc.) invités à envoyer leurs commentaires sur la version préliminaire. Le document a également été envoyé à l'Association des infirmières et infirmiers du Canada à des fins de rétroaction.
13. Janvier 2001- L'un des membres du CONEP a été invité à participer à la révision par l'AIIC du modèle de certification afin d'y incorporer les nouvelles normes et compétences.
14. Révisions d'envergure apportées au document en fonction de la rétroaction des groupes sus-mentionnés.
15. Version finale mise au point en juillet 2001.