

Soins en oncologie: le patient et la collaboration interprofessionnelle

Le 20^{ème} congrès des soins en oncologie s'est tenu à Berne le 22 mars 2018. La collaboration entre professionnels était au cœur de cette journée, qui avait pour leitmotiv «Avec inspiration et confiance pour le futur».

Texte: Alexandra Breaud / Photo: Fotolia

500 personnes de toute la Suisse se sont déplacées à Berne pour assister au 20^{ème} congrès de l'association Soins en oncologie Suisse, qui fête cette année ses 30 ans. La collaboration interprofessionnelle et la place du patient étaient au cœur de nombreuses interventions.

Servir le patient

Les cancers sont désormais considérés comme une pathologie chronique. La complexité et la durée des traitements nécessitent l'implication de nombreux professionnels: infirmiers et infirmières, médecins, physiothérapeutes, ergothérapeutes ou encore psycho-oncologues. La collaboration interprofessionnelle ainsi mise en place vise une prise en charge et des prestations optimales, ainsi que la garantie d'une continuité dans les soins.

Apprendre les uns des autres

Apprendre les uns des autres, avec les autres et sur les autres, telle est la signi-

fication de la collaboration interprofessionnelle pour le Pr. Andreas Gerber Grote, directeur du département santé



Les cancers sont désormais considérés comme une pathologie chronique.



de l'Université des sciences appliquées de Zurich. Si cette définition implique l'imbrication de différents modèles d'action, elle passe aussi par la publication

de recherches menées par des infirmières. A ce titre, le Pr Grote a rappelé que l'un des nombreux rôles de l'infirmière est aussi celui de scientifique, et il invite les infirmières à publier davantage, suggérant de développer des projets de recherches axés sur la pratique. La création d'espaces de dialogues et de réflexion participe justement à l'amélioration des connaissances et des compétences, comme l'a montré l'intervention de Sandy Decosterd (interview p. 68), responsable des soins, département d'oncologie des Hôpitaux universitaires genevois (HUG). Les réunions de travail interprofessionnelles permettent d'échanger sur des problématiques particulières et constituent aussi l'occasion de soutenir les soignants lorsqu'ils se sentent isolés dans leur pratique. Par ailleurs, il est essentiel pour les infirmières de connaître les différents acteurs agissant dans le domaine de l'oncologie notamment afin d'orienter les



La place du patient était au cœur de plusieurs interventions.

patients. A ce titre, Sandy Decosterd a évoqué la mise en place de forums réunissant des associations, dans le but de faciliter l'identification des acteurs en question et leurs contributions respectives, ainsi que l'élaboration d'un réseau.

Le point de vue du patient

La recherche menée par Amélia Doder sous la direction de la Prof. Maya Zumstein Shaha s'intéresse au point de vue du patient sur la collaboration interprofessionnelle, car si le malade est le premier concerné, ce concept est souvent traité en fonction du regard des soignants.

Une trentaine de personnes – la plupart traitée pour des cancers – ont été interrogées à l'Hôpital de l'Île, à Berne.

Il émerge de cette recherche que le concept d'interprofessionalité est relativement peu connu du patient et ne figure pas parmi ses préoccupations principales. L'étude montre que le patient accorde une grande confiance aux soignants, et a plutôt tendance à réfléchir en termes d'interprofessionalité lorsque la coordination ou la collaboration entre ceux qui le traitent n'est pas optimale.

Contribuable et patient potentiel

En donnant la parole aux patients, cette recherche faisait écho à la première intervention plénière de la journée, où Susanne Hochuli, présidente de la Fondation Organisation suisse des patients, insistait pour que celui-ci soit au cœur des soins. Un rappel qui peut sembler inutile pour beaucoup de soignants, cependant, face à une maladie aussi complexe et éprouvante qu'un cancer, nombreux sont ceux qui ne se sentent pas suffisamment pris en compte. Susanne Hochuli a plaidé pour que le patient soit considéré par le soignant comme un partenaire, un expert de la maladie dont il convient de reconnaître et d'utiliser les connaissances – un autre maillon de la collaboration interprofessionnelle, en somme. Elle a également invité chacun, en tant que personne contribuant au système de santé par ses impôts et ses primes d'assu-

rances et en tant que patient potentiel, à adopter une attitude plus active. Elle aspire à ce que le citoyen s'engage pour que son argent soit mieux investi,

“
*Le récit du patient,
un pont entre
le malade
et les soignants.*
”

que le contribuable ne se contente pas de se plaindre des hausses de primes mais adopte au contraire une démarche pro-active – un appel à l'action qui résonne avec l'initiative populaire pour les soins infirmiers lancée par l'ASI.

Collaboration interprofessionnelle ... et citoyenne

La collaboration interprofessionnelle inclut aussi parfois des personnes qui ne sont pas soignantes, c'est ce qu'a révélé le passionnant séminaire de Catherine Bollondi Pauly, infirmière spécialiste clinique et de la doctoresse Madeline Mirabaud, médecin-adjointe et pédiatre, qui travaillent toutes deux aux HUG. Leur présentation était consacrée à l'autonomie et la capacité de discernement du patient. Que faire en cas de divergence d'opinion entre l'équipe soignante et l'entourage du patient, par exemple si celui-ci déclare à sa famille vouloir poursuivre un traitement lourd mais que son comportement indique plutôt le contraire aux yeux de l'équipe médico-soignante? Dans ce type de cas, le Conseil d'éthique clinique peut être invité à se prononcer à titre consultatif. Or, cet organe mandaté par les HUG est composé aussi bien de soignants et de médecins que de personnes qui ne travaillent pas dans le domaine des soins, comme des juristes ou de simples citoyens.

S'inspirer les uns des autres

Le témoignage du zurichois Martin Inderbitzin était la preuve que les patients aussi apprennent et s'inspirent les uns des autres. En 2012, un cancer du pan-créas lui a été diagnostiqué à 32 ans, alors qu'il venait de finir sa thèse en neurosciences. Son médecin lui parla d'un cas similaire au sien, un patient qui continuait à skier malgré la maladie. Cette anecdote l'inspira à envisager le diagnostic sous un autre angle que celui – terrible – des statistiques de survie. Il prit la décision de participer à un triathlon, ce qu'il n'avait encore jamais fait, et il franchit la ligne d'arrivée trois mois après avoir terminé son premier cycle de chimiothérapie.

Malgré les récurrences de la maladie, Martin Inderbitzin s'est également lancé dans un autre projet, un site Internet – www.mysurvivalstory.org – réunissant les récits de personnes affectées par un cancer, disséminés dans le monde entier. L'objectif du Zurichois est que cette plateforme contribue à aider ceux qui font face à un diagnostic de cancer, qu'elle leur offre d'autres perspectives susceptibles de les inspirer. De tels témoignages ne sont pas sans évoquer la médecine narrative, qui s'intéresse à la manière dont le patient interprète et vit sa maladie. Dans cette perspective, le récit du patient peut constituer un pont entre un malade susceptible de se sentir ignoré et les soignants.

L'intervention de Martin Inderbitzin – l'histoire d'un patient, athlète, scientifique – a clos le congrès sous les applaudissements des centaines de soignants, leur rappelant si besoin est l'importance et la valeur inestimable de leur engagement et de leurs efforts quotidiens.

Les présentations évoquées dans cet article sont disponibles sur le site de Soins en oncologie suisse: www.onkologiepflege.ch

Liens

My survival story:
www.mysurvivalstory.org
Site personnel de Martin Inderbitzin:
www.martininderbitzin.com

INTERVIEW DE SANDY DECOSTERD, RESPONSABLE DES SOINS AU DÉPARTEMENT ONCOLOGIE DES HUG

«Chaque patient soulève des problématiques extrêmement pointues.»



Sandy Decosterd est responsable des soins au département oncologie des Hôpitaux universitaires genevois (HUG). Elle a également été vice-présidente de la section genevoise de Soins en oncologie Suisse.

de cette personne en particulier, avec un traitement spécifique et des combinaisons de produits qui changent de plus en plus.

Par ailleurs, les compétences des infirmières évoluent dans un nouveau paradigme, celui de la maladie chronique. Avant, il était question de soins aigus ou de soins palliatifs anticipés, mais on faisait rarement des soins de support pendant dix ans, par exemple. Aujourd'hui, il est très important de travailler avec des modèles d'éducation thérapeutique et tout ce qui est possible en termes de soins de support, connaissances du réseau, connaissances des ressources, etc.

L'association Soins en oncologie Suisse fête cette année ses 30 ans d'existence. Qu'est-ce qui a changé en 30 ans dans les soins oncologiques ?

Pendant des années, les infirmières ont dû administrer des traitements composés de chimiothérapies classiques avec des effets secondaires classiques. Au cours des dernières décennies, énormément de changements ont eu lieu: la possibilité d'avoir des thérapies ciblées, puis des thérapies ciblées orales, des

développer ses compétences de façon drastique et rapide. Les principales préoccupations dans le domaine de l'oncologie à l'heure actuelle, pour les gens qui travaillent au plus près des patients, sont la compréhension de ces traitements, leurs mécanismes et différents effets secondaires, et les conseils que l'on peut donner aux patients. Et pour ces derniers, cela demande aussi une connaissance de ces traitements: savoir quels symptômes il convient de surveiller, dans quels cas appeler le médecin, etc.

Par conséquent, je dirais que la pratique infirmière est devenue beaucoup plus variée, plus précise et pointue. Le bénéfice pour les patients est que chaque cancer devient d'une certaine manière un cancer à lui seul, avec une cartographie de la tumeur qui définit des traitements très différents. Chaque patient adresse à l'infirmière des préoccupations bien particulières et soulève des problématiques extrêmement pointues. Ainsi, précédemment, le patient qui avait un cancer rare et trouvait peu de réponses à ses questions parce que les soignants étaient plus en mal de lui donner des éléments précis, de tels patients deviennent des patients presque «la norme»; ceci non pas au niveau du traitement qu'il faut administrer mais dans la façon de prendre soin

Actuellement, quels sont à vos yeux les défis majeurs des soins en oncologie ?

Tout d'abord, je dirais qu'il s'agit de garder la capacité de comprendre les traitements qu'on administre, tant les développements sont rapides. Très souvent, les équipes médicales sont très au clair en ce qui concerne les nouveaux traitements et comment ils agissent, mais elles se demandent assez peu comment ajuster les compétences et connaissances infirmières afin qu'elles gardent le sens de ce qu'elles font. C'est pourquoi les soins infirmiers doivent avoir des leaders forts – pour mettre en évidence ce besoin de formation. Il est également très important que le monde extérieur comprenne que l'accompagnement et le soutien des équipes infirmières sont essentiels pour qu'on ne ré-hospitalise pas les personnes, qu'on ne les laisse pas en difficulté dans la nature, avec les difficultés de parcours inhérents à la maladie qui peuvent s'étaler maintenant sur des années. En plus des compétences techniques, il est capital de préserver les compétences relationnelles que l'infirmière est amenée à développer et l'autonomie qu'elle favorise. Avec des parcours de vie aussi bouleversés et pendant autant de temps, où le patient doit apprendre à vivre avec la maladie, si les infirmières se bornaient à être des administrateurs de perfusion – ce à quoi

“

Les compétences infirmières évoluent dans un nouveau paradigme.

”

molécules orales de chimiothérapies... On assiste également maintenant au développement croissant des immunothérapies et des thérapies cellulaires. Pour l'infirmière, cela nécessite de

peut tendre à nous réduire le système médico-économique –, cela serait une réelle perte pour la qualité des prises en charge.

Un autre défi est celui de la transmission des connaissances extrêmement sophistiquées que l'infirmière doit développer en oncologie, où l'éventail de traitements est extrêmement vaste et nécessite des connaissances très complexes. Comment transmettre ces connaissances à l'ensemble des infirmières, qu'il s'agisse des infirmières en charge des soins à domicile, des infirmières libérales ou de celles qui opèrent dans des structures un peu moins pointues que peuvent l'être les hôpitaux universitaires? Le patient doit pouvoir trouver un relai, des conseils et une orientation là où il est pris en charge, et pas seulement dans les services de pointe. Par conséquent, un grand défi – qui n'est malheureusement pas forcément très bien planifié, contrairement par exemple aux soins aux personnes âgées qui bénéficient de projets cantonaux – consiste à donner les moyens aux infirmières de suivre ces évolutions. Dans les hôpitaux,



Le patient doit pouvoir trouver un relai là où il est pris en charge.



nous travaillons beaucoup dans le cadre de la formation que nous essayons de mettre en place en Suisse romande, pour que ces connaissances spécifiques soient accessibles, afin que les infirmières de la communauté et d'autres institutions aient accès à ces connaissances, puisque c'est aussi la garantie pour nos

patients d'avoir des relais de soins de qualité. Nous sommes conscients que nous devons aider les infirmiers et infirmières travaillant dans de plus petites structures à continuer d'avancer. Parce que le patient ne va pas pouvoir faire sans eux.

Plusieurs intervenants ont demandé à ce que le patient soit considéré comme un partenaire par les soignants, comme un expert de sa maladie. Qu'en pensez-vous?

Ce sont des idées qui peuvent paraître neuves, mais le fait que le patient est un partenaire et qu'il faut lui reconnaître l'expertise de sa maladie a déjà été largement reconnu et plébiscité dans les sciences infirmières. C'est d'ailleurs présent dans des modèles théoriques qui guident la pratique. Cependant, même si le patient est en tous les cas expert de lui-même, je suis d'accord avec les propos tenus par un médecin qui a dit un jour que la ressource du système de santé la moins utilisée, c'est le patient. Pour l'infirmière, il est toujours intéressant de revenir vers le patient, de voir quels sont ses besoins exacts à tel moment par rapport à la problématique du jour. Il faut toujours avoir en tête que le patient peut changer d'avis d'une minute à l'autre, d'un jour à l'autre, d'une semaine à l'autre.

Le Dr Parse, théoricienne des sciences infirmières, auteure de la théorie humaine devenant, a dit en substance que le patient accepte de dévoiler «quelques notes de sa symphonie intérieure» et qu'il faut avoir toujours l'humilité de considérer qu'on a reçu les quelques notes qu'il a bien voulu nous dévoiler. A partir de là, on ne peut que s'intéresser au vécu du patient, à ses besoins et sa compréhension de la situation pour pouvoir avancer, sans quoi ça ne peut pas fonctionner.

Quels ont été pour vous les temps forts de ce 20^{ème} congrès

Entendre l'histoire de l'association et les noms de toutes les personnes qui y ont contribué à Soins en oncologie

Suisse m'ont extrêmement touchée. J'ai trouvé intéressant pour ces raisons qu'on ait choisi de mettre en place un



S'intéresser au vécu du patient pour pouvoir avancer.



nouveau statut de membre d'honneur. Dans l'ombre et avec extrêmement de persévérance, des personnes ont œuvré pour que les soins infirmiers en oncologie puissent exister. Lorsque je vois de quelle manière le comité de Soins en oncologie suisse est interpellé par rapport à des projets nationaux, qu'on lui demande son avis et qu'il peut mettre en avant un choix d'un profil de compétences infirmières pour l'oncologie, je pense que ce sont des choses qui sont vraiment essentielles. Sinon, j'ai beaucoup apprécié les interventions des personnes de la matinée. J'ai notamment assisté à l'atelier «Médecine de précision, les conséquences pour les soins en oncologie», par Sara Colomer, Patricia Debarge et le Prof. Lana Kandalafit du CHUV. Cet atelier était d'une grande clarté et d'une parfaite limpidité sur les compétences qu'il faut développer pour répondre aux nouveaux besoins des patients et pour la compréhension des traitements. Sur une note plus ludique, j'ai beaucoup aimé danser avec l'auditoire entier sur la surprise musicale, avec l'ensemble des participants.

Ce congrès annuel est presque une réunion de famille, ce qui représente bien l'esprit des soins infirmiers en oncologie. (AB)