



L'infirmière pivot en oncologie: son rôle auprès de la clientèle en soins palliatifs

- ***21e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec***

- **Louise Courchesne** Inf. Bach. IPO CSIO©
- **Isabelle Blouin** Inf. B. Sc. IPO CSIO©
- **Martine Lamarche** Inf. B. Sc. IPO CSIO©



Plan de la rencontre

- Historique de l'implantation de l'IPO
- Définition du soutien
- Différents types de besoins
- Comment l'infirmière pivot vient-elle en aide aux patients et leur famille?
- Histoire de cas
- Questions ????



Historique du rôle IPO

- En 1995, la direction de la lutte contre le cancer a commandé une étude auprès de la population atteinte par le comité consultatif sur le cancer:
- « **Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer** »
- Permettait de connaître les besoins de cette population et ainsi pouvoir mieux y répondre.



Principaux besoins exprimés

- **Accès facile** à un professionnel de la santé pour répondre à leurs interrogations
- Un professionnel étant capable de **vulgariser** l'information médicale
- Besoin d'**humanisation** à l'annonce puis, lors des soins et des contacts durant la maladie et les traitements et l'amélioration de la communication
- Favoriser l'**accès** et la **connaissance** des services communautaires



Implication de l'étude

- Suite à l'étude, sur les besoins des personnes atteintes de cancer (Fraser 1995), le programme de lutte contre le cancer (MSSS 1998) a vu le jour permettant de **favoriser la mise en œuvre d'un réseau intégré de soins et de services centré sur la personne atteinte et ses proches**



Implantation du programme

- On sait que les patients atteints de cancer et leurs proches ont un large éventail de besoins durant la trajectoire de la maladie
- Pour mieux y répondre, l'implantation du programme québécois de lutte contre le cancer a introduit **le rôle d'infirmière pivot en oncologie**



À la lumière de ces demandes

- Le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC 1998) a établi qu'une infirmière pivot en oncologie pourrait répondre à une partie de ces besoins en particulier sur le plan de l'information, du soutien et de la coordination des soins pour le patient



Les éléments clés du PQLC

- Équipes locales, régionales, suprarégionales
- Hiérarchisation des services
- Corridors de services
- Travail en interdisciplinarité
- **Ce sont des incontournables**



Voyons un peu l'histoire IPO de notre région

- **2004** : Premier financement octroyé par le MSSS pour la création de postes d'IPO

- **Juin 2004** : Implantation de la première cohorte IPO Régionale (Drummondville, Victoriaville, Shawinigan et La Tuque TP et Trois-Rivières) 6 IPO dans la région 04 au départ



Début des suivis IPO dans la région

- **Mise sur pieds** du projet IPO avec la nouvelle équipe régionale et la formation provinciale IPO (juin 2004 à décembre 2004)
- Dès **janvier 2005**: début du suivi des patients atteints de cancer
- Les sites tumoraux du **poumon** et du **sein** ont été priorisés, ce sont les deux sites les plus **fréquents**



2 ième cohorte

- **2007**, rehaussement des équipes, une IPO de plus à chaque site en région (augmentation des heures de l'IPO temps partiel à La Tuque)
- 3 autres infirmières pivot ont été intégrées à l'équipe du CHRTR afin de couvrir l'ensemble des sites tumoraux
- **2009**: 220 IPO au Québec (12 dans la région 04 dont 5 à Trois-Rivières)



En 2011

- Au CHRTR, c'est près de **800 nouveaux patients par année** qui sont rencontrés par une IPO et bénéficient d'un suivi tout le long de la trajectoire de soins

Quatre grandes fonctions-clés

- Évaluation
- Soutien
- Information
- Coordination



Professionnelle de référence, stable et accessible ayant une **approche globale** de la clientèle atteinte de cancer et de ses proches, au cœur de l'équipe interdisciplinaire (CQLC, 2000)



Pierre angulaire du travail IPO

- Pour mieux comprendre la fonction de soutien de l'IPO ainsi que les interventions associées, retenons que:
- L'évaluation des besoins, **pré-requis** à l'intervention
- La relation d'aide et le lien de confiance, **point de départ** de l'intervention IPO



Le soutien

- La fonction de soutien correspond à la **détection des besoins** et à la mise en place de **stratégies** efficaces pour y répondre soit par des interventions directes, soit par référence
- Une évaluation rapide des besoins informationnels est nécessaire car elle permettra à l'IPO de donner le **soutien informationnel** dont le patient a réellement besoin



Plusieurs types de soutien

- L'IPO peut faire des interventions de soutien pour tous les types de besoins, notamment dans le domaine informationnel (44%), et du domaine pratique, comme de la coordination de rendez-vous, d'examens, d'interventions ou de différents services (35%)



Selon une récente étude publiée dans la revue canadienne des soins infirmiers en oncologie (Hébert, Filion 2011),

- On constate que le besoin de soutien émotionnels représentent **plus de la moitié** des besoins exprimés (56%) par les personnes atteintes de cancer
- Viennent ensuite les besoins informationnels (20%), pratique (coordination 9%), physiques (9%), psychosociaux (4%) et spirituels (2%)



Types de besoins, description

- Les besoins **émotionnels** comprennent le besoin d'une présence, de pouvoir parler à quelqu'un, de prendre le temps de parler et d'être écouté, d'établir une relation de confiance et de créer des liens et finalement d'être rassuré
- Les besoins **informationnels** c'est recevoir de l'information, poser des questions sur la maladie, les traitements, la médication, l'alimentation et les ressources disponibles



Types de besoins, description

- Les besoins **pratiques** c'est faire des liens avec les différents intervenants, coordonner des rendez-vous et faire des démarches
- Les besoins **physiques** englobent le besoins d'aide et de conseils pour diminuer les symptômes reliés à la maladie et aux traitements



Types de besoins, description

- Les besoins **psychosociaux**: c'est de composer avec les conséquences de la maladie et d'être encouragé
- Les **besoins spirituels** c'est tout ce qui appartient au respect du choix personnel



Dans l'étude récente (Hébert et Fillion 2011)

- Toutes les personnes interrogées, ont insisté sur la **présence et le soutien émotionnel** de l'IPO et ont apprécié sa grande disponibilité en cas de besoin

Acquérir les connaissances requises

- **Comprendre** les différents **types** de traitements (radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie, thérapies ciblées), leurs **effets** (locaux et systémiques) afin d'être capable de les **expliquer** clairement aux patients et de comprendre les effets secondaires associés
- Beaucoup de personnes ne font pas la distinction et ont **besoin de ces clarifications**



Certification canadienne en soins infirmiers oncologiques

- Finalement, dans notre équipe du CHRTR ainsi que celle sur le plan régional, notre clinicienne, notre chef de programme ainsi que toutes nos IPO sont fières d'avoir réussi **la certification canadienne en soins infirmiers oncologiques**
- C'était une exigence de l'emploi et chacune d'entre nous s'est investie avec cœur dans cet exercice d'apprentissage après deux ans d'expérience sur le terrain.
- Cette formation continue permet d'assurer une meilleure qualité des soins infirmiers spécialisés en oncologie



Synthèse du rôle de l'IPO

- Représente une **personne ressource**, pour la personne atteinte et ses proches, durant toute sa trajectoire de soins
- Agit avec sollicitude dans la **coordination** des soins et services
- Travaille en **partenariat** avec l'équipe interdisciplinaire et les autres intervenants du milieu



Comment l'infirmière pivot vient-elle en aide aux patients et leur famille?

- Généralement, l'infirmière pivot est demandée en consultation suite à **l'annonce du diagnostic** de cancer (idéalement, dans un délai de 48 hrs)
- Cependant, en ce qui concerne les patients en investigation pour un nodule pulmonaire, l'IPO est souvent demandée au début de l'investigation, les examens étant nombreux et anxiogènes (l'approche est différente)



Le diagnostic

- L'annonce du diagnostic est un **moment difficile** pour le patient et ses proches
- Le fait de rencontrer l'infirmière pivot suite à l'annonce permet au patient et ses proches de **verbaliser et de ventiler** leurs émotions
- De plus, sous le choc de la nouvelle, les gens oublient souvent de poser leurs questions et n'ont pas retenu beaucoup d'information (**valider la compréhension**)



Les traitements

- Lorsque les traitements débutent, l'infirmière pivot s'assure que le patient et ses proches **comprennent bien** la nature de ceux-ci et savent comment prévenir ou contrer les effets secondaires
- Le suivi se fait par **des visites** au CH ou encore par des **relances téléphoniques**. L'IPO reçoit leurs **appels** lorsqu'ils ont des inquiétudes, des questionnements ou des effets secondaires



Équipe interdisciplinaire

- Les IPO ont été intégrées à l'équipe interdisciplinaire déjà en place. Elles ont appris à travailler en étroite collaboration avec les **professionnels dédiés à l'oncologie.**
- Des **modes** et des **critères de référence** relatifs à chaque type d'intervenant ont été établis
- Au cours de l'année 2009-2010, de la **formation** sur l'interdisciplinarité a été présentée aux professionnels de l'équipe d'oncologie



Rencontres hebdomadaires

- Suite à la formation, des rencontres hebdomadaires sont effectuées, avec les professionnels de l'équipe interdisciplinaire afin de présenter les cas plus **complexes** et **élaborer des plans d'intervention**
- De plus, les IPO sont présentes lorsqu'un de leurs patients est admis en **soins palliatifs** afin de le **présenter à l'équipe** de soignants en place



L'IPO et l'équipe interdisciplinaire

- Son rôle est d'**évaluer** adéquatement le problème, de le **gérer** ou encore de **référer** si nécessaire, à un professionnel de l'équipe interdisciplinaire
- Nous travaillons **en collaboration** afin que le patient et ses proches reçoivent les **meilleurs soins** possibles, au **bon moment**, par le **bon professionnel**



Rôle d'advocacy

- L'IPO est la **porte-parole** du patient dans l'équipe interdisciplinaire
- Elle joue le rôle "d'**advocacy**" en s'assurant que chaque professionnel concerné connaît les besoins, les désirs et inquiétudes du patient
- Elle représente à l'occasion le patient auprès de son médecin lorsque la **communication** est plus difficile



Satisfaire les besoins

- Lorsqu'un besoin survient, le rôle de l'IPO est **d'assurer qu'il soit satisfait**
- Ainsi, elle **collabore** également avec les intervenants des **différents CSSS de la région** et des **organismes communautaires** afin que le patient reçoive les services nécessaires à son bien-être à la maison



Modulation d'intensité d'intervention

- Souvent, lorsque le patient est hospitalisé ou en traitement, l'infirmière a un **rôle de soutien à l'équipe en place**
- En traitement actif, son **niveau d'intensité** de soins diminue car le patient est entouré d'autres professionnels vers qui il peut se référer au besoin
- On ne veut pas de **dédoublement de services**



Traitement à visée curative

- Lorsque le traitement du patient est à visée "**curative**" et qu'il est terminé, l'infirmière pivot poursuit son suivi un certain temps, puis, si le patient démontre une stabilité suite à sa dernière relance, elle **ferme son épisode de soins**
- Cependant, elle demeure **toujours l'IPO** de ce dernier et le patient peut la contacter dès qu'il en ressent le besoin



Traitement à visée palliative

- Lorsque les traitements sont à visée «**palliative**», ou s'il n'y a plus de traitement possible, l'infirmière **intensifie** ses services
- À ce moment, elle **discute** avec le patient et ses proches afin de savoir comment ils entrevoient la suite
- Les soins palliatifs ne se limitent pas aux soins de fin de vie. Ils comprennent la **gestion de la douleur** dans toutes ses dimensions, la **gestion des symptômes** et le **soutien aux aidants**



Respecter le rythme

- À cette phase, plusieurs d'entre eux peuvent être encore **relativement en forme** et n'auront pas de besoins immédiats à la maison
- Pour ceux-ci, l'infirmière assure un **suivi téléphonique** régulier ou s'assure aussi que le patient et/ou ses proches la contacteront s'il y a une difficulté



Gestion des symptômes

- Durant cette période, le **soutien** à la réponse des besoins physiques ou la gestion des symptômes, représente une composante majeure dans le rôle de l'IPO
- Le **dépistage** de la fatigue et de la détresse physique ou psychologique permettent des stratégies d'intervention adéquates et rapides



Attendre le moment propice

- Lorsque le patient et/ou ses proches en manifeste le besoin, l'IPO peut **mettre en place** différents services via le CSSS (soins palliatifs à domicile) et/ou les organismes communautaires (SCC ou cellule Albatros et autres)
- Il est important que le patient soit **prêt et renseigné** sur ce que sont les soins palliatifs pour éviter la confusion et la détresse lors de la visite d'évaluation à domicile



Transfert de qualité

- À ce moment, l'IPO qui connaît depuis longtemps le patient a le devoir **de bien le présenter à l'équipe** de soins palliatifs qui assurera le suivi de fin de vie (elle transfère la collecte de données mise à jour)
- Lorsque le patient est pris en charge par l'équipe des soins palliatifs à domicile, **l'IPO se retire du dossier** à moins d'exception afin de ne pas dédoubler les services
- Cependant, elle **demeure disponible** autant pour le patient, ses proches que l'équipe de soins palliatifs

Histoire de cas



- Madame S est âgée de **43 ans**. Elle travaille comme **secrétaire** dans une école primaire. Elle a **3 enfants** de 4-7 et 9 ans. Madame est **séparée** depuis peu et a la **garde exclusive** de ses enfants
- Depuis près de **3 mois**, elle se sent **toujours grippée**. Elle **tousse** et est **essoufflée** lorsqu'elle fait des efforts physiques. Elle doit souvent prendre des pauses lorsqu'elle fait le ménage et n'est plus capable de faire du vélo avec ses enfants
- Elle a **peu d'appétit** et a **perdu près de 10 livres** en peu de temps



Consultations médicales

- Madame décide de **consulter son médecin de famille**. Ce dernier lui fait passer différents examens d'imagerie en externe dont une radiographie pulmonaire qui révèle une **lésion suspecte au poumon droit**
- Il réfère madame à un **pneumologue** qui complètera l'**investigation** de la patiente. Des examens complémentaires seront prescrits afin de préciser le diagnostic. Madame est **référée à l'infirmière pivot en oncologie**



Premier contact IPO

- L'IPO **rencontre** la patiente lors d'un examen planifié. Elle **valide** ce que madame S a compris des informations du médecin et l'**informe** sur la suite des examens
- Elle lui **permet de s'exprimer** par rapport à ses craintes et lui apporte son soutien. L'infirmière pivot procède à une **collecte des données** biopsychosociales lui permettant de mieux connaître la patiente et d'être en mesure d'**évaluer ses besoins**
- L'IPO lui **remet ses coordonnées** et s'assure que madame connaît sa disponibilité



Annonce du diagnostic

- Quelques jours plus tard, le pneumologue reçoit les **résultats d'examens** de la patiente et lui demande de venir le rencontrer à son bureau
- Madame arrive seule pour rencontrer le **pneumologue**. Ce dernier lui **annonce** malheureusement qu'elle est atteinte d'un cancer du poumon et qu'elle pourra subir une **chirurgie**. Il la réfère maintenant à un **chirurgien thoracique** pour planifier la chirurgie



Deuxième rencontre

- Suite à cette annonce, madame S **rencontre à nouveau son IPO**. Elle lui permet encore une fois de **ventiler** ses préoccupations et lui offre du soutien
- De plus, elle **s'assure de sa compréhension** de l'enseignement en lien avec l'intervention prévue. Une **réévaluation des besoins** se fera en vue de planifier son absence et son retour à domicile post opératoire

Rencontre interdisciplinaire convoquée

- Une **rencontre interdisciplinaire** est planifiée afin de discuter de la situation de la madame (monoparentale, 3 enfants). Ensemble, nous établissons un **plan d'intervention**. Elle **sera référée** à la travailleuse sociale, à la psychologue et sera vue éventuellement par la **nutritionniste** si la perte de poids persiste
- La **TS s'assure** que les enfants sont en sécurité durant la période d'hospitalisation et la convalescence de madame. La **psychologue travaillera** avec madame afin de faciliter son adaptation face à la maladie



Durant l'hospitalisation

- Madame est **opérée**, lors de l'intervention, le chirurgien a constaté que la **résection complète** de la tumeur était **impossible**. Le lendemain de l'opération, madame apprend que la maladie n'est plus curative qu'elle recevra maintenant des **traitements palliatifs**
- L'IPO et la psychologue la **rencontrent** en cours d'hospitalisation. Comme madame a déjà rencontré la TS de l'équipe, cette dernière aura déjà fait le lien avec l'intervenante sociale de l'étage afin de s'assurer de la disponibilité du réseau et lui remettre les coordonnées des organismes communautaires



L'équipe interdisciplinaire

- Les professionnels travaillent ensemble à aider madame à s'adapter à sa nouvelle réalité.
«Accepter la maladie, ce n'est pas renoncer à la vie. Cela vous permet au contraire de prendre les rênes de votre existence et de vous concentrer sur ce qui a le plus d'importance à vos yeux» (SCC vivre avec un cancer avancé).



Lors du retour à domicile

- Madame a son **congé** du CH. **L'IPO assure un suivi téléphonique dans les 24 à 48 heures** suivant sa sortie.
- Madame lui fait part d'une **douleur persistante** au niveau thoracique malgré la sédation
- L'IPO constate avec son **outil d'évaluation** de la douleur que madame n'utilise pas adéquatement sa médication. **Enseignement** pour la prise adéquate de ses médicaments, **réévaluation** prévue quelques jours plus tard

Consultation en hémato-oncologie

- Rencontre de consultation avec l'**hémato-oncologue** afin de discuter de chimiothérapie palliative
- Madame demande à **rencontrer son IPO** suite à cette visite médicale, elle désire **discuter du traitement** offert et des effets secondaires possibles
- La chimiothérapie à visée palliative a pour but de ralentir la progression de la maladie et d'améliorer la qualité de vie en diminuant les symptômes causés par la tumeur

Début des traitements palliatifs

- À ce moment, l'IPO en profite pour **référer** madame à **la SCC**, pour le programme belle et bien dans sa peau, etc.
- Dès le lendemain madame débute ses traitements de chimiothérapie palliative
- L'IPO **demeure disponible** aux besoins de la patiente et en support à l'équipe présente durant cette période



Nouveau besoin

- En cours de chimio, madame appelle l'IPO pour lui indiquer une **perte de poids** accompagnée d'une **perte d'appétit**
- La patiente est référée à la nutritionniste qui évaluera l'état nutritionnel de madame, déterminera et assurera la mise en œuvre d'une stratégie d'intervention visant à adapter son alimentation en fonction de ses besoins



Progression fulgurante

- Trois mois plus tard, un **scan de contrôle** est réalisé. Les résultats démontrent une **importante progression** de la maladie
- Des **métastases hépatiques et surrénales** ont été détectées.
- De nouvelles douleurs osseuses sont apparues, le médecin prescrit une scintigraphie osseuse. En effet, les résultats démontrent la présence de métastases **osseuses** au bassin



Décision de fin de traitement

- Vu la progression rapide de la maladie sous traitement, la décision de **cesser la chimiothérapie** a été prise par la patiente et son médecin spécialiste
- Décision difficile pour une jeune maman
- Une **consultation en radiothérapie** (traitement palliatif) pour ses douleurs osseuses a été ajoutée



Dernière rencontre avec l'IPO

- À la fin des traitements de radiothérapie, l'IPO et la patiente se **rencontrent à nouveau** pour **réévaluer les besoins** considérant que tous les traitements en service ambulatoire sont terminés
- **Discussion** sur les services offerts par l'équipe de soins palliatifs à domicile du CSSS de son territoire
- Madame **comprend** que ces services sont devenus essentiels. Elle **souhaite** avoir des équipements (lit électrique, installation sécuritaire de la salle de bain)



Demande de service au CSSS

- Ainsi, une **demande officielle** est acheminée à l'accueil du CSSS par télécopieur
- L'IPO **transmet sa collecte de données** révisée ainsi que la prise de contact OEMC
- Elle fait, par téléphone, **un bref résumé** de la situation au professionnel de l'accueil et ensemble, ils discutent de la **priorité de l'intervention**



Dernière relance téléphonique

- Environ **une semaine après la demande** de soins palliatifs à domicile, l'IPO fait une **relance téléphonique** à madame afin de s'assurer de la mise en place des services et la prise en charge du patient par l'équipe
- Par la suite, elle **demeure disponible** pour la patiente et surtout pour l'équipe s'ils ont besoin de refaire le lien avec le CH



En résumé

- En résumé, l'IPO est une **personne ressource** importante pour la personne atteinte de cancer, une personne fiable et accessible, une aide précieuse pour **faciliter le passage dans la trajectoire du cancer**. Elle est aussi **partenaire des intervenants** du réseau en lien avec le patient.
- Son rôle est **d'évaluer** les besoins, **coordonner** les services, **informer** sur la maladie, ses traitements et les examens tout en apportant **soutien** et réconfort à la personne atteinte et ses proches.



Références

- Comité consultatif des infirmières en oncologie (2008). Direction de la lutte contre le cancer. *Rôle de l'infirmière pivot en oncologie*. Québec, MSSS
- Comité d'évolution de la pratique infirmière en oncologie (2005). *Pour optimiser la contribution des infirmières à la lutte contre le cancer*. Québec, MSSS
- Comité consultatif sur le cancer (1997). *Programme québécois de lutte contre le cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*. Québec, MSSS



Références

- Conseil québécois de lutte contre le cancer (de Serres, M.; Beauchesne, N. (2000). *Intervenant pivot en oncologie : un rôle d'évaluation, d'information et de soutien pour le mieux être des personnes atteintes de cancer*. Document de réflexion, Québec, MSSS
- Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie. *Mieux comprendre la fonction de soutien de l'IPO selon la perspective d'IPO et de personnes atteintes de cancer* (2011): première et deuxième parties. Hébert, Johanne. Fillion, Lise.



Références

- Le cancer une lutte à finir. *Vivre avec un cancer avancé*. Société canadienne du cancer 2010.