



LE TRANSFERT DE COMPÉTENCES ET EXERCICE DE LA PROFESSION INFIRMIÈRE EN DIALYSE

Nouvelles compétences infirmières : de la Nurse Practitioner à l'Infirmière Référente

Christelle LECAILLE - Marie-Hélène LORREYTE - Pr. J.Y. DELATTRE - Paris

La rencontre en Amérique du Nord et au Royaume uni d'un nouveau type d'infirmière appelée "Nurse Practitioner" a servi d'exemple au service de Neuro Oncologie du Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière à Paris pour développer un projet pilote de formation d'une "infirmière référente".

Ce projet s'est construit en étroite concertation entre les équipes médicales et les cadres avec le soutien de la direction de l'hôpital. Cette nouvelle fonction s'est envisagée au regard des objectifs médicaux et de la prise en charge des patients atteints de tumeurs cérébrales. **Cette expérience peut s'imaginer dans de nombreuses disciplines médicales et chirurgicales.** La formation théorique et pratique permet aujourd'hui à l'infirmière référente d'être un interlocuteur privilégié pour le patient et sa famille mais aussi d'assurer la coordination de la prise en charge des malades entre les différents acteurs hospitaliers et extra hospitaliers.

PRÉSENTATION DE LA NEURO ONCOLOGIE

La neuro-oncologie est la discipline qui s'occupe des tumeurs cérébrales.

La plupart des tumeurs cérébrales primitives sont des gliomes. Environ 80% des gliomes sont de nature maligne (glioblastomes, astrocytomes, oligodendrogliomes anaplasiques) et se manifestent par des crises d'épilepsie, un déficit progressif ou un syndrome d'hypertension intracrânienne. Le diagnostic suggéré par le bilan neuro-radiologique implique toujours une confirmation histologique. Le traitement de la tumeur associe la chirurgie (exérèse de la tumeur) la radiothérapie et la chimiothérapie. Le traitement des symptômes associe les anti épileptiques, les corticoïdes et les antalgiques pour la fin de vie.

Le pronostic de ces tumeurs reste malheureusement sombre avec une médiane de survie qui varie de 1 an pour les glioblastomes à 3-4 ans pour les oligodendrogliomes anaplasiques. Il est cependant important de souligner le caractère très général de ce schéma évolutif. En fait de nombreux patients échappent à cette

règle pouvant avoir une évolution plus sévère ou au contraire une évolution beaucoup plus favorable, y compris après avoir été traités pour une voire deux récidives. Ces tumeurs ne métastasent pratiquement jamais en dehors du système nerveux et leur gravité tient essentiellement à une évolutivité loco-régionale.

De façon schématique, on peut distinguer trois phases évolutives :

- 1) Dans la première période qui dure en moyenne de 8 mois à 2-3 ans selon la nature histologique de la tumeur, le patient est en rémission ou présente un reliquat tumoral stable. L'objectif est alors le retour du patient dans un milieu familial et professionnel normal.
- 2) La deuxième période paraît lorsque la tumeur récidive. A ce stade la prise en charge reste active, d'autant plus vigoureuse que le patient avait bénéficié auparavant d'une bonne qualité de vie. Un cas de figure fréquent est celui d'un patient transitoirement stabilisé par les changements de thérapeutique avec un déficit variable qui peut à tout moment s'aggraver si la tumeur recommence à évoluer. Une autre possibilité de cette deuxième phase est celle d'une aggravation lente mais inexorable en un temps variable allant de 4 à 18 mois. Au total cette deuxième phase de la maladie est caractérisée par une très grande incertitude pronostique à court terme ce qui explique la difficulté à prévoir correctement le lieu de vie le plus adapté pour le patient.
- 3) La dernière période est celle de l'accompagnement terminal. Les traitements étiologiques sont interrompus et l'objectif clef est de permettre au patient de décéder dans la dignité en réduisant autant que possible la souffrance physique et psychique.

LES ORIGINES DU PROJET D'INFIRMIÈRE RÉFÉRENTE EN NEURO ONCOLOGIE

L'idée de créer une nouvelle fonction infirmière appelée dans un premier temps "coordinatrice" puis "référente" s'inspire des exemples des "Nurses Practitioners" en Amérique du Nord (USA et Ontario) et des "Clinical

Nurse Specialist" au Royaume Uni.

Dans les faits ce projet existe parce qu'il est avant tout l'expression du souhait du chef de service et du cadre supérieur infirmier de voir les infirmières développer de nouvelles compétences qui leur permettent de s'impliquer et s'engager davantage dans la prise en charge thérapeutique des patients atteints de tumeur cérébrales. Ce projet existe aussi grâce à la compréhension de toute l'équipe de Direction qui nous a fait confiance et nous a aidé matériellement à le réaliser.

Les raisons qui nous ont déterminés à envisager cette nouvelle fonction infirmière repose sur un constat en 4 points :

Le contexte de la maladie

Les tumeurs cérébrales malignes sont des affections difficiles à soigner du fait de la fluctuation du tableau clinique qui impose de s'adapter continuellement à l'évolution de l'état de santé du patient et de modifier les décisions thérapeutiques.

Le contexte de l'organisation hospitalière

Le diagnostic est posé au vu des symptômes, des examens radiologiques et de l'examen histologique. Une stratégie thérapeutique est définie entre le neurochirurgien, le radiothérapeute et le neuro-oncologue. Alors que la collaboration médicale existe entre les services qui participent à la prise en charge des patients atteints de tumeurs cérébrales (staff pluridisciplinaire depuis 1989), l'organisation de la collaboration infirmière n'a jamais été envisagée.

Le malade atteint d'une tumeur cérébrale maligne est donc pris en charge consécutivement par plusieurs équipes et entre ses hospitalisations il est à son domicile suivi à la fois par son médecin traitant et le neurologue de l'hôpital. Des structures de soins à domicile peuvent aussi intervenir. La prise en charge du malade est donc pluridisciplinaire et exige une continuité des soins souvent difficile à organiser¹.

Le contexte familial et social

Les tumeurs cérébrales peuvent affecter des adultes jeunes qui sont en activité professionnelle et comme la phase thérapeutique s'étend

en moyenne sur 12 à 18 mois, nous devons alerter le plus tôt possible l'assistante sociale afin d'entreprendre les démarches administratives pour que l'invalidité du patient soit reconnue, trouver éventuellement des aides financières et s'enquérir aussi des capacités des proches parents à prendre en charge le malade et à faire face notamment lors de la phase d'aggravation. Le service social a donc un rôle prépondérant puisque de sa capacité à anticiper les problèmes sociaux et familiaux dépend la possibilité de proposer au malade et à sa famille les solutions de prise en charge les plus adaptées à leurs besoins.

La problématique de l'accompagnement

A la phase terminale les patients sont dans un contexte de soins palliatifs où les équipes soignantes tentent d'apporter un confort physique et moral. Si la prise en charge au domicile se révèle difficile le patient revient dans le service de neuro-oncologie ou quand cela est possible est dirigé vers une unité de soins palliatifs. Comme les places sont rares, un grand nombre d'accompagnement de fin de vie se passent à l'hôpital et malgré l'aide de l'équipe mobile de soins palliatifs nous sommes confrontés à :

- un risque d'épuisement professionnel du fait d'une charge émotionnelle intense
- un problème de délai d'hospitalisation difficile à accepter pour le malade et sa famille
- une gestion des lits difficile.

LE RÔLE DE L'INFIRMIÈRE RÉFÉRENTE EN NEURO ONCOLOGIE

La fonction de l'infirmière référente en neuro oncologie s'est envisagée autour de nouvelles compétences qui ont nécessité une formation préalable, universitaire et clinique, afin d'acquérir des connaissances médicales dans la spécialité.

La formation

Elle a duré 6 mois et le programme a été établi et organisé par le chef de service et le cadre supérieur infirmier en concertation avec la Direction du Service de Soins infirmiers et la Direction de la Formation.

1) La formation clinique

La première partie était axée sur l'acquisition de compétences pratiques, telles que la réalisation de l'examen clinique neurologique, la lecture des scanners et des IRM, la mise en place des différents traitements et de leurs effets secondaires, la surveillance biologique. Cette acquisition s'est d'abord effectuée au sein du service pendant trois mois en observant les neurologues en consultation puis à l'hôpital de jour puis en stage dans les services où le patient atteint d'une tumeur cérébrale est amené à être hospitalisé.

Fig. 1 - Programme de stage

Service	Durée	Activités	Acquis
Neurochirurgie	15j	Assister aux consultations pré opératoires. Assister à des interventions. Observer le suivi post opératoire.	Connaissance des indications opératoires et des risques encourus. Approfondissement des connaissances anatomiques. Connaissance des soins en neuro chirurgie.
Radiothérapie	15j	Assister aux consultations. Observer la mise en place du traitement (stéréotaxie).	Connaissance des techniques d'irradiation et des effets secondaires. Connaissance du déroulement du traitement.
Unité de soins palliatifs	15j	Observer l'accompagnement du malade en fin de vie.	Connaissance sur la prise en charge des patients et de leurs symptômes en fin de vie.
Neuro-radiologie	15j	Appréhender la technique et l'analyse des examens, les indications et les contre indications.	Capacité à lire des scanners et des IRM cérébraux et à décrire une lésion.
Anatomopathologie	15j	Observer les différentes techniques de marquage des tumeurs cérébrales et les modes de conservation des tissus.	Compréhension de l'intérêt de déterminer la nature histologique de la tumeur pour décider du traitement.
Equipe mobile de soins palliatifs	15j	Observer le savoir faire au niveau de l'écoute.	Capacité à aborder plus simplement les problèmes essentiels qui surviennent en fin de vie.

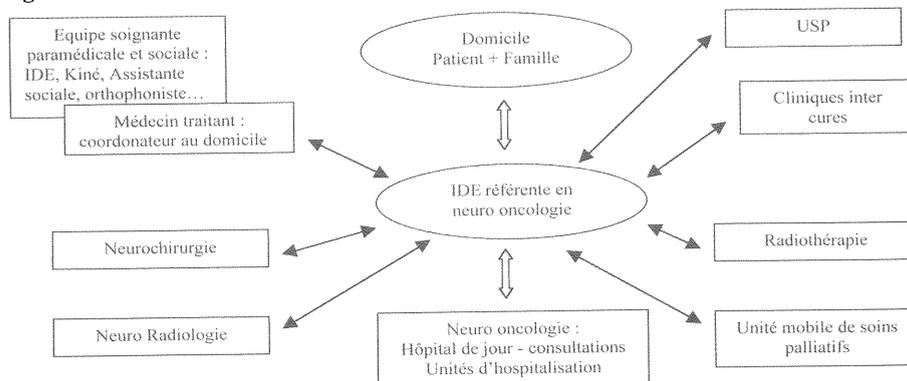
2) La formation théorique

L'infirmière a suivi l'enseignement à la faculté de médecine des cours d'anatomie et de physiologie du système nerveux puis de la sémiologie et de la pathologie neurologique dispensés par les médecins du service aux étudiants en médecine de troisième année. Elle a étudié les principales maladies neurologiques pour pouvoir développer ensuite dans sa pratique un raisonnement diagnostique face au patient. Elle a aussi passé comme les étudiants en médecine l'examen de contrôle des connaissances qu'elle a validé. Il était important d'obtenir ce certificat en neurologie pour légitimer sa nouvelle fonction. Si cette formation théorique médicale ne la dispense aucunement de continuer à travailler, comme toute infirmière, sous la responsabilité d'un médecin elle lui permet certainement de mieux comprendre les décisions médicales qui peuvent être prises. L'apport de connaissances théoriques plus approfondies était indispensable dans un souci d'efficacité pour pouvoir reformuler aux malades et aux familles ce que les médecins disent et ce sans risque de se tromper.²

MISSIONS ET RESPONSABILITÉ AU SEIN DE L'ÉQUIPE MÉDICALE ET SOIGNANTE

A l'issue de cette formation, l'infirmière référente a intégré l'équipe de neuro oncologie et sa fonction transversale comprend plusieurs types d'activités : une activité clinique, une activité de suivi et de soutien des patients au domicile, un rôle d'anticipation des placements en soins palliatifs et une contribution à la coordination de la prise en charge des patients. On peut illustrer sa fonction de la façon suivante :

Fig. 2

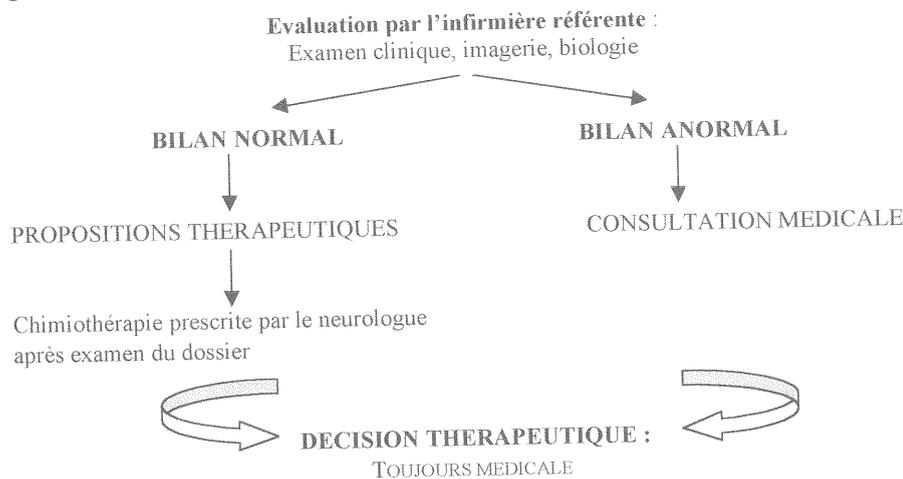


L'activité clinique

Elle se situe principalement à l'hôpital de jour où l'infirmière intervient auprès des patients dès le début de la mise en route d'une chimiothérapie. Son travail consiste à effectuer un examen clinique réalisé à partir d'une check list validée par le chef de service. Cet outil lui permet d'identifier les problèmes d'ordre médical, social, familial ou psychologique. La check list permet de ne rien oublier et d'orienter le patient vers le professionnel concerné, par exemple l'assistante sociale ou la psychologue.

L'infirmière lit aussi l'imagerie médicale afin d'évaluer l'évolution éventuelle de la tumeur et consulte également les résultats biologiques.

Fig. 3 : Activité clinique en hôpital de jour



L'activité de suivi des patients au domicile et de soutien des familles

Le deuxième pôle d'activité concerne le suivi des patients au domicile qu'ils soient en cours de traitement ou en phase palliative. L'infirmière référente est amenée à effectuer un suivi téléphonique régulier, en moyenne deux fois par semaine afin que le patient et sa famille aient un interlocuteur bien identifié et disponible facilement. Les patients et les familles peuvent aussi la joindre sur son téléphone portable. Son rôle consiste à les écouter, à répondre à leurs interrogations, à les soutenir psychologiquement voire aussi à trouver des solutions rapides lorsqu'une complication survient ou que le maintien au domicile ne peut plus s'envisager³. L'infirmière référente dispose d'une large marge de manœuvre notamment dans l'adaptation des prescriptions d'antalgiques, de corticoïdes, d'antiépileptiques et de contrôle des paramètres biologiques sous la supervision du médecin. Après chaque entretien téléphonique elle avertit le médecin neurologue référent de l'évolution du malade afin qu'il lui fasse part de son avis. Lorsque la prise de décision est difficile ou que l'infirmière ne sait pas répondre précisément aux interrogations du malade ou de sa famille elle voit le médecin référent qui prend alors le relais.

Elle fait ensuite une proposition thérapeutique au médecin responsable de l'unité, par exemple continuer la chimiothérapie en cours ou changer de ligne en cas de progression tumorale ou bien arrêter un traitement actif pour organiser les soins palliatifs.

Dans les faits deux possibilités s'offrent à elle : soit l'examen clinique, l'imagerie et les résultats biologiques sont normaux et le médecin prescrit la chimiothérapie sur dossier, soit l'un des résultats est anormal et elle alerte immédiatement le médecin qui voit alors systématiquement le patient. L'infirmière et le médecin ont ensuite un débat contradictoire où l'infirmière peut proposer des solutions mais la décision est toujours médicale.

Un rôle d'anticipation des placements en unités de soins palliatifs

Le fait de travailler en hôpital de jour permet à l'infirmière référente d'aborder plus précocement la question des soins palliatifs et de la fin de vie pour certains patients dont nous savons que la maladie progresse inexorablement.

L'arrêt des traitements curatifs pour n'envisager que les traitements symptomatiques ou la mise en place des soins palliatifs est décidé par le médecin en ayant pris en compte l'avis de la famille et de l'infirmière référente.

Jusqu'à présent lorsque l'état de santé de ces patients s'aggravait, ils étaient hospitalisés et ce n'était qu'à ce moment là que l'on abordait la prise en charge palliative. Aujourd'hui le service souhaite anticiper cette prise en charge et de ce fait a décidé d'intervenir dès l'hôpital de jour. Il s'agit donc de préparer moralement et pratiquement la famille à la phase terminale de la maladie afin qu'elle se passe dans les meilleures conditions humaines et matérielles possibles et notamment éviter au patient un passage par les urgences et l'attente d'un lit disponible dans notre service.

Avant d'envisager une admission dans une unité de soins palliatifs une prise en charge au domicile est proposée au malade quand cela semble envisageable. Grâce à cette nouvelle

démarche un partenariat plus solide s'est développé avec l'hospitalisation à domicile (HAD) et Santé Service qui auparavant étaient probablement sollicités plus tardivement ainsi qu'avec les médecins traitants. L'infirmière référente est donc amenée à leur téléphoner pour obtenir leur soutien et les impliquer dans la surveillance des traitements palliatifs et de leurs effets secondaires. Pour les aider l'infirmière référente a écrit, sous contrôle du chef de service, un document qui résume les principes de la prise en charge des patients atteints de tumeurs cérébrales.

Lors de la phase terminale le médecin neurologue et l'infirmière référente ont un entretien avec le malade et sa famille. Cette dernière alerte immédiatement l'assistante sociale pour qu'elle les rencontre à son tour. Après analyse de la situation l'assistante sociale débute les recherches pour proposer des structures de soins adaptées à l'état de santé du patient. Il en résulte une collaboration plus efficace avec le service social.

Interventions dans le cadre d'une coordination dans la prise en charge des malades

1) Participation au staff hebdomadaire de neuro oncologie

Dans un souci d'actualisation des connaissances, l'infirmière référente participe chaque semaine au staff de neuro oncologie qui réunit neuro chirurgiens, radiothérapeutes, radiologues et neuro oncologues autour des cas difficiles. C'est pour elle une autre source de signalement de malades à suivre et l'occasion de présenter les dossiers des patients qu'elle accompagne en hôpital de jour.

2) Rôle de coordination entre la neurochirurgie et la radiothérapie

L'infirmière référente a participé avec les équipes de neurochirurgie et de radiothérapie à l'élaboration d'un protocole d'irradiation en condition stéréotaxique et de deux fiches d'information destinées au patient et au personnel dans le souci d'améliorer la continuité des soins entre ces deux services puisque le patient est amené à y être simultanément hospitalisé le même jour. Un questionnaire de satisfaction distribué au malade ayant bénéficié de la radiochirurgie démontre une amélioration dans la qualité de l'information et dans la prise en charge.

Lors de la mise en place de cette procédure l'infirmière référente est intervenue dans le service de neurochirurgie pour réexpliquer le déroulement du traitement et répondre aux questions des patients puis dans le service de radiothérapie dans un souci de coordination pour les infirmières et de soutien pour les malades. Aujourd'hui cette procédure est opérationnelle et l'infirmière référente n'intervient plus systématiquement.

D'autres perspectives d'évolution de la fonction peuvent s'envisager telle une consultation hebdomadaire de suivi pour les patients en

cours de radiothérapie où l'infirmière référente pourrait évaluer l'état clinique du patient, prévenir les complications et adapter les traitements dans le cadre de protocoles thérapeutiques établis par les médecins.

INTÉRÊTS ET LIMITES DE LA FONCTION INFIRMIÈRE RÉFÉRENTE EN NEURO ONCOLOGIE

Après un an d'exercice et malgré quelques réticences de certains professionnels, la fonction d'infirmière référente présente plusieurs intérêts à la fois pour le patient et sa famille mais aussi pour tous les professionnels de santé hospitaliers ou au domicile qui interviennent auprès d'eux.

1) Pour les malades :

Dans un contexte de maladie grave il est important pour les malades et leurs familles d'avoir un professionnel référent qu'ils peuvent joindre facilement dès qu'une interrogation ou un problème se pose. Voir les patients régulièrement permet à l'infirmière référente d'instaurer une relation de confiance et d'assurer un suivi personnalisé. De fait les patients ou les familles lui téléphonent assez souvent et elle peut rassurer, expliquer, ou bien anticiper un rendez-vous.

La fonction d'infirmière référente envisagée à l'interface des différents acteurs de soins aide à la continuité de la prise en charge pendant toute la durée de la maladie, que le malade soit hospitalisé dans différents services ou à la maison. Chacun peut, s'il est en difficulté ou s'il le souhaite, contacter l'infirmière référente.

Les actions conjointes de l'infirmière référente et du service social dans l'organisation des soins palliatifs au domicile voire des transferts directs du domicile en unités de soins palliatifs permettent d'éviter au malade le passage par les urgences et une hospitalisation longue et difficile pour les familles et les soignants. Les malades qui le souhaitent peuvent être accompagnés au domicile et y mourir dans de bonnes conditions.

2) Pour le personnel :

Cette nouvelle organisation contribue à mieux gérer l'épuisement professionnel des soignants à l'hôpital et s'il est difficile d'avancer aujourd'hui des données quantitatives nous nous rendons compte que le service peut accueillir dans de meilleurs délais les patients qui s'aggravent au domicile et un partenariat, certes encore limité mais réel, se développe avec les médecins traitants, les infirmières libérales et les structures de soins à domicile.

En hospitalisation de jour, l'infirmière référente assiste le médecin pour le suivi des patients sous chimiothérapie et son rôle est complémentaire de celui des infirmières qui travaillent dans cette unité. Dans les faits, la

perception par ses collègues est positive car elles apprécient la proximité de l'infirmière référente et sa disponibilité pour les renseigner sur la décision médicale, l'évolution de la maladie, le traitement prescrit, le contexte familial et l'état psychologique... C'est plutôt dans la dimension relationnelle, notamment avec l'entourage du patient en fin de vie, que les infirmières de l'hôpital de jour ressentent un "manque". Auparavant elles étaient les interlocuteurs privilégiés des familles dont les patients avaient été suivis à l'hôpital de jour pendant plusieurs mois ou années mais parallèlement elles apprécient aussi l'aide apportée d'autant que l'activité ambulatoire ne fait qu'augmenter.

3) Pour les médecins :

La fonction d'infirmière référente ne peut s'inscrire que dans une relation de confiance avec les médecins. Si ces nouvelles compétences infirmières leur permettent d'avoir plus de temps pour les malades les plus compliqués à soigner ou leurs activités de recherche et d'enseignement, un nouveau type de collaboration entre l'infirmière référente et les médecins s'est développé⁴. Pour autant il reste difficile d'organiser l'intervention de l'infirmière référente dans les services de neuro chirurgie et de radiothérapie. En effet, la culture médicale n'envisage que très rarement le rôle transversal de l'infirmière dans la prise en charge d'une pathologie.

La reconnaissance de l'activité et du rôle de l'infirmière référente au sein de l'équipe de neuro oncologie par les médecins, les cadres et l'ensemble des équipes mais aussi par les malades et les familles procure beaucoup de motivation et de satisfaction à l'infirmière et encourage le service à continuer de développer cette nouvelle fonction dans les limites du décret relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmière⁵.

Aujourd'hui se pose la question de la reconnaissance de ces nouvelles compétences : peut-on envisager pour ce type d'infirmière une évolution de son statut ?

RÉFÉRENCES

1. ANAES, Service Evaluation en Etablissements de Santé, "Evaluation des pratiques professionnelles dans les Etablissements de Santé, préparation de la sortie du patient hospitalisé", p.16 : "Le manque de coordination entre les différents services et disciplines au sein de l'établissement est un obstacle à une préparation efficace de la sortie... L'amélioration de la planification passera par un changement des mentalités dans les services de court séjour, afin d'envisager tous les facteurs relatifs au bien-être du patient et non plus seulement à la maladie...", Novembre 2001.

2. C. VOLLAIRE "Une fonction soumise au genre : le réel invalidé par ses représentations", Pratiques, Les cahiers de la médecine utopique, n° 14/15, Infirmière, l'implosion, Indigène Editions, Septembre 2001, pp. 42 à 45," ... dans la mesure où, même avec une formation théorique dont on critique les insuffisances, la pratique infirmière donne nécessairement accès à des savoirs médicaux... où la fréquentation constante des malades place l'infirmière dans la meilleure position pour saisir la diversité des demandes et y adapter la qualité des réponses. Mais aussi pour susciter les formes de confiance nécessaires au partage d'une vérité ou d'une décision thérapeutique."

3. ANAES, Service Evaluation en Etablissements de Santé, "Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, préparation de la sortie du patient hospitalisé", p.28 : "Les patients et leurs familles souhaitent davantage d'informations et une meilleure communication avec l'équipe soignante... Souvent, ils n'osent pas interroger les soignants, ou faire répéter les consignes, et préfèrent avoir un référent au sein de l'équipe, qui soit leur interlocuteur privilégié.", p.37 : "Plusieurs auteurs insistent par ailleurs sur l'intérêt potentiel pour le patient d'un suivi téléphonique après le retour au domicile. Cette pratique est légitime (art.53 du code de déontologie médicale), mais ne revêt pas le caractère d'acte médical."

4. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Direction Générale de la Santé "Rapport sur la démographie médicale", annexe13, p.53 : "certaines évolutions spontanées peuvent apparaître ou se développer au sein des professions médicales. Elles concernent des modifications de rôle ou des transferts de compétences entre les médecins. Mais elles font intervenir de plus en plus les professions paramédicales qui se placent soit en position de substitution soit en complémentarité avec les médecins dans l'offre de soins.", Paris, Juin 2001.

5. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, G. NICOLAS, M. DURET "Propositions sur les options à prendre en matière de démographie médicale", 9^{ème} proposition : "Reconnaître le rôle des professionnels de santé non médecins et déterminer pour chaque spécialité les actes qui pourraient être transférés dans leur champ de compétence propre.", Paris, Juin 2001. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Direction Générale de la Santé, "Rapport sur la démographie médicale", annexe 14, p.4 : "Il ne s'agit pas de situer simplement le problème en terme de remplacer des actes mais plutôt de conduire une réflexion sur un système de santé publique assurant à la fois une bonne qualité de prise en charge et de prévention.", Paris, Juin 2001.

Christelle LECAILLE
Infirmière référente en neuro oncologie
Marie-Hélène LORREYTE
Cadre supérieur infirmier
Pr. J.Y. DELATTRE
Chef de service.
Fédération de neurologie Mazarin,
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière