



1^{er} Forum des associations en lien avec le cancer

Sandy Decosterd

Le 9 mars 2012, les infirmières spécialistes cliniques en oncologie des HUG organisaient une rencontre avec le réseau associatif. Un signe fort pour tisser des liens.

Je suis infirmière spécialiste clinique en oncologie aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) et partage ce rôle avec deux collègues. Je souhaitais depuis plus de deux ans, un projet de rencontre entre les professionnels de l'oncologie et le réseau associatif, étant témoin régulièrement de ce qui est mobilisé par ce réseau, par les personnes qui le composent et souhaitant contribuer différemment.

Ce créneau nous a été offert courant 2011, lorsque les HUG ont créé un Centre d'oncologie pour répondre aux priorités stratégiques de développements futurs. Les objectifs de ce Centre sont de promouvoir la prise en charge multidisciplinaire des patients souffrant de cancer au sein de l'institution, de dynamiser une recherche clinique orientée sur le patient et de contribuer à un enseignement pré et post gradué de qualité. Ma proposition a fait écho à une volonté d'intégrer les patients et les associations à cette évolution et de travailler à tisser le lien entre les partenaires.

Inventorier son réseau

La première étape a consisté à qualifier notre réseau, à l'inventorier. De qui est-il composé, de quelles ressources, quelles sont les qualités de nos interlocuteurs?

Keynotes

Que savons-nous déjà sur le sujet?

Le programme national contre le cancer pour la Suisse 2011-2015 définit en lien avec le domaine psychosocial que «l'ensemble des groupes professionnels, de patients et de proches concernés doivent être informés de manière complète sur les offres existantes» et recommande une «amélioration de la coordination et des réseaux».

A quoi contribue l'article?

Les infirmières spécialisées et/ou spécialistes cliniques en oncologie contribuent à tisser le lien par leur connaissance du réseau,

de ses acteurs, des besoins spécifiques des personnes concernées par la maladie cancéreuse, ainsi que par la mise en visibilité et la mise en pratique de ce réseau.

Quelle est l'importance de ce thème pour la pratique?

Cet article illustre le cheminement allant de l'analyse du réseau existant à la mise en place d'une stratégie pour répondre non seulement aux objectifs du programme national contre le cancer, mais aussi à une certaine vision de l'accompagnement des personnes.

Durant cette phase, nous avons objectivé la proximité de certains, l'émergence d'autres, et parfois aussi, la méconnaissance de partenaires. Nous avons analysé que nos liens avec le réseau étaient plus soumis aux règles de l'opportunité, du temps consacré et des influences, qu'à des règles systématiques de partenariat, de reconnaissance, d'échange avec chacun. Le tissage de notre filet de soutien pour les patients ne bénéficiait dès lors pas d'une régularité optimale au vu de l'offre.

Nous avons ensuite souhaité associer ce réseau à un graphisme fort¹ afin d'imaginer sa sortie de l'invisible, d'en illustrer les valeurs. La complexité croissante des prises en charge de la maladie cancéreuse et la chronicisation du parcours des patients augmentent les besoins et en font émerger d'autres, tant durant la maladie que lors de la réhabilitation. Il est de notre devoir de connaître parfaitement les partenaires du réseau, afin de pouvoir participer activement au soutien le plus régulier et le plus performant des personnes concernées, avec la vision de soutenir leur qualité de vie.

Organiser un Forum

L'étape suivante a consisté à développer activement ce réseau, à le mettre en

lumière et à tisser des liens. L'invitation à participer à ce premier Forum a été lancée au plus grand nombre d'associations, utilisant le réseautage, invitant nos destinataires à l'étendre à leur propre réseau. Nous avons joint à l'invitation, la proposition de remplir une «page catalogue», afin de créer un répertoire diffusable à tous les partenaires, en ayant la meilleure garantie d'avoir touché chacun.

En collaboration avec le médecin chef du centre d'oncologie, nous avons en parallèle invité l'ensemble des cadres médicaux, infirmiers et autres professionnels de santé concernés des HUG, à participer à ce premier Forum des associations en lien avec le cancer qui a été agendé symboliquement au début du printemps.

Vingt trois associations ont répondu à notre invitation, 19 ont été représentées par quelques 41 membres fondateurs et/ou actifs. Du côté des soignants, plus de 40 cadres représentant les divers secteurs et leur partenariat dans le domaine de l'oncologie se sont succédés ou ont pu honorer la totalité du temps consacré. Médecins, infirmiers, physiothérapeutes, diététiciens, ont participé à cette matinée de rencontre, de la pédiatrie à l'oncogériatrie, des soins aigus aux

¹Photo de mains qui se tendent, convergentes l'une vers l'autre. www.fotosearch.com

soins de support, de la réhabilitation aux soins palliatifs, représentant aussi bien les secteurs ambulatoires qu'hospitaliers.

Chaque association a pu mettre à disposition sur des stands, sa documentation au service des participants.

L'information, la monnaie du réseau

Le programme comportait deux volets. La première partie visait à informer les associations des enjeux et objectifs de prises en soins des patients au sein des HUG.

Le Professeur Pierre-Yves Dietrich, oncologue, chef du Centre d'oncologie, a mis en perspective le défi actuel pour les médecins, de répondre à une hyperspécialisation en oncologie, devenue indispensable face aux nouveaux développements issus de la recherche. Il a retracé l'évolution de la prise en charge médicale des cancers ces dernières années, avec l'émergence d'une véritable cartographie génétique des tumeurs, offrant des perspectives démultipliées de décisions thérapeutiques. L'oncologue doit alors parler des cancers du sein, des cancers du poumon, des cancers de la prostate, puisqu'ils ne peuvent plus se résumer à un même comportement. C'est en cela que le plan stratégique des HUG a répondu à la nécessité absolue de réorganiser les fonctionnements et de créer des compétences collectives par la réalisation d'un Centre d'oncologie.

J'ai ensuite apporté un éclairage sur le positionnement de la Direction des Soins en termes de formation pour les infirmières travaillant dans les secteurs d'oncologie.

La technicité du domaine, les valeurs humaines, l'expertise relationnelle, les expériences de vie à soutenir, les enjeux et répercussions sur la qualité de vie des patients, ne peuvent être aujourd'hui véritablement accompagnés que par un personnel spécialisé. Les HUG répondent à cette exigence en établissant des recommandations de formation pour les infirmières travaillant dans ces secteurs de soins.

Finalement une présentation de mes deux collègues a mis en lumière le travail du quotidien et les offres en soins spécifiques à l'oncologie existant au sein

de l'institution. Consultations de podologie et d'image corporelle, ateliers de maquillage, programme d'éducation et de soutien aux personnes concernées et leurs proches, groupe d'expression par le dessin, visites de bénévoles, ne sont qu'un reflet des offres sans cesse renouvelées, développées en fonction des besoins exprimés ou observés auprès des patients.

Le choix de ces présentations brèves, d'environ dix minutes chacune, incarnait l'intention essentielle de servir à l'ouverture du dialogue, au questionnement des participants. Une large place de l'ordre du jour était laissée à ces moments de discussion.

Les retours ont été très positifs, les questions nombreuses. Les représentants des associations ont témoigné avoir été surpris par les offres en soins existantes et souvent méconnues, intéressés par la vision des prises en soins médico-infirmières au sein des HUG. Ces éléments de connaissance ont nourri l'échange et répondu à bon nombre de préoccupations des invités. Cela leur permettra également d'orienter les patients lorsqu'ils évoquent leurs difficultés, de les référer à une offre en soins, à une personne ressource.

Après diverses présentations, une table ronde encourage les échanges

Le second volet de la matinée se présentait sous forme de table ronde. Nous avons choisi d'organiser l'espace en trois grands cercles concentriques de 80 chaises et proposé aux interlocuteurs de «se mélanger». Il est vrai que durant les deux premières heures, la salle était symboliquement «coupée en deux» dans sa répartition de blouses blanches et de civils, marquant les appartenances. La pause passée, les liens se tissant, les rencontres, présentations et échanges aidant, notre requête a été bien reçue et l'homogénéité du groupe a commencé à évoluer.

Nous avons proposé deux brèves présentations pour entrer en matière sur le thème central de cette table ronde: «La voix des patients au travers des associations».

L'antenne romande de l'Office de la Santé Publique, puis la Ligne InfoCancer

de la Ligue Suisse contre le Cancer, ont accepté d'ouvrir cette discussion en partageant avec l'auditoire les demandes des personnes s'adressant à leur service. Le débat a ainsi été lancé. Les doléances, besoins exprimés, points de repères indispensables ont été évoqués, aussi bien que les progrès, objectifs de chacun, motivations à poursuivre ont été entendues. L'ambiance de respect et d'écoute des perspectives diverses a permis un échange vrai et authentique, constructif et riche. Les associations ont à leur tour exposé leurs actions et leurs engagements, mettant en visibilité ce maillage précieux de soutien de la communauté.

Dans cette phase de développement, l'échange d'information est la monnaie du réseau. C'est ce qui en fait sa plus value, ce qui en confère le sens. La concrétisation du lien a été largement illustrée par l'ambiance conviviale et un sentiment de confiance installé. Nos interlocuteurs nous ont exprimé leur satisfaction d'avoir été entendu, considérés comme des partenaires.

Perspectives

Nous sommes à présent amenés à cultiver ce réseau. Certains ont déjà concrétisé un nouveau lien, prenant rendez-vous pour discuter d'attentes ou d'objectifs communs.

Notre première action concrète a été de proposer à la Ligue vaudoise contre le cancer de mettre en commun notre catalogue des associations, pour avoir un seul répertoire romand². Les ajouts sont agencés deux fois par an. Depuis le printemps, les informations émanant des associations se propagent au travers de notre réseau de mails d'information de manière beaucoup plus régulière et systématique, signe du développement de nouveaux réflexes de diffusion des messages informatifs.

Nous travaillons en parallèle à la mise en lumière des réalités exprimées lors de ce Forum et construisons des propositions pour produire une réponse institutionnelle aux besoins mis en évidence. Ce travail de longue haleine sera vérita-

²http://assets.krebsliga.ch/downloads/groupes_associations_1er_sem_2012.pdf

blement encré sur les retours d'expériences que nous avons entendues ce jour là, s'ajoutant à notre perspective, pour orienter nos actions de manière concrète. Un Forum annuel a été largement plébiscité et nous souhaitons le construire avec nos partenaires dès l'année prochaine.

Sandy Decosterd
Infirmière spécialiste
clinique en oncologie
HUG
4 rue Gabrielle-Perret-Gentil
1211 Genève 14
sandrine.decosterd@hcuge.ch

Keynotes

Erstes Forum von Institutionen in Verbindung mit Krebserkrankungen

Was wissen wir schon über das Thema?

Auf dem Gebiet der psychosozialen Unterstützung hat das Nationale Krebsprogramm für die Schweiz 2011-2015 unter anderem zum Ziel: «Über die bestehenden Angebote sind alle relevanten Berufsgruppen, Patienten und Angehörige umfassend informiert». Es empfiehlt dazu eine «verbesserte Koordination und Vernetzung

und der spezifischen Bedürfnisse der von Krebserkrankungen betroffenen Personen dazu bei, die Verbindungen herzustellen und das Netzwerk sichtbar und effektiv werden zu lassen.

Welche Bedeutung hat das Thema für die Onkologiepflege?

Dieser Artikel zeigt den Weg von der Analyse bis hin zur Implementierung einer Strategie auf, die nicht nur den Zielen des Nationalen Krebsprogramms, sondern auch der Begleitung von Personen/Patienten entspricht.

Welchen Wissensgewinn bringt der Artikel?

Spezialisierte Pflegefachpersonen und/oder Onkologen tragen durch ihre Kenntnisse des Netzwerkes, seiner Akteure

Annonces

Désirez-vous participer activement au développement de notre Organisation?

En tant qu'association professionnelle croissante avec plus de 1000 membres dans toute la Suisse nous recherchons jusqu'à la prochaine assemblée générale du 21 mars 2013



une nouvelle collègue ou un nouveau collègue venant de la Suisse Romande siégeant au comité central de Soins en Oncologie Suisse.

Nous imaginons un/une infirmier/ère venant des soins en oncologie, prêt/e à relever un défi passionnant et à s'investir dans sa nouvelle mission.

Nous demandons

- 5 ans d'expérience clinique au moins
- une formation de spécialisation ou une formation continue jugée équivalente dans la prise en soin de patients atteints d'une maladie oncologique
- de solides compétences en communication
- une activité et une reconnaissance régionales en tant qu'infirmier/ère en oncologie
- une affinité pour le travail d'équipe
- de bonnes connaissances de l'allemand
- un investissement pour l'association Soins en Oncologie Suisse d'au moins 5 jours par an
- La candidature est encouragée par l'employeur / le supérieur hiérarchique

Rôle / mission

- Assumer leadership stratégique et responsabilité
- Représenter et promouvoir la stratégie de SOS et sa mise en œuvre en Suisse Romande
- Initier et accompagner des projets
- Représenter Soins en Oncologie Suisse dans des réseaux oncologiques
- Soutenir le développement de Soins en Oncologie Suisse et des soins en oncologie sur base de d'une expertise et expérience spécifiques
- Assume une part active aux réunions du comité central

Nous nous réjouissons de recevoir votre candidature complète d'ici le 31 décembre 2012 à l'adresse du secrétariat de Soins en Oncologie Suisse:

- Curriculum vitae avec photo
- Brève description de votre motivation pour occuper un siège au sein du comité
- Présentation des objectifs en tant que membre du comité

Pour toute question concernant ce poste de responsabilité, veuillez contacter directement Irène Bachmann Mettler
Présidente de Soins en Oncologie Suisse (irene.bachmann@gmx.net). | Soins en Oncologie Suisse | Hirstigstrasse 13 | 8451 Kleinandelfingen
Téléphone 052 301 21 89 | info@onkologiepflege.ch | www.soinsoncologiesuisse.ch