



## Prise en soin infirmière : quels bénéfices pour les patientes souffrant du cancer du sein?

Exemple avec l'itinéraire clinique mis en place à l'Unité de Sénologie du Centre du Sein, CHUV



Bénédicte Panes-Ruedin

### Keynotes

De nouvelles organisations hospitalières émergent peu à peu, autour du cancer du sein. Les infirmières spécialisées, référentes pour le cancer du sein, apportent du soutien psychologique, s'inquiètent de la réalité des patientes et des proches, donnent de l'information et servent de lien entre la patiente et les différentes équipes tout au long du parcours de maladie.

L'article est le compte rendu d'une expérience menée à l'Unité de sénologie, qui

s'est peu à peu construite en tenant compte des souhaits des patientes et des réalités du terrain en place.

Le modèle exposé concourt à enrichir le rôle des infirmières spécialisées, référentes. Il démontre que les soins infirmiers peuvent bouger, évoluer, s'engager afin de soutenir ensemble au mieux patientes et familles. Ces modèles novateurs doivent cependant être évalués afin de gagner leur légitimité.

De nouvelles organisations hospitalières se développent autour du cancer du sein. Les différents professionnels impliqués coordonnent leurs activités, afin d'offrir à la patiente et à ses proches une prise en soins intégrée. L'infirmière référente participe à l'amélioration des structures mises en place, en informant et en soutenant les personnes confrontées au cancer du sein, tout au long de leur parcours de maladie.

### Introduction

Depuis quelques années des centres du sein se mettent en place en Europe, avec un certain nombre de standards de prise en charge élaborés selon les critères d'EUSOMA (European Society of

Mastology) (Blamey et Cataliotti, 2000)<sup>1</sup>. Dans ce cadre, des équipes multidisciplinaires (médecins radiologues, chirurgiens sénologues, radio-oncologues, pathologues, oncologues, infirmières, physiothérapeutes, etc.) travaillent à l'amélioration des soins en formalisant leur processus de prise en charge, notamment avec l'élaboration d'itinéraires cliniques. Le renforcement des compétences en sénologie se concrétise également par l'introduction d'infirmières<sup>2</sup> spécialisées en cancer du sein (breast care nurses, ou BCNs). L'apport bénéfique pour les patientes d'une prise en charge infirmière complémentaire par une BCN ou une infirmière référente en cancer du sein a été démontré dans de nombreuses études et articles (Amir et al, 2004). Celle-ci apporte du support et de l'information à la patiente et à ses proches, dès l'annonce du diagnostic et tout au long du parcours de soin.

Le CHUV dispose aujourd'hui d'une structure spécialisée autour du cancer du sein, appelée Centre du Sein. Tous les professionnels se réunissent autour du dossier médical et réfléchissent aux

propositions thérapeutiques, assurant à la patiente une prise en charge intégrée.

L'amélioration des soins autour du cancer du sein constitue une première étape, qui sera vraisemblablement suivie par d'autres pathologies (cancers gynécologiques, cancer de la prostate, etc.). La création, ou non, de postes d'infirmières référentes est un défi à relever pour la profession infirmière. Celles-ci disposent de compétences chirurgicales, oncologiques, psychologiques et apportent un regard d'expertes cliniques. Leurs champs d'interventions sont vastes, définis par les cadres infirmiers et médicaux responsables des filières et par leurs propres compétences, et évoluent en fonction des besoins exprimés par les patients. Elles interviennent en plus des infirmières de « proximité », spé-

<sup>1</sup> Les centres du sein sont définis selon différents critères: volume d'activités, formation, accès à des soins de support, présence d'une infirmière spécialisée en charge de la détection et du suivi des besoins psycho-sociaux, etc.

<sup>2</sup> Le terme infirmière peut s'entendre également au masculin



cialisées dans leur domaine (par exemple les infirmières en oncologie). Elles sont donc en interaction continue et directe avec les infirmières intervenant tout au long du parcours et impliquées dans la prise en charge du cancer. Elles collaborent étroitement avec les autres professionnels (médecins, assistants sociaux, physiothérapeutes, psychologues, etc.). Leur rôle propre ne peut s'entendre que dans un contexte de multi-disciplinarité.

L'expérience du développement d'un poste d'infirmière référente en cancer du sein en sénologie peut être analysée et servir de support à la réflexion sur la création de modèles novateurs de prise en charge infirmière, au service des patients et de leurs proches.

## **Unité de Sénologie du Centre du Sein, CHUV : accompagnement infirmier**

En octobre 2009, le Centre du Sein du CHUV a été officialisé. L'Unité de Sénologie, porte d'entrée pour la plupart des femmes qui souffrent d'un cancer du sein, s'est considérablement renforcée. Une attention particulière a été apportée à l'amélioration des prises en soin médicales et infirmières, dès le début de la maladie.

L'instauration de consultations infirmières a également motivé la recherche d'une professionnelle spécialisée en oncologie, référente pour le cancer du sein. Ses missions consistent aujourd'hui à prendre en charge la consultation infirmière qui fait suite à la consultation de pré-hospitalisation, les liens avec les unités d'hospitalisation et d'oncologie, les consultations post-opératoires ultérieures, la détection des difficultés psycho-sociales, ainsi que le suivi téléphonique des patientes et des familles.

## **Consultation de pré-hospitalisation binôme : médecin-infirmière**

La majorité des patientes consultant à l'Unité de Sénologie, déjà informées de leur diagnostic par leur gynécologue, bénéficient immédiatement d'une consultation de pré-hospitalisation afin d'établir l'attitude thérapeutique à suivre. L'objectif est d'accueillir la patiente

dans un climat de confiance, d'évaluer sa situation sur un plan clinique et psychologique, d'entendre ses attentes, de définir en priorité quelle femme pourrait bénéficier d'une chimiothérapie néoadjuvante.

Il s'agit d'organiser et de coordonner le parcours de la femme au coeur des différentes structures concernées (l'oncologie, la radiologie, la radio-oncologie, la chirurgie plastique, etc.). Le médecin vérifie si tous les examens de confirmation diagnostique ont été correctement effectués et organise, avec l'infirmière présente en consultation, la prise en charge des bilans d'extension éventuelle, l'opération et les suites de traitements.

L'infirmière, par son attitude empathique et son écoute attentive, participe à l'instauration d'une prise en soin chaleureuse. Elle invite la patiente à se centrer sur l'objectif de chaque moment et soutient l'espoir. Elle explique le parcours à venir et permet ainsi à la femme de mieux identifier les étapes futures et les intervenants. L'infirmière accomplit également les soins médico-délégués (prises de sang, ECG) et remplit les documents de transmission destinés aux divers professionnels infirmiers. En fin de consultation, elle s'assure que l'information donnée soit entendue. Elle accompagne la femme dans ses émotions en prêtant attention à l'angoisse présente, en évaluant avec la femme et ses proches ses besoins de soutien immédiat, en sollicitant l'intervention du service psychiatrique de liaison si nécessaire.

## **Consultation infirmière de pré-hospitalisation**

La consultation infirmière spécifique intervient deux à cinq jours après la première consultation de pré-hospitalisation. Elle est sous la responsabilité de l'infirmière référente de l'unité.

La survenue d'une maladie cancéreuse, potentiellement mortelle, amène souvent détresse et anxiété. Une patiente raconte « avoir reçu un TGV en pleine figure » à l'annonce de son diagnostic. Les discussions autour de la chirurgie envisagée (tumorectomie, mastectomie) et des traitements pressentis (chimio-

thérapie, radiothérapie, hormonothérapie) interpellent la femme et ses proches. Le temps d'incertitude est long, il faut confirmer le diagnostic et parfois attendre la décision thérapeutique et les résultats des bilans d'extension demandés. L'angoisse que la maladie soit plus grave, la crainte d'une mort prochaine, la peur de se savoir atteinte d'une maladie cancéreuse, évoluant sournoisement et rapidement, peuvent être source d'énormes difficultés psychologiques. La femme est parfois seule face à son diagnostic qu'il lui faudra partager avec son conjoint, ses proches, ses amis. La prise de conscience des difficultés liées à l'annonce de la maladie, aux premières étapes de la prise en charge, aux réflexions autour du plan de soin thérapeutique proposé, aux répercussions psycho-sociales pour la femme et ses proches, ont mené à l'élaboration d'une consultation infirmière spécifique. Il s'agit avant tout de proposer une prise en charge individualisée, de faciliter l'expression des émotions, d'entendre les souffrances, de permettre l'émergence du sens à donner (pourquoi moi ?), de fournir des informations complémentaires sur la maladie, les étapes à venir et les moyens à disposition, d'évaluer les difficultés et de référer si nécessaire la femme et/ou ses proches vers des professionnels compétents (psychologues, assistants sociaux, diététiciennes, etc.). L'accompagnement infirmier permet à la femme de se positionner face au schéma thérapeutique proposé et de maintenir une meilleure qualité de vie possible, en partant de ce qui est vraiment important pour elle.

C'est un moment de grande intensité, où la femme peut exprimer ses questionnements, ses difficultés à accepter l'opération proposée, ses craintes sur son avenir professionnel.

Les conséquences de la maladie et des traitements sur les proches sont abordées, de même que les répercussions éventuelles sur l'image du corps, l'intimité. La femme est accueillie dans sa singularité. Il s'agit d'un accompagnement authentique, sans jugement sur elle ni sur ses choix thérapeutiques, en reconnaissant que toute femme fait le meilleur choix pour sa vie lorsqu'elle reçoit les



# De la pratique pour la pratique Von der Praxis für die Praxis

informations dont elle a besoin. L'infirmière est atteignable par téléphone, en dehors de la consultation, à tout moment de la journée. Elle reste un des premiers relais dans le parcours de maladie. Elle est une interlocutrice identifiée pour les patientes et les familles.

## **Autour de l'opération**

Les temps d'hospitalisation sont aujourd'hui très courts. Les infirmières de chirurgie doivent faire face à une augmentation importante de leurs activités, tout en assurant une qualité d'accueil et un suivi post opératoire rigoureux. Les patientes opérées pour un cancer du sein font face à de grands moments d'incertitude. Elles sont en attente de leurs résultats opératoires et composent avec l'éventualité d'une reprise chirurgicale (marges opératoires positives, ganglions sentinelles), de traitements radio-oncologiques et/ou médicamenteux adjuvants à venir (chimiothérapie, hormonothérapie). Les opérations de chirurgie mammaire sont parfois mutilantes. La femme peut vivre douloureusement cette période.

L'infirmière référente visite les patientes hospitalisées, s'informe de leur prise en charge, assure le pont entre la période pré et post opératoire, tisse les liens avec les différents services dans les premières étapes de la maladie.

## **Colloque pluridisciplinaire du Centre du Sein**

Toute patiente opérée au CHUV voit sa situation discutée en période pré et post opératoire, en présence de tous les partenaires potentiellement impliqués dans sa prise en charge. Il s'agit de confirmer les options thérapeutiques et d'examiner également les résultats opératoires. L'infirmière référente est présente. Elle s'informe de l'attitude retenue et participe à la discussion en apportant son regard sur la patiente. Elle insiste sur des points en lien avec sa qualité de vie et s'assure que ses choix soient respectés.

## **Consultation post opératoire en bi-nôme : médecin-infirmière**

L'annonce des résultats post opératoires a lieu une semaine à dix jours

après l'opération. Le médecin annonce ou confirme les suites thérapeutiques envisagées (qui peuvent déjà avoir été discutées au préalable, selon la situation médicale de la patiente).

L'infirmière de sénologie participe également à cette consultation et contrôle l'évolution post opératoire (cicatrices, mobilité de l'épaule, douleurs résiduelles, etc.). Une nouvelle opération est parfois nécessaire. L'infirmière est à nouveau disponible pour accueillir les émotions de la patiente. Elle s'assure également que les informations en lien avec la suite des traitements soient entendues. Elle donne des détails complémentaires, selon le choix de la patiente, tout en lui précisant que les spécificités du parcours à venir lui seront clairement expliquées ultérieurement, dans les services respectifs.

## **Transmissions aux infirmières d'oncologie et de radiothérapie**

Les patientes qui bénéficieront de chimiothérapie ou d'hormonothérapie sont invitées à la consultation d'oncologie une à deux semaines après l'annonce des résultats post opératoires. La transmission infirmière se fait actuellement par fax, ou par téléphone pour les situations plus délicates. Chaque patiente est ainsi annoncée par l'infirmière référente. Les spécificités de la situation, les problèmes identifiés, ainsi que les divers services sollicités (Ligue vaudoise contre le cancer, etc.) sont transmis.

## **Consultation infirmière à trois mois post opératoire**

L'infirmière référente de l'Unité de Sénologie revoit toutes les patientes opérées en sénologie trois mois après leur opération, quelque soit l'étape de leur traitement.

Les femmes reparlent du début de leur histoire, expriment des émotions en lien avec le chemin parcouru, prennent conscience de leurs forces et de leurs ressources dans la traversée de la maladie cancéreuse. Elles discutent de leur suivi et certaines sont réorientées vers leur oncologue ou leur gynécologue selon les problématiques évoquées. Il

s'agit aussi d'évaluer avec la patiente sa qualité de vie, sa situation personnelle, familiale, sociale et professionnelle. Elle peut souhaiter reprendre prochainement une activité professionnelle et appréhende de rencontrer des difficultés en lien avec les suites opératoires. L'infirmière et la femme cherchent ensemble des solutions qui soient acceptables.

Ces femmes ont aussi l'opportunité de discuter de leur cicatrice. Cette consultation permet d'aborder leur image corporelle, leur satisfaction par rapport à l'opération et à ses suites, d'enregistrer les complications persistantes, tels le sérome ou une surinfection latente. La mobilité de l'épaule, les modifications de la sensibilité du bras, les douleurs résiduelles ainsi que la souplesse des tissus sont également évalués. Les patientes sont invitées à rencontrer leur chirurgien, voire un chirurgien plasticien si elles le souhaitent. C'est aussi un temps pour aborder leur santé sexuelle, entendre leurs préoccupations, ou encore les orienter dans le réseau spécialisé si nécessaire.

Une consultation infirmière supplémentaire peut être proposée à six mois post opératoire.

## **Le choix d'un poste d'infirmière référente en sénologie**

La création du poste d'infirmière référente pour la sénologie a été souhaitée dans le cadre du projet Centre du Sein. La connaissance des particularités liées au cancer du sein, du réseau intra-et extra-hospitalier, a demandé un investissement conséquent. Au cours des consultations infirmières les patientes ont partagé de nombreuses difficultés liées à la maladie et aux traitements. Les problématiques soulevées n'ont pas toujours trouvé de réponses adéquates et satisfaisantes (garde des enfants, financement des traitements visant à préserver la fertilité des jeunes femmes, etc.).

Malgré tout, les consultations infirmières proposées avant l'intervention et à trois mois post opératoire font vraisemblablement sens pour les patientes et les proches. Les retours des patientes sur l'ensemble de la prise en soin proposée en sénologie ont été très positifs et per-



mettent aujourd'hui la pérennisation des postes infirmiers. Les femmes apprécient l'esprit d'«équipe» qui règne dans cette unité mais également de pouvoir identifier un soignant référent dans les premiers temps de maladie.

Les différents professionnels en charge de l'accompagnement de la patiente ont appris à se connaître et à travailler ensemble. De nombreuses difficultés ont pourtant jalonné le chemin, fragilisant l'émergence du rôle d'infirmière référente. La mission des consultations infirmières, le financement du poste, les liaisons avec les services en place, l'adéquation des offres proposées aux demandes des patientes, sont des sujets qui suscitent toujours d'intenses réflexions.

Une nouvelle consultation infirmière six mois après l'opération serait parfois nécessaire, pour évaluer les effets à moyen et plus long terme des traitements proposés, pour répondre aux besoins d'informations complémentaires soulevés par les patientes et réduire l'angoisse de récurrence. Les difficultés sexuelles, par exemple, fréquemment invoquées par les patientes en fin de chimiothérapie, pourraient ainsi être suivies et la prise en soin améliorée. Ces consultations à six mois sont exceptionnellement proposées à ce jour, mais pourraient peut-être émerger suite à l'évaluation formelle par les patientes des structures mises en place jusqu'ici.

## Conclusion

Aujourd'hui les nouvelles organisations de soins se déploient autour du patient, lui assurant une prise en charge intégrée. Le patient garde son rôle de leader, investit sa vie et son histoire de santé malgré la maladie et les traitements. Les infirmières ont tout à gagner à s'adapter, se concerter, œuvrer ensemble, reconnaître leur complémentarité et soutenir l'émergence de nouvelles compétences infirmières afin de redéfinir leur rôle professionnel face aux nouveaux enjeux de santé. Ce sont là les défis qui se posent à la profession à travers la mise en route des itinéraires de soins.

Les équipes infirmières apportent compétences et connaissances et contribuent à la qualité de la prise en soin

des patients et des familles. La mise en place d'infirmières référentes, dotées de qualités humaines, d'une formation clinique, de connaissances en oncologie, enrichit l'offre proposée. Nous pouvons facilement faire l'hypothèse que, si les soins sont plus coûteux dès le début d'une maladie cancéreuse, le système de santé en sort pourtant gagnant. Car les patients et leurs proches, mieux accompagnés, mieux armés pour faire face à la maladie et aux traitements, traverseront cette étape avec moins de difficultés.

*Bénédicte Panes-Ruedin*  
*Infirmière spécialiste clinique en oncologie*  
*Référente pour l'Unité de Sénologie*  
*Département de Gynécologie*  
*Obstétrique et Génétique*  
*CHUV, 1011 Lausanne*  
*Benedicte.panes-ruedin@chuv.ch*

Bibliographie peut être obtenue auprès de l'auteur

## Keynotes

Zunehmend etablieren sich neue Organisationsformen für die Versorgung von Frauen mit Brustkrebs. Spezialisierte Pfleger, Expertinnen für Brustkrebserkrankungen leisten dabei psychologische Unterstützung. Sie befassen sich mit der individuellen Erfahrung der Patientinnen und derer ihrer Angehörigen. Sie informieren und unterstützen die Patientin in ihren Kontakten zu den Behandlungsteams, die in die verschiedenen Prozessschritte der Krankheit einbezogen sind.

Dieser Artikel basiert auf den Erfahrungen und Entwicklungen die in einem Brustzen-

trum gemacht wurden, wobei die Bedürfnisse der Patientinnen und die Gegebenheiten der Praxis berücksichtigt werden mussten.

Das vorgestellte Modell soll der Bereicherung der Rollen spezialisierter Pfleger dienen. Es zeigt, dass sich die Pflege entwickeln, erweitern und engagieren kann, um eine bessere Unterstützung der Patientinnen und deren Familien zu ermöglichen. Diese neuen Modelle müssen jedoch evaluiert werden um ihren Einsatz und ihre Verbreitung zu legitimieren.