



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Direction de la santé



Plan
Cancer
Lux

Plan National Cancer Luxembourg 2014-2018

Fonction d'Infirmier clinicien spécialisé en Cancérologie et Case Manager

Concept validé par la Plateforme Nationale Cancer
Le 28 septembre 2016

Approuvé par Mme la Ministre de la Santé

Le :

Signature :

Composition du groupe de travail

Institution	Représentant
Conseil supérieur des professions de santé	Mme Christine Baehr
Institut Universitaire International Luxembourg	Mme Anne-Lise Demortier Mme Mélissa Mohr
Lycée Technique pour Professions de Santé	M. Stephan Dumange
Fondation Kriibskrank Kanner	Mme Eléna Bienfait Mme Anne Goeres
Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois	M. Serge Haag M. Patrick Schwarz M. Sylvain Vitali
OMEGA 90	Mme Marie-France Liefgen
Fondation Cancer	Mme Barbara Strehler
Réseaux de soins à Domicile	Mme Anke Trabut Mme Carole Van der Zande
Centre de Formation Pofessionnelle Continue	M. Claude Welter
Direction de la Santé	Mme Michèle Wolter
Expérience patient	Mme Laura Da Silva
Coordination Plan National Cancer	Mme Marie-Lise Lair*

* Auteur

Sommaire

1. Résumé	p 5
2. Préambule	p 7
3. Contexte des soins infirmiers en oncologie	p 7
4. Contexte de la formation des infirmiers au Luxembourg	p 8
5. La parole des patients	p 9
6. Objectifs	p 10
7. Modèle d'organisation proposé	p 11
8. Profil de fonction de l'Infirmier Clinicien Spécialisé en Oncologie	p 14
9. Compétences nécessaires chez l'ICSC	p 16
10. Profil de fonction du Case Manager	p 19
11. Formation de l'ICSC et du Case Manager	p 22
12. Besoins quantitatifs en ICSC et ICSC-CM	p 23
13. Impacts légaux et conventionnels	p 24
14. Phasage du déploiement	p 24
15. Bibliographie	p 25
16. Annexes	p 25

Glossaire

Acronyme	Définition
ADEM	Agence pour le Développement de l'EMploi
CM	Case Manager
CNS	Caisse Nationale de Santé
ECTS	European Credits Transfer System
EORTC	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
FHL	Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois
ICSC	Infirmier Clinicien Spécialisé en Cancérologie
ICSC-CM	Infirmier Clinicien Spécialisé en Cancérologie- Case Manager
LTPS	Lycée Technique des Professions de Santé
MG	Médecin Généraliste
PFN-Cancer	Plateforme Nationale Cancer
PNC	Plan National Cancer
RNC	Registre National du Cancer
SAS	Secteur Aides et Soins

1. Résumé

L'évolution prévue de l'incidence et de la prévalence du cancer malgré les politiques de prévention, l'évolution des modalités de traitement du cancer vers une médecine de précision et personnalisée, l'apparition du cancer à un âge plus avancé sur des terrains polymorbides, la possibilité de développer plusieurs cancers au cours de la vie, le taux élevé de mortalité par cancer, le coût des traitements, l'impact socio-économique du cancer dans la société, les attentes des patients, le virage ambulatoire en oncologie, sont autant de facteurs qui ont incité de nombreux pays à augmenter les compétences professionnelles des infirmiers en mettant en place une spécialisation d'Infirmiers Cliniciens Spécialisés en Cancérologie (ICSC) pouvant offrir des soins infirmiers d'expertise en cancérologie et en créant la fonction de case manager pour coordonner le parcours de soins de certains patients afin de le rendre le plus efficient possible.

Le présent concept propose, pour le Luxembourg, de se doter de ces compétences d'ICSC afin de développer les soins infirmiers en cancérologie pour contribuer à une hospitalisation sans complications, réduite aux stricts besoins, à une réhabilitation rapide et à une qualité de vie acceptable tant pour la personne que pour ses proches. Pour cela, les établissements assurant le diagnostic et le traitement de personnes atteintes du cancer, les réseaux de soins ou les établissements à séjour continu devront disposer des compétences d'Infirmiers Cliniciens Spécialisés en Cancérologie (ISC) pour adapter les soins infirmiers à la stratégie thérapeutique choisie par le médecin et le patient, prester au quotidien des soins infirmiers spécialisés en cancérologie conformes aux recommandations dans ce domaine ou les superviser, afin de garantir une continuité de la prise en charge conforme au schéma thérapeutique. La fonction d'ICSC sera exercée sur base d'un diplôme d'infirmier spécialisé en Cancérologie à mettre en place au Luxembourg ou du recrutement d'infirmiers ayant acquis cette compétence à l'étranger. Il ne s'agira pas de création de postes mais d'une amélioration progressive de la qualification des professionnels exerçant auprès de patients traités pour un cancer.

D'autre part, la fonction de case management du parcours thérapeutique sera mise en place. Le Case Manager exercera un rôle de « coach » pour le patient présentant une situation complexe, en prenant pour base la stratégie thérapeutique déterminée par le médecin, afin de faciliter le parcours du patient, et de garantir que toute difficulté sera référée vers le médecin traitant hospitalier dans les meilleurs délais pour une prise de décision, ainsi que vers les autres disciplines support concernées par la situation. Le Case Manager aura un rôle d'interface et de coordination entre le patient présentant une situation complexe, le médecin traitant hospitalier qui détermine et suit la stratégie thérapeutique de son patient, les autres médecins traitants intervenant dans la prise en charge, les différents acteurs de la santé (hospitaliers et ambulatoires, au Luxembourg et à l'étranger) et les acteurs autres (ADEM, employeur, éducation nationale pour les enfants,...). Il aura pour mission d'évaluer les besoins psycho-socio-familiaux-professionnels du patient, d'organiser et de coordonner la mise en oeuvre efficiente des différentes phases du parcours thérapeutique déterminé par le médecin traitant hospitalier avec le patient, en tenant compte des besoins, attentes et ressources de la personne. Il offrira un accompagnement personnalisé, exercera un rôle de facilitateur et de médiateur et sera l'infirmier de référence du patient et des proches. Le volume du case management sera adapté à la situation individuelle clinique mais aussi psychologique, socio-familiale et professionnelle ou scolaire de la personne traitée pour cancer. Toutes les personnes n'auront pas besoin d'un case management. Seuls les cas complexes (environ 20 % des cas de cancer) dans les domaines cliniques, social, familial ou professionnel feront l'objet d'un case management dont la fréquence d'intervention sera variable dans le temps. Les autres cas bénéficieront d'une évaluation initiale et d'un suivi téléphonique annuel. La personne gardera le droit d'accepter ou non un case management. Si la personne bénéficie d'un case management, le case manager restera le même pendant tout le parcours de soins hospitalier et extrahospitalier, de la phase diagnostique à la guérison ou aux soins de fin de vie.

La fonction de case manager (CM) se greffera sur la compétence d'ICSC pour devenir une fonction d'ICSC-CM. Tout ICSC ne fera pas du case management. Mais un case manager en cancérologie aura obligatoirement une compétence d'ICSC. La fonction d'ICSC-CM sera exercée grâce à un corpus de connaissances construit en 3 étapes : une formation de base d'infirmier en soins généraux, une formation diplômante d'ICSC ou une valorisation d'acquis professionnels en cancérologie complétés de modules de formation continue, une formation continue certifiante en case management. L'ICSC-CM pourra être spécialisé dans certains types de cancer, si le volume traité annuellement par l'établissement le requiert. Afin de ne pas perdre les

compétences de l'ICSC, un ICSC-CM n'exercera pas à temps plein cette fonction de case-manager, et conservera un exercice clinique régulier pour garantir une pratique professionnelle actualisée.

La mise en œuvre de la fonction ICSC-CM engendre la création de postes à financer par la CNS sur une période de 2 ans pendant la phase pilote, dans le cadre des budgets hospitaliers. Le nombre d'ETP sera défini par établissement sur base d'un taux de 20% de nouveaux cas de cancer par an par hôpital et d'une norme de dotation à fixer (80 dossiers par ETP/an) et à réévaluer au bout de 2 ans d'implémentation.

Le présent concept engendre de créer une nouvelle spécialisation d'infirmier de type « infirmier clinicien » dont la première application serait l'ICSC et de publier les attributions professionnelles de l'ICSC. Pour cela il faut réviser la loi du 26 mars 1992 sur l'exercice et la revalorisation de certaines professions de santé. Il faut aussi mettre en œuvre une formation d'ICSC au Luxembourg¹ ou recruter des professionnels infirmiers formés à l'étranger, développer un curriculum de formation et publier un règlement grand-ducal relatif au programme de formation. Enfin, il faut inscrire la profession d'ICSC dans les conventions collectives et développer un programme de formation continue en case management faisant l'objet d'un certificat. La valorisation des acquis professionnels en cancérologie doit être considérée dans l'attribution du titre d'ICSC.

¹ Pendant la phase pilote, le Luxembourg pourra recruter des compétences à l'étranger, mais à moyen terme, un cursus de formation devrait être mis en place afin de répondre au besoin national, ainsi que de valoriser et faire évoluer les compétences locales.

2. Préambule

Le premier Plan National Cancer (PNC-Lux 2014-2018) au Luxembourg a été publié le 2 septembre 2014 par Mme la Ministre de la Santé après approbation du Conseil de Gouvernement le 18 juillet 2014.

Ce plan s'étale sur la période 2014-2018. Il est composé de 10 axes, 30 mesures et 73 actions.

L'axe 8, consacré aux ressources humaines, a pour objectif de garantir la durabilité de la prise en charge de la population atteinte du cancer, selon la qualité requise par les acquis scientifiques, en disposant de ressources humaines compétentes.

La mesure 8.2 prévoit de disposer de compétences professionnelles pour répondre aux besoins des personnes atteintes du cancer et de leurs proches.

L'action 8.2.1 a pour objet, dans la période 2014-2018, de mettre en place la fonction d'infirmier clinicien spécialisé en cancérologie, exerçant également le rôle de case manager, d'organiser la formation et d'initier le processus de reconnaissance de cette spécialisation dans la liste des professions de santé.

3. Contexte des soins infirmiers en cancérologie

Malgré toutes les espérances en matière de possibilités thérapeutiques et en matière de prévention, le cancer reste, en 2015, une pathologie fréquente dont l'incidence progresse². Les stratégies thérapeutiques ayant évolué ces 30 dernières années et permis d'améliorer la durée de survie des patients, de ce fait la prévalence des personnes ayant eu un ou plusieurs³ cancers dans leur vie augmente. Le cancer constitue, au Luxembourg, la 2^{ème} cause de mortalité, après les maladies cardio-vasculaires. Les infirmiers sont donc régulièrement confrontés dans tous les milieux professionnels (hôpital, soins à domicile, milieu scolaire ou milieu du travail) à la dispensation de soins infirmiers à des personnes atteintes d'un cancer.

Il s'agit d'une pathologie chronique, dont l'incidence augmente avec l'âge, à laquelle se surajoutent d'autres pathologies chroniques (diabète, insuffisance cardiaque, BPCO,...), complexifiant la prise en charge médicale et les soins infirmiers en raison d'un terrain polymorbide. Les soins infirmiers de cancérologie doivent de ce fait être dispensés selon les approches spécifiques aux maladies chroniques.

Les thérapies appliquées au cancer sont complexes et engendrent généralement des effets secondaires qui constituent une part importante de la prise en charge. Pour contribuer à leur prévention, leur détection et à leur traitement, l'infirmier doit posséder les connaissances requises afin de comprendre le protocole thérapeutique choisi par le médecin, en déduire les risques potentiels pour le patient, et adapter la prise en charge infirmière en conséquence.

Ceci est d'autant plus important que de nouvelles formes thérapeutiques orales⁴ du cancer permettent désormais à l'oncologie médicale d'amplifier les prises en charge ambulatoires voire au domicile. Or, pour augmenter la compliance des patients à leur traitement oral, celles-ci nécessitent un management proactif des soins médicaux et infirmiers en raison des effets secondaires⁵ significatifs, sous forme de programmes de prise en charge validés en fonction des grades de toxicité définis par l'EORTC.

² En 2012, 14 millions de nouveaux cas recensés dans le monde dont 3,2 millions en Europe. Le nombre de nouveaux cas devrait augmenter de 70 % dans les 20 prochaines années. Données en provenance de l'OMS, aide mémoire n°297, février 2015

³ 7% aux Pays-Bas et 8% aux USA de patients ayant eu un cancer ont eu plusieurs cancers dans leur vie. Prevalence of multiple malignancies in the Netherlands in 2007. Lifang Liu¹, Esther de Vries¹, Marieke Louwman^{2,3}, Katja Aben^{3,4}, Maryska Janssen-Heijnen^{2,3}, Mirian Brink³, Jan Willem Coebergh^{1,2} and Isabelle Soerjomataram¹

⁴ Chimiothérapies, thérapies ciblées, small molecules,...

⁵ Mucites, diarrhées, effets secondaires cutanés...

Les travaux de recherche biomédicale actuels permettent d'envisager dans un avenir proche le déploiement de prises en charge thérapeutiques de précision et personnalisées. Alors que l'infirmier en oncologie était habitué à des protocoles thérapeutiques standardisés, il devra désormais respecter des protocoles individualisés lui demandant d'adapter les soins infirmiers et leur surveillance à chaque patient.

Les techniques médicales en oncologie ayant évolué et étant devenues très spécifiques, cela impose une adaptation des techniques de soins infirmiers et des surveillances y relatives.

De ce fait, pour travailler en oncologie, les infirmiers doivent posséder un socle de connaissances et compétences cliniques spécifiques à la oncologie. Les connaissances généralistes en soins infirmiers ne sont plus suffisantes pour garantir au patient des soins infirmiers de qualité en oncologie.

Le cancer impacte généralement la qualité de vie du patient (fatigue intense, perte d'appétit, fonte musculaire, douleurs, modification du schéma corporel, dépression,...) pendant la phase thérapeutique et post-thérapeutique. L'exclusion et le repli sur soi sont fréquents. Le processus de chronicisation de certains effets secondaires tels que la douleur ou la dépression nuit à la réhabilitation des patients et aggrave l'impact socio-économique du cancer. Pour cela, les médecins et les infirmiers intervenant dans le parcours de soins doivent avoir les compétences requises pour prévenir et gérer ces situations cliniques afin de développer des approches apportant un plus grand confort au patient.

Le parcours clinique d'une personne traitée pour un cancer est long, lourd et complexe tant pour le patient que pour son entourage. Il se prolonge parfois tout au cours de la vie, notamment pour les enfants, en raison des séquelles liées au traitement.

Cette pathologie nécessite l'intervention de multiples professionnels de la santé en provenance de diverses disciplines (oncologue, chirurgien, radiothérapeute, infirmier, stomathérapeute, diététicien, psychologue, kinésithérapeute...) et de divers secteurs (hospitalier et extrahospitalier), ainsi que d'autres acteurs externes (prothésistes, employeur, école, association,...), dont il faut garantir la coordination. Les médecins et les soignants ont développé à cet effet dans plusieurs pays des modèles de case management confié le plus souvent aux infirmiers pour rendre le parcours du patient le plus aisé possible, efficace et efficient. Cela nécessite de développer les compétences professionnelles de l'infirmier pour lui permettre d'exercer ce rôle de coach et de coordination de la mise en œuvre du plan thérapeutique de la personne, déterminé et suivi par le médecin traitant hospitalier en concertation avec son patient.

Bien que les nouvelles stratégies thérapeutiques aient depuis 30 ans considérablement amélioré la durée de survie des personnes atteintes d'un cancer, et que la guérison soit aujourd'hui possible pour un grand nombre de cancers, l'issue peut être fatale dans certains cas, induisant la mise en œuvre de soins de fin de vie. Ces soins infirmiers requièrent le développement de compétences spécifiques en communication.

En conclusion, l'évolution de la médecine en oncologie est permanente, spécifique et complexe. Elle nécessite pour l'infirmier un socle de connaissances et de compétences cliniques spécifiques en oncologie afin de lui permettre d'exercer son rôle professionnel au sein de l'équipe pluridisciplinaire et de contribuer avec qualité au parcours de soins de la personne prise en charge pour un cancer, déterminé et suivi par le médecin.

4. Contexte de la formation des infirmiers au Luxembourg

La formation de base de l'infirmier au Luxembourg est généraliste. Elle permet de développer des compétences globales en soins infirmiers.

A la différence des autres pays européens, ce n'est pas une formation de niveau bachelor, sauf si elle est complétée par un diplôme en gestion.

Il n'y a pas actuellement au Luxembourg de formation spécialisée d'infirmier en cancérologie. Cependant, il existe à ce jour une démarche de révision des cursus de formation des professions de santé et des travaux sont en cours. Un projet est de proposer une formation de type Bac+3 pour les infirmiers, et de compléter ce cursus par des spécialisations dans le cadre réglementaire existant.

La formation continue des infirmiers est bien structurée et fait l'objet d'un financement actuellement par la Caisse Nationale de Santé pour les professionnels de la santé du secteur hospitalier, ainsi que par l'Assurance Dépendance pour les professionnels des réseaux de soins à domicile. Des plans de formation existents dans les structures et des organismes sont chargés de leur réalisation. Elle est inscrite dans la loi du 26 mars 1992 sur l'exercice et la revalorisation de certaines professions de santé.

Dans plusieurs pays, il existe des infirmiers spécialisés en cancérologie sous des dénominations diverses :

- infirmier spécialisé en oncologie (Belgique),
- infirmier coordinateur des soins en oncologie (Belgique),
- infirmier de pratiques avancées en cancérologie (France),
- infirmière clinicienne en soins oncologiques (Suisse),
- infirmier pivot en oncologie (Québec).

Cependant leur rôle reste le même, à savoir : grâce à une formation complémentaire spécialisée dans le domaine de la cancérologie et de l'éducation à la santé, **dispenser aux patients traités pour un cancer des soins infirmiers spécialisés** sur base de la stratégie thérapeutique définie et suivie par le médecin, en collaboration étroite avec l'équipe multidisciplinaire, en impliquant le patient et son entourage dans son parcours de soins. L'ICSC, assurant le case management des cas complexes, constitue pour le médecin un pilier fort pour garantir une qualité des soins infirmiers à son patient et est une interface rapide pour orienter vers le médecin en cas de problème.

A retenir :

Il n'existe pas au Luxembourg de formation d'ICSC malgré le besoin. Cependant, il est fondamental de créer dans le cadre des formations des professions de santé et notamment de l'infirmier, une filière d'infirmières cliniciennes, pouvant répondre aux besoins de l'évolution des soins infirmiers dans le cadre des maladies chroniques, notamment du cancer. L'Infirmière Clinicienne Spécialisée en Cancérologie pourrait constituer un premier exemple type.

5. La parole des patients

Le Plan National Cancer 2014-2018 a fait le choix d'intégrer la parole des patients dans le développement des mesures et actions, considérant qu'elle pouvait contribuer à continuer l'amélioration du système de santé et des prises en charge des patients. Pour ce faire, cette intégration a été réalisée grâce à la représentation des Fondations et Associations s'impliquant dans le soutien et l'aide aux personnes atteintes d'un cancer, ainsi que par la participation de patients ou ex-patients dans les groupes de travail.

La parole des patients a mis en évidence des points forts du système de santé luxembourgeois : un équipement diagnostique et thérapeutique de dernière génération⁶, des établissements hospitaliers neufs ou rénovés, un accès aux médicaments et aux molécules de chimiothérapie les plus récentes,

⁶ Ex : Cyberknife

un remboursement des soins élevé en comparaison à d'autres systèmes de santé en Europe, des lois sur les droits des patients, les soins palliatifs et l'euthanasie, des médecins et des soignants dévoués à leurs patients,...

La parole des personnes traitées pour un cancer supporte toutefois l'intérêt de développer la fonction d'ICSC-CM **pour contribuer** par des soins infirmiers spécialisés en cancérologie à améliorer les points suivants :

- les conditions de l'annonce du diagnostic et du pronostic,
- la place laissée à la personne soignée pour autodéterminer son projet thérapeutique,
- l'information sur le traitement et ses effets secondaires, ainsi que sur les méthodes pouvant les diminuer,
- l'information sur les complications potentielles et leur gestion,
- la coordination avec le médecin de famille et la place qui lui est réservée dans la prise en charge,
- la gestion de la douleur chronique,
- la gestion de la détresse psychologique et de la rupture avec les soins hospitaliers,
- l'accès aux soins de fin de vie,
- la préparation du retour à domicile et l'organisation du suivi,
- la coordination de la prise en charge (intervenants, rendez-vous,...), notamment lors de séjours à l'étranger,
- l'organisation de la réinsertion professionnelle ou scolaire après traitement,
- le soutien dans la gestion des problématiques socio-familiales induites par la maladie et le traitement, la réappropriation des rôles (ex : rôle parental après une longue hospitalisation pour traitement d'un cancer) pour une réinsertion familiale réussie,
- l'évaluation des résultats obtenus, notamment en termes de qualité de vie de la personne soignée et des proches.

6. Objectifs

Les objectifs du Plan National Cancer 2014-2018 sont de:

- diminuer l'incidence du cancer par la prévention et l'éducation de la population, ainsi qu'un dépistage précoce⁷,
- augmenter la durée de survie des personnes atteintes du cancer, par des soins de haute qualité basés sur les acquis de la science,
- diminuer la mortalité par cancer,
- augmenter la qualité de vie des personnes soignées pour un cancer, par des soins individualisés et holistiques,
- diminuer les inégalités de chance en matière de cancer,
- maîtriser les dépenses afin de pouvoir traiter toutes les personnes atteintes du cancer.

Pour contribuer aux objectifs du PNC, la fonction d'ICSC-CM devrait permettre de disposer de compétences soignantes spécialisées en cancérologie pour :

- **concevoir, prodiguer et évaluer les soins infirmiers en cancérologie** répondant aux recommandations reconnues en la matière : en toute sécurité, toujours justifiés, efficaces et efficients, actualisés, garantissant une éducation de la personne et de ses proches, une prévention des effets secondaires et des complications, un accompagnement psychologique, socio-familial et professionnel ou scolaire adapté aux besoins, oeuvrant pour la meilleure qualité de vie possible et une réhabilitation après traitement,

⁷ Ex : dans le cas du cancer colorectal

- **soutenir la personne pour être un acteur clé de la gestion de sa maladie**, de son processus de guérison ou de fin de vie, et aider les familles et proches à mieux vivre avec la personne traitée pour un cancer,
- **maîtriser au mieux l'efficacité du parcours de soins** des patients atteints d'une maladie chronique en coordonnant les intervenants selon le protocole thérapeutique défini par le médecin avec son patient, en veillant à la continuité de la prise en charge à travers les différents milieux de soins et en promouvant le travail en équipe pluridisciplinaire,
- **participer à l'éducation en terme de santé publique de la population.**

A retenir :

Se doter de compétences d'ICSC-CM devrait permettre de contribuer aux objectifs du PNC en développant des soins infirmiers spécialisés en oncologie issus des stratégies thérapeutiques déterminées et suivies par les médecins, ainsi qu'en assurant la coordination des interventions dans le cadre d'une collaboration pluridisciplinaire.

7. Modèle d'organisation proposé

Principe : le médecin traitant hospitalier en charge du patient conduit la stratégie thérapeutique négociée avec le patient. Il en assume la responsabilité et le suivi. Il bénéficie du support d'un ICSC pour coordonner sa mise en œuvre. L'ICSC s'adresse à ce médecin pour tout problème détecté dans le cadre de la prise en charge par l'équipe pluridisciplinaire.

Pour atteindre ces objectifs, il est proposé de disposer au Luxembourg:

- **dans les établissements hospitaliers** assurant le diagnostic et le traitement de personnes atteintes du cancer, **d'Infirmiers Cliniciens Spécialisés en Cancérologie (ICSC), pratiquant au lit du patient**, au sein des équipes de soins stationnaires et ambulatoires, pour développer et adapter la démarche de soins infirmiers, et prester des soins infirmiers de cancérologie spécialisés, au quotidien pour le patient, pendant la phase hospitalière, et ce, selon les acquis de la science,
- **d'ICSC dans les réseaux de soins et les établissements de long séjour⁸** participant à la prise en charge à domicile ou en établissement de long séjour de personnes traitées pour un cancer au Luxembourg afin de garantir une continuité de la prise en charge au domicile, conforme au schéma thérapeutique,
- **d'un case management du parcours thérapeutique de la personne**, de l'admission à la réhabilitation ou aux soins de fin de vie, dont le volume sera adapté à la situation individuelle clinique mais aussi psychologique, socio-familiale et professionnelle ou scolaire de la personne traitée pour cancer, organisant et coordonnant les phases du parcours thérapeutique, presté par un professionnel ayant le diplôme d'ICSC⁹ et ayant complété sa formation par une formation continue en case management.

Pour ce faire, il est attendu de :

- mettre en place au Luxembourg une formation diplômante d'ICSC dans le système de formation des professions de santé actuel ou de l'Enseignement Supérieur et de créer un

⁸ Leur nombre devrait être plus limité dans les réseaux de soins et dans les établissements à séjour continu

⁹ Il devrait être possible d'acquérir le titre d'ICSC soit par formation diplômante soit par valorisation des acquis professionnels pour un exercice de plus de 5 ans en cancérologie complété par des modules de formation continue dans le domaine de la cancérologie et de l'éducation thérapeutique.

système de valorisation des acquis professionnels pour les infirmiers ayant une expérience professionnelle de plus de 5 ans dont 2 ans en oncologie,

- reconnaître cette spécialisation infirmière dans la législation sur les professions de santé, en créant un cadre réglementaire pour définir les missions et les attributions,
- mettre en place un programme de formation continue complémentaire en case management, dont les modalités d'organisation sont à définir, aboutissant à un certificat en case management.

Ce modèle de réponse s'inscrit dans un processus de coopération entre le médecin traitant hospitalier, le médecin de famille, le réseau de soins à domicile, les établissements de long séjour, et les autres acteurs (ex : ADEM, employeur, comité mixte pour le reclassement, médecine du travail, ...), tout au long du parcours de soins.

Le parcours clinique d'une personne atteinte du cancer peut être schématisé comme suit :

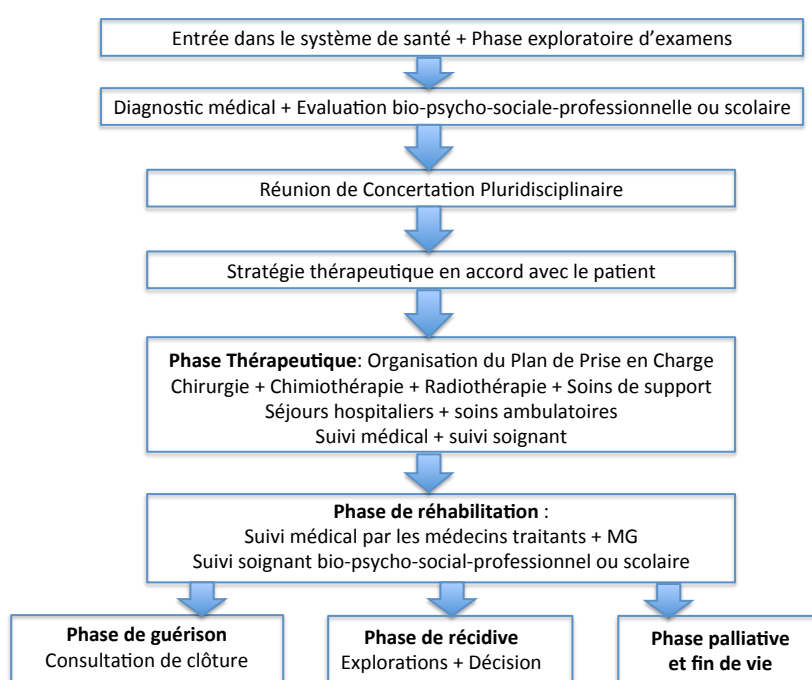


Fig 1 : Parcours clinique en oncologie

Pendant le parcours clinique, la personne aura des séjours hospitaliers stationnaires, des séjours hospitaliers ambulatoires, des périodes à domicile ou dans un établissement de long séjour. Elle bénéficiera ou non, selon son état, de soins dispensés par un réseau de soins à domicile.

Lors du diagnostic médical de cancer, le médecin traitant hospitalier en charge de la personne, demandera une évaluation holistique (bio-psycho-sociale-professionnelle ou scolaire) à un ICSC ayant une capacité en case management (ICSC-CM), afin d'évaluer la situation de la personne. Cette évaluation permettra de déterminer les besoins en case-management de la personne en fonction du schéma thérapeutique déterminé par le médecin et l'intensité du case management à mettre en place si nécessaire¹⁰.

¹⁰ Les expériences dans les autres pays de mise en place du case management permettent d'estimer qu'environ 20 % des nouveaux cas de cancer sont des situations complexes nécessitant un case management. Cette référence a été utilisée pour le présent concept pour la phase pilote. Ce pourcentage pourra être modifié après 2 années de mise en œuvre du modèle.

Lorsque le patient nécessitera un case management, l'ICSC-CM qui aura réalisé l'évaluation initiale de la personne restera l'ICSC-CM de référence pendant tout le parcours clinique, pendant les phases hospitalières et extrahospitalières, même lorsque la personne est retournée à domicile. L'ICSC-CM est donc obligatoirement un employé de l'établissement hospitalier.

Les contacts de l'ICSC-CM avec la personne au cours de son parcours clinique dépendent de :

- la situation clinique du patient,
- la lourdeur du schéma thérapeutique,
- la complexité de la situation familiale, sociale, professionnelle ou scolaire de la personne.

Les fréquences de contact de case management au cours du parcours de soins seront donc individualisées, en dehors de l'évaluation initiale et de la consultation de clôture qui seront prestées par un ICSC-CM pour toutes les personnes traitées pour cancer.

Lorsque la personne ne requiert pas de case management, seul un contact téléphonique annuel dans une limite temporelle à déterminer avec le patient (le plus souvent jusqu'à la phase de guérison) sera réalisé par l'ICSC-CM afin de faire le point sur la situation.

Interventions au cours du parcours du patient des ISC et ICSC-CM

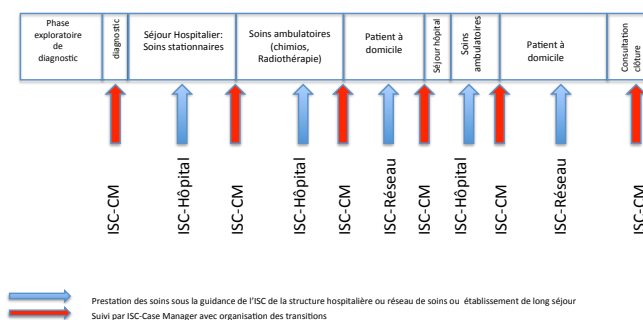


Fig.2 : Place des ICSC et ICSC-CM dans le parcours clinique en cancérologie

Tous les secteurs de soins prenant en charge des personnes atteintes du cancer et bénéficiant d'un traitement devront avoir dans leur effectif des ICSC, dont la mission sera de garantir des soins infirmiers adaptés à la situation clinique, conformes aux acquis scientifiques en cancérologie, une prévention des effets secondaires du traitement et des complications, une éducation thérapeutique et à la santé en fonction des besoins de la personne, un accompagnement de la personne et de ses proches assorti d'une fonction de conseil. L'ICSC encadrera le reste de l'équipe soignante intervenant auprès de la personne pour garantir des soins de qualité pendant l'épisode concerné.

L'ICSC-CM sera en contact avec les ICSC dans les différents secteurs par lesquels la personne passera, afin de garantir la continuité des soins et des transitions efficaces.

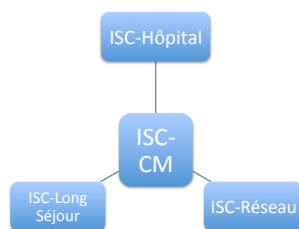


Fig.3 : Liens entre l'ISC et l'ISC-CM

A retenir :

Les soins infirmiers spécialisés en cancérologie sont garantis par des ICSC qui prestent les soins infirmiers ou les supervisent, tant à l'hôpital que dans le réseau de soins ou en établissement à séjour continu.

Lors du diagnostic de cancer, toutes les personnes bénéficient d'une évaluation holistique (bio-psycho-sociale-professionnelle) par un ICSC-CM qui détermine les besoins en case management et son intensité. Le case management sera individualisé selon la complexité clinique, psychologique, socio-familiale et professionnelle. Toutes les personnes n'auront pas besoin d'un case management.

La personne garde le droit d'accepter ou non un case management.

Si la personne bénéficie d'un case management, le case manager restera le même pendant tout le parcours de soins hospitalier et extrahospitalier.

Le case management a obligatoirement une fin.

Le case manager réfère toujours au médecin traitant hospitalier en charge du patient qui garde la responsabilité de la stratégie thérapeutique et de son suivi.

8. Profil de fonction de l'ICSC

Domaine	Description
Titre	Infirmier clinicien spécialisé en cancérologie
Mission	<p>L'ICSC contribue à la stratégie thérapeutique du patient traité pour un cancer en prestant, en concertation avec le médecin traitant hospitalier en charge du patient, les soins infirmiers spécialisés en cancérologie en découlant, s'intégrant dans une prise en charge pluridisciplinaire, en tenant compte des besoins spécifiques des personnes traitées (bio-psycho-socio-professionnel), de leurs attentes et de leurs ressources, en anticipant les risques d'effets secondaires ou de symptômes pénibles et de complications, par une éducation thérapeutique, une éducation à la santé et une prévention, afin d'optimiser la qualité de vie des patients, tout en garantissant l'efficacité et la performance du parcours de soins.</p> <p>L'ICSC guide, sur base des consignes du médecin traitant hospitalier, le patient et ses proches, dans le parcours de soins, accompagne les passages entre les divers milieux de prise en charge et leur apporte conseil et soutien psychologique pendant les phases de traitement.</p> <p>L'ICSC prodigue les soins infirmiers quotidiens en milieu hospitalier stationnaire ou ambulatoire et évalue leurs résultats.</p>

	<p>Dans les réseaux de soins à domicile et les établissements à séjour continu, l'ICSC contextualise les soins infirmiers du patient traité pour un cancer aux conditions du domicile, y contribue partiellement si besoin, supervise leur exécution, et évalue la situation du patient au domicile régulièrement afin d'identifier toute problématique devant engendrer l'intervention du case manager.</p> <p>L'ICSC assure aussi une mission pédagogique en encadrant les équipes soignantes pour la dispensation des soins infirmiers aux personnes traitées pour un cancer et en encadrant de nouveaux collaborateurs ou des étudiants.</p> <p>L'ICSC peut contribuer à la recherche en soins infirmiers ou à la recherche médicale en cancérologie (dans ce dernier cas, elle est financée par le biais des budgets recherche).</p>
<p>Objectifs de la fonction</p>	<p>Contribuer à l'optimisation des résultats de santé et à la qualité de vie des patients traités pour un cancer</p> <p>Permettre à la personne traitée pour un cancer de gérer au mieux sa maladie, son traitement et d'être acteur pour recouvrer son niveau de santé</p> <p>Rendre le parcours de soin du patient le plus fluide possible et le plus efficient</p> <p>Contribuer à l'évolution des pratiques professionnelles infirmière en cancérologie</p>
<p>Activités</p>	<p>Réaliser les évaluations holistiques (bio-psycho-socio-professionnelle-familiale) de la personne atteinte du cancer afin de déterminer le besoin en case management et d'adapter les soins infirmiers aux besoins des patients.</p> <p>Concevoir le plan de soins infirmiers du patient sur base du protocole thérapeutique arrêté entre le médecin traitant hospitalier et la personne, suite à la réunion de concertation pluridisciplinaire et à l'évaluation.</p> <p>Mettre en place dans le plan de soins infirmiers, en concertation avec les médecins traitants, par anticipation, toutes les mesures de prévention adaptées au protocole thérapeutique du patient et à son état de santé.</p> <p>Prester les soins infirmiers spécialisés en cancérologie nécessitant des compétences spécifiques.</p> <p>Sur base des consignes et prescriptions du médecin, organiser et coordonner les soins quotidiens et les rendez-vous cliniques lors du séjour stationnaire et ambulatoire du patient.</p> <p>Assurer la surveillance infirmière des effets secondaires et symptômes pénibles, des complications et des réactions atypiques des patients, en référer au médecin traitant hospitalier et mettre en place les prescriptions médicales ou les protocoles soignants appropriés. Réajuster ensuite le plan de soins de l'équipe pluridisciplinaire en concertation avec le médecin traitant en charge du patient.</p> <p>Contribuer à l'information actualisée de la personne et de ses proches sur la gestion des effets secondaires de la thérapie, la gestion des symptômes pénibles et la prévention des complications, en fonction du protocole thérapeutique mis en place.</p> <p>Evaluer la situation psychologique du patient et des proches, leur apporter du soutien dans la limite de ses compétences.</p> <p>Informier et conseiller la personne sur les soins de support et les ressources externes auxquelles elle peut avoir recours dans la gestion de sa maladie, ou réorienter vers le médecin lors de problèmes sévères qui nécessitent une prise en charge psychologique thérapeutique.</p> <p>Réaliser les séances d'éducation thérapeutique, d'éducation à la santé en lien avec la pathologie cancéreuse, adaptées au niveau de motivation et à l'état clinique de la personne, notamment lors de situations complexes.</p> <p>Recourir à l'ICSC-CM de la personne lors de la détection de nouveaux problèmes inattendus pouvant perturber le parcours thérapeutique de la personne (notamment pour l'ICSC du réseau de soins à domicile ou l'ICSC d'un établissement à séjour continu).</p> <p>Autres activités :</p> <p>Participer à des projets de recherche en cancérologie médicale ou initier des projets de recherche en soins en cancérologie.</p> <p>Réaliser des évaluations des pratiques professionnelles soignantes en cancérologie, notamment en termes de sécurité des soins.</p> <p>Participer à la formation des nouveaux collaborateurs en cancérologie en les</p>

	<p>parrainant.</p> <p>Participer à la formation des étudiants infirmiers en les encadrant pendant leur stage en oncologie.</p> <p>Suivre des indicateurs liés aux soins infirmiers en oncologie et à la prise en charge des personnes traitées pour un cancer.</p>
Lieux d'exercice	<p>L'ICSC peut exercer :</p> <ul style="list-style-type: none"> - en milieu hospitalier au sein des unités de soins stationnaires ou ambulatoires prenant en charge des personnes traitées pour un cancer , ainsi que dans des unités de soins palliatifs - en milieu extrahospitalier : réseau de soins à domicile intervenant dans la prise en charge de personnes traitées pour un cancer, établissement à séjour continu - dans une association de patient ou ONG soutenant des patients atteints d'un cancer
Positionnement hiérarchique de l'infirmier spécialisé en oncologie	<p>Supérieur hiérarchique : L'ICSC exerce sa fonction sous l'autorité hiérarchique du responsable soignant de l'unité auquel il est affecté</p> <p>L'ICSC est membre de l'équipe soignante et encadre sur le plan clinique (soins infirmiers) les autres membres de l'équipe soignante prenant en charge les patients</p>
Interdisciplinarité	<p>L'ICSC interagit avec les acteurs suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le médecin traitant hospitalier du patient, les autres médecins spécialistes - le médecin généraliste du patient ou son médecin référent - l'équipe soignante hospitalière en charge du patient - l'équipe soignante du réseau de soins à domicile - les autres professionnels intervenant dans la prise en charge - d'autres acteurs tels que les associations de patients et les fondations intervenant auprès de personnes atteintes du cancer - les fournisseurs de matériel - le pharmacien - les laboratoires d'analyses médicales - les services de support, tels que l'interprétiariat <p>La forme, le niveau et la fréquence de la collaboration dépendent des fonctions précises de chaque intervenant.</p> <p>L'ICSC se consulte très régulièrement avec le médecin traitant hospitalier des patients auxquels il dispense des soins infirmiers afin d'ajuster ses soins infirmiers à l'évolution clinique du patient et à la stratégie thérapeutique du médecin.</p>
Expériences professionnelles requises	<p>Aucune pour entrer en formation</p>
Formation requise pour exercer la fonction	<p>Diplôme d'Infirmier Spécialisé en Oncologie</p> <p>Ou</p> <p>Valorisation d'une expérience professionnelle de plus de 2 ans en oncologie + modules de formation continue en oncologie, en éducation thérapeutique et en éducation à la santé</p>

9. Compétences nécessaires chez l'ISC

L'acquisition des compétences nécessaires pour un ICSC se fait par une formation diplômante d'infirmier spécialisé ou par valorisation des acquis professionnels en cas d'exercice professionnel d'infirmier de plus de 5 ans dont au moins 2 ans au sein de la oncologie, avec des compléments de formation continue dans le domaine de la oncologie.

Offrir aux personnes soignées atteintes du cancer une expertise soignante dans le domaine de la cancérologie nécessite le développement de compétences spécialisées s'ajoutant aux compétences acquises dans une formation de base de l'infirmier ou de l'infirmier en pédiatrie.

Ces compétences s'acquièrent par:

- une formation théorique,
- une formation pratique,
- une immersion professionnelle (stage ou expérience professionnelle sur le terrain).

Les compétences à développer portent sur 4 dimensions du savoir chez un professionnel :

- **le savoir métier** : dans ce cas ce savoir est spécifique à la cancérologie. Il s'agit d'un corpus de connaissances complémentaires non abordées dans la formation de base de l'infirmier ou abordées de manière générale,
- **le savoir être**, comprenant le savoir relationnel et émotionnel bases du comportement professionnel et de l'exercice du rôle,
- **le savoir faire**, comprenant la capacité à réaliser un acte technique, une procédure, ou à appliquer une méthode,
- **le savoir devenir** comprenant la capacité du professionnel à faire évoluer ses savoirs et à enrichir ses pratiques.

Ces compétences doivent être développées de manière intégrée et appliquée.

Les compétences suivantes sont à développer chez l'Infirmier Clinicien Spécialisé en Cancérologie :

Compétences	Types de savoirs
<p>Savoir métier spécifique à la cancérologie</p>	<p>Développement de savoirs dans les domaines suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - physiopathologie sur les cancers, selon leur localisation - traitements classiques en cancérologie, leurs complications et les méthodes pour les prévenir - approches innovantes diagnostiques et thérapeutiques, leurs cibles et leur mode d'utilisation - bonnes pratiques professionnelles en cancérologie (Evidence Based Nursing) - gestion de la douleur (aiguë, chronique) par diverses méthodes (médicamenteuse et autres) et les méthodes d'évaluation de la douleur - gestion des symptômes pénibles liés aux traitements du cancer - préservation des gamètes et les règles éthiques y associées - risques infectieux liés à la cancérologie - règles de sécurité applicables à la manipulation des produits utilisés en cancérologie, notamment les cytostatiques - psycho-oncologie, ainsi que sur le comportement humain lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer ou un pronostic - éthique de la santé appliquée à la cancérologie : loi sur les soins palliatifs, loi sur l'euthanasie, législation concernant les essais cliniques - éducation à la santé appliquée aux maladies chroniques, selon le modèle de Prochaska (ou autres modèles d'éducation pour la santé) et rôle professionnel du soignant - réhabilitation appliquée à la cancérologie - ressources disponibles au Luxembourg pouvant être offertes aux personnes atteintes du cancer - textes législatifs applicables en cancérologie (éléments du code du travail ou du code de la sécurité sociale), prestations sociales et professionnelles pouvant s'appliquer aux personnes atteintes du cancer - remboursement des prestations et produits de soins spécifiques à la cancérologie : assurance maladie, droits à l'assurance dépendance, forfait soins palliatifs du ministère de la famille - attributions professionnelles - système sanitaire et social au Luxembourg, l'organisation de la cancérologie (Plan National Cancer, Plateforme nationale cancer, filières,

	<p>réseaux de compétences, partenaires nationaux et européens dans le domaine de la cancérologie, réunion de concertation pluridisciplinaire)</p> <ul style="list-style-type: none"> - méthodologies de recherche appliquées à la cancérologie - organisation des soins en cancérologie : unités stationnaires, hôpital de jour, polycliniques de chimiothérapie, centre de radiothérapie, services de chirurgie, réseaux de soins à domicile, soins palliatifs, afin d'avoir une vue globale de l'ensemble du processus
Savoir être (relationnel et émotionnel)	<p>Etre capable de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - se centrer sur la personne en étant attentif à ses besoins, attentes, valeurs - promouvoir positivement le patient en mettant en valeur ses ressources - créer un environnement favorable serein permettant à la personne atteinte du cancer d'exprimer ses émotions et attentes, de se sentir en confiance, en travaillant sur les attitudes élaboratrices de la relation d'aide - exercer le rôle de guide et d'accompagnant du patient et de ses proches aux différentes phases de la maladie, et être capable d'offrir du soutien - démontrer de l'authenticité et de la congruence dans sa communication verbale et non verbale - prendre soin de l'autre en démontrant empathie, respect, tolérance - prendre soin de soi et de gérer de manière maîtrisée ses propres émotions - écouter activement - échanger et travailler en équipe pluridisciplinaire, ainsi que savoir conseiller - agir selon les principes de la démarche en éthique clinique
Savoir faire	<p>Savoir :</p> <ul style="list-style-type: none"> - conduire un entretien exploratoire spécifique à la cancérologie - fournir une information pertinente à la personne et aux proches, spécifique à la cancérologie, lui permettant d'identifier les impacts sur l'organisation de sa vie, notamment en lien avec le protocole thérapeutique proposé - accompagner la personne lors et après une consultation médicale d'annonce d'une nouvelle difficile, d'un protocole thérapeutique - réaliser une écoute active, une relation d'aide afin de permettre l'expression de la volonté de la personne (directive anticipée, soins de fin de vie, euthanasie,...) - mettre en place les conditions pour un consentement éclairé de la personne sur sa proposition thérapeutique - gérer une crise émotionnelle chez un patient ou un proche ou une situation critique avec une famille (agressivité) - faire travailler la personne sur l'estime de soi et sur l'image corporelle - accompagner le deuil - évaluer de manière holistique les besoins (physiques, psychologiques, spirituels, socio-familiaux, professionnels) de la personne, - détecter les risques en lien avec la situation clinique et thérapeutique du patient - anticiper en choisissant les soins de prévention appropriés - orienter la personne vers les ressources sociales et professionnelles appropriées à ses besoins - évaluer le fonctionnement systémique de la famille et le rôle jouer par chaque acteur afin de permettre à la personne soignée une exploitation optimale de ses ressources pendant la phase de traitement et de réhabilitation - évaluer l'impact de la maladie sur la famille et notamment l'épuisement d'un proche afin de prévoir des solutions alternatives de décharge - soutenir le patient dans le maintien de son rôle (ex rôle parental) malgré une évolution fatale de la maladie, ou soutenir un proche dans l'exercice de son rôle en l'intégrant dans les soins

	<ul style="list-style-type: none"> - maîtriser les techniques de soins spécifiques à la cancérologie (ex : chambres implantables, prévention des symptômes pénibles, soins de stomie, soins nutritionnels,...) - réaliser une éducation à la santé chez les personnes atteintes du cancer, en se basant sur les ressources de la personne - évaluer les résultats des soins (notamment de la douleur) - représenter les intérêts (attentes, besoins) de la personne dans les réunions de concertation pluridisciplinaire, ainsi que dans les réunions de suivi - planifier et coordonner les soins afin de garantir le respect de l'ordre défini dans le protocole thérapeutique - conseiller une équipe soignante pour la guider dans la prise en charge du patient - avoir un savoir pédagogique permettant de transmettre des connaissances et compétences pour parrainer de nouveaux collaborateurs, des étudiants, ou superviser une équipe soignante
<p>Savoir devenir</p>	<p>Savoir :</p> <ul style="list-style-type: none"> - réaliser une veille scientifique régulière dans le domaine soignant en cancérologie pour maintenir à jour ses connaissances - identifier les domaines d'expertise des soins infirmiers en cancérologie à développer - innover dans les procédures de soins infirmiers en cancérologie et évaluer les résultats de ces innovations - identifier les souffrances de l'équipe soignante en cancérologie et rechercher les moyens appropriés pour les gérer - réaliser des analyses de pratiques professionnelles appliquées à des soins infirmiers pertinents en cancérologie (ex administration de chimiothérapies) - réaliser une auto-évaluation professionnelle avec autocritique dans le cadre de son exercice d'infirmier clinicien spécialisé en cancérologie afin d'identifier ses propres besoins de formation continue dans le domaine de la cancérologie et les besoins d'adaptation de sa propre pratique professionnelle aux nouvelles connaissances - intégrer les connaissances acquises en formation dans sa pratique professionnelle courante - identifier les besoins en formation continue des autres membres de l'équipe soignante en matière de soins infirmiers en cancérologie - proposer des projets d'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes du cancer - proposer des thèmes de projets de recherche en soins infirmiers dans le domaine de la cancérologie et le cas échéant d'y participer

10. Profil de fonction du Case Manager

La fonction de case manager (CM) se greffe sur la fonction d'ICSC pour devenir une fonction d'ICSC-CM. Tout ICSC ne fait pas du case management. Mais un case manager en cancérologie a obligatoirement une fonction d'ICSC.

La fonction d'ICSC-CM est exercée grâce à un corpus de connaissances construit en 3 étapes :

- une formation de base d'infirmier en soins généraux,
- une formation diplômante d'ICSC,
- une formation continue en case management.

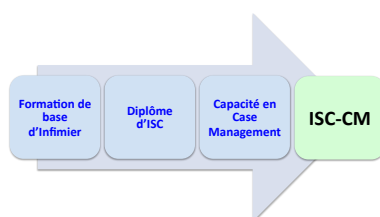


Fig.4 : Construction de la fonction d'ICSC-CM

Le case manager suit la mise en œuvre du parcours de soins du patient, en concertation avec le médecin traitant hospitalier en charge du patient, dans son ensemble, de la phase diagnostique à la guérison ou aux soins de fin de vie. Son intervention est alors clôturée.

A chaque patient pris en charge pour un cancer est affecté un case manager.

L'intensité de l'intervention du case manager dépend de la situation de la personne prise en charge, au niveau clinique (somatique et psychologique), socio-familial, professionnel ou éducatif.

Seuls les cas complexes dans les domaines cliniques (environ 20 % des nouveaux cas de cancer), social, familial ou professionnel font l'objet d'un case management dont la fréquence d'intervention est variable dans le temps.

Les autres patients bénéficient d'une évaluation initiale et d'un suivi téléphonique annuel, s'il le souhaite, dans une limite temporelle à fixer.

Afin de ne pas perdre les compétences de l'ICSC, un ICSC-CM n'exercera pas à temps plein cette fonction de case-manager. Seul un pourcentage de son activité sera consacré à la fonction de CM. Il doit en effet pouvoir démontrer un exercice clinique régulier pour garantir une pratique professionnelle actualisée.

L'ICSC-CM exerce un rôle de support pour le médecin dans la mise en œuvre de la stratégie thérapeutique et de son suivi, d'interface et de coordination entre le patient, les différents acteurs de la santé (hospitaliers et ambulatoires, au Luxembourg et à l'étranger) et les acteurs autres (ADEM, employeur, éducation nationale pour les enfants,...).

L'ICSC-CM pourra être spécialisé dans certains types de cancer, si le volume traité annuellement par l'établissement le requiert (ex : ICSC-CM pour le cancer du sein ou pour le cancer du poumon).

Domaine	Description
Titre	Case manager en cancérologie
Mission	<p>Le CM a pour mission d'évaluer les besoins du patient dans le domaine bio-psycho-social-familial-professionnel, d'organiser, de planifier, de coordonner l'implémentation de manière efficiente des différentes phases du parcours thérapeutique de la personne atteinte d'un cancer, en concertation avec le médecin hospitalier traitant, dans le respect du protocole thérapeutique défini avec le patient, en tenant compte des besoins, attentes et ressources de la personne, de ses réactions au traitement.</p> <p>Le CM offre un accompagnement personnalisé, et exerce un rôle de facilitateur pour l'accès du patient aux prestations nécessaires. Il exerce aussi la fonction de médiateur.</p> <p>Sans remplacer le médecin traitant hospitalier, qui reste responsable de la stratégie thérapeutique du patient et de son suivi, le CM est la personne <u>soignante</u> de référence pour le patient, ses proches, ainsi que pour les divers professionnels de la santé hospitaliers et extrahospitaliers intervenant dans l'itinéraire clinique du patient.</p> <p>Le CM intervient très tôt dans le processus de prise en charge du patient dès l'annonce par le médecin du diagnostic, et ensuite lors de l'élaboration et définition du traitement, lors de la phase active de traitement ainsi que lors du suivi.</p> <p>Son activité priorise les cas complexes à gérer.</p>

Objectifs de la fonction	<p>Faciliter la transition harmonieuse et en toute sécurité entre toutes les étapes du parcours clinique, notamment lors de situations complexes.</p> <p>Contribuer à l'efficacité et à la performance du parcours de soins du patient traité pour un cancer par une gestion optimale des délais lors des rendez-vous cliniques et une coordination structurée entre les différents acteurs dans le respect du parcours de prise en charge retenu par le médecin traitant hospitalier avec le patient.</p> <p>Contribuer à la satisfaction du patient en organisant le parcours du patient de manière à rendre la phase thérapeutique supportable</p>
Activités	<p>Réaliser, dès l'annonce du diagnostic, lors d'une consultation spécifique, une anamnèse complète permettant une évaluation de la situation du patient (état de santé général, état psychologique et émotionnel, situation familiale, professionnelle, sociale), afin d'identifier les besoins, attentes, ressources de la personne qui sera traitée pour un cancer, et d'identifier les risques potentiels au cours du parcours clinique en regard du protocole thérapeutique qui sera appliqué. Déterminer avec la personne et ses proches les besoins et l'intensité de l'intervention en case management. En référer avec le médecin traitant hospitalier du patient.</p> <p>Participer à la réunion de concertation pluridisciplinaire et y transmettre, <u>si besoin</u>, des éléments relatifs à la situation de la personne à prendre en considération pour la proposition de stratégie thérapeutique.</p> <p>Coordonner la mise en œuvre par les équipes multidisciplinaires, du parcours de soins en fonction de la stratégie thérapeutique arrêtée par le médecin traitant hospitalier avec le patient, dans le respect des réactions et attentes du patient.</p> <p>Organiser si nécessaire les liens avec le réseau de soins à domicile pour préparer la sortie dans les meilleures conditions, y compris pour l'organisation des soins de fin de vie à domicile chez l'adulte.</p> <p>Assurer lors de consultations soignantes le suivi régulier de la personne dans son parcours de soins, notamment au niveau des effets secondaires, symptômes pénibles, apparition de complications, mesure de la qualité de vie, situation sociale, familiale et professionnelle, et réajuster le plan de soins infirmiers si nécessaire, en concertation avec les médecins traitants. Evaluer si des besoins nouveaux en case management apparaissent.</p> <p>Contribuer à l'information actualisée de la personne et ses proches sur la gestion des effets de la thérapie, la gestion des symptômes pénibles et la prévention des complications, en fonction du protocole thérapeutique mis en place.</p> <p>Evaluer la situation psychologique du patient et des proches, apporter du soutien à la personne et à ses proches dans la limite de ses compétences, informer et conseiller la personne sur les soins de support et les ressources externes auxquelles elle peut avoir recours dans la gestion de sa maladie, ou réorienter vers le médecin lors de problèmes sévères qui nécessitent une prise en charge psychologique thérapeutique.</p> <p>Conseiller les équipes soignantes hospitalières et extrahospitalières dans la prise en charge des personnes traitées pour un cancer, notamment dans les situations complexes, lors du transfert d'un patient ou lors de soins à domicile.</p> <p>Gérer avec divers intervenants la prise en charge de problèmes complexes rencontrés par les patients traités pour un cancer (CNS, assistant social, diététicien, ...) afin d'optimiser la qualité de vie du patient et sa réhabilitation.</p> <p>Tracer dans le dossier du patient les conclusions des séances de suivi de et clôturer la prise en charge soignante.</p>
Lieux d'exercice	<p>Le CM est engagé par l'hôpital mais son champ d'intervention est hospitalier et extrahospitalier. Il exerce une fonction transversale, indépendamment du lieu de prise en charge du patient.</p>
Positionnement hiérarchique du case manager en cancérologie	<p>Supérieur hiérarchique : Le CM exerce sa fonction sous l'autorité hiérarchique du responsable soignant de l'unité auquel il est affecté</p> <p>Le CM est membre de l'équipe soignante et n'a pas de subordonnés</p>

Interdisciplinarité	<p>Le CM réfère au médecin traitant hospitalier du patient pour tout problème identifié dans le parcours clinique du patient. Celui-ci est son interlocuteur privilégié.</p> <p>Le CM interagit, en sus, avec les acteurs suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le médecin traitant hospitalier du patient, les autres médecins spécialistes - le médecin généraliste du patient ou son médecin référent - l'équipe soignante hospitalière en charge du patient - l'équipe soignante du réseau de soins à domicile - les autres professionnels intervenant dans la prise en charge - d'autres acteurs tels que l'employeur, la caisse nationale de santé, les associations de patient et les fondations intervenant auprès de personnes atteintes du cancer - les fournisseurs de matériel - le pharmacien - les laboratoires d'analyses médicales - les services de support, tels que l'interprétariat <p>La forme, le niveau et la fréquence de la collaboration dépendent des fonctions précises de chaque intervenant.</p>
Expériences professionnelles requises	<p>Avoir une expérience professionnelle d'au moins 5 ans à temps plein dont au moins 2 ans dans un service stationnaire ou ambulatoire</p> <p>Avoir suivi un nombre de cas de personnes atteintes du cancer.</p>
Formation requise pour exercer la fonction	<p>Diplôme d'Infirmier Clinicien Spécialisé en Cancérologie ICSC + Certificat de case management (formation continue)</p> <p>Ou</p> <p>Valorisation d'une expérience professionnelle de plus de 5 ans dont au moins 2 ans en cancérologie + des participations à des modules de formation continue en cancérologie + Certificat de case management (formation continue)</p>

11. Formation de l'ICSC et du CM

Il est proposé que :

- **la formation de l'ICSC** soit une formation diplômante d'infirmier spécialisé en cancérologie, reposant sur la formation de base de l'infirmier, d'un volume de 120 ECTS répartis en 60 ECTS pour la formation théorique et en 60 ECTS pour la formation pratique dont au minimum 20 ECTS doit être presté à l'étranger, réalisée par le Ministère de l'Education Nationale et/ou de l'Enseignement supérieur, en partenariat avec le Ministère de la Santé,
- **la formation en case management** soit une formation continue certifiante, basée sur un programme national respectant les compétences à développer sur base du profil de fonction décrit au présent concept, étalée en modules dont la durée doit être compatible avec l'exercice professionnel.

La formation d'ICSC devra pouvoir être réalisée en cours d'emploi afin de permettre aux personnes ayant une expérience professionnelle dans le domaine de la cancérologie de pouvoir continuer leur développement de compétences.

De ce fait deux formats de formation devront être offerts :

- formation d'ICSC immédiatement accessible juste après l'obtention du diplôme d'infirmier en soins généraux,

- formation d'ICSC en cours d'emploi après avoir eu une expérience professionnelle d'un minimum de 5 années dont au moins 2 années en cancérologie.

La valorisation des acquis professionnels devra être pratiquée notamment pour la réalisation des stages. Une expérience de 2 ans en cancérologie à temps plein, devrait être valorisée à hauteur maximale de 40 ECTS de formation pratique. Cependant le stage à l'étranger de 20 ECTS devra être maintenu obligatoire afin de permettre une découverte de pratiques professionnelles autres.

12. Besoins quantitatifs en ICSC et ICSC-CM

Pour les ICSC, il est proposé que :

- dans les **établissements hospitaliers** ayant une autorisation de service de cancérologie, au moins un ICSC soit présent dans l'équipe du matin et dans l'équipe d'après midi, au sein des unités stationnaires prenant en charge des personnes atteintes du cancer ainsi qu'au moins un ICSC présent pendant le fonctionnement de la policlinique de chimiothérapie et pendant le fonctionnement de la radiothérapie,
- dans les **réseaux de soins** au moins un ICSC présent par région, pendant les jours ouvrables et sur l'ensemble du territoire les weekend,
- dans les **établissements à séjour continu**, une convention de sous-traitance soit passée avec une organisation en mesure de prêter des compétences d'ICSC pendant les jours ouvrables pour l'ensemble de l'établissement, si des patients en cours de traitement d'un cancer y sont hébergés.

Pour le CM, il est proposé d'appliquer une norme de dotation basée sur le nombre de dossiers ouverts de cas complexes incidents¹¹ de cancer par année. Bien que les normes de référence à l'étranger se basent sur 50 à 65 dossiers incidents complexes par année par ETP, il est retenu de fixer le seuil pour démarrer à **80 dossiers complexes à gérer par ETP de CM par année** et de réévaluer la mise en œuvre et les besoins au bout de 2 années.

Un dossier est considéré complexe quand la situation du patient ne permet pas une prise de décision clinique et des processus liés aux soins, de routine ou standards. Dans ce dossier coexistent des problèmes médicaux associés à des problèmes psycho-sociaux et/ou fonctionnels et/ou socio-économiques et/ou culturels et/ou environnementaux, susceptibles de perturber ou de remettre en cause la prise en charge du patient, voir d'aggraver son état de santé.

Evaluation quantitative :

La fonction d'ICSC n'engendre pas de création de postes, puisqu'il s'agit d'une augmentation de compétences des professionnels infirmiers en place ou à recruter, par la formation diplômante. Par contre la formation en cours d'emploi doit pouvoir être financée.

Chaque établissement détermine en fonction de son profil (nombre d'unités prenant en charge des patients traités pour cancer, présence d'une policlinique de chimiothérapie, présence d'une unité de soins palliatifs,...) le nombre d'ICSC à former pour répondre aux critères ci-dessus ou à recruter lors des remplacements de poste dans ces unités (recrutement d'un ICSC en remplacement d'un infirmier).

Il établit son plan de déploiement de la formation diplômante pour les infirmiers travaillant en cancérologie et souhaitant obtenir cette fonction, en l'étalant sur une période de 5 ans.

Seule la fonction d'ICSC-CM fait l'objet d'une évaluation quantitative par hôpital. Elle est basée sur le nombre de nouveaux cas de cancer gérés par hôpital.

¹¹ Il s'agit de 80 nouveaux cas de cancer par an dont la situation à gérer est complexe

En prenant pour hypothèse que 20 % des cas de cancer sont des cas complexes devant faire l'objet d'un case management, cela donne par établissement hospitalier, sur base des données 2014 du RNC :

Hôpital	Nbre de nouveaux cas 2013 ¹²	Estimation nbre cas complexes (20% des nouveaux cas)	Nbre ETP case management Norme de 80 dossiers de cas complexes incidents/an/ETP de CM
CHL	711	142	1,78
CHEM	475	95	1,19
HRS	835	167	2,09
CHdN	257	51	0,64
CFB	39	8	0,10

Pour le CHL, les cas de cancer des enfants n'ont pas été comptabilisés car ils doivent tous bénéficier d'un case management en raison des prises en charge actuellement conjointes avec l'étranger. La dotation du case management en onco-pédiatrie sera négociée dans le cadre du Secteur National d'Onco-Hématologie Pédiatrique. Le calcul porte donc essentiellement sur les cas adultes.

A retenir :

La fonction d'ICSC n'engendre pas de création de postes puisqu'il s'agit d'une augmentation des compétences en soins infirmiers.

La dotation en CM se fera sur la base d'une norme de 80 cas complexes incidents par année par ETP pour démarrer, et fera l'objet d'une réévaluation au bout de 2 années.

13. Impacts légaux et conventionnels

La mise en œuvre du présent concept nécessite la révision de la loi de 1992 relative à l'exercice et la revalorisation de certaines professions de santé, afin d'intégrer dans la liste des autres professions de santé, celle de l'ICSC.

Cela induit aussi de publier un règlement grand-ducal sur les attributions professionnelles de l'ICSC.

Une décision devra être prise entre les ministères concernés en ce qui concerne la mise en œuvre d'une formation d'ICSC au Luxembourg dans le cadre du nouveau cursus de formation des professions de santé.

Afin de donner toutes les chances de réussite à un tel projet, la formation des ICSC devra s'inscrire dans les formations réalisables en cours d'emploi. Des modalités concrètes devront être mises en place pour favoriser cette accessibilité.

Cette formation devrait engendrer la reconnaissance du titre d'infirmier gradué.

D'autre part, cela nécessite de positionner cette fonction dans les conventions collectives du secteur de la santé.

14. Phasage du déploiement

Le déploiement au Luxembourg des ICSC et des ICSC-CM devrait se faire selon le phasage suivant :

¹² Il s'agit du nombre de nouveaux cas 2013 de tumeurs solides recensées par le Registre National du Cancer, ne comprenant ni les cas pédiatriques, ni les cas d'hémopathies malignes

- **étape 1 (2ème semestre 2016):**
 - o Présentation du concept à Mme la Ministre de la Santé pour approbation
 - o Envoi du concept au comité interministériel et au Ministre de l'Education Nationale et de l'Enseignement supérieur
 - o Détermination du planning de mise en œuvre
- **étape 2 (2017) :**
 - o Préparation des attributions professionnelles avec le Conseil Supérieur des Professions de Santé
 - o Préparation d'un curriculum de formation avec le LTPS et le Ministère de l'Education Nationale et de l'Enseignement supérieur
 - o Modification de la loi du 26 mars 1992 sur l'exercice et la revalorisation de certaines professions de santé pour insertion de l'ICSC dans la liste des spécialisations de l'infirmier
 - o Négociation de la norme en case management au sein de la commission des normes
 - o Préparation et réalisation de la formation continue en case management
- **étape 3 (2018) :**
 - o Préparation des règlements grand-ducaux relatifs à la formation d'ISC et soumission aux autorités compétentes
 - o Préparation de l'organisation de la formation d'ICSC
 - o Campagne de communication pour l'ICSC
 - o Démarrage de la formation d'ICSC à la rentrée universitaire
 - o Mise en œuvre du case management avec des ICSC
- **étape 4 (fin 2019)**
 - o Intégration de la profession d'ICSC au sein des conventions collectives FHL et SAS
 - o Premières embauches d'ICSC et d'ICSC-CM formés au Luxembourg

15. Bibliographie

- Note méthodologique et de synthèse documentaire « coordination des parcours : comment organiser l'appui aux professionnels de soins primaires ». Haute autorité de santé, septembre 2014
- Arrêté ministériel du 29 janvier 2009 fixant les critères d'agrément autorisant les praticiens de l'art infirmier à porter le titre professionnel particulier d'infirmier spécialisé en oncologie
- Arrêté royal fixant les normes auxquelles le programme de soins de base en oncologie et le programme de soins d'oncologie doivent répondre pour être agréé (M.B du 25/04/2003, p 22398
- Rôle de l'infirmière pivot en oncologie. Comité consultatif des infirmières en oncologie juillet 2008, Direction de la lutte contre le cancer. Québec.
- Référentiel de compétences Cadres et Direction- Formation en clinique. Espace Compétences. Suisse
- Le métier de coordinateur de soins en oncologie, Fondation contre le cancer, Belgique, 15 mars 2013
- Définition de la fonction d'infirmière coordinatrice de soins en oncologie, avril 2009, Belgique
- Définition de la fonction d'infirmières coordinatrice des soins onco-gériatriques, février 2009, Belgique
- Définition de la fonction d'infirmière coordinatrice de soins de la clinique du sein, avril 2008, Belgique
- Case management- coordination de parcours de soins appliquée au secteur de la santé et des services aux personnes. Rapport final présenté par l'IUIL, 5 février 2013.
- Case management, nouveaux défis. L'écrit n°55, 2005.
- Mise en place et intégration de l'infirmier coordonnateur (case manager) dans le parcours de soins en cancérologie. Institut de cancérologie de la Loire, 2011.
- Compétences nationales de base de l'infirmière clinicienne spécialisée. Association des infirmières et infirmiers du Canada, juin 2014
- UCL : coordination des soins oncologiques : <http://www.uclouvain.be/449881>
- Institut Bordet : Infirmiers coordinateurs de soins en oncologie (ICSO) : <http://www.bordet.be/fr/services/paramed/icso/pratic.htm>

- Rapport annuel de l'inspection générale de la sécurité sociale 2012
- Organisation des formations au LTPS

16. Annexes

Annexe 1 : Synthèse du Plan National Cancer

Annexe 2 : Schéma de présentation des formations au LTPS

Axe 8 : Ressources pour la lutte contre le cancer	
Objectif global : Garantir la durabilité de la prise en charge de la population atteinte de cancer, selon la qualité requise par les acquis scientifiques	
Objectif spécifique:	
<ul style="list-style-type: none"> Disposer des ressources humaines (quantitatives et qualitatives), compétentes pour garantir la prise en charge d'un nombre croissant de patients atteints de cancer 	
Mesures	Actions
Mesure 8.1 : Garantir la durabilité des ressources humaines pour lutter contre le cancer	<p>Action 8.1.1 Déterminer les besoins en ressources humaines médicales et soignantes pour le secteur hospitalier et extrahospitalier, pour les 10 prochaines années, et procéder aux ajustements en tenant compte de la planification de la cancérologie retenue au Plan Hospitalier</p> <p>Action 8.1.2 Développer des stratégies en matière de ressources humaines à moyen et long terme tenant compte des pénuries annoncées, comprenant des actions d'attraction de médecins, de recrutement, de formation</p> <p>Action 8.1.3 Mettre en place une planification médicale hospitalière concertée pour la cancérologie et une gestion efficiente des ressources humaines en cancérologie</p>
Mesure 8.2 : Disposer des compétences professionnelles pour répondre aux besoins des personnes atteintes du cancer et de la population en cancérologie	<p>Action 8.2.1 Mettre en place la fonction d'infirmière clinicienne spécialisée en cancérologie exerçant également le rôle de case manager cancer, organiser la formation et initier le processus de reconnaissance de cette fonction dans la liste des professions de santé</p> <p>Action 8.2.2 Mettre en place des cycles de formation continue relatifs aux besoins des professionnels en cancérologie prenant en charge des personnes atteintes du cancer, dont certains pourraient faire l'objet de certification pour pouvoir prester certains services en extrahospitalier</p> <p>Action 8.2.3 Vérifier avec le Ministère de l'Education Nationale que le contenu du nouveau programme de formation initiale infirmier correspond aux besoins en cancérologie et l'adapter si besoin</p> <p>Action 8.2.4 Adapter les ressources pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'encodage, la saisie et le traitement des données du Registre National du Cancer dans les hôpitaux en fonction du nombre de nouveaux cas de cancer par an pris en charge - le management des RCP en précisant sur le plan national cette fonction, ses attributions, les modalités de son financement

Annexe 2 : Formations du LTPS

Organigramme des formations au LTPS

