



MTMOS@11-12



Master 2

Management des Organisations Soignantes

***DEVELOPPEMENT D'UNE CULTURE DE
RECHERCHE SOIGNANTE :
MISE EN PLACE D'UN DISPOSITIF
D'EMERGENCE INSTITUTIONNEL***

Pascale DIELENSEGER

Année 2011 - 2012

**« CELUI QUI APPREND QUELQUE CHOSE DE MOI ENRICHISSON
SAVOIR SANS RÉDUIRE LE MIEN, TOUT COMME CELUI QUI
ALLUME SA CHANDELLE À LA MIENNE SE DONNE DE LA
LUMIÈRE SANS ME PLONGER DANS L'OBSCURITÉ. »**

THOMAS JEFFERSON

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier ici les personnes suivantes pour leurs contributions critiques et efficaces à l'élaboration de ce travail.

Aux formateurs et intervenants de l'Ecole Supérieure Montsouris et de l'UPEC,
pour leur guidance, leur disponibilité et la richesse de leurs interventions,
A Jean-Marie et Charlotte pour leur soutien et leurs sourires au quotidien,
A Anne-Marie, Pascale et Jean-Charles pour leurs critiques constructives,
A Valérie pour son aide informatique,
Au groupe projet qui s'est lancé dans l'aventure à mes côtés,
Aux soignants de l'IGR qui ont permis l'émergence de réflexions « culturelles »
A l'équipe du SITEP qui a fait montre de tant de professionnalisme et de
compréhension.

AVERTISSEMENT AU LECTEUR

L'usage de certains noms et acronymes est récurrent, aussi des sigles seront utilisés afin d'éviter leur répétition et de faciliter la lecture du document.

LISTE DES SIGLES UTILISÉS

ARSI	Association de Recherche en Soins Infirmiers
ARS	Agence Régionale de Santé
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalo-universitaire
CLIN	Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales
CLUD	Comité de Lutte contre la Douleur
DIM	Département d'information Médicale
DG	Direction Générale
DRC	Direction de la Recherche
DRCI	Délégation à la Recherche et l'Innovation
DRCT	Direction de la Recherche Translationnelle
DRH	Direction des ressources Humaines
DS	Direction des Soins
EHESP	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
ESPIC	Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif
FNCLCC	Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer
HPST	Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires
IDE	Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat
IDEP	Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat Principal(e)
IGR	Institut Gustave Roussy
INCa	Institut National du Cancer
LMD	Dispositif Licence/Master/Doctorat
MIGAC	Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PHRI	Programme Hospitalier de Recherche Infirmière
PHRIP	Programme Hospitalier de Recherche Infirmière et Paramédicale

SOMMAIRE

Introduction	- 3 -
1 L'Institution en évolution	- 5 -
1.1 Historique de la Cancérologie	- 5 -
1.2 Le cancer en France.....	- 11 -
1.2.1 l'Institut national du Cancer (INCa)	- 12 -
1.2.2 Plans Cancer I et II	- 14 -
1.2.3 Quelques chiffres d'Epidémiologie	- 17 -
1.3 Recherche et innovations.....	- 19 -
1.3.1 Définitions	- 19 -
1.3.2 Histoire	- 21 -
1.3.3 Recherche Médicale	- 22 -
1.3.4 L'innovation : part de la recherche ?.....	- 26 -
1.3.5 Place dans les soins, Place des soignants	- 29 -
1.4 L'IGR : Institut Gustave Roussy.....	- 30 -
1.4.1 Positionnement en Cancérologie	- 30 -
1.4.2 Positionnement Européen	- 31 -
1.4.3 Projet d'établissement	- 32 -
1.4.4 Direction des Soins	- 33 -
1.4.5 DRC : Direction de la Recherche Clinique.....	- 33 -
1.4.6 IRC : IDE de Recherche Clinique	- 34 -
2 La recherche soignante à l'IGR : du désert à l'oasis ?	- 35 -
2.1 Recherche soignante	- 35 -
2.1.1 Quels mots, quelle sémantique ?.....	- 35 -
2.1.2 Quelles recherches pour quels soignants ?.....	- 38 -
2.1.3 PHRIP : Programme Hospitalier de Recherche Infirmière et Paramédicale	- 40 -
2.2 Un oasis en construction : l'O.A.S.I.R.	- 42 -
2.3 Premiers palmiers de l'oasis.....	- 43 -
2.3.1 Constitution/ Missions / Actions.....	- 44 -
2.3.2 Etude prospective de la fertilité du terrain, Approche bottom-up	- 46 -

2.3.3	Avis d'experts, approche top-down	- 57 -
2.4	Besoins exprimés : des envies à l'avenir	- 63 -
3	Organisation de l'Aide aux Soignants pour l'Innovation et la Recherche (OASIR)	- 66 -
3.1	Parcours actuel de la présentation d'un projet de recherche : un exemple	- 66 -
3.2	Les fondations structurelles	- 69 -
3.2.1	Des enjeux multidimensionnels	- 70 -
3.2.2	Interactions	- 78 -
3.2.3	Cahier des charges / Référentiel des besoins.....	- 80 -
3.2.4	Référentiel des exigences.....	- 82 -
3.2.5	Formations	- 83 -
3.3	Propositions d'architectures fonctionnelles : Baris, Pris ou Paris ?	- 84 -
3.3.1	Premier scénario : le BARIS	- 85 -
3.3.2	Second scénario : le PRIS.....	- 86 -
3.3.3	Troisième scénario : le PARIS	- 88 -
3.3.4	Quels choix ?	- 89 -
3.4	Accès aux soignants et Fonctionnement.....	- 91 -
3.5	Evidence based practice	- 92 -
4	Evaluation du projet, de la structure.....	- 94 -
	Conclusions et perspectives	- 96 -

Bibliographie

Annexes

INTRODUCTION

La recherche et l'innovation sont des éléments moteurs de toutes les professions. Elles permettent de faire évoluer les principes, la culture, les actions menées, le développement, la production de biens ou de connaissances. Ce sont des leviers de développement des professions soignantes.

La recherche, effectuée chez l'homme, est destinée à faire progresser les connaissances dans les techniques de soins et de diagnostic appliquées aux patients. Son développement est essentiel pour l'avenir des connaissances médicales, soignantes, de la qualité de prise en charge des personnes malades. Elle nécessite une organisation structurée et pluriprofessionnelle où chaque métier connaît ses missions, ses devoirs, possibilités et limites

En France, les professions non médicales du soin ont beaucoup de difficultés à intégrer ce type de démarche, tout d'abord par manque de connaissances méthodologiques (comment on fait ?), par manque de projection vers l'avenir (pour quoi faire ?), par manque leadership et d'éducation.

La réingénierie et l'universitarisation de la formation infirmière dans le dispositif LMD devrait orienter cette profession dans la voie de la recherche grâce à « l'arrivée sur le marché » d'ici quelques années de doctorants en sciences infirmières, et participer à faire émerger le même développement pour les autres professions.

Rêve ou réalité, l'avenir nous le dira. Quoi qu'il en soit, un de mes objectifs professionnel est de participer à ce mouvement et cette dynamique.

Diplômée infirmière en 1987, j'ai intégré le domaine de la cancérologie dès le début de ma carrière. Le *hasard* de ma première affectation infirmière m'a permis d'observer puis de participer aux soins inhérents aux essais cliniques.

Ce domaine a depuis, toujours participé à satisfaire ma curiosité intellectuelle, et mon souhait de participer activement aux « évolutions » de la prise en charge des personnes atteintes de cancer. J'ai pu participer aux aspects « soins directs », organisationnels et éducationnels de la recherche clinique, et rencontrer de nombreuses collègues au-delà de nos frontières, dans le cadre de mes activités associatives et des congrès internationaux auxquels j'ai pu participer. Je souhaite

aujourd'hui partager mes implications plus largement et participer à impulser auprès de mes collègues cadres de santé un élan professionnel vers la recherche soignante.

Le projet que nous allons décrire, en accord avec la Direction des Soins et la Direction de la Recherche Clinique de l'Institut Gustave Roussy, est de faire émerger des cadres et des soignants de l'institution une dynamique de recherche, et d'en impulser une culture, en construisant une structure facilitant son émergence dans la transversalité.

Les orientations du projet d'établissement de l'IGR s'articulent autour des trois axes de création des Centres de Lutte Contre le Cancer : Soins, Enseignement et Recherche. Tous les Cadres et soignants participent à ces 3 axes, mais la dimension recherche ne tient pratiquement aujourd'hui qu'aux essais cliniques médicamenteux, avec une participation relativement passive et sans engagement réel. La recherche en soins paraît « inaccessible » et pourvoyeuse d'une charge de travail trop conséquente pour s'intégrer dans le quotidien des soins cliniques, alors qu'elle devrait se « fondre dans le paysage » comme garant de l'évolution de la qualité des soins.

Ce projet vise donc à faire progresser ces idées préconçues et à construire une organisation permettant une intégration de la recherche soignante dans la culture professionnelle, donc de s'inscrire dans un continuum recherche-soins et une intellectualisation de ces derniers.

Dans un premier temps, nous décrirons le contexte dans lequel s'inscrivent l'institution et ses acteurs en termes de pratiques et de recherche, afin d'en appréhender les caractéristiques culturelles et environnementales majeures.

La seconde partie du travail exposera l'analyse de l'existant et la mise en œuvre des premiers jalons du projet dans une perspective de sensibilisation des acteurs de soins, et de réflexions managériales des cadres, pour envisager ensuite des propositions d'organisations managériales et structurelles adaptées à l'institution.

Nous clôturerons ce travail par des visions et perspectives conciliant les enjeux institutionnels et ceux des professionnels concernés et impliqués.

1 L'INSTITUTION EN ÉVOLUTION

1.1 HISTORIQUE DE LA CANCÉROLOGIE

L'histoire de la cancérologie ne peut s'inscrire que dans l'histoire de la médecine elle-même. Ainsi, le Professeur Maurice Tubiana raconte dans « Les chemins d'Esculape, histoire de la pensée médicale » :

Esculape est le fils d'Apollon et d'une nymphe. Il s'intéresse aux malades et les guérit. Il devient bientôt capable de ressusciter les morts, défiant ainsi les règles qui gouvernent la destinée humaine. Pluton, dieu des enfers, devant la diminution du contingent de nouveaux arrivants, se plaint à Jupiter qui foudroie Esculape. Mais Esculape a eu deux filles qui poursuivent son œuvre : Hygie, de qui naîtra l'hygiène, qui prévient les maladies, et Panacée qui les guérit. Esculape mort est reconnu comme dieu par les hommes, et les Asclépiades, secte des prêtres-médecins dont les temples et les rites ont leur équivalent dans les autres médecines antiques, lui consacrent un culte. Au V^e siècle avant JC, en Grèce, la médecine des Asclépiades est contestée par des médecines laïques fondées sur le raisonnement et la philosophie. Pythagore inspire l'école de Crotona qui critique les Asclépiades et refuse de recourir au divin pour rechercher une harmonie, d'essence mathématique, entre l'homme et la nature. Hippocrate, dans le domaine médical, personnifie cette tendance. Ainsi, il y a 25 siècles, les premiers conflits ont déjà mis en évidence les sentiments qui s'opposeront au cours de l'histoire de la médecine : la rationalité contre l'appel au surnaturel, la prévention contre les soins, la peur de la transgression contre l'espoir d'un miracle. De même dès l'Antiquité deux conceptions s'affrontent : le malade est le responsable de sa maladie (violation d'un tabou et/ou non respect des règles d'hygiène) ou au contraire la victime innocente d'un hasard malheureux¹.

Le mot cancer est un mot latin signifiant crabe. Il vient du mot grec carcinos. La traduction du mot grec carcinos en cancer (mot latin) fut l'œuvre de Celsus (28 av. J-C. - 50 ap. J-C).

¹ « Les chemins d'Esculape, Histoire de la pensée médicale » Pr Maurice Tubiana

Néanmoins le cancer est bien antérieur à cette époque comme nous allons le voir.

Deux auteurs, E. Bertolmé et P. Pinell, ont retracé l'histoire de la cancérologie qui nous permettent d'en comprendre les fondements et évolutions jusqu'à aujourd'hui. Voici les principaux extraits retraçant cette histoire :

« Les maladies cancéreuses existaient déjà il y a 4000 à 5000 ans, comme en témoignent les travaux réalisés sur les momies de l'Égypte pharaonique (Papyrus Ebers, le seul traitement disponible à cette époque était la cautérisation). On peut dater de la fin du V^e siècle avant JC les premières notions de cancérologie. Elles sont dues à Hippocrate. Il a su en effet délivrer la médecine de son époque des influences religieuses et philosophiques qui en paralysaient le développement, et la doter d'une méthodologie rigoureuse où le raisonnement ne précède plus l'observation, mais s'appuie sur elle... Le nom de « carcinomes » que reçoivent ces masses tumorales tient au fait que leur aspect rappelle parfois celui du crabe. Hippocrate décrit les tumeurs de la peau, les tumeurs du rectum, celles du sein et celles de l'utérus. La théorie humorale qu'il adopte, inspirée de Pythagore et base de toutes les conceptions physiopathologiques de l'époque, fournit ce que l'on peut considérer comme la première formulation de la genèse et du développement des cancers. Des quatre humeurs — sang, pituite, bile jaune et bile noire — dont l'équilibre concourt normalement au bon fonctionnement de l'organisme, c'est la bile noire ou atrabile qui, lorsqu'elle est en excès, détermine la genèse du processus tumoral... Après la disparition d'Hippocrate, la médecine connaît une longue période de stagnation. Dans le domaine qui nous occupe, aucun progrès ne sera fait avant le début de l'ère chrétienne...

La cancérologie moderne naît entre 1750 et 1850. Les découvertes scientifiques qui la fondent relèvent principalement de l'anatomie pathologique... Les travaux histologiques réalisés à la fin du XVIII^e siècle et au début du XIX^e dans le domaine de la pathologie tumorale conduisent à des essais de classification qui échouent, parce que la nature cellulaire de la maladie cancéreuse n'est pas encore reconnue et parce que l'on considère toujours à cette époque les différentes tumeurs

de l'organisme comme les manifestations multiples et variées d'un même agent pathogène....

Les obstacles auxquels se heurtent les médecins de ce temps sont vaincus quelques années plus tard, grâce au développement rapide de l'anatomie pathologique microscopique... Muller est le premier à pouvoir affirmer que les cancers sont des masses cellulaires, et non de la lymphe coagulée. Il détruit ainsi une thèse qui avait eu cours pendant deux siècles. Ce même auteur ébauche, dans son traité de 1838, le principe de la classification des tumeurs qui repose sur la comparaison de leurs caractères et de ceux des tissus sains. Mais, de façon assez surprenante, il n'admet pas qu'une cellule tumorale puisse provenir d'une cellule saine...

La théorie cellulaire de Virchow permet de rattacher chaque tumeur maligne à un tissu particulier... Elle conduit à reconnaître les processus néoplasiques comme autant de maladies distinctes qu'il devient possible de suivre dans leurs devenir respectifs...

Le terme de métastase est employé pour la première fois en 1829 par Récamier, pour décrire les localisations secondaires... Qu'en est-il aujourd'hui ?... L'importance des connaissances accumulées dans ce domaine permet maintenant de décrire l'histoire naturelle de chaque tumeur maligne en lui conférant toute sa spécificité. Par ailleurs, la génétique et l'analyse statistique, la cinétique cellulaire, l'immunologie, l'endocrinologie et la virologie sont à l'origine d'un profond remaniement des idées relatives à la carcinogenèse .²

Une des révolutions en cancérologie est la découverte des rayons X par RONTGEN en 1895. Ce grand succès scientifique fût un succès populaire à l'origine des indications thérapeutiques de ces rayons. Très souvent rencontrés dans les foires et les dîners mondains, les appareils à rayons X ont rapidement révélé leur capacité à générer des brûlures chez les personnes trop souvent exposées. Ils sont alors proposés dans le traitement des carcinomes cutanés. Leurs résultats probants en font un véritable arsenal thérapeutique...

Dans le même temps, se développent partout en Europe - sauf en France - des sociétés savantes de lutte contre le cancer, suivies de centres anticancéreux (CAC).

² Histoire de la notion du cancer, Eric BERTHOLMÉ

Le dogmatisme des mandarins français n'autorise pas une telle révolution (une telle pluridisciplinarité menace la toute puissance des mandarins). Toutefois, ce dogme mandarin est rapidement remis en cause durant la grande guerre (1914-1918).

Le cancer devient donc un fléau associé à la guerre, plus démocratique que les pathologies infectieuses. Il suscite une certaine compassion philanthropique de la part de modernistes de bonne société. Cette compassion sera à l'origine de l'expansion des sociétés savantes : apparaît alors la Ligue franco-anglo-américaine de lutte contre le cancer, qui deviendra Ligue française contre le cancer, puis Ligue nationale contre le cancer. Cette dernière sera rapidement rejointe par des médecins, dont Claudius REGAUD [...] Directeur de la Fondation Curie et de l'Institut du radium, porteur d'une vision scientifique, il est nommé au secrétariat de santé des armées. Il réorganise la médecine militaire, et fait pression sur les politiques afin de créer un réseau de structures spécialisées dans le traitement du cancer. C'est le premier épisode de lutte contre une maladie, basée non pas sur la prévention (sanatorium) mais sur le traitement curatif...

Les progrès se font, et la chirurgie est rapidement associée à la radiothérapie. L'augmentation de la demande entraîne une augmentation des coûts, ce d'autant que le Radium est très cher (1 million de francs or par gramme). Les CAC continuent de fleurir, mais apparaissent des nécessités de restreindre les individus à traiter afin de limiter les dépenses. Ainsi, seuls les indigents et les malades dont le cancer est susceptible de guérir sont traités. L'état participe alors au financement de ces CAC. Apparaît alors une concurrence, avec le développement de structures privées. De ce fait, les restrictions portant sur le recrutement des patients disparaissent. En 1944, Robert DEBRE évoque dans ses réflexions sur la transformation de la médecine, la possibilité d'un temps plein hospitalier pour les praticiens qui exercent alors à l'hôpital (ils consultaient une petite partie de la journée en public, et le reste du temps en privé). En 1945, les CAC se privatisent sous forme d'associations loi 1901, afin de stigmatiser le temps plein au service de la recherche. Ceci permet de stopper l'hémorragie de praticiens vers le privé, et d'en attirer d'autres. En 1958, la loi DEBRE impose le temps plein dans les hôpitaux, 13 ans après le début de cette pratique dans les CAC.³ (CAC : Centre Anti Cancéreux, devenus Centres de Lutte contre le Cancer).

³ Histoire de la cancérologie, P. Pinell

La cancérologie d'aujourd'hui est riche de fédérations, de collèges, de sociétés savantes et d'associations professionnelles et d'associations de patients. Tous contribuent à l'évolution des connaissances dans ce domaine, comme de la qualité de prise en charge et la qualité de vie des personnes atteintes de cancer, pendant comme après un cancer.

Quelle place pour l'Institut Gustave Roussy dans tout cela ?

En 1921, Gustave Roussy (1874 - 1948), spécialiste de l'anatomopathologie et recteur de l'académie de Paris, médecin en chef de l'Hospice départemental Paul Brousse, crée à l'hôpital Paul-Brousse de Villejuif, la première consultation dédiée aux malades atteints de cancer. Dès ce moment, le but de la création d'un Institut du Cancer à Villejuif est clairement défini. Il s'agit « **d'associer soins aux malades, recherche et enseignement** ». Avant que la cancérologie n'existe à proprement parler, chaque type de cancer était pris en charge par un médecin spécialiste d'organe: un cancer du poumon par un pneumologue, un cancer digestif par un gastro-entérologue...Gustave Roussy, lui, pense que le cancer « transcende l'organe », il veut donc changer cette pratique. Il considère que **la prise en charge doit être multidisciplinaire.**

Le 14 novembre 1925, par délibération du conseil général de la Seine, est créé le "Centre régional de lutte contre le cancer de la banlieue parisienne", dirigé par le professeur Gustave Roussy, nommé directeur le 17 novembre. Le centre s'installe à côté de l'hôpital Paul-Brousse et y restera jusqu'en 1980. En 1927, l'Institut du Cancer est reconnu d'utilité publique, par décret du 6 novembre. En 1950, le décret du 1er avril modifie l'appellation de l'Institut du cancer en Institut Gustave-Roussy, après le décès du professeur Roussy⁴.

⁴ www.igr.fr



Gustave Roussy est né en 1874, en Suisse, près de Vevey.

Après des études de médecine commencées à Genève, il s'inscrit à la faculté de médecine de Paris.

Sa nomination en 1901 à l'internat des hôpitaux de Paris lui ouvre la "voie royale" d'une solide formation clinique.⁵

A l'Institut du Cancer, il défend deux idées avant-gardistes pour l'époque qui sont toujours au cœur du positionnement de l'IGR aujourd'hui :

- Une approche globale de la maladie cancéreuse, où chaque malade doit être pris en charge par une équipe pluridisciplinaire qui décide de manière collégiale du meilleur traitement.*
- Une recherche de haut niveau qui s'appuie sur une collaboration entre cliniciens et chercheurs, indispensable à la compréhension des mécanismes du cancer et au progrès du traitement.*

A ces deux idées, s'est ajoutée la volonté d'enseigner afin de faire partager et de diffuser le savoir.

Cette approche tripartite constitue le principe fondateur de la lutte contre le cancer en France. Elle a servi de guide pour la création en 1945, des Centres de Lutte Contre le Cancer dont l'Institut est toujours aujourd'hui un modèle du genre.

⁵ www.igr.fr

1.2 LE CANCER EN FRANCE

Aujourd'hui, 881 établissements de santé prennent en charge des patients atteints de cancer (en chimiothérapie et autres traitements médicaux, en chirurgie, en radiothérapie). Ils sont soumis à autorisation d'activité depuis 2009, délivrées par les ARS (Agence régionale de santé).

Le dispositif d'autorisation, issu d'un travail commun du Ministère de la santé, de l'INCa⁶, des fédérations hospitalières, des professionnels de santé et de la Ligue contre le cancer, auquel j'ai pu participer au titre de Présidente de l'Afic (Association Française des Infirmier(e)s de Cancérologie), repose sur un cadre juridique spécifique, défini en 2007, dont la mise en œuvre progressive comporte plusieurs étapes, qui ont été finalisées fin 2011.

Ces autorisations sont donc délivrées conformément aux décrets de mars 2007 « relatifs aux conditions d'implantation et aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer ». Elles ne concernent pas directement le service de santé des armées. Ce dernier propose par ailleurs une offre de soins en cancérologie qui n'est pas recensée dans la cartographie de l'INCa (Institut National du Cancer).

Des établissements dits « associés » participent également à la prise en charge des malades traités par chimiothérapie dans une logique de proximité et en lien étroit avec les établissements autorisés.

Le dispositif d'autorisation repose sur trois piliers :

- des conditions transversales de qualité quel que soit le type de prise en charge et de thérapeutique (annonce, pluridisciplinarité, application de référentiels...)
- des critères d'agrément définis par l'INCa pour les principales thérapeutiques du cancer
- des seuils d'activité minimale à atteindre pour certains traitements.

⁶ INCa: Institut National du Cancer

L'idée de départ repose sur les principes d'une prise en charge de qualité des personnes atteintes de cancer, dans des établissements possédant les connaissances et expertises nécessaires à cela, et traitant un nombre suffisant de personnes permettant de conserver et de faire évoluer cette expertise, au moyen de référentiels thérapeutiques prouvés et éprouvés.

Tous les établissements de santé souhaitant exercer les activités de traitement du cancer sont concernés par ce dispositif, qu'ils soient publics ou privés, y compris les centres de radiothérapie libéraux.

Les établissements disposaient d'une période de 18 mois, jusqu'à mai 2011, pour remplir l'ensemble des exigences de qualité attendues. Les ARS ont réalisés, jusqu'à fin 2011 des visites de conformité dans ces établissements. Un accompagnement des établissements de santé pendant cette phase charnière était prévue au sein du Plan Cancer 2009-2013 (Mesure 19 – Action 19.3).

1.2.1 L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER (INCA)



« Créé par la loi de santé publique du 9 août 2004, l'INCa exerce deux métiers de base: le développement d'expertises dans le domaine des cancers et la programmation scientifique, l'évaluation et le financement de projets. La présidente du conseil d'administration de l'INCa est le Pr. Agnès Buzyn et la directrice générale Cécile Courrèges »⁷.

Cette création découle directement du Plan Cancer I (2003- 2007) dont la Mission Interministérielle de Lutte contre le Cancer (MILC), présidée par Mme Pascale Briand, a été chargée de mettre en œuvre les premières mesures. Les actions de la MILC (auxquelles j'ai également pu participer) se sont arrêtées à la création de l'INCa qui a pris la relève.

L'Institut National du Cancer est aujourd'hui le référent en matière de pathologies cancéreuses au sein des entités publiques de l'Etat ou relevant de l'Etat. Il doit apporter son expertise en cancérologie, tant aux administrations de l'Etat, aux

⁷ www.e-cancer.fr

caisses d'assurance maladie, qu'aux autres agences ou aux établissements publics à caractère scientifique et technologique (EPST).

L'INCa est une agence d'expertise au regard de la production, coproduction ou participation à différents types de documents en termes de:

- expertises collectives
- conseils aux patients
- critères d'agrément
- textes réglementaires et circulaires administratives (ex : cahier des charges pour le dépistage organisé du cancer colorectal, dispositif réglementaire en matière d'autorisation des établissements de santé, circulaire relative aux réseaux régionaux de cancérologie).

L'INCa est une agence d'objectifs et de moyens dédiée à la cancérologie :

En matière de programmation scientifique, de financement et d'évaluation de projets, l'INCa consacre la moitié de ses crédits (environ 50 millions d'euros) à la recherche.

Il lance deux vagues d'appels à projets par an concernant certaines pathologies et domaines de recherche (de la génomique à la qualité de vie des personnes atteintes de cancer...), d'autres étant des appels à projets libres. Il reçoit plusieurs centaines de projets par an, et en sélectionne environ 30%.

L'INCa lance aussi des appels à projets conjoints avec les grandes associations caritatives, l'ARC et la Ligue nationale contre le cancer notamment.

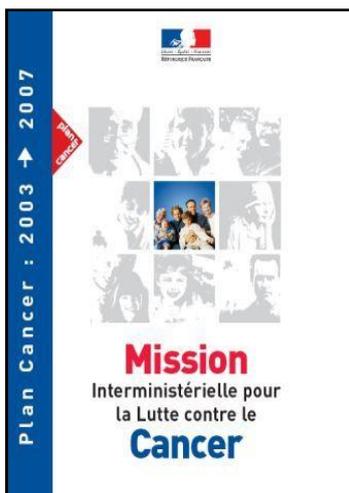
Il gère, par ailleurs, pour le compte de la direction générale de l'offre de soins (DGOS), le « PHRC Cancer » (programme hospitalier de recherche clinique) et le « STIC Cancer » (Soutien aux Techniques Innovantes et Coûteuses).

1.2.2 PLANS CANCER I ET II

En 1999, des oncologues du monde entier, dont David Khayat, chef de service d'oncologie de la Pitié-Salpêtrière, professeur de cancérologie à l'université Pierre et Marie Curie, décident de « déclarer la guerre au cancer ». Mr Jacques Chirac, alors président de la République Française, puis l'Unesco représenté par Mr Koichiro Matsuura, donnent leur soutien à la Charte de Paris contre le Cancer.

Un premier Sommet Mondial contre le Cancer a lieu le 4 février 2000 dont le premier objectif est la signature de cette Charte destinée à « *éveiller les consciences sur ce fléau et de prendre de nombreuses mesures pour le vaincre* ». Grâce à cela et depuis lors, cette journée est consacrée Journée mondiale contre le cancer.

Le Plan Cancer I, lancé ensuite le 24 mars 2003 par le Président de la République, Jacques Chirac, a impulsé une dynamique irréversible dans la lutte contre



le cancer en France et dans la prise en charge des malades. C'est la MILC qui a débuté la mise en œuvre des 70 mesures édictées dans ce plan. Une de ses premières actions a été la création de l'INCa, dont le premier président a été le Pr David Khayat.

Les 70 mesures de ce Plan étaient orientées autour de 6 axes : la Prévention, le Dépistage, les soins et leur équité d'accès, l'accompagnement social et l'information, la formation et la démographie médicale pour

préparer l'avenir et **la recherche pour accélérer l'innovation.**

« La création d'un Plan cancer en France a été une très grande avancée pour la médecine et les patients. L'objectif était de mobiliser et coordonner les actions ainsi que tous les acteurs de cette maladie. Il a permis la mise en œuvre de mesures touchant aussi bien l'image de la maladie, le dépistage, le diagnostic, la recherche ou encore la coopération internationale.

Le Plan cancer a favorisé l'équipement de la France en matière d'imagerie, d'IRMs et de scanners. D'ailleurs, un rapport de l'OCDE démontre que la France est l'un

des meilleurs pays en termes de survie après le cancer, ceci en raison de l'accès aux soins et aux médicaments »⁸.

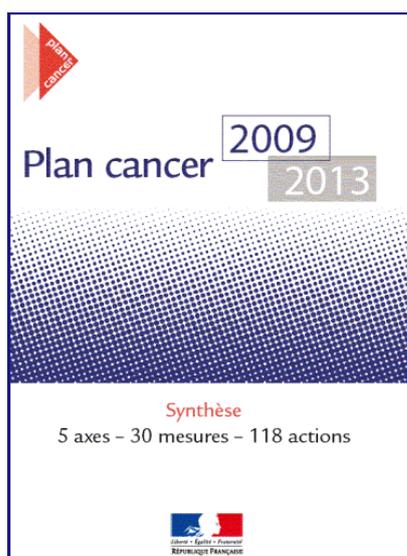
Plan Cancer II

Le 15 octobre 2008, le Pr Jean-Pierre Grünfeld a été missionné par le Président de la République, Nicolas Sarkozy, pour donner un nouvel élan à la lutte contre le cancer et engager de nouveaux efforts après le plan cancer 2003-2007.

Le 8 décembre 2008, Roselyne Bachelot, ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, a installé la commission qui a contribué aux travaux sur le nouveau plan cancer menés par le Pr Jean-Pierre Grünfeld, à laquelle j'ai également été conviée à participer.

Le rapport du Pr Grünfeld "*Recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013 – Pour un nouvel élan*" a été remis au Président de la République le 27 février 2009 et rendu public le 26 mars 2009, ainsi que les contributions des membres de la commission et des acteurs, représentants des professionnels et de la société civile. Pour élaborer des recommandations préparatoires au futur Plan cancer, le Pr Grünfeld a réalisé plus de 200 auditions et reçu 5 800 contributions sur l'espace ouvert sur le site de l'INCa

La lutte contre le cancer a constitué l'une des trois priorités du Président



de la République dans le domaine de la santé, avec la maladie d'Alzheimer et les soins palliatifs. Le 2 novembre 2009 à Marseille, Nicolas Sarkozy a annoncé le Plan cancer 2009 2013

Ce second Plan Cancer tourne lui autour de 5 axes, 30 mesures et 118 actions, dont 6 mesures « Phare », et 3 thèmes transversaux. Ce sont ces 3 grands thèmes qui « structurent et irriguent la stratégie du plan »⁹. Ils se retrouvent donc dans chaque axe, au travers de mesures et actions spécifiques.

⁸ <http://www.davidkhayat.fr/charte-de-paris-contre-le-cancer/les-origines-de-la-chartre-de-paris>

⁹ Plan Cancer 2009-2013

Les 5 axes du Plan Cancer II sont :

- **La Recherche**, avec le transfert rapide des avancées au bénéfice de tous les malades.
- **L'Observation**, afin de mieux connaître la réalité des cancers en France.
- **La Prévention et le Dépistage**, car prévenir d'est éviter des cancers et réduire leur gravité.
- **Les Soins** qui garantissent à chaque patient un parcours de soins personnalisé et efficace.
- **Vivre pendant et après un cancer**, c'est-à-dire améliorer la qualité de vie, et combattre toute forme d'exclusion.

On remarque ici que de la sixième place, la recherche est passée en première position avec le Plan Cancer II. On peut en déduire qu'un effort particulier sera porté sur cette thématique. Cet axe comporte d'ailleurs deux des six mesures « phare », les autres axes n'en comportant qu'une.

Il s'agit de : *Renforcer les moyens de la recherche multidisciplinaire* (Mesure 1) et de *Caractériser les risques environnementaux et comportementaux* (Mesure 3). C'est sur la mesure 1 que nous pourrons le plus baser pour nos actions de mise en œuvre de recherches « non médicales ». Il nous faudra néanmoins faire accepter les soins non médicaux, pas encore au stade de la discipline au sens propre, au même niveau que les disciplines médicales. Il aurait bien entendu été plus aisé pour les soignants, dits paramédicaux, que cette mesure soit déclinée en termes de « pluri professionnalité » !

1.2.3 QUELQUES CHIFFRES D'ÉPIDÉMIOLOGIE

En France métropolitaine, en 2011, on estime à 207 000 le nombre de nouveaux diagnostics de cancer (incidence) chez l'homme. Cette estimation est de 158 500 chez la femme. Le nombre de décès est, quant à lui, estimé à 84 500 chez l'homme et 63 000 chez la femme¹⁰.

Ces chiffres relèvent de projections de l'incidence des cancers en France pour l'année 2011 publiés par l'InVS. Ces projections relèvent de travaux basés sur différents types de scénarios explicités sur le site web cité, mais dont les détails n'apportent pas d'éclairages complémentaires ici. La publication de ces projections annuelles s'inscrit dans le cadre du Plan cancer 2009-2013 et des mesures 6 et 7 relatives à l'observation des cancers et au renforcement des registres existants. Ces calculs de projection utilisent les tendances d'évolution enregistrées par les registres de cancer jusqu'en 2006, et les données nationales de mortalité par cancer observées jusqu'en 2008. L'augmentation globale du nombre de cancers attendus par rapport aux projections publiées en 2010 provient de l'augmentation globale de la population et de son vieillissement.

Le cancer de la prostate (71 000 nouveaux cas) reste de loin le cancer le plus fréquent chez l'homme avant le cancer du poumon (27 500 cas) et le cancer colorectal (21 500 cas). En termes de mortalité, le cancer de la prostate (8 700 décès) se situe après le cancer du poumon (21 000 décès) et le cancer colorectal (9 200 décès). Nombre d'oncologues considèrent aujourd'hui le cancer de la prostate comme un cancer « chronique ». Celui-ci est d'évolution habituellement lente, qui peut être contrôlée pendant de nombreuses années, avec des impacts variables sur la qualité de vie des hommes atteints.

Chez la femme, le cancer du sein (53 000 nouveaux cas en 2011) est le plus fréquent, avant le cancer colorectal (19 000 cas) et le cancer du poumon (12 000 cas). Il se situe également en tête de la mortalité, avec 11 500 décès en 2011, mais le taux de mortalité diminue en France depuis près de 15 ans. Cette tendance à la diminution peut être attribuée au dépistage précoce ainsi qu'aux avancées en termes d'utilisation de thérapeutiques ciblées. Par conte, la situation concernant le cancer du poumon est

¹⁰ InVs : Institut de Veille Sanitaire

toujours aussi préoccupante puisque incidence et mortalité sont en constante augmentation (8100 décès par cancer du poumon en 2011), chiffres habituellement liés à la tabagie féminine, en augmentation alors que celle des hommes va en diminuant. Le cancer colorectal représente quant à lui 8300 décès chez la femme.¹¹.

Depuis 2008 L'INCa assurait avec l'InVS le cofinancement du fonctionnement des registres. Il en est le principal financeur depuis 2011. C'est en effet une mission qui lui incombe, au regard de l'Axe « Observation » du Plan Cancer II.

Les cancers sont toujours considérés comme un problème majeur de santé publique, nécessitant des actions tant en termes de prévention et de dépistage, que d'avancées thérapeutiques.

¹¹ InVs : Institut de Veille Sanitaire

1.3

RECHERCHE ET INNOVATIONS

Lorsqu'on aborde le thème de la « Recherche », nombre de soignants se doivent en premier lieu d'en rechercher les définitions s'y rapportant. Ceci permet que tous utilisent le même langage, le même d'ailleurs que dans toutes les disciplines reconnues aujourd'hui.

1.3.1 DÉFINITIONS

Nous allons commencer par définir les termes les plus fréquemment utilisés. (Petit Larousse Illustré, édition 2000 et Petit Robert, édition 2002).

RECHERCHE : Ensemble des travaux, des activités intellectuelles qui tendent à la découverte de connaissances, de lois nouvelles. Effort de l'esprit pour trouver une connaissance.

« Elle crée de la connaissance de manière contrôlée et peut mener à une innovation, qui pose la question de sa valeur, de sa diffusion, de son appropriation »¹².

« Les recherches sont les travaux faits pour trouver des connaissances nouvelles, pour étudier une question. La recherche est un chemin qu'on ouvre dans le partiellement connu, le mal connu, ou l'inconnu, pour en savoir plus et à plus ou moins long terme, pour se donner de meilleurs moyens d'actions. La recherche est la quête systématique d'une réponse à des questions, sur des faits concrets et sur les relations entre ces faits »¹³.

CLINIQUE : Qui concerne le malade au lit, qui se fait au chevet du malade.

OBSERVATION : Procédé scientifique d'investigation, constatation attentive des phénomènes tels qu'ils se produisent, sans volonté de les modifier.

EXPERIMENTATION : Emploi systématique de l'expérience scientifique.

¹² Cours ESM MMOS, 11 avril 2012. Béjean

¹³ Cours ESM MMOS, O. Montagne, 26 octobre 2011

EXPERIENCE :

- Le fait d'éprouver quelque chose, considéré comme un élargissement ou un enrichissement de la connaissance, du savoir, des aptitudes.
- Le fait de provoquer un phénomène dans l'intention de l'étudier (de le confirmer ou de l'infirmer, ou d'obtenir des connaissances nouvelles s'y rapportant)

METHODE EXPERIMENTALE : consiste dans l'observation, la classification, l'hypothèse et la vérification par des expériences appropriées.

ESSAIS : Action d'user de, d'agir sans être sûr du résultat ; action d'agir dans un domaine pour la première fois. Opération par laquelle on s'assure des qualités, des propriétés d'une chose ou de la manière d'user d'une chose.

«L'essai clinique est un compromis permettant de répondre au double objectif de l'évaluation et des soins. Il ne sacrifie pas le malade d'aujourd'hui au bien-être du patient de demain. Toute autre méthode moins rigoureuse risquerait d'aboutir, au contraire, à sacrifier le malade de demain sans bénéfice pour le malade d'aujourd'hui.»¹⁴

En utilisant ces définitions issues du dictionnaire, on peut en construire une sur la **RECHERCHE CLINIQUE :**

Ensemble des travaux, des activités intellectuelles tendant à la découverte de nouvelles connaissances se rapportant à la personne malade, s'effectuant au chevet de celui ci, au moyen d'observations et d'expérimentations.

Elle concerne l'avancée des connaissances se rapportant à :

- Des pathologies,
- Des thérapeutiques (médicamenteuses, chirurgicales, ionisantes, innovantes) et des processus de soins
- Des méthodes diagnostiques,
- Des moyens de prévention.

« En oncologie, la Recherche Clinique se préoccupe du diagnostic de cancer, du dépistage (précoce), du diagnostic de risque de cancer, des traitements,

¹⁴ Cours ESM MMOS, O. Montagne, 26 octobre 2011

quels qu'ils soient (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, immunothérapie,..), mais aussi du patient comme personne malade, dans son environnement, participant éventuellement à des protocoles de recherche biomédicale »¹⁵.

INNOVATION : Action d'innover, d'inventer, de créer quelque chose de nouveau. Innover est l'action d'introduire quelque chose de nouveau dans un domaine particulier.

On constate au travers ces différentes définitions, utilisées de façon usuelle dans le cadre de la recherche biomédicale, que nous seront à même de les utiliser pareillement dans le cadre des recherches appliquées aux soignants non médicaux.

La seule différence opposable est celle de la discipline dans laquelle est exercée la recherche.

1.3.2 HISTOIRE

Depuis ses origines, la médecine a une double mission : soigner le corps et panser l'âme ; selon les époques et les civilisations l'accent a été mis sur l'une ou l'autre¹⁶.

Il est impossible de différencier l'histoire de la recherche en médecine, à l'histoire de la médecine elle-même. En effet l'évolution des connaissances au regard du fonctionnement du corps humain, de ses maladies et de leurs « traitements » relève au départ de « progrès », de tâtonnements pendant des siècles jusqu'à l'utilisation des méthodes dites scientifiques de la médecine moderne que nous qualifions de « recherche » aujourd'hui.

Depuis la naissance de la médecine moderne, il y a 2 siècles seulement, les progrès ont dépassé les plus folles espérances. La durée de vie est passée de 25 ans à la fin du XVIII^e à 45 à la fin du XIX^e, et en 1995 en France, à 78 ans. Cette transformation de la condition humaine est le résultat d'une triomphale épopée¹⁷. (L'espérance de vie en France en 2009 était de 81,1 ans.). ...

L'Histoire est jalonnée de grands noms de médecins au regard de leurs découvertes, tentatives de traitements médicaux, chirurgicaux qui ne relèvent plus ni de la magie, ni de croyances divines.

¹⁵ www.igr.fr

¹⁶ « Les chemins d'Esculape, Histoire de la pensée médicale » Pr Maurice Tubiana

¹⁷ *ibid*

1.3.3 RECHERCHE MÉDICALE

Le raisonnement médical moderne, celui qui est à l'origine de la prodigieuse amélioration de la condition humaine, apparaît à la fin du XVIII^e et au début XIX^e siècle, en rupture avec les pensées médicales antérieures.

L'évènement capital de l'histoire de la médecine a été la naissance de la méthode scientifique, au début du XIX^e. Les étapes d'un raisonnement scientifique : observation attentive, s'affranchissant des impressions fournies par les sens, puis analyse critique des faits significatifs, élaboration d'une thèse ou d'un modèle, et enfin passage au quantitatif.¹⁸

Au début du dix neuvième siècle, la médecine scientifique est née à l'hôpital de l'essor de la nosologie (branche de la médecine qui étudie les critères de classification des maladies) et de l'anatomo-pathologie. Ces sciences descriptives auraient du mener la clinique « aux sommets de son art », mais n'ont eut que peu d'aboutissements thérapeutiques. Un peu plus tard, Claude Bernard avec la physiologie et Louis Pasteur avec la microbiologie ont conduit la médecine dans le champ des sciences expérimentales, tandis que la mise au point des vaccins donnaient à la médecine préventive les moyens d'une réelle efficacité. Les progrès de la médecine sont donc d'abord issus de la recherche de laboratoire et de la lutte contre les maladies « sociales » initiées dans les instituts Pasteur de Paris, de Lille, de Tunis, ainsi qu'à l'Office National d'Hygiène Sociale créé en 1924 pour mener la lutte contre la tuberculose, puis de l'Institut National d'Hygiène (INH) né en 1941 (loi du 30 novembre 1941, soutenu par la Fondation Rockefeller, établissement public doté d'une double mission: effectuer des travaux de laboratoire intéressant la santé publique, coordonner les enquêtes sanitaires menées dans un pays vaincu, occupé par les Allemands.)

Tandis que l'INH est doté d'un Conseil scientifique (18 mai 1946), et que son nouveau directeur met en place un 'Comité d'études sanitaires de la Sécurité sociale' destiné à financer la recherche en santé publique, un décret du 8 avril 1947 aligne le statut des chercheurs sur celui de leurs homologues du CNRS. Un lien étroit se tisse

¹⁸ « Les chemins d'Esculape, Histoire de la pensée médicale » Pr Maurice Tubiana

*ainsi entre les deux organismes qui se verra renforcé lorsque Bugnard est nommé, en 1950, président de la commission de médecine expérimentale du CNRS. L'INH rémunère alors une centaine de personnes parmi lesquelles des médecins appelés à quelque postérité : Alexandre Minkowski, **Maurice Tubiana**, Constant Burg et Philippe Laudat (qui deviendront tous deux directeurs de l'Inserm) ou le **cancérologue Georges Mathé**. Grâce à ses contacts avec la recherche anglo-saxonne (notamment avec les fondations Rockefeller ou Ciba), Bugnard met en place un dispositif de bourses qui permet d'envoyer quelques jeunes internes parfaire leur formation outre-Atlantique, mais aussi d'en ramener des moyens techniques précieux pour moderniser la recherche médicale française¹⁹.*

Le plus souvent, lorsqu'on parle de recherche dans le cadre de la médecine, des soins aux personnes, on entend : « recherche sur les médicaments ». Et là, les mots tombent rapidement sur : essais, cobaye, pas sûr, pas d'espoir..., pas uniquement dans la population générale, mais également dans le monde des soignants « non initiés ».

En oncologie, la recherche clinique est centrée sur l'évaluation de nouvelles modalités de prise en charge thérapeutique de personnes atteintes de cancer, mais elle concerne également la prévention, les méthodes diagnostiques, les techniques chirurgicales et de radiologie interventionnelle, les techniques de soins, la qualité de vie....

L'essai clinique est une évaluation rigoureuse nécessaire pour déterminer l'efficacité de ces interventions.

Il est vrai que la majorité des essais en cancérologie concerne les nouveaux traitements, associations de médicaments et/ou modalités d'administration et recherche l'amélioration de l'efficacité, la réduction des toxicités et l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Lorsqu'aux décours d'essais précliniques, on suppose qu'une nouvelle molécule ou modalité d'administration peut être potentiellement bénéfique, une évaluation clinique chez l'être humain doit être mise en œuvre.

¹⁹ *De la santé publique à la recherche médicale, de l'INH à l'Inserm, (J.-F. Picard - fév. 2003)*

L'essai clinique d'un produit médicamenteux représente l'étude systématique d'une molécule sur un sujet humain volontaire, sain ou non, dans le but d'en découvrir, vérifier, identifier les effets bénéfiques et/ou indésirables.

Il doit théoriquement aboutir à la mise sur le marché d'un nouveau médicament.

En oncologie, les sujets volontaires sont évidemment atteints d'une pathologie cancéreuse.

La cancérologie a suivi les mêmes chemins que toutes les autres disciplines médicales en termes de développement de connaissances, d'avancées diagnostiques et thérapeutiques.

On ne peut aborder le thème de la recherche médicale sans parler de législation et d'éthique. Les recherches sur la personne humaine sont encadrées par une législation stricte, nécessaire à la garantie du respect des personnes. Ces lois découlent principalement des actions délétères commises par le passé, principalement dans les camps de concentration pendant la seconde guerre mondiale.

C'est la directive 2001/20/CE du Parlement européen et du Conseil du 4 avril 2001, concernant le rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives des États membres relatives à l'application de bonnes pratiques cliniques dans la conduite d'essais cliniques de médicaments à usage humain, qui régit actuellement tous les essais cliniques médicamenteux conduits en Europe²⁰. Cette directive fixe des principes de base pour encadrer la conduite d'essais cliniques de médicaments. Son but est d'assurer la qualité des essais cliniques tout en respectant les droits de l'homme et la dignité humaine.

En France, il faut y rajouter la loi « Huriet Sérusclat » dite du « consentement libre et éclairé », N° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale récemment modifiée par la loi « Jardé » N° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine.

En sus de la mise en place du consentement libre et éclairé, la loi Huriet Sérusclat avait permis la licéité des interventions sans but thérapeutique sur la personne humaine, et la différenciation des recherches avec ou sans bénéfice

²⁰ <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32001L0020:FR:NOT>

individuel direct. En effet, si l'on s'attache aux essais cliniques de phase I, dont l'objectif premier est la recherche d'éventuelles toxicités d'une nouvelle molécule (ou d'une nouvelle association de molécules), il n'est pas réellement attendu de bénéfice direct pour les personnes qui y participent. Néanmoins, l'espoir d'une action contre la maladie ou son évolution est prégnant, et nombre de patients atteints de cancer, disent en tirer le bénéfice d'être suivis régulièrement par un oncologue, avec de nombreux examens de surveillance biologiques et d'imagerie qui les intègre à une stratégie de soutien représentant une source substantielle de confort²¹. En effet pour nombre d'entre eux, l'inclusion dans un protocole d'essai de phase I représente un espoir de contrôle de leur maladie, dont l'issue sera fatale à court ou moyen terme.

On peut alors se poser la question du fait que l'obtention du fameux consentement soit réellement un acte « libre »...qu'elles décisions « libres » peut on prendre lorsque sa vie en dépend ?

Sur cette question, où la réponse « 100% vraie » ne peut exister, Agrawal et al²² ont démontré que la grande majorité des patients participants aux essais de phases I en oncologie, sont conscients des alternatives existantes à ces essais, et ne sont pas dissuadés par les potentiels risques d'effets secondaires sérieux, ni n'ont de sentiment d'obligation à accepter la proposition d'inclusion.

« Le problème éthique est indissociable de la pratique des essais thérapeutiques. Dans un hôpital donné, un essai thérapeutique, s'il est démonstratif d'un progrès, entraîne un avantage pour certains malades qui en ont bénéficiés, et un désavantage pour ceux qui en ont été écartés, soit par un choix aléatoire, soit par les règles d'exclusion" écrit J.P. Armand (médecin I.G.R., responsable des essais cliniques de phases I, Formation Infirmière de la FNLCC²³, 1995). Il poursuivait par: "... les questions d'éthique médicale que nous avons à résoudre sont la résultante de tensions émergeant de nos divisions. Il s'agit de contradictions, voire d'oppositions entre les impératifs scientifiques, les malades du futur d'une part, et le malade du présent

²¹ Italiano et al, Journal of Clinical Oncology, 2008

²² Agrawal et al, Patients decision making process regarding participation in phase I oncology research, Journal of Clinical Oncology, N°24, 2006, 4479-4484

²³ FNCLCC : Fédération des Centres de Lutte Contre le Cancer, aujourd'hui UNICANCER

d'autre part". Ces réflexions sont toujours d'actualité, plus de 15 ans après. Mais cela n'est-il pas l'essence même de la réflexion éthique que de toujours s'interroger?

Les contraintes de certains protocoles d'essais thérapeutiques sont parfois lourdes, mais l'espoir de vivre, ne serait-ce qu'un temps supplémentaire, avec une qualité de vie acceptable pour la personne n'est-il pas la vie? La vie telle que la personne la conçoit à ce moment là de son chemin dans la maladie ?

Les questions, les discussions, les confrontations d'idées sont nécessaires au sein des équipes, de recherche ou non, afin d'avancer ensemble dans la lutte contre la maladie, avec la personne atteinte de cancer.

1.3.4 L'INNOVATION : PART DE LA RECHERCHE ?

Comme nous l'avons vu dans les définitions précédentes, innovation et recherche ne sont pas synonymes. Selon Mathias Béjean, « *La recherche peut mener à une innovation, mais pas le contraire* »²⁴. Néanmoins, des innovations techniques, tels de nouveaux matériels ont parfois besoin de la recherche pour prouver leurs bénéfices comparés aux anciennes méthodes (exemple : casques réfrigérés motorisés de prévention de l'alopécie à comparer en termes de tolérance et d'efficacité aux casques conservés au congélateur actuellement).

L'innovation s'entend tant en termes de nouvelles techniques et nouveaux matériels, qu'en termes organisationnels et structurels.

Toutes deux ont néanmoins le même point de départ : l'idée. Ceci qui est appelé le « *moment EUREKA* » par Julian Birginshaw, Cyril Bouquet et JL. Barsoux dans leur article « *Les 5 mythes de l'innovation* »²⁵. L'innovation, en termes d'organisations et de management fait l'objet de nombreux articles qui peuvent nous apporter un éclairage ici, quant au regard critique et aux conseils prodigués par leurs auteurs.

Le **moment EUREKA**, premier mythe de l'innovation décrit dans cet article, est celui de l'émergence de l'idée. Il induit une définition de l'innovation au regard de 5% d'inspiration associés à 95% de transpiration. C'est pour cette raison que les

²⁴ Cours ESM MMOS, M. Béjean, 11 avril 2012

²⁵ Julian Birginshaw, Cyril Bouquet et JL. Barsoux, « 5 myths of innovation », Top 10 lessons on the new business of innovation, MIT Sloan Management Review, 2011, p1-8

auteurs sus cités en parlent comme d'un mythe. Dans un panel regroupant près de 123 grandes entreprises, ils ont étudié les actions de brainstorming qui y sont organisées en tant que « pourvoyeuses » d'idées novatrices, « *sources d'innovations* ». Ils ont pu montrer que les employés se prêtant à cette activité n'avaient aucune difficulté à exposer leurs idées, le problème se situant dans la mise en œuvre de ces idées, très coûteuse en temps comme économiquement. A l'instar des difficultés postérieures, « *ces actions sont considérées à haute valeur ajoutée car participent à maintenir la motivation des employés, en générant excitation et intérêt* ».

Les « moteurs de l'innovation » décrits ensuite, relèvent de **la compréhension partagée** (effort collectif construit sur un sens partagé de l'entreprise), de **l'alignement des systèmes et processus** (dans l'objectif de créer un environnement propice à l'expérimentation avant soumission aux procédures strictes édictées par l'entreprise ou les normes), **des outils mis à disposition** (formations, concepts, techniques), **de la diversité des acteurs** (à tous les niveaux de l'entreprise), **de l'organisation des interactions des acteurs** (forums d'échanges, événements sociaux qui fournissent des opportunités d'échanges), et enfin **de détente** (moments propices à l'émergence de nouvelles idées).

Un autre mythe de l'innovation décrit ici est l'« **Open Innovation** », soit l'utilisation de l'extérieur de l'entreprise comme promoteur d'idées novatrices. Cette ouverture vers l'extérieur est considérée sans réels effets bénéfiques par les auteurs. A l'inverse, le benchmark est souvent utilisé, avec des bénéfices notables, car c'est l'entreprise qui va à la recherche de ce qui est mis en œuvre à l'extérieur, pour éventuellement l'adapter à l'intérieur, au regard de la culture et des besoins internes.

Le troisième mythe décrit, pouvant être d'un intérêt notable pour nous, est celui de la méthode d'innovation « **activisme Bottom-up** », ou intrapreneuriat. C'est littéralement le fait de pousser la responsabilité de l'innovation par le « bas » de l'organisation, qui permet de générer des plus values mutuelles. Il doit être associé de façon efficace au « **top-down** » (qui vient du haut de l'organisation) afin d'obtenir approbation et appropriation des idées. Ce type d'organisation, au regard des besoins en innovation d'une entreprise, nécessite la transparence des décisions prises pour la mise en œuvre des idées, qu'elles soient positives ou négatives, comme du processus décisionnel, donc une communication adaptée et efficace. Les auteurs décrivent cette

méthode en termes de « *démocratisation du processus d'innovation* ». Ces deux stratégies d'innovation (bottom-up et top-down) seront utilisées plus loin en termes d'identification des idées et besoins venant des acteurs « opérationnels » et des acteurs « stratégiques ».

D'autres auteurs, Mohandir Shawney, Robert Wolcott et Inigo Arroniz, dans l'article de la même revue, « *12 different ways for companies to innovate* »²⁶, suggèrent des concepts managériaux permettant la promotion d'innovations dans des dimensions déterminantes pour l'entreprise. Pour eux, « *les managers doivent penser de façon holistique au regard des dimensions dans lesquelles l'entreprise peut innover* » : des valeurs de l'entreprise jusqu'au client en passant par toute la chaîne de production. Pour T. Picq et V. Bouchard²⁷, « *les problématiques d'entreprise tournent très souvent autour de la recherche d'une plus grande créativité, du développement de l'innovation et de la prise d'initiatives.* »

Ces modes de pensée et ces expériences, issus du monde de l'entreprise, nous offrent une ouverture plus vaste de ce que les établissements de santé nomment innovation aujourd'hui. Ils nous montrent les interactions entre les personnes émettant des idées novatrices et les managers, le leur permettant ou non. Ce qui nous donne matière à réflexion quant au développement d'une culture recherche au sein de la population soignante de l'IGR.

Nous pouvons en effet induire des interactions au sein de notre organisation, entre idées de recherche, idées d'innovation, et mises en œuvre concomitantes de ces deux actions.

²⁶ Mohandir Shawney, Robert Wolcott, Inigo Arroniz, 12 different ways for companies to innovate, Top 10 lessons on the new business of innovation, MIT Sloan Management Review, 2011, 28-34

²⁷ T. Picq et V. Bouchard, Miser sur l'imprévu, Ed Gualino, 2005

1.3.5 PLACE DANS LES SOINS, PLACE DES SOIGNANTS

Aujourd'hui, quel nom donner à la recherche effectuée par les soignants au sens large ?

Recherche soignante, Recherche en soins, Recherche clinique, Recherche en sciences infirmière pour les infirmiers, et...?

Les auteurs infirmiers ne sont pas tous en accord. Mais de toute évidence, la recherche en soins relève aujourd'hui plus de l'anecdote que de la pratique quotidienne. Elle n'émerge malheureusement aujourd'hui que de volontés et de « batailles » ponctuelles, disséminées sur le territoire, plutôt que d'une volonté politique d'élargissement. Nous détaillerons ce sujet un peu plus loin.

En observant les pays ayant intégré la recherche dans les pratiques professionnelles soignantes, tels les Pays-Bas, la Grande Bretagne, le Canada ou les Etats-Unis, on distingue deux éléments relatifs à l'assise des pratiques de recherche:

- Tout d'abord, les chercheurs issus des professions du soin ont leur place dans le paysage professionnel, reconnus par leurs pairs, leurs instances et les institutions. Des revues leurs sont ouvertes voire dédiées afin de leur permettre de valoriser leurs travaux, et de les partager.
- Par contre nombre d'articles déplorent le peu d'usage qu'en font les professionnels en pratique, et les difficultés de communication entre le monde des chercheurs et le monde des soignants cliniciens.

Ces constatations devraient permettre aux soignants français de réfléchir en amont de la mise en place de la recherche soignante, en intégrant d'emblée les chercheurs à la pratique clinique. Ces deux mondes ne doivent pas rester distincts, comme le montre l'expérience d'autres pays. Tout est donc à construire progressivement, mais en implémentant tous les axes de façon concomitante.

Il faut garder à l'esprit que les chercheurs sont, de fait, éloignés de la pratique clinique de par leurs disciplines actuelles d'exercice. Les chercheurs en soins infirmiers français ont obtenu leurs doctorats dans d'autres pays que le notre. D'autres, issus du monde infirmier, ont obtenu des doctorats en sciences de l'éducation, éthique, philosophie... *« Même si ces derniers tentent d'intégrer leur profession initiale dans leurs travaux de recherche, ils sont contraints de rester dans le*

champ de leur nouvelle discipline, pour voir leurs financements perdurer », Christophe Debout.

Dans le milieu médical, la distance entre les mondes de la clinique et de la recherche concerne principalement la recherche fondamentale. Elle est beaucoup moins prégnante dans le domaine des recherches médicamenteuses, chirurgicales et autres. Ce schéma permet aux médecins cliniciens d'intégrer une pratique de recherche à la pratique clinique, donc de conserver les deux dans leurs activités quotidiennes, et de faire évoluer l'une avec l'autre. Cet exemple, qui fonctionne, est donc à étudier plus en avant afin de pouvoir créer un schéma semblable pour les autres professions du soin.

1.4 L'IGR : INSTITUT GUSTAVE ROUSSY

L'Institut Gustave Roussy, situé à Villejuif, dans le Val de Marne, fait partie du regroupement des 18 Centres de Lutte Contre le Cancer en France appelé UNICANCER (ex FNCLC, Fédération des Centres de Lutte contre le Cancer).

1.4.1 POSITIONNEMENT EN CANCÉROLOGIE

*« En 2004, l'IGR adopte son Projet d'Établissement 2004-2008 « **Réconcilier science et humanité** » autour de quatre axes :*

- *Intervenir à un stade plus précoce de la maladie tout en réorganisant l'activité de recours,*
- *Inscrire l'humanité et la prise en charge globale comme une exigence quotidienne vis à vis des patients,*
- **Organiser le continuum entre recherche et clinique,**
- *Promouvoir un nouveau management et le pilotage médico-économique par la contractualisation et les indicateurs. »²⁸*

C'est en Janvier 2005, après avoir mis en place un Laboratoire de Recherche Translationnelle en mars 2004, que l'IGR crée la Direction de la Recherche

²⁸ www.igr.fr

Clinique et Translationnelle, afin de ***promouvoir l'innovation et d'accélérer l'application des recherches les plus récentes au bénéfice du patient.***

Aujourd'hui, Centre de Lutte Contre le Cancer de renommée internationale, l'Institut de Cancérologie Gustave Roussy (IGR), à Villejuif, traite tous les patients atteints de cancers à tous les stades de la maladie.

Il est dirigé par le Professeur Alexander Eggermont, Directeur Général depuis le 1er octobre 2010, Mr Charles Guépratte, Directeur Général Adjoint, et le Professeur Éric Solary, Directeur de la Recherche.

L'IGR fonde sa spécificité sur l'innovation thérapeutique, le développement de la médecine personnalisée, la qualité et la sécurité des soins. Dans une approche pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle, 2 600 professionnels s'y attellent.

L'IGR compte, 339 lits, 86 places d'hospitalisation de jour, 210 médecins statutaires, 880 soignants et 305 chercheurs. En 2010, 168 000 consultations ont été réalisées et près de 11 300 nouveaux patients ont été pris en charge. 20 % d'entre eux participent à la recherche biomédicale en étant inclus dans une étude clinique.

1.4.2 POSITIONNEMENT EUROPÉEN

L'IGR est reconnu comme étant le plus grand Centre de Cancérologie en Europe. Il est membre actif, entre autres, de l'OECI²⁹, qui compte 73 centres de cancérologie, dont onze en France.

L'objectif principal de cet organisme est d'améliorer la communication, les activités de collaboration entre les centres de cancérologie, cela afin de créer une masse critique d'expertise et de compétences. Cette organisation œuvre également au développement d'un modèle cohérent de Centres de Cancérologie Intégrés basé sur la multidisciplinarité, l'intégration, les soins aux patients, la recherche et l'enseignement.

L'IGR est particulièrement impliqué dans cet organisme : le Pr. Alexander Eggermont en est le vice-président, et futur président, et le Dr. Mahasti Saghatchian

²⁹ OECI: *Organization of European Cancer Institutions*, organisation non-gouvernementale à but non lucratif, regroupant des centres de cancérologie Européens, créée à Vienne en 1979, www.oeci-eeig.org

(responsable du service des Affaires Européennes et Internationales) en dirige un groupe de travail.

La démarche d'accréditation de l'IGR par l'OECI est en cours, afin de le faire reconnaître Centre de Cancérologie Intégré (*Comprehensive Cancer Center*). Les objectifs de cette accréditation sont d'apprécier la qualité des soins et de la recherche, ainsi que de mesurer l'intégration de la recherche aux soins (*comprehensiveness*).

Les enjeux pour l'IGR en sont :

- l'intégration dans le réseau Européen d'excellence *Eurocan Platform*,
- de permettre d'obtenir des financements pour des projets de recherche Européens plus facilement,
- d'atteindre une meilleure visibilité au niveau de la Commission Européenne.

La visite d'accréditation OECI de l'IGR aura lieu les 25 et 26 juin 2012.

1.4.3 PROJET D'ÉTABLISSEMENT

Le projet d'établissement 2009-2013, décliné en 6 axes, met l'accent sur le développement de la Recherche et de son organisation³⁰ :

Point 4 : Recherche et Enseignement - Développer un pôle intégré

Objectifs

- Renforcer la dimension universitaire du site.
- Développer la recherche fondamentale dans une dynamique d'intégration.
- Contribuer de façon majeure à la construction de Cancer Campus dans la perspective du Grand Paris.

Facteurs clés de succès

- Mettre en œuvre une coordination performante de la recherche fondamentale, translationnelle et clinique.

Depuis 2004 (mise en œuvre du projet d'établissement 2004-2009), l'IGR affiche de manière précise son implication dans la *Recherche contre le Cancer*, au sein de ses projets d'établissements successifs. On ne parle ici que de « recherche effectuée par les médecins » pour l'instant.

³⁰ www.igr.fr

1.4.4 DIRECTION DES SOINS

Mme Anne Montaron est à la tête de la Direction des soins de l'IGR, membre du Directoire, et est secondée par Mme Véronique Delcour.

Elle a la responsabilité de près de 880 soignants, dont une quarantaine de cadres, issus ou non de différentes professions des soins : infirmiers, aides soignants, auxiliaires de puériculture, manipulateurs d'électroradiologie et de radiothérapie, diététiciennes, kinésithérapeutes, brancardiers, employés du funérarium.

1.4.5 DRC : DIRECTION DE LA RECHERCHE CLINIQUE

La Direction de la Recherche Clinique de l'IGR est dirigée par le Pr Gilles Vassal, secondé par le Dr Ellen Benhamou. Elle fait partie des DRCl : Délégations à la Recherche Clinique et à l'Innovation, telles que définies par le Ministère en charge de la Santé (circulaire n°DGOS/PF4/2011/329 du 29 juillet 2011 relative à l'organisation de la recherche clinique et de l'innovation).

Elle a pour mission la mise en œuvre de la stratégie de l'établissement selon 4 axes prioritaires :

- le développement thérapeutique précoce ;
- le diagnostic précoce de cancer et traitement prophylactique des sujets à risque ;
- l'évaluation de nouvelles stratégies diagnostiques et thérapeutiques pour la prise en charge des patients ;
- le patient dans la Recherche Clinique

Ce sont les deux derniers axes qui nous intéressent plus particulièrement ici. Les soignants, au plus proche des patients et de leur entourage, sont à même d'imaginer et de mettre en œuvre des stratégies de soins qui leur sont propres, adaptées tant à la pathologie et son évolution, qu'à certaines co-morbidités

1.4.6 IRC : IDE DE RECHERCHE CLINIQUE

Un des axes du précédent projet d'établissement s'orientait déjà dans un développement accru de la recherche au sein de l'institution. C'est dans ce cadre que l'ancienne Direction des Soins et la Direction de la Recherche Clinique et Translationnelle (DRCT devenue DRC) avaient travaillé en collaboration, en 2006-2007, pour la création du nouveau métier d'Infirmier de Recherche Clinique (IRC).

Depuis 2007, 5 postes d'IRC existent à l'IGR. Leurs missions et activités avaient donc été travaillées et décrites par la Direction des soins, en collaboration fonctionnelle avec la DRCT, quant au financement du temps de travail du cadre de santé ayant réalisé le travail. Par la suite, la mise en place de ces postes a été mise en œuvre par la seule DRCT, qui n'a pas souhaité poursuivre la collaboration sur ce sujet avec la Direction des Soins de l'époque. En effet, le financement de ces postes relevait alors de fonds provenant de l'industrie dans le cadre de protocoles de recherches médicamenteuses parvenant à la seule DRCT, qui a donc pris la responsabilité de ces soignants. 7 postes seront pourvus d'ici la fin 2012. Ces soignants n'ont aujourd'hui aucun lien ni fonctionnel ni hiérarchique avec la Direction des Soins bien que leur intitulé de poste soit « Infirmier de Recherche Clinique » (IRC).

Ces infirmiers travaillent donc aujourd'hui uniquement sur la recherche médicamenteuse, en lien étroit avec les médecins investigateurs et autres professionnels « associés à la recherche » (P.A.R.T.) tels les assistants de recherche clinique (ARC), planificateurs, gestionnaires de prélèvements. Malheureusement, comme il était initialement prévu dans le développement de ces postes, les IRC n'ont aujourd'hui ni de possibilités d'évolution au sein de leur spécificité, ni de possibilités d'orienter une partie de leur activité sur des recherches au sein de leur discipline professionnelle, de par leur non rattachement au reste de la communauté des soignants non médicaux de l'institution.

L'exemple des IRC montre un des freins des projets relevant de la collaboration entre deux directions fortes de l'institution, qui peut se résumer ici aux seuls financements et liens hiérarchiques. Nous reviendrons plus loin sur la nécessité d'une collaboration « gagnant- gagnant » tant dans un objectif d'efficacité que de reconnaissance des professionnels impliqués.

2 LA RECHERCHE SOIGNANTE À L'IGR : DU DÉSERT À L'OASIS ?

2.1 RECHERCHE SOIGNANTE

Toutes les professions du soin sont concernées par l'évolution de leurs pratiques. Ces réflexions autour de la mise en œuvre de ce projet ne sont donc pas uniquement axées sur la profession infirmière, même si une majorité d'infirmier(e)s ont participé à leur élaboration, et que la bibliographie consultée est issue du monde infirmier. Il semble même que les professions médicales pourraient en bénéficier...

2.1.1 QUELS MOTS, QUELLE SÉMANTIQUE ?

J'ai pris le parti de parler de Recherche Soignante pour plusieurs raisons que je partage ici. Issue de la profession infirmière, je me suis basée sur les réflexions de cette profession, que l'on pourra étendre aux autres professions du soin.

Les sciences infirmières n'ont pas encore lieu d'être nommées ainsi en France si l'on se base sur le fait qu'une science est décrite par les docteurs de la discipline en question. Les soins infirmiers ne sont pas une discipline, n'ont pas de cursus universitaire propre, avec des docteurs en science infirmière, formés et reconnus sur notre territoire. Je ne perds pas espoir que cela se produise dans un avenir proche, grâce au développement du LMD³¹ de Masters de spécialité, et des universités formant toutes les professions du soin regroupées.

Quoi qu'il en soit, cela doit-il empêcher les professionnels du soin de s'interroger sur leurs connaissances, leurs pratiques, et de les faire évoluer ?

Johanne Gagnon, Professeure³² à la Faculté des Sciences Infirmières à l'Université Laval à Québec, que j'ai pu interviewer par téléphone le 27 février 2012, explique l'évolution de la profession infirmière en Amérique du Nord : « *Nous parlons de Recherche en Sciences Infirmières car nous avons réfléchi aux différences entre discipline et profession. Nous avons fait évoluer notre profession en discipline grâce à*

³¹ LMD : Licence / Master / Doctorat : abréviation utilisée pour nommer le parcours universitaire.

³² Les Québécoises sont très attachées à la féminisation des titres.

l'universitarisation de notre formation jusqu'aux doctorats, et à la création de l'université en Sciences Infirmières. L'objectif d'une discipline est de faire évoluer les connaissances dans son domaine. Nous faisons donc évoluer nos connaissances, nos pratiques de soins par le biais de recherches effectuées avec des méthodologies éprouvées et indiscutables. La grande majorité des pays européens n'en sont malheureusement qu'aux balbutiements du LMD, il faut qu'ils en prennent la mesure et saisissent les opportunités pour évoluer. Au début du LMD à Québec, les soins infirmiers étaient enseignés au sein des facultés de médecine, avec l'identité et l'identification de notre propre domaine. Nous avons ensuite obtenu notre indépendance ! Faire partie des « sciences » met en avant l'aspect intellectuel des soins et implique que nous nous posions des questions et soyons critiques en permanence. »

Quelles que soient les professions qui pratiquent la recherche, on peut parler de recherche clinique dès lors qu'elle s'effectue auprès du patient et avec lui.

En France, les professions du soin n'en sont pas encore là, mais tendent depuis toujours à « être reconnues ». Le passage de la profession à la discipline en est-il une clef ?

Pour Christophe Debout, enseignant chercheur à l'EHESP (Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique), infirmier de formation, « *les Soins Infirmiers sont à la fois une profession, une discipline et une science, car il existe des interactions fortes entre ces trois activités. Ce sont les infirmiers qui doivent effectuer les recherches concernant leur domaine professionnel. Il existe beaucoup de Masters de recherche aujourd'hui, pas un n'est dédié aux soins !* » (Rencontré pour interview le 7 mars 2012).

Le 23 avril 2012, Ljiljana Jovic, Présidente de l'ARSI (Association de Recherche en Soins Infirmiers), Directeur des soins et Conseillère Technique à l'ARS³³ d'Ile de France, déclarait quant à elle : « *La recherche doit être ancrée à une discipline, le problème est que les soins infirmiers n'en sont pas une en France ! Il est donc nécessaire et urgent de développer notre propre discipline, comme dans d'autres pays. C'est par la formation initiale des infirmiers que cela devra se développer, en apprenant aux futurs professionnels ce qu'est une discipline. La recherche en soins infirmiers ne*

³³ ARS: Agence Régionale de Santé : Créées par la loi du 21 juillet 2009, dans son article 118 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires(HPST). Elles sont le pilier de la réforme du système de santé.

doit pas se cantonner aux aspects cliniques des soins, mais expliquer les concepts, les théories de soins. La théorisation de la pratique permet aux professionnels de s'interroger sur cette pratique et de la faire évoluer sans rester à « c'est comme cela que j'ai appris à faire ». On laisse aujourd'hui notre profession pratiquer les soins sans appui théorique, mais il en est souvent de même pour les médecins ».

Ellen Benhamou, Présidente de la CME (Commission Médicale d'Etablissement), médecin responsable du service de Biostatistiques et d'Epidémiologie et Directeur adjoint de la Direction de la Recherche Clinique de l'IGR estime quant à elle: *« Il n'y a pas plusieurs types de recherches cliniques selon les professions. La collaboration entre les professions est nécessaire et indispensable à l'évolution des soins et leur qualité. Les soins doivent regrouper tous les professionnels de santé autour du patient ».*

Monique Montagnon, ancienne directeur des soins du CHU de Clermont Ferrand, experte au service d'évaluation et d'amélioration des pratiques à la HAS³⁴ déclarait le 27 février 2012, que *« la profession infirmière a besoin d'autonomie pour créer des références professionnelles, et les montrer afin de faire comprendre la valeur des soins infirmiers. Le terme de Sciences Infirmières est important, il faut commencer à l'utiliser afin qu'il entre dans les esprits, et que l'on parvienne à construire de réels collèges et sociétés savantes infirmières, productrices de connaissances dans leur domaine et champ d'activités. »*

On voit bien ici que même si certains désaccords subsistent quant à la terminologie, ces professionnels reconnus et impliqués dans le développement de la recherche soignante réfléchissent tous en termes de développement des soins, de leur qualité et de leur compréhension. Les batailles de sémantique, sans aucunement dénier leur importance, devront trouver des réponses de langage commun dans les regroupements et consensus professionnels.

³⁴ HAS: Haute Autorité de Santé, créée par la Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, afin de contribuer au maintien d'un système de santé solidaire et au renforcement de la qualité des soins, au bénéfice des patients

2.1.2 QUELLES RECHERCHES POUR QUELS SOIGNANTS ?

Les différentes personnalités issues du monde infirmier, interviewées et citées plus haut, laissent apparaître plusieurs axes dans la recherche soignante : les recherches concernant la pratique des soins « au lit du patient », et celles concernant la profession en elle-même, sa conceptualisation et ses théories fondatrices.

On note un écart net entre les infirmiers et le médecin cité. En effet, E. Benhamou n'entendait certainement pas nier le second axe, mais elle s'est plutôt centrée sur les actions à mener dans notre institution, que sur le développement des professions en elles même. Cela nous amène à réfléchir sur les professionnels qui pourront et souhaiterons s'impliquer dans ces axes différents.

Sans aucun prosélytisme, nombre de soignants en clinique aujourd'hui ne sont pas impliqués dans une quelconque théorisation ou conceptualisation de leurs pratiques quotidiennes. Ils souhaitent prodiguer *les meilleurs soins aux patients dont ils ont la charge*. Malheureusement, les lectures professionnelles ne sont pas encore ancrées dans leurs « habitudes et besoins », et ils restent souvent sur la *façon de prodiguer les soins* qu'ils ont apprises pendant leurs études. Le fait de tutorer des étudiants en soins infirmiers dans les services hospitaliers et extra hospitaliers, leur permet de mettre leurs pratiques en question afin de les expliquer. Ils sont donc amenés à expliquer, voire à prouver leurs « façons de faire ».

Dans le cadre de la réflexion sur le thème de la recherche soignante, un questionnaire, destiné aux soignants non médicaux de l'IGR, a été élaboré. L'IGR en compte près de 880. Environ 550 questionnaires ont été distribués, et 256 ont été retournés, 250 étaient évaluables³⁵. Soit un taux de réponse de 45,45%.

A la question : « *Avez-vous des sujets de recherche que vous souhaiteriez travailler ?* », toutes les réponses (hors cadres de santé) étaient axées sur des sujets de pratique des soins cliniques directs. Deux cadres de santé infirmiers ont proposé des thèmes relevant de la conceptualisation des soins, de réflexion concernant les organisations et le développement professionnel. Je reviendrais plus tard sur les autres résultats issus de ce questionnaire.

³⁵ 6 questionnaires ont été évincés de l'analyse car ne comportaient pas de référence au métier, et étaient remplis à moins de 50%.

Le déploiement du LMD infirmier va permettre le développement de doctorats en soins infirmiers. Ces docteurs devront s'adapter tant au monde des soins directs, qu'à celui des concepts permettant le développement et la reconnaissance de la profession. Mais ils ne pourront pas tout faire en même temps, et devront s'appuyer sur la clinique pour atteindre la reconnaissance de leurs pairs en leur apportant soutien, aide et nouvelles connaissances.

Les pays anglo-saxons, et du nord de l'Europe principalement, s'appuient d'ores et déjà sur un système de formation LMD, et ont créé des postes d'infirmiers chercheurs, de chercheurs en soins (ou science) infirmière. Tous ces professionnels ne prennent pas la même direction. Certains s'orientent sur la conceptualisation et la politique des soins, d'autres sur la clinique. Néanmoins, les infirmiers chercheurs, en clinique, ont beaucoup de difficultés à faire connaître, reconnaître leurs résultats de recherche, donc à participer à l'évolution des soins. Deux barrières majeures s'imposent à nous ici : le manque d'intérêt des infirmiers aux lectures professionnelles et le manque d'implication des instances institutionnelles³⁶ permettant aux professionnels de modifier les protocoles de soins au regard des résultats de recherche. Nous reviendrons plus tard sur le passage à « *evidence based practice* » (pratique des soins fondées sur les preuves, donc sur les résultats de recherche).

A ce jour, au regard du positionnement des professions du soin, il me semble que l'entrée vers la recherche des professions soignantes se fera par la clinique, et donc sur la pratique des soins au quotidien. C'est une nouvelle culture à intégrer. Pour cela, il faudra que les soignants y trouvent un intérêt tant personnel que professionnel. Nous serons alors dans une démarche « gagnant/gagnant » pour les professionnels, les institutions, comme la population au sens large en termes de santé publique.

Cette culture professionnelle de la recherche se doit d'être instaurée progressivement, tant pour accueillir les jeunes professionnels, issus à partir de 2012, du monde universitaire, que pour en attirer de nouveaux vers les professions du soin. Cela relève d'une politique de soins, voire d'une politique de santé, alliant théorie et pratique, alliant actions de recherche et application pratique au lit du patient. On

³⁶ CLIN (Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales), CLUD (Comité de LUTte contre la Douleur).

pourrait pour cela utiliser certaines des méthodes préconisées en matière d'innovations managériales explicitées précédemment.

Cette culture peut s'exprimer en termes de développement de valeurs communes d'évolution et d'excellence, elle représente des opportunités d'apprendre, de grandir et d'acquérir de l'expérience.

Une grande partie des professions du soin peuvent et doivent se sentir concernées et se lancer dans la démarche. Comme nous le verrons plus loin, les brancardiers de l'IGR ont lancé une démarche de recherche il y a quelques années, leur permettant d'améliorer la qualité du service rendu aux patients en termes de transports internes³⁷. L'aide nécessaire peut être apportée afin de permettre à des professions non universitaires de faire évoluer la qualité de leurs actions.

2.1.3 PHRIP : PROGRAMME HOSPITALIER DE RECHERCHE INFIRMIÈRE ET PARAMÉDICALE

Le PHRI (Programme Hospitalier de recherche Infirmière) a été mis en place par la circulaire DHOS/MOPRC/RH1/2009/299 du 28 septembre 2009 pour le PHRI 2010. Cette circulaire découlait du constat du retard de la recherche infirmière en France en comparaison avec les pays anglo saxons, et de la nécessité d'évoluer au regard des modifications statutaires envisagées pour cette profession. (Dr Patrick Gardeur, Chargé de Mission DGOS, Ministère de la Santé, journée régionale des directeurs de soins organisée par l'ARS d'Ile de France le 18 mai 2011, intervention : « Du PHRC au PHRIP ») ;

Les PHRC (Programme Hospitalier de Recherche Clinique) créés en 1993, ont financé 2294 projets, à hauteur de 650 millions d'euros jusqu'en 2009. Ils ont été depuis divisés en trois parties: les PHRC-APN-INCa (pour la cancérologie), les PHRC-APN-OPRC (hors cancérologie), et les PHRC-APN-API (projets en interrégional). Ces programmes ont été suivis par les PREQHOS concernant la REcherche en Qualité HOSpitalière, au regard des besoins d'amélioration de la qualité des soins, puis par le

³⁷ Nebbak, Mathivon, Di Palma, *Evaluation prospective des douleurs ressenties par les patients lors des opérations de brancardage : état des lieux et propositions d'amélioration*. Bulletin du Cancer 2008 ; 95(5) : 551-555

PHRI³⁸, devenu PHRIIP l'année suivant sa création, afin d'y inclure toutes les professions dites paramédicales, et ainsi élargir les thématiques de propositions possibles. Néanmoins les thématiques axées sur de la philosophie, de la théorisation, ou des concepts de soins n'y sont pas acceptées. Seules celles portant sur les connaissances en soins, leur organisation ou l'amélioration des pratiques professionnelles, dans toutes les dimensions du soin peuvent y trouver leur place.

« Ce nouveau programme de recherche vient en complément de programmes de recherche déjà existants tels le Programme hospitalier de recherche clinique (PHRC), et le Programme de recherche en qualité hospitalière (PREQHOS)... sans se substituer à eux. Il concerne tant les pratiques professionnelles infirmières que leurs organisations. Il est relatif aux soins infirmiers conçus dans leur acception large, englobant la prévention primaire et secondaire. Le but de ce programme est d'apporter une aide à l'amélioration des soins infirmiers dans les établissements de santé et d'appréhender l'impact des changements. Il vise à impulser le développement d'un potentiel de recherche en France dans le domaine des soins infirmiers à l'image de ce qui s'est développé dans certains pays, sans toutefois que ces modèles soient considérés comme exclusifs d'autres approches. Les projets doivent relever d'une recherche dans le domaine des soins infirmiers, de leur organisation et/ou de leur management. »³⁹

Sur les 80 projets déposés pour cette « première » en 2010, le Ministère de la Santé a décidé d'en financer 15. En 2011 ce sont 21 projets sur 113 présentés qui ont été retenus, les résultats du PHRIIP de 2012 seront connus mi-juin. Les 3 premiers projets à être présentés par l'IGR l'ont été en 2012, personne n'ayant tenté cette aventure auparavant.

Mr P. Gardeur, lors de son intervention citée précédemment, avait mis en avant deux écueils décelés dans les premiers projets. Ils concernaient, en premier lieu, des problèmes de méthodologie de recherche, montrant que les infirmiers ont besoin de l'aide de professionnels de recherche pour la formalisation et l'écriture de leurs

³⁸ Un appel à projets relatif au programme de recherche infirmière (PHRI) a été lancé en septembre 2009 par la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) auprès des établissements de santé pouvant recevoir des financements au titre des Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC). Il s'agit d'un programme pluriannuel, les projets devant se dérouler sur trois ans.

³⁹ <http://www.sante.gouv.fr>

projets. Le second écueil décrit concernait le fait que la majorité des projets présentés étaient monocentriques, c'est-à-dire ne concernant qu'un seul établissement de santé et non l'association de plusieurs d'entre eux. Les recherches multicentriques (associant plusieurs établissements autour d'un même projet) apportent généralement plus de finesse dans les résultats, en les validant sans biais de lieu, et plus rapidement, donc moins onéreuses.

2.2 UN OASIS EN CONSTRUCTION : L'O.A.S.I.R.

La recherche soignante à l'IGR est inexistante aujourd'hui. Il y a une dizaine d'années, un poste d'infirmière dédiée à la recherche soignante existait. Il était occupé par Jane Gledhill, infirmière anglaise, qui a, entre autres, réalisés des travaux sur la prise en charge des mucites chimio induites. Elle travaillait seule, missionnée par la Direction des Soins. Au décès de Jane, ce poste a été redéployé au sein de l'institution, et la recherche soignante mise à l'arrière plan des préoccupations internes.

Nous avons vu précédemment que 2012 a vu pour la première fois des projets infirmiers présentés au PHRIP, alors qu'il existe depuis trois ans. Ce qui est représentatif de la situation interne.

Ceci ne met pas en cause l'Institution au sens large, mais montre que sa population soignante n'a pas encore intégré dans sa culture ce type de démarche, et qu'aucune aide n'a encore été organisée en ce sens. Ces trois projets déposés montrent néanmoins qu'une prise de conscience s'est faite, et qu'une démarche est amorcée.

Les professions soignantes de l'IGR participent activement aux deux premiers axes du projet d'établissement de l'Institut Gustave Roussy que sont : Les Soins, l'Enseignement et la Recherche, mais ne s'inscrivent pas dans le dernier hormis dans les protocoles de recherche « médicaux ».

De l'idée à la réalisation d'un projet de recherche, le chemin est jalonné d'embuches, voire invisible pour les soignants. La recherche parait donc « inaccessible » et pourvoyeuse d'une charge de travail trop conséquente pour

s'intégrer dans nos quotidiens, alors qu'elle devrait se « fondre dans le paysage » comme garant de l'évolution de la qualité des soins.

C'est donc face à ce constat, et au regard de la nécessité tant pour l'évolution de nos professions du soin que pour l'amélioration de la qualité de ceux-ci que j'ai décidé de travailler sur le projet de *l'Organisation de l'Aide aux Soignants pour l'Innovation et la Recherche (l'OASIR)*

Deux directions sont directement concernées par ce projet au sein de l'IGR: la Direction des soins et la Direction de la Recherche Clinique. Toutes deux ont été en accord avec cette idée et ma proposition de travailler sur le sujet, et la soutiennent.

Les objectifs seront de:

- Faire progresser les idées préconçues des soignants au regard de la recherche,
- Favoriser l'intégration de la recherche en soins dans la culture professionnelle institutionnelle,
- Proposer des modalités d'aide aux soignants pour la mise en œuvre de projets de recherche.

Pour cela, il nous faudra :

- Démontrer la faisabilité de recherches soignantes au sein de l'Institution
- Développer les connaissances des professionnels du soin au regard de la méthodologie de recherche
- Inclure les soignants dans les objectifs institutionnels affichés de recherche

Cette initiative devrait permettre de favoriser le « sentiment d'appartenance » à l'institution comme de participer activement au positionnement de l'IGR dans le champ de la cancérologie Française et Européenne.

2.3 PREMIERS PALMIERS DE L'OASIS

Ce projet managérial a une dimension institutionnelle, soutenu par deux directions de l'IGR. Il a été présenté en réunion des cadres soignants en décembre 2011. Cette présentation, première action de communication au regard du projet, était constituée du constat de départ, des idées, des démarches effectuées pour la

validation de sa construction, des objectifs et d'un appel à candidatures pour la participation au groupe projet.

Afin d'apporter une temporalité suivie et réaliste au développement du projet, un diagramme de Gantt a été réalisé. Il a permis de mettre en œuvre les actions nécessaires au cheminement de la réflexion, ainsi que de vérifier le respect des délais. (Annexe 1)

2.3.1 CONSTITUTION/ MISSIONS / ACTIONS

Dès le lendemain de ma présentation en réunion de cadres, quelques collègues intéressés tant par la thématique que par les objectifs m'ont fait parvenir des messages quant à leurs souhaits de participation. J'ai néanmoins fait deux mailing, à l'ensemble des cadres, par la suite, en faisant parvenir mon diaporama pour rappel, afin d'obtenir un groupe de travail représentatif des différentes professions du soin, et des différents départements de l'institution.

Ce groupe de travail sera essentiel à la réalisation du projet, à sa mise en œuvre, et à sa vie dans un avenir proche.

12 cadres soignants constituent aujourd'hui le groupe projet, avec 1 cadre manipulateur de radiologie/radiothérapie, 1 cadre brancardier, 2 cadres infirmiers de nuit, et 7 cadres infirmiers de jour (1 de chirurgie, 1 de radiothérapie/ORL, 1 de Pédiatrie, 4 cadres de médecine –dont je fais partie) et le cadre coordinateur du département de chirurgie générale et chirurgie cervico-faciale⁴⁰.

Je manage ce groupe projet, dont les missions ont été définies ainsi :

- Définir la recherche soignante à l'IGR,
- Finaliser, distribuer en l'expliquant, et récupérer les questionnaires destinés aux soignants,
- Identifier les besoins pour la mise en œuvre de recherches soignantes dans l'institution,

⁴⁰ Composition du groupe projet : G. Baron Merle, M. DeBoever, C. Gensse, V. Laroche, J-M Nebbak, C. Poupard, S. Psyché, F. Tinebinal, P. Usubelli, A. Vignozzi, P. Witz.

- Identifier les freins, les ressources internes et externes nécessaires à la réalisation du projet,
- Participer à l'analyse des questionnaires,
- Participer à l'élaboration des propositions de création,
- Faire vivre le projet avec leurs équipes.

Tous les membres du groupe ont adhéré aux objectifs du projet, se sont investis en temps et en réflexions au regard des missions affichées. L'élan de participation et d'investissement de ces cadres au groupe de travail a été expliqué en termes d'intérêt professionnel et personnel, de développement des connaissances, de développement des compétences et des activités des soignants au sens large, de culture institutionnelle, et surtout d'amélioration des pratiques professionnelles, de qualité et de sécurité des soins. L'enthousiasme et la motivation sont des valeurs partagées ici.

J'ai managé le groupe projet en termes de présentation, de détermination d'objectifs, d'animation de réunions et de partage des comptes rendus. Les comptes rendus ont été validés très rapidement de réunion en réunion, grâce à la méthode de prise de note utilisée : en direct sur une présentation PowerPoint visualisée par tous, pendant les réunions.

Nous avons organisé une réunion par mois, de janvier à mars. Ces réunions se sont déroulées dans la convivialité et le partage de visions d'avenir. Les congés de printemps ne nous ont pas permis de nous retrouver en avril, les prochaines réunions vont se poursuivre à ce rythme (sauf pendant l'été) jusqu'à la mise en place de la structure, où certaines personnes seront probablement investies.

Dans cet objectif, la majorité des membres a formulé des besoins en formation au regard de la méthodologie de recherche, et souhaite participer à l'élaboration de la structure en termes de fonctionnement avant d'imaginer comment s'y projeter.

Ce groupe devra perdurer au-delà de la mise en place de la structure, afin d'en poursuivre une forme de pilotage et d'évaluation de ses réalisations. Il vivra bien sûr au gré des mouvements de personnels qui ne manqueront pas de se produire.

2.3.2 ETUDE PROSPECTIVE DE LA FERTILITÉ DU TERRAIN, APPROCHE BOTTOM-UP

880 soignants dépendent aujourd'hui de la Direction des Soins de l'IGR. C'est la population professionnelle la plus importante en nombre dans l'Institut. Il était ici essentiel d'initier la démarche de construction du projet auprès de cette population, ce qui a été réalisé aux moyens d'un questionnaire.

Les objectifs de ce questionnaire concernant la recherche, adressé à tous les soignants de l'IGR, étaient de :

- Obtenir leurs visions sur la recherche
- Connaître leurs niveaux de connaissances à ce sujet
- Identifier les attentes et freins potentiels
- Définir les besoins en termes de formation
- Faire germer l'idée de la nécessité de la recherche soignante à l'IGR

Après avoir construit un premier questionnaire, il a été soumis pour validation au groupe projet. Quelques modifications de forme ont été effectuées afin d'en faciliter la compréhension par le plus grand nombre. (*Annexe 3*)

Tous les membres du groupe projet ont distribué les questionnaires dans leurs équipes, et j'ai pu obtenir l'adhésion des autres cadres afin qu'ils en fassent de même dans les leurs. Le cadre de kinésithérapie et le cadre du bloc opératoire n'ont pas répondu à mes demandes, et le départ en retraite du cadre de diététique n'a pas permis la distribution au sein de l'équipe de diététique.

De même peu de questionnaires ont été distribués aux équipes de nuit, malgré la participation au groupe de deux de leurs cadres. Ce sont donc environ 550 questionnaires qui ont été distribués aux soignants de l'IGR (infirmier(e)s, aides soignants, manipulateurs de radiologie et de radiothérapie).

Les soignants avaient la possibilité d'y répondre anonymement et pouvaient me faire parvenir soit par courrier interne, soit par le biais de leur cadre de proximité.

256 questionnaires remplis m'ont été retournés, pour la grande majorité par le biais des cadres (seulement 18 sont arrivés directement par courrier interne).

6 n'étaient pas exploitables, car trop de données essentielles étaient manquantes telles les professions, et plus de la moitié des questions sans réponse.

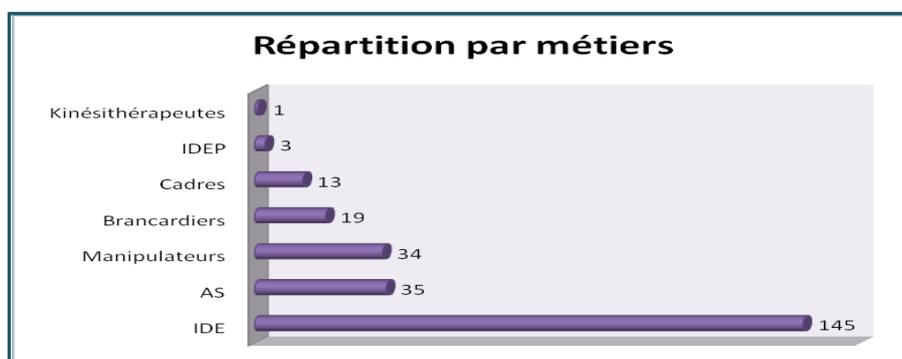
Ce sont donc 250 questionnaires qui ont permis l'analyse qui va suivre. (Taux de réponse = 45,45%).

Tous les métiers dépendant de la direction des soins ont participé, hormis les diététiciennes.

Un kinésithérapeute a répondu en trouvant le questionnaire à disposition dans le service de réanimation.

La population infirmière est la plus représentée, par 58% des répondants, ce qui est représentatif des effectifs au sein de la direction des soins. Les brancardiers ont répondu à hauteur de près de 50% de leur effectif total. Cette population est sensibilisée depuis près de 5 ans à la recherche, car a participé à un protocole de recherche sur les douleurs liées au brancardage, qui leur a permis d'améliorer la qualité des transports internes.⁴¹

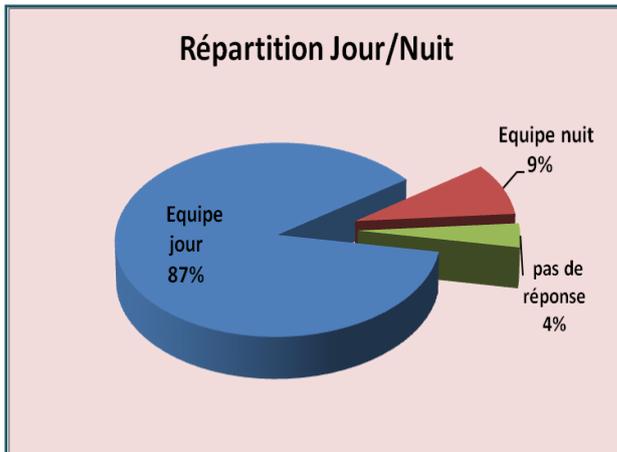
Les IDEP sont les Infirmières Principales et ont des fonctions de « second » des cadres d'unités, leurs rôles majeurs sont la qualité des soins, et la gestion des parcours patients.



⁴¹ Nebbak, Mathivon, Di Palma, *Evaluation prospective des douleurs ressenties par les patients lors des opérations de brancardage : état des lieux et propositions d'amélioration*. Bulletin du Cancer 2008 ; 95(5) : 551-555

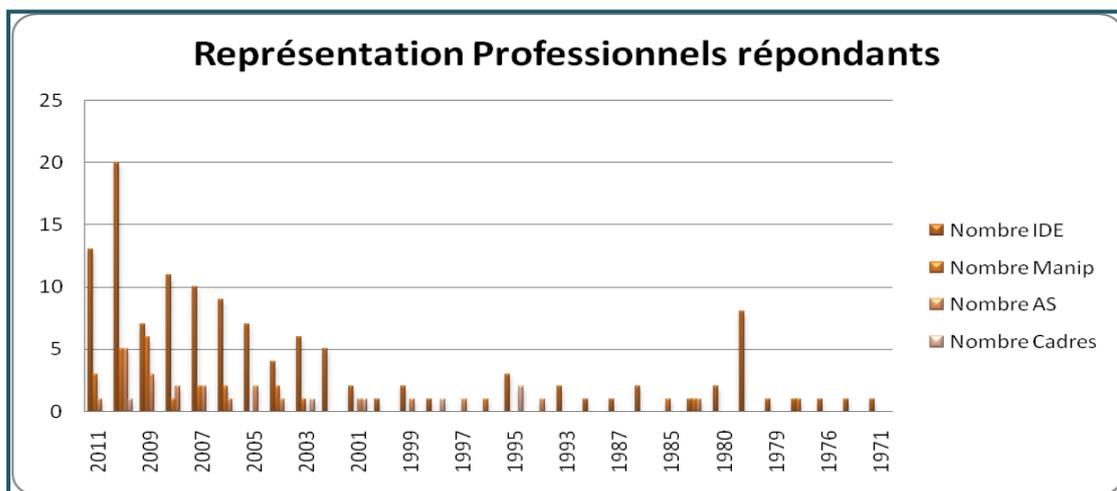
Les répondants appartenant aux équipes de nuit appartiennent uniquement à la population infirmière. On ne trouve là aucun autre métier hormis des aides soignantes, en très petit nombre. Ce

sont donc 22 IDE de nuit, sur 145 au total, soit 15%, qui représentent les équipes de nuit ici.

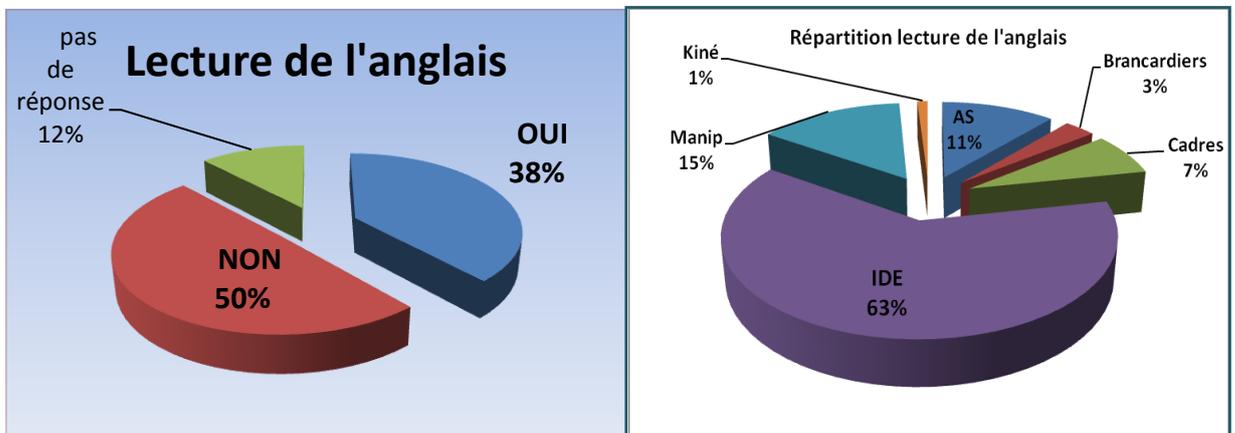


Seulement 177 personnes, soit 70% ont répondu au regard de le l'année d'obtention de leur diplôme professionnel. 7 cadres n'ont pas répondu car ne savaient pas s'ils devaient y noter leur diplôme de base ou celui de cadre. On voit bien ici que pour la grande majorité, la population des répondants a obtenu son diplôme professionnel dans les dix dernières années, avec un petit pic d'infirmières diplômées au début des années 80'. C'est donc une population de moins de 30 ans en moyenne qui a répondu à ce questionnaire. Cette population de professionnels relativement jeunes, montre ses aspirations à de nouvelles activités de soins.

On ne peut pas ici extrapoler sur la représentativité de cette population au regard la pyramide des âges de la totalité des professionnels du soin de l'Institution, même avec un taux de réponse de 45,45%.



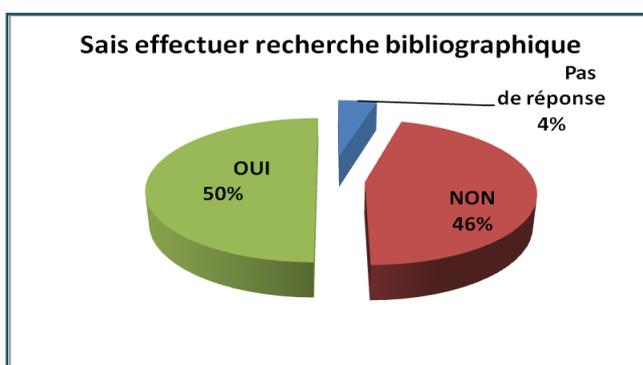
Le point de départ de tout projet de recherche étant la lecture de la bibliographie existante sur le sujet, et la grande majorité des articles étant publiés dans des revues à comité de lecture anglo-saxonnes, la première question concernait la lecture de l'anglais.



38% des répondants disent lire l'anglais, dont 63% d'infirmier(e)s, 11% d'aides soignantes, 3% de brancardiers, 1% de kinésithérapeutes, 15% de manipulateurs de radiologie/radiothérapie, et 7% de cadres. Ces chiffres ont étonné le groupe projet lors de l'analyse des questionnaires qui les ont trouvés élevés.

Quoi qu'il en soit, ce chiffre nous montre que des ressources « inconnues à ce jour » existent dans nos équipes, mais aussi que ce point devra faire l'objet d'une attention particulière en termes de besoins en formation. En effet, les formations à l'anglais au sein de l'institution sont très peu accessibles aux soignants. Le développement de ce projet nous permettra d'argumenter différemment nos besoins au regard de cette formation.

Afin de poursuivre sur le thème des recherches bibliographiques, nous



avons posé la question concernant les connaissances des répondants au regard de leurs facilités à les pratiquer.

46% des répondants ne sait pas effectuer cette recherche, mais dans les 50% affirmant le contraire,

il apparait que les termes « recherche bibliographique » ne s'entendent pas toujours de façon identique (une question ouverte permettait de décliner comment l'effectuer).

En effet, seulement 166 personnes ont décliné leurs ressources identifiées, soit 66% des répondants. Celles ci concernaient la bibliothèque (pour 33%), internet, Google en tête (pour 46%), et les revues professionnelles (pour 7,2%). Les autres propositions concernaient Pubmed[®], Medline[®], l'intranet et les associations professionnelles, pour moins de 1% chacune. Les 34% restant ont souvent répondu par un point d'interrogation à cette question. Les accès en ligne offerts par le biais de l'intranet sont quasi inconnus des répondants (90%). 100% des répondants ne connaissent pas les accès à des bibliothèques internationales en ligne offerts par l'institution à partir de l'intranet.

Ces réponses correspondent à l'utilisation en pleine expansion d'internet, et sont relativement représentatives du ressenti de la profession infirmière au regard du peu de lectures de revues professionnelles.

La question suivante concernait le niveau universitaire des répondants. Les réponses très disparates des infirmières dans cet item, allant du niveau BAC au niveau BAC+5, peuvent conduire à plusieurs suppositions, car la question n'était pas détaillée au regard des diplômes obtenus hormis le diplôme professionnel utilisé dans leurs fonctions : soit la population infirmière, dans son ensemble, ne connaît pas à quel niveau universitaire se rattacher, soit certaines d'entre elles sont en possession d'autres diplômes universitaires. Mais il est bien possible que ces deux suppositions soient dans le vrai !

Nous sommes ensuite entrés dans le vif du sujet, à savoir les connaissances des répondants sur la recherche, et leurs visions et attentes.

86% des répondants affirment que la recherche est une activité soignante, lorsque 9% répondent négativement, et 8% se partagent entre le fait de ne pas savoir répondre, et ne pas répondre du tout à l'item. Pour quelques personnes ayant répondu par la négative, certains l'ont souligné, en rajoutant que cette activité est uniquement une activité médicale.

Ces réponses nous permettent d'entrevoir qu'obtenir l'adhésion de la population soignante, en termes de culture, devrait se révéler sans difficultés majeures dans l'institution, car reconnue comme activité de soins.

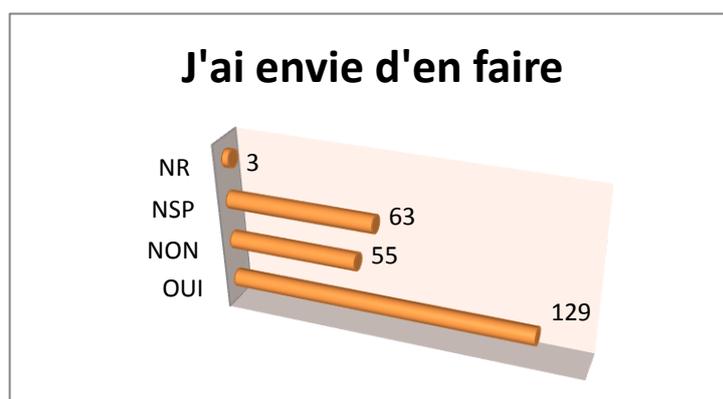
On retrouve les mêmes proportions au fait que pratiquer la recherche nécessite des connaissances spécifiques, mais la méthodologie n'en est décrite complexe que par 66% des répondants (avec 12% de non réponses). Au regard de cela, 79% disent ne pas avoir de connaissances quant à la méthodologie de recherche avec 70% sans aucune connaissance en recherche. Restent néanmoins 22% affirmant avoir des connaissances globales, et 7% avec des connaissances en méthodologie.

Ces deux résultats sont significatifs de la méconnaissance globale des méthodologies utilisées en recherche. Ils reflètent plus un *ressenti de complexité* face à l'inconnu. Une nouvelle fois, ces résultats nous montrent un axe de futures formations à initier pour les professionnels soignants, mais aussi l'existence d'un petit nombre (entre 7 et 22%) de personnes sur lesquelles s'appuyer au début.

Cet inconnu ne fait pas peur aux répondants. Ils l'affirment pour 87% d'entre eux. 85% ont envie d'apprendre et 52% ont envie de faire.

Restent néanmoins 22% des répondants qui ne souhaitent pas participer à ce type d'activité, et 25% d'indécis.

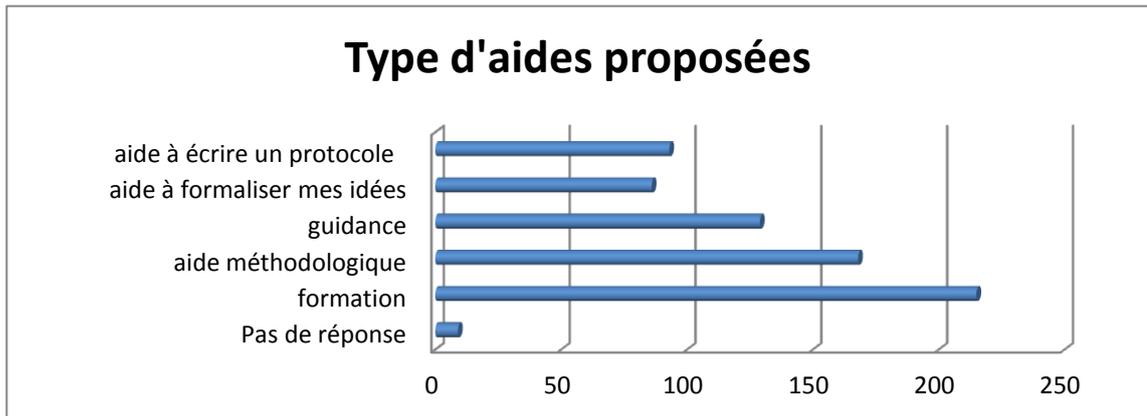
Ce sont donc 47% de soignants qu'il faudra convaincre de l'utilité et du bien fondé de la recherche en tant qu'activité de soins. Ceci afin qu'à minima ils ne mettent pas d'obstacles à son développement comme à ceux qui la pratiquerons dans l'avenir.



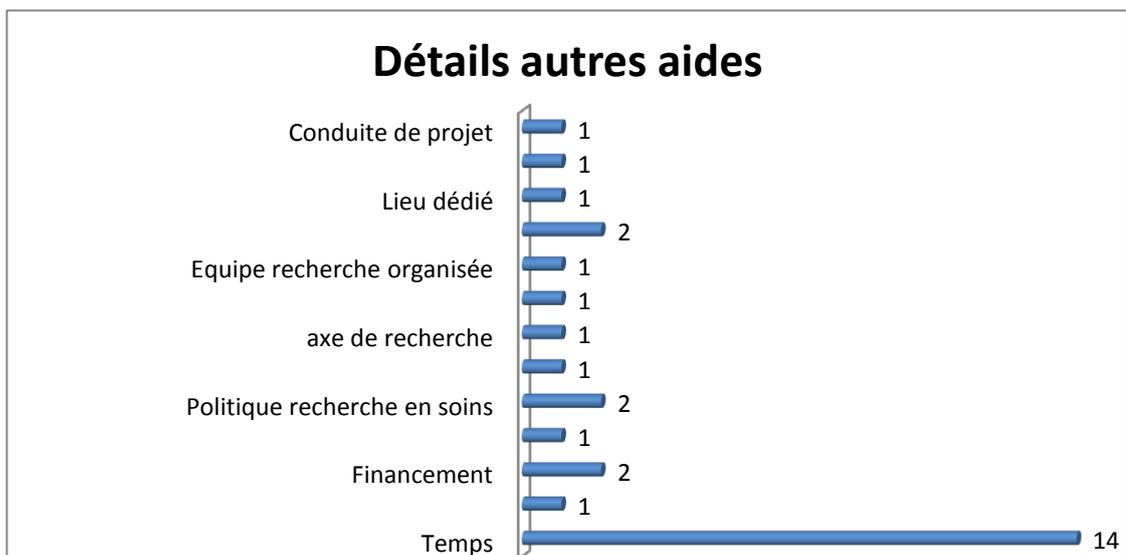
Venaient ensuite des questions à choix multiples associées à des questions ouvertes.

La première concernait les besoins ressentis par les soignants pour la mise en œuvre de projets de recherche.

Les réponses à cette question prouvent le réel besoin qu'ont les soignants à être accompagnés dans cette démarche, car tous ont coché au moins trois des propositions, 80% ayant coché la totalité des d'entre elles.



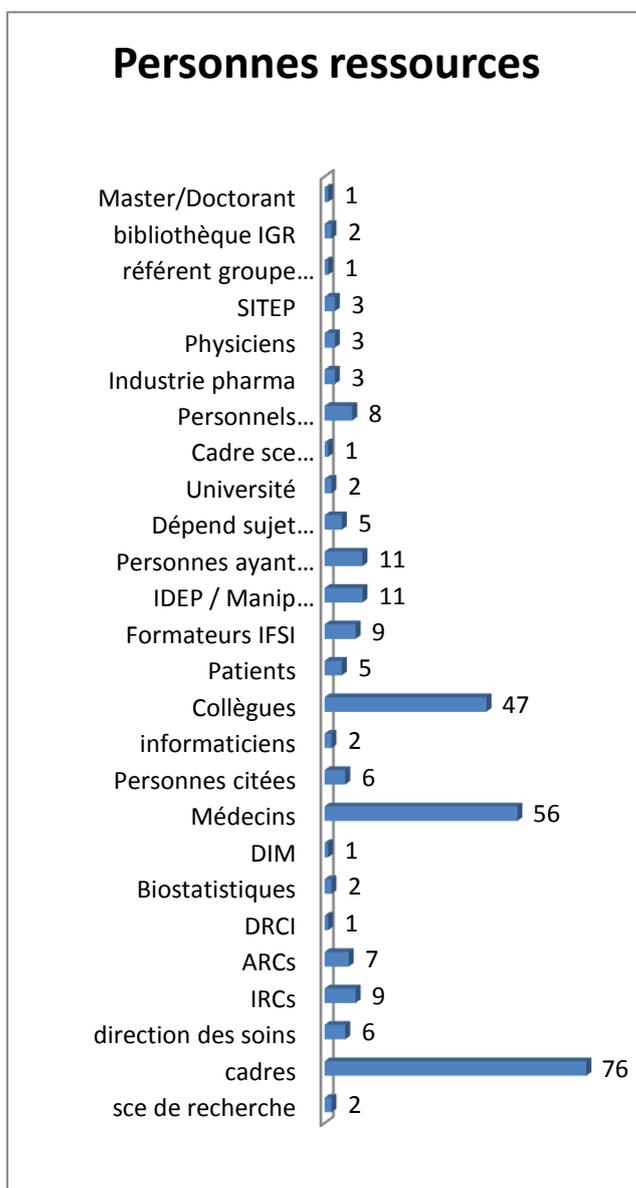
La question ouverte associée permettait aux personnes d'émettre d'autres propositions. Celles-ci, relevant principalement des réponses des cadres, n'ont pas été très nombreuses, mais sont à prendre en considération dans la mise en œuvre de notre projet. Ils concernent entre autres le temps et la disponibilité dédiés à l'activité de recherche, le financement, mais aussi la politique de la Direction des Soins au regard de la recherche et de l'intégration des soignants à cette politique, et une équipe de soutien exprimée en termes de conduite de projet, de matériels, d'organisation.



Ensuite, le questionnaire demandait de citer quelles seraient les personnes identifiées comme des ressources afin d'aider à la mise en œuvre de projets de recherche. Les réponses ont été variées, mais 60% des questionnaires sont revenus vierges ici. Les 40% restants ont nommé des personnes et cités des métiers qui nous permettent d'envisager une cartographie de notre future structure d'aide.

Il ressort que nombre de répondants iraient chercher de l'aide auprès de personnes ayant des connaissances dans ce domaine, déjà impliquées dans la recherche, ou ayant des niveaux de formation universitaires⁴².

Trois métiers se distinguent dans cette liste : les cadres, les médecins et les « collègues ». On peut donc analyser ici, que le fait que la recherche soit un travail



d'équipe est intégré par les répondants. Les Cadres (auxquels nous pouvons ajouter les IDEP et Manipulateurs Principaux, car représentant « l'encadrement » des équipes) sont les personnes ressources les plus citées Ce chiffre nous amène à penser que ceux-ci devront être les « moteurs » des futurs projets à développer, relais reconnus par leurs équipes pour cette activité. Ceci permettra de renforcer le management au quotidien, et de faire intégrer l'activité de recherche dans la culture soignante institutionnelle. Cet objectif affiché du projet a donc trouvé ici un de ses fondements.

⁴² SITEP : Service des Innovations Thérapeutiques Précoces

Les médecins ont également été identifiés en tant que personnes ressources. Les personnels de soins sont au fait de la recherche médicale, car nombre d'entre eux y participent en termes de recueil de données de soins, de questionnaires de qualité de vie, de prélèvements de tous ordres exigés par les protocoles médicaux. Ils seront donc précieux dans l'aide qu'ils sont à même d'apporter au développement de recherches soignantes.

De plus, nombre de sujets peuvent être traités en collaboration, notamment en ce qui concerne la prévention et la gestion des effets secondaires induits par les traitements anticancéreux, et tous les soins de support.

Cette collaboration existe de fait dans le sens infirmières/manipulateurs → médecins, mais qu'en sera-t-il dans le sens médecins → infirmières/manipulateurs ?

Lors de l'entretien que j'ai eu avec le Dr Ellen Benhamou, très attentive à l'avancée de ce projet, elle a clairement exprimé son souhait de ne pas différencier les investigateurs de recherche selon leurs métiers. A son sens, une collaboration entre ces professions est une évidence, dans les deux sens.

Au regard des réponses aux questionnaires, il apparaît que cela semble également évident aux soignants, restent les médecins à questionner afin d'identifier les risques et/ou freins potentiels de leur part. Il me semble que pour bon nombre d'entre eux cela ne devrait pas représenter de difficultés majeures, mais ceci ne relève que de mon ressenti.

La dernière question du questionnaire concernait des propositions de sujets estimés prioritaires à étudier. 68% des questionnaires sont restés vierges à ce niveau.

Pour les 32% restants, de nombreux sujets ont été proposés, dont environ 10% de sujets médicaux, ou relevant d'un manque de connaissances à combler. Les thèmes proposés étaient variés (48 thèmes différents): organisation des soins, qualité des soins, confort des patients, prévention et gestion des effets secondaires des traitements (mucite, alopecie, toxicités cutanéomuqueuses...), pansements au regard des différents types de plaies cancéreuses, agressivité, soins palliatifs, mais aussi l'attractivité et la fidélisation des soignants, le suivi téléphonique, l'impact d'une

nouvelle organisation sur la qualité des soins ou encore la plus-value des intervenants non soignants au lit du patient... Toutes les réponses (hors cadres de santé) étaient donc axées sur des sujets de pratique des soins directs. Deux cadres de santé infirmiers ont proposé des thèmes relevant de la conceptualisation des soins, de réflexion concernant les organisations et le développement professionnel.

Pour 10% des répondants, la douleur reste un thème primordial sur lequel il faut poursuivre la recherche, mais il n'a pas été spécifié si cela concernait la prise en charge médicamenteuse, non médicamenteuse ou la prévention.

La fin du questionnaire était totalement ouverte puisque proposant un espace de commentaires supplémentaires aux répondants. Cette partie a été utilisée par seulement 10% de répondants. Les commentaires ont permis à ces personnes de s'exprimer au regard de manques ou besoins ressentis dans leurs activités professionnelles au quotidien, ou d'appuyer certaines de leurs réponses, comme le temps nécessaire à l'activité de recherche, sa potentielle inaccessibilité aux soignants, le sentiment d'être écarté de cette activité, mais aussi la valorisation des professions soignantes et de la qualité des soins qu'elle permettrait d'améliorer.

En termes de politique institutionnelle, il apparaît, dans quelques questionnaires seulement, que le positionnement fort de la Direction des Soins est essentiel tant à l'élaboration de ce projet qu'à son aboutissement. Cela est exprimé dans les réponses de 6 cadres et une infirmière. Cette nécessité apparaît chez 46% des cadres répondants (6 sur 13), et loin des préoccupations « du terrain » (0,6% des infirmières). Ces chiffres ont étonné le groupe projet lors de la réunion de partage des résultats, car cela paraissait être une évidence. Ce projet mené en transversalité sur l'institution ne trouvera sa réalité qu'avec la collaboration des deux directions impliquées, avec une volonté forte et affichée de sa réalisation.

J'ai également reçu, oralement, nombre de commentaires à la suite de l'envoi de ces questionnaires.

Je commencerais par les remarques négatives : « croyez vous vraiment que nous pourrions faire cela en plus du reste », « personne ne veut nous valoriser », « ce questionnaire est bien prétentieux, il n'aboutira à rien », « il faudrait d'abord que nous soyons en nombre pour travailler correctement ». Ces remarques, même peu

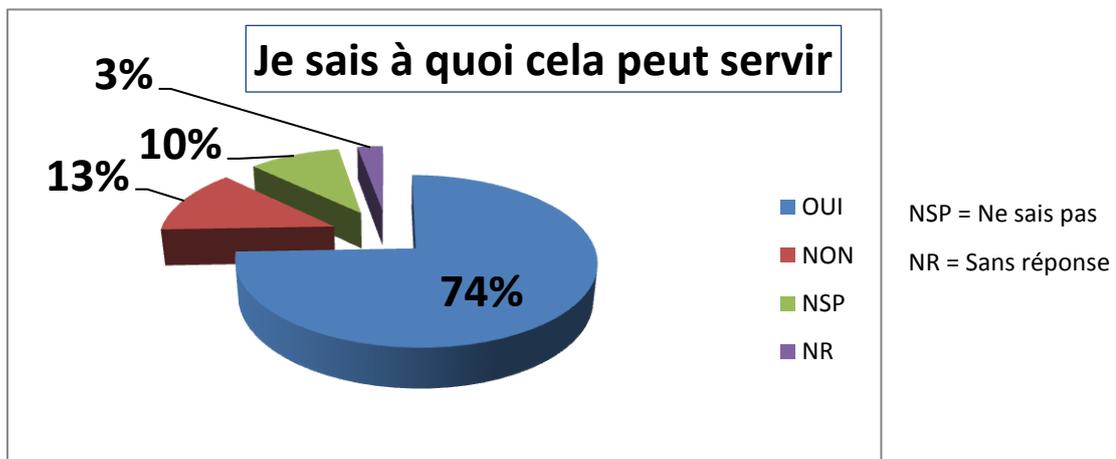
nombreuses montrent un malaise voire un mal être chez certains soignants, et dénotent parfois un certain défaitisme, pessimisme, ou tout simplement un manque de motivation voire une peur du changement.

En ce qui concerne les remarques plus positives, celles-ci me demandaient des nouvelles de l'avancée du projet, de communiquer rapidement sur les résultats, ou me proposaient aide et soutien. Les membres du groupe projet ont également répondu à de nombreuses questions, au sein de leurs équipes lors du remplissage des questionnaires.

Cette reconnaissance du projet devrait nous permettre de nous assurer du soutien des professionnels pour leurs futures implications.

Quoi qu'il en soit, il semble que la marche vers une culture de la recherche existe, ne demandant qu'à être alimentée pour avancer.

Les soignants disent à 74% savoir à quoi la recherche soignante peut servir, mais aucun d'entre eux n'a explicité cette « connaissance ».



Il ne nous est donc pas possible d'analyser ces réponses. Par contre nous pouvons certainement nous permettre d'extrapoler sur la nécessité de communiquer sur l'utilité au quotidien de la recherche et de l'application de ces résultats et préconisations.

2.3.3 AVIS D'EXPERTS, APPROCHE TOP-DOWN

Afin d'agrémenter la réflexion interne à l'IGR au regard de la mise en œuvre d'une structure d'aide aux recherches soignantes, il semblait incontournable de s'adresser à des experts identifiés sur le sujet, au niveau national et international. J'ai donc interviewé 5 d'entre elles, ayant accepté mon invitation. Ce sont Mmes M. Montagnon (*ex directeur des soins du CHU de Clermont Ferrand, et experte eu service de l'évaluation et amélioration des pratiques à la HAS*), J. Gagnon (*Professeure à la Faculté des Sciences Infirmières à l'Université Laval à Québec, qui a créé et dirige le BTEC, Bureau de Transfert et d'échange des connaissances*), L. Jovic (*Présidente de l'ARSI, Association de Recherche en Soins Infirmiers, Directeur des soins et Conseillère Technique à l'ARS d'Ile de France*), E. Benhamou (*Présidente de la Commission Médicale d'Etablissement, médecin responsable du service de Biostatistiques et d'Epidémiologie et Directeur adjoint de la Direction de la Recherche Clinique de l'IGR*) et Mr C. Debout (*enseignant chercheur à l'EHESP, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique*). Des problèmes d'agenda non concordants ne m'ont pas permis d'interviewer, comme prévu Mmes R. Vasseur (*Directrice Centrale des Soins de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris*) et R.A. Buteau (*Professeure de clinique à la faculté des sciences infirmières de l'Université Laval à Québec, qui dirige le BAI, Bureau d'Aide à l'Innovation*). Je n'ai pas non plus trouvé « d'experts » des autres professions du soin souhaitant participer à une interview. Il sera donc nécessaire, lors de la mise en œuvre du projet, d'obtenir des avis émanant d'experts des professions de manipulateur de radiologie et radiothérapie, de kinésithérapeute, de diététiciens, représentés au sein de l'IGR.

Les des personnes interrogées représentant des visions différentes au regard de la recherche soignante, j'ai construit une grille d'interview modulable, avec quelques questions communes.

J'ai déjà rapporté plus haut leurs apports en termes de sémantique sur la recherche soignante (cf. § 2.1.1, Quelle recherche, quelle sémantique ?), qui ont permis le choix de « Recherche Soignante ». Les réponses utilisées concernaient les questions sur leurs représentations de la recherche soignante et l'utilisation des termes « sciences infirmières ». Tous les experts interrogés sont en accord sur le fait

que la démarche infirmière en recherche est la même que la recherche médicale, mais que, hormis E. Benhamou, ce sont deux disciplines différentes à ne pas mélanger, hors du cadre de recherches interdisciplinaires.

Johanne Gagnon, forte de l'expérience Québécoise, assoie son raisonnement sur le développement des sciences infirmières, et l'université qui s'y rapporte. L'Amérique du Nord a mis en place, depuis les années 1950, l'universitarisation des études en sciences infirmières. Les professionnelles ont donc eu de nombreuses années d'avance sur l'Europe pour réfléchir à la sémantique, faire de la recherche fondamentale sur le sujet, et nous proposer leurs résultats. Malgré cette avance, seulement 10,4% de l'effectif infirmier à Québec détient au moins un certificat de 1^{er} cycle universitaire, 3% un grade de 2^e ou 3^e cycle.⁴³

J. Gagnon, a également mis en avant les arguments politiques utilisés au développement de la recherche en sciences infirmières, que l'on retrouve également dans le mémoire du SIDIEF cité précédemment : « *Le développement d'un corpus de connaissances en sciences infirmières a permis de renouveler et d'évaluer plusieurs interventions de soins. Les nouvelles connaissances ont permis d'explorer, de définir de nouvelles approches et de préciser des paramètres d'évaluation originaux... la recherche ouvre une voie à la révision des façons de faire, à l'optimisation des compétences et à la précision de la base scientifique des soins infirmiers.* ⁴⁴»

Pour Christophe Debout, « *les soins infirmiers sont une profession, une discipline et une science, avec des interactions constantes entre ces trois activités* ». Selon lui, la recherche doit répondre à des besoins prioritaires issus de la clinique, permettre de développer des pôles d'excellence, permettre aux infirmier(e)s de passer, selon leurs possibilités et besoins, de l'état de clinicien à celui d'utilisateur de résultats de recherche puis à l'état de producteur de connaissances.

Monique Montagnon quant à elle parle de soins infirmiers, en indiquant que la profession infirmière doit trouver son autonomie d'action en créant elle même ses références professionnelles, en produisant des connaissances, en pensant au « faire savoir » autant qu'au « savoir faire », ces nouvelles connaissances amenant de

⁴³ Mémoire du SIDIEF : la formation universitaire des infirmières et infirmiers : Une réponse aux défis des systèmes de santé, 26 mai 2011

⁴⁴ ibid

nouveaux savoirs, donc de savoirs faire. Pour elle, le terme de « sciences infirmières » devra attendre quelques années avant de voir son avènement, le temps du développement du LMD avec un « D » en sciences infirmières. Il devra également s'adapter au regard du non regroupement de la profession qui lui donnerait de la force.

Ljiljana Jovic, quant à elle, investie au sein de l'ARSI (Association de Recherche en Soins Infirmiers) depuis 1984 et présidente depuis 5 ans, affirme que la recherche en science infirmière est une nécessité pour la qualité de prise en charge des patients, au travers de l'évolution des connaissances qu'elle produit, avec des enjeux économiques, de leadership et de moyens. Le problème français tient au fait que les sciences infirmières ne soit pas encore une discipline en France, la recherche trouvant son ancrage dans une discipline donnée. La profession Infirmière française doit donc aujourd'hui relever le challenge de développer de front discipline et recherche en sciences infirmières.

Contrairement aux autres personnes interviewées, Ellen Benhamou ne rentre dans aucune de ces considérations estimant qu'il n'y a pas plusieurs types de recherches cliniques, mais une seule, regroupant toutes les professions du soin autour du patient. A son sens, il est nécessaire, évident et indispensable que les professionnels de santé s'impliquent tous dans la recherche, chacun au regard de ses activités propres, avec ses compétences. Etant médecin, elle n'a pas envisagé le développement de la profession infirmière avec le regard politique des experts cités plus haut. Son regard pragmatique nous permettra ultérieurement de poser des jalons sur la recherche en clinique des professionnels du soin de l'IGR.

Après avoir exploré la sémantique, la philosophie des soins et le développement de la profession infirmière, les discussions avec les experts se sont orientées vers la création de la structure d'aide en termes de visions, d'avantages, d'inconvénients, d'impératifs, de fonctionnement, voire d'expériences en la matière.

Des recherches soignantes sont mises en place à différents endroits du territoire français, avec des moyens et des organisations disparates. C'est le cas aux CHU de Montpellier, Limoges, Bordeaux, Toulouse, Angers, mais aussi au CH d'Haguenau et bien entendu à l'AP-HP. Ces centres hospitaliers ont mis en place des

organisations somme toute différentes, mais sans apparente unité. Je n'ai pu joindre aucune des personnes responsables de ces organisations, malgré mes demandes.

Une organisation accompagnée d'une structure identifiée existe depuis 2008 à l'université Laval de Québec, dernièrement associée à une structure de l'hôpital attenant. Il s'agit respectivement du BTEC (*Bureau de Transfert et d'Echange des Connaissances*) et du BAI (*Bureau d'Aide à l'Innovation*). Le BTEC avait été créé afin de promouvoir la recherche en soins, et d'aider les soignants à réaliser des projets de recherches soignantes. Comme l'a décrit Johanne Gagnon, le BTEC a vite atteint ses limites d'action, ne pouvant uniquement être « utilisé » par les étudiants en Master et/ou doctorats en sciences infirmières de l'université, en termes de recherches bibliographie et revues de littérature. Les infirmiers en clinique en étaient donc, de fait, exclus. Le BAI a donc vu le jour pour la clinique, au cœur de l'hôpital, et de l'association des deux structures est née l'URSI, Unité de Recherche en Sciences Infirmières.

L'URSI permet aux professionnels infirmiers, qu'ils soient en cours de formation ou en pratique clinique de trouver de l'aide méthodologique, bibliographique, logistique et financière, pour mettre en œuvre des projets de recherche, comprenant la rédaction des protocoles. Cette unité se situe au sein de l'Université et bénéficie des apports de huit professeurs chercheurs de la faculté, avec une diversité primordiale des expertises. Elle permet un partenariat efficace entre le milieu clinique et la discipline universitaire.

Cette organisation induit le lien fort permettant l'implication des infirmiers en pratique clinique pour apporter des sujets émanant des soins directs, et aux chercheurs de mettre leur expertise à disposition afin d'aboutir à une amélioration des pratiques, par le transfert des résultats de recherche au lit du patient.

Cette partie cruciale est l'une des difficultés les plus décrites dans la littérature anglo-saxonne, férue de recherche en sciences infirmières. En effet, nombre d'articles portent sur la façon de porter les résultats de recherche en pratique clinique : ce que l'on appelle aujourd'hui « *evidence based practice* », « *evidence based nursing* », soit les soins infirmiers basés sur les résultats probants. C'est ce manque qui est décrié par nombre de soignants impliqués dans la « politique » de la profession, telle L. Jovic qui déplore que l'on puisse « laisser les infirmières travailler sans appui

théorique, par manque de recherches, de littérature dans leur domaine d'activité ». Elle souligne à cette occasion le manque d'enjeux professionnels pour les infirmiers et infirmières à se tenir informés des évolutions des soins décrits par leurs collègues, et se pose la question des moyens d'incitation à cette activité.

Quels moyens pourraient imaginer mettre en place les institutions de soins pour que les professionnels de santé se sentent gagnants dans cette vraie activité de soin qu'est la lecture, la participation à des congrès, et par extension à l'application en clinique des résultats de recherche ? Les systèmes d'évaluation des personnels n'intègrent pas aujourd'hui ce type de dimension du développement professionnel et personnel, et les programmes de formation institutionnels ne permettent pas aux soignants de tous participer régulièrement à des congrès.

Le MD Anderson, centre de lutte contre le cancer de Houston (USA), et partenaire international majeur de l'IGR, a développé dans son système de recrutement et de fidélisation des soignants, l'offre de participation à un congrès par an pour tous, et finance des abonnements aux revues professionnelles majeures dans le domaine de la cancérologie. En contrepartie les soignants doivent partager les informations et nouveautés avec leurs collègues à leur retour, proposer de nouvelles modalités de soins à leur direction, et assurer se tenir informés de l'évolution de leur profession.

Bien entendu ce système nécessite des financements, mais le retour sur investissement est considéré positif par la direction des soins.

Dans son mémoire sur la formation universitaire des infirmières et infirmiers, le SIDIEF décrit les avantages pour un système de santé d'investir dans la formation et le développement des professionnels du soin : « *Un système de santé qui investit dans l'expertise infirmière fait un choix éclairé, porteur d'une véritable transformation des soins qui marquera le XXI^e siècle...Loin de n'être qu'une dépense, le salaire consacré à l'expertise infirmière s'avère économiquement favorable, tant pour les systèmes de santé que pour l'ensemble de la société. Des chercheurs estiment que le salaire d'une infirmière détenant un grade universitaire est d'emblée compensé à hauteur de 75% par une réduction des coûts médicaux et hospitaliers directs imputables aux erreurs, accidents, complications et mortalité⁴⁵...La sécurité des*

⁴⁵ The economic value of professional nursing, T.M. Dall, 2009

patients est le paramètre de choix pour réfuter la position selon laquelle un système de santé n'a pas les moyens de recruter et de soutenir des infirmières en infirmiers détenteurs de grade universitaire. Un ratio optimal d'infirmières formées à ces niveaux d'études contribue directement à réduire les coûts associés aux accidents et événements indésirables, estimés par l'Organisation Mondiale de la Santé à 10% des dépenses de santé d'un pays. Une telle économie pourrait être réinvestie dans le soutien au personnel, l'amélioration de la qualité des soins et le développement de pratiques innovantes. »

Sans tout résoudre, ces constats peuvent nous permettre d'envisager des argumentations au regard des besoins en formation inhérents au développement de la recherche soignante au sein de nos institutions.

Tous les experts interviewés ont, en fin d'entretien, développé leurs visions en termes de politique institutionnelle, de politique de soins permettant l'implémentation de la recherche soignante.

Pour L. Jovic, « les priorités sur les axes de recherche à développer doivent être définis par la collaboration entre les deux directions de l'IGR impliquées, en définissant leurs modes de collaboration, et les missions de chacune d'entre elles, sans confondre Idéologie et Science »

M. Montagnon a quant à elle mit l'accent sur la reconnaissance de la structure par l'institution, par un affichage dans le projet de soins, donc dans le projet d'établissement.

E. Benhamou a clairement affiché son positionnement sur le fait que cette structure soit partie intégrante de la Direction de la Recherche avec un comité soignant, sans imaginer de freins possibles au regard de ce positionnement.

Pour J. Gagnon, il est évident que la Direction des Soins doit être le seul porteur d'un tel projet, puisque collaborant avec l'université en sciences infirmières et personne d'autre.

C. Debout, quant à lui, s'est exprimé en termes de « *collaboration efficace où chacun puisse trouver sa légitimité, sans marcher les uns sur les autres* ».

On voit ici que les divergences de positionnement nous viennent du Canada où le positionnement de la profession infirmière est fort, reconnu et valorisé,

puis du monde médical, qui n’imagine pas ni la longueur ni les embuches du chemin à faire par la profession infirmière française, comme par les autres professionnels du soin.

La collaboration décrite par les experts infirmiers français reflète une réalité sur laquelle il nous faut nous appuyer, afin de créer et de valider une réalité qui pourra émerger et vivre dans le quotidien du monde soignant d’aujourd’hui, en regardant vers l’avenir.

Toutes les considérations et idées émises par les experts ont été partagées avec le groupe projet afin d’en extraire les éléments utilisables et cohérents avec notre institution de soins.

2.4 BESOINS EXPRIMÉS : DES ENVIES À L’AVENIR

L’analyse des questionnaires et les interviews d’experts nous permettent de définir quatre axes de besoins sur lesquels s’appuyer pour construire une structure de recherches soignantes. Ces axes devront s’entendre en termes d’interactivité et de complémentarité.

➤ *Collaboration des deux directions concernées*

Les interviews d’experts et l’analyse des questionnaires nous ont permis de décrire plus haut la nécessité de collaboration entre la Direction des Soins et la Direction de la Recherche Clinique de l’IGR pour inscrire ce projet dans une réalité de transversalité, mais surtout d’existence. La satisfaction de cette condition dépend des acteurs au sein de ces directions comme de la volonté institutionnelle du développement de la recherche.

Comme décrit précédemment, le projet d’établissement affiche clairement cette volonté sur le Point 4 : **Recherche et Enseignement - Développer un pôle intégré**. Un des facteurs de succès identifié est : « *Mettre en œuvre une coordination performante de la recherche fondamentale, translationnelle et clinique* ». Le projet devra donc s’inscrire dans la participation à ce point de stratégie institutionnelle.

De cette collaboration devra émaner un comité de pilotage de l’OASIR, servant aussi de guichet d’entrée pour le choix des sujets comme pour leur

financement. La communication autour de cette collaboration sera essentielle à son appropriation interne, tant par les soignants que par les autres professions de l'institution, impliqués ou non, en termes de visibilité du projet mis en œuvre.

L'extériorisation de cette communication permettra la valorisation de l'organisation mise en œuvre, et des projets émergents.

Nous reviendrons plus en détails sur cette collaboration lors de l'analyse des enjeux.

➤ ***Collaboration inter professionnelles***

Différents métiers et compétences ont été d'ores et déjà été identifiés afin de participer au développement de projets de recherche, puis les suivre au quotidien, aux côtés des soignants « investigateurs » : méthodologiste, statisticien, assistant de recherche clinique, documentaliste, traducteur si besoin. L'étude de la cartographie des compétences et des métiers permettra de l'affiner. La majorité de ces métiers et compétences existent déjà dans l'institution.

L'organisation devra également prévoir l'appel à des compétences complémentaires « à la carte » selon les sujets de recherche (par exemple des physiciens pour ce qui a trait à la radiologie, la radiothérapie). Les soignants, dans leur grande majorité, ne sont que peu, voire jamais, en contact avec ces différents métiers. Une des priorités sera donc de s'axer à leurs connaissances mutuelles en termes d'activités et de missions.

➤ ***Formations***

La formation des professionnels du soin de l'Institution sera l'un des points clés de leur participation active au développement de recherches soignantes. Au regard des résultats des questionnaires, nous avons pu mettre en évidence leurs besoins en acquisition de connaissances et de compétences dans le domaine de la méthodologie de recherche, de revues de bibliographie, d'écriture de protocoles.

La politique de développement des compétences en recherche devra donc trouver ancrage dans cette mesure stratégique de l'établissement. La description détaillée des besoins permettra de déterminer vers quelles formations existantes

orienter les soignants, voire en permettre la création, comme nous le détaillerons plus loin.

➤ ***Professionnels et locaux dédiés***

Points également soulevé tant par les soignants dans leurs réponses aux questionnaires que par le groupe projet, le fait de dédier des professionnels (sur une partie de leur temps de travail) et d'identifier des locaux permettant les échanges et la réflexion apparait essentiel au développement de l'activité de recherche. Cette identification permettra de valoriser l'activité de recherche en la positionnant comme activité de soins à part entière.

Aujourd'hui, le développement de recherches soignantes est identifié comme une surcharge de travail pour les soignants. La recherche ne fait pas partie du paysage « habituel » des activités de soin, ne s'intègre pas dans un quotidien lourd en charge en soins au lit du patient. Le temps consacré à la recherche n'est pas « prévu ». Par contre, l'organisation médicale intègre l'activité de recherche au temps de travail.

Il est donc nécessaire de repenser ce temps de travail, dans le cadre de son intégration, tout en ne faisant pas « exploser » les organisations en place. Faire valoir et reconnaître la recherche au sein de l'Institution, c'est aussi permettre à ses acteurs de la déployer sur leurs lieux et temps de travail. Ce temps dédié concerne les professionnels qui vont participer au développement de l'Organisation d'Aide à l'Innovation et la recherche Soignante (OASIR), comme ceux dont les projets auront été validés par celui-ci. Ils seront donc issus de différents départements et directions de l'institution. En termes de locaux, l'idée est de déterminer un lieu d'ancrage identifié, voire de travail pour les « chercheurs ».

3 ORGANISATION DE L'AIDE AUX SOIGNANTS POUR L'INNOVATION ET LA RECHERCHE (OASIR)

C'est au gré des réflexions et des discussions du groupe projet qu'est apparue une dénomination pour l'organisation devant permettre l'émergence de projets de recherches soignantes : Organisation de l'Aide aux Soignants pour l'Innovation et la Recherche, OASIR. Il nous est apparu en effet que les différentes formes de projets soignants devaient de trouver de l'aide, en restant dans le même champ de développement : les recherches soignantes, la mise en œuvre des résultats issus de la recherche (*Evidence Based Practice*, pratiques de soins fondées sur des résultats probants), comme les évaluations de pratiques professionnelles (EPP). Les deux premiers axes relèvent totalement des missions et compétences de l'OASIR, les deux autres de la collaboration de l'OASIR avec le département des soins.

3.1 PARCOURS ACTUEL DE LA PRÉSENTATION D'UN PROJET DE RECHERCHE : UN EXEMPLE

Comment font les soignants face à la recherche aujourd'hui ? Comme nous l'avons déjà évoqué, le champ de la recherche en tant qu'activité de soins est à peine au stade embryonnaire à l'IGR. Cela ne veut pas dire qu'aucun projet de développement de recherches dans le domaine des soins n'existe aujourd'hui, mais que les initiatives sont essentiellement individuelles, non organisées, et relevant des réseaux internes de connaissances. Les ressources existantes, les parcours sont méconnus, et inadaptés aux soignants au sens large. Le temps et la formation des acteurs sont des facteurs limitant.

Ayant présenté pour la première fois un projet de recherche soignante au PHRIP 2012, j'ai personnellement pu en tester le parcours, en interne et en externe. Mon réseau interne de connaissances relève de 24 ans d'expérience au sein de l'Institution, dont 21 au service de la recherche biomédicale. J'ai acquis au fil des ans et

du travail en collaboration, la possibilité de me présenter auprès de nombreuses personnes et personnalités de l'IGR.

Début 2011, après avoir quelques peu formalisé mon idée de recherche, je suis allée la présenter à Ellen Benhamou (expert cité plus haut).

Celle-ci m'a orientée vers :

- ✓ une recherche bibliographique pointue et détaillée
- ✓ un questionnement sur la population cible précise
- ✓ les objectifs du questionnement
- ✓ les attentes en termes de réalisation des soins
- ✓ les collaborations internes identifiées
- ✓ l'écriture d'un pré-projet

Nous nous sommes revues à plusieurs reprises à ces fins. Dans le même temps, j'ai discuté de mon projet avec plusieurs médecins, dont les patients étaient concernés par cette idée, afin de susciter leurs critiques, leur intérêt et d'obtenir leur participation.

La direction des soins était bien entendu d'accord avec le développement de ce projet de recherche.

Une fois le pré projet formalisé, toujours sur les conseils d'Ellen Benhamou, j'ai demandé à ce qu'il soit étudié par le BIP⁴⁶ (Bureau IGR Promoteur) afin d'en obtenir le financement. Ce dernier, en accord avec l'idée, et sa valeur scientifique, m'a demandé d'écrire la totalité du protocole, tout en me donnant un premier « accord de financement ».

J'ai donc écrit un protocole sans aide... avec mes seules connaissances en la matière de protocoles de recherches médicamenteuses, que j'utilise au quotidien.

Aucune personne n'est dédiée à ce type d'activité au sein de l'institution aujourd'hui, et la tâche est relativement ardue. Concernant les parties de définition de population, de méthodologie et d'étude statistique, le département des Biostatistiques m'a épaulée.

⁴⁶ BIP : Bureau IGR Promoteur. Instance interne à la DRC dont la mission est d'évaluer la pertinence des projets de recherche potentiellement finançables par l'institution elle-même.

J'ai effectué ce travail sur mon temps personnel, avec ma seule motivation. J'ai néanmoins utilisé les moyens offerts par l'IGR en termes d'accès à des bibliothèques en ligne pour ma revue de littérature, et rencontré les professionnels qui m'ont aidé sur mon temps de travail. Ceci a été possible, grâce à ma position de cadre de proximité de l'institution, en partie maître de mon temps.

La conjoncture économique n'étant pas particulièrement favorable dans les établissements de santé, lors de la publication de l'appel à projets dans le cadre du PHRIP, le BIP a souhaité me recevoir à nouveau et m'a demandé de présenter mon protocole à l'appel d'offres, afin d'en obtenir le financement. Ce que j'ai fait.

Il m'a donc été nécessaire de trouver de l'aide pour la partie économique : il fallait à présent en chiffrer les coûts. Là encore, c'est le département des Biostatistiques qui m'a apporté son aide, et m'a auditionnée pour budgéter tous les aspects du développement de mon projet multicentrique. Dans le même temps, la méthodologie, et les aspects statistiques ont été affinés.

Est ensuite venu le temps de la réponse à l'appel à projet PHRIP, sur la plateforme internet dédiée. Là, les items demandés n'étant inscrits nulle part, il m'a fallu répondre à tous, parfois en retournant chercher de l'information auprès de différentes personnes, dans un temps relativement court.

Tenace, voire pugnace, j'ai mis un point d'honneur à finaliser le dépôt de mon projet, au détriment d'autres activités tant professionnelles que personnelles ou associatives...

En effectuant ce parcours, je souhaitais aussi évaluer l'étendue des besoins pour mes collègues soignants. De l'idée de départ au dépôt de projet PHRIP, il s'est passé près de 15 mois ! J'attends à présent la publication des résultats du PHRIP prévue pour mi juin. Je pourrais ensuite enfin débiter la recherche prévue avec les équipes concernées, auprès des patients.

Le parcours entre une idée de recherche et la mise en œuvre d'un protocole est inconnu des soignants, non formalisé, semé d'embûches et de rebondissements inattendus et méconnus. Cela demande beaucoup de temps, de rendez vous, d'investissement.

Tous ces éléments devront être pris en compte afin de simplifier et fluidifier la démarche.

3.2 LES FONDATIONS STRUCTURELLES

Comme nous l'avons déjà évoqué précédemment, une des particularités de ce projet s'inscrit dans sa transversalité en termes de responsabilités fonctionnelles relevant de la collaboration de deux directions de l'Institut.

L'OASIR et son comité de pilotage devront être construits conjointement par les deux directions. Dans leur composition, ces deux entités devront tenir compte des objectifs fixés par les deux directions, s'inscrire dans le « travailler ensemble » pour se donner la possibilité de les atteindre

Les attentes et objectifs seront les piliers des choix en termes de compétences, de moyens et échéances fixées dans la construction de l'OASIR et de son fonctionnement.

3.2.1 DES ENJEUX MULTIDIMENSIONNELS

Les enjeux quant à la création de l'OASIR sont nombreux, et peuvent être déclinés et étudiés grâce à une matrice « SWOT ». Ils concernent tant les organisations, que les acteurs concernés.

Enjeux OASIR	POSITIF	NEGATIF
	FORCES	FAIBLESSES
ORIGINE INTERNE	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Projet d'établissement/ Stratégie ✓ Adhésion cadres et soignants ✓ PHRIP ✓ Affichage qualité ✓ Affichage pluriprofessionnalité ✓ Enjeux des publications 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Collaboration 2 directions ✓ Résistances au changement ✓ Culture recherche soignante inexistante ✓ Manque formation ✓ Financements internes limités ✓ Pas de temps dédié
	OPPORTUNITES	MENACES
ORIGINE EXTERNE	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Plan Cancer II ✓ Recommandations de Bonnes Pratiques ✓ HAS/ protocoles de coopération ✓ Affichage qualité 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ PHRIP non pérenne ✓ Manque de financements externes

3.2.1.1 ENJEUX INSTITUTIONNELS

Au niveau de l'institution, les attentes et enjeux se déclinent en termes de stratégie, d'affichage, d'image de qualité de prise en charge des personnes atteintes de cancer, mais aussi de mise en œuvre des recommandations du Plan Cancer comme des recommandations de Bonnes Pratiques nationales et internationales. Mais le point le plus sensible sera certainement la collaboration gagnant/gagnant des deux directions impliquées.

Stratégie : au regard du projet d'établissement qui affiche cette volonté dans son quatrième point: « Recherche et Enseignement - Développer un pôle intégré », de par la mise en œuvre d'une *coordination performante de la recherche fondamentale, translationnelle et clinique*.

Mise en œuvre des recommandations du Plan Cancer qui a placé la recherche en première position de ses préoccupations avec deux des six mesures « phare »: *Renforcer les moyens de la recherche multidisciplinaire* (Mesure 1) et *Caractériser les risques environnementaux et comportementaux* (Mesure 3). C'est la mesure 1 qui permettra le développement et l'opérationnalité de l'OASIR, qui seront ensuite partagés avec l'INCa et les fédérations de lutte contre le cancer.

Affichage de la qualité de prise en charge des personnes atteintes de cancer, au travers de nouvelles publications, interventions dans les congrès de cancérologie, des soins, des soins de support, information des patients. De plus, des publications supplémentaires permettent l'affichage de l'activité de recherche et mettent en évidence l'expertise et l'implication des professionnels tant dans la dispensation de soins de qualité que dans la vie de l'Institution.

Enjeux des publications qui sont très hautement considérées en cancérologie tant en termes de reconnaissance professionnelle, que d'évolution de la qualité de prise en charge des patients, et de financements au travers des MIGAC⁴⁷. De nombreux établissements de santé, dont les Centres de Lutte Contre le Cancer effectuent chaque année un recensement des publications des professionnels y

⁴⁷ MIGAC : Mission d'intérêt général et à l'aide à la contractualisation

exerçant, ainsi que de toutes leurs actions de formation effectuées tant en interne qu'en externe afin d'établir leur rapport d'obtention de MIGAC. Très peu de publications sont issues des professions non médicales, et les actions de formations de ces mêmes personnels sont le plus souvent méconnues, car effectuées sur du temps personnel, au gré de la motivation des professionnels, non sollicités lors du « recensement ».

Le PHRIP (décrit au § 2.1.3), entre autres, devra être sollicité pour le financement des recherches soignantes mises en place par l'OASIR. Ce financement de projets de recherches soignantes ne doit cependant pas être le seul à être recherché car non pérenne. L'Institution, au travers des deux directions directement impliquées, devra mettre en place des modalités de financement du fonctionnement de l'OASIR, de participation des professionnels, comme de choix des projets à mettre en œuvre en dehors du PHRIP, qui seront alors considérés « IGR Promoteur ».

La collaboration des deux directions est un des points essentiels au développement de ce projet. En effet les compétences nécessaires y sont dispersées, chacun ayant besoin des autres. De même que dans la pluriprofessionnalité, une organisation structurelle gagnant/gagnant devra s'établir. C'est dans une construction conjointe du projet, avec des hiérarchies fonctionnelles prédéfinies que la structure portée par l'OASIR trouvera sa place.

Les points d'ancrage de cette collaboration s'entendent, en termes de :

- ✓ identification d'axes stratégiques et prioritaires de recherche,
- ✓ cartographie des compétences et des métiers nécessaires,
- ✓ partage de ces compétences,
- ✓ valorisation des résultats,
- ✓ valorisation des métiers impliqués,
- ✓ financement.

Cette collaboration pourra prendre différentes formes au regard des interfaces et interactions.

3.2.1.2 DES ENJEUX PROFESSIONNELS

Les professions soignantes ont beaucoup de difficultés à intégrer la démarche de recherche, par manque de connaissances méthodologiques, de projection vers l'avenir, de leadership et d'éducation. La réingénierie et « l'universitarisation » de la formation infirmière, entre autres, dans le dispositif LMD devrait orienter ces professions dans la voie de la recherche grâce à « l'arrivée sur le marché » d'ici quelques années de doctorants soignants.

Tous les cadres soignants, infirmier(e)s, manipulateurs d'électroradiologie participent aujourd'hui aux trois axes des missions des centres de lutte contre le cancer que sont les Soins, l'Enseignement et la Recherche. La dimension recherche ne tient aujourd'hui qu'aux essais cliniques médicaux avec une participation relativement passive et sans engagement réel dans la plupart des cas. La recherche soignante paraît « inaccessible » et pourvoyeuse d'une charge de travail trop conséquente pour s'intégrer dans nos quotidiens, alors qu'elle devrait se « fondre dans le paysage » comme garant de l'évolution de la qualité des soins.

Au regard de cela, dans leurs réponses au questionnaire cité et analysé plus haut, les soignants, disent ne pas en avoir peur, avoir « envie d'en faire » ou d'y participer, tout en exprimant leurs besoins en formation spécifique, en aide méthodologique et en guidance.

On peut donc dire que mettre de l'aide à disposition, associée à la mise en œuvre d'un management incitatif et proactif au regard du développement de la recherche soignante devrait recevoir un accueil positif.

Les cadres, responsables du management de proximité ont pour une partie d'entre eux répondu présent à l'appel à candidatures du groupe projet réalisé en décembre 2011. Douze d'entre eux y ont activement participé, d'autres ont répondu au questionnaire, soit environ vingt personnes sur un département en comptant trente huit. Ce sont donc 52% des cadres soignants qui ont répondu à la première partie de la démarche. Un relevé plus complet de leurs attentes, besoins, intérêt ou non devra donc être réalisé afin d'en obtenir une cartographie, travailler sur une adhésion plus conséquente, et par la même, une participation active en termes de propositions et d'implication. La gestion de projets fait partie des activités et missions des cadres tant de proximité que de département. Ceux-ci sont majoritairement proactifs et forces de

proposition. Une communication adaptée au regard des besoins stratégiques institutionnels et des besoins des professionnels, devrait participer à leur adhésion au projet, voire à leur participation à l'OASIR.

Nous avons précédemment discuté la décision de parler de recherches soignantes tant dans un souci de sémantique partagée, que de **pluriprofessionnalité de la recherche au service des patients**. La pluriprofessionnalité reconnaît chaque profession dans ses activités et missions dans la prise en charge des patients, sans distinction d'ingénierie de formation, universitaire ou non, avec ou sans reconnaissance d'appartenance à une discipline. Il est donc primordial de mettre cette façon de penser en avant dans notre démarche, dans l'attente d'une réelle pluridisciplinarité.

Les publications représentent un enjeu institutionnel majeur. Il en est de même au niveau des professionnels, car cette activité participe à la reconnaissance des professionnels qui en sont les auteurs. Elles sont le reflet d'une profession en évolution, partageant avec ses pairs, comme avec les autres professions, et la communauté.

La mise en œuvre et participation à l'élaboration des protocoles de coopération et des recommandations de Bonnes Pratiques nationales et internationales, issues de la HAS, de l'INCa, de l'OMS, des sociétés savantes nationales et internationales, représente une « vitrine » de l'institution.

Les protocoles de coopération ont été mis en place par la loi HPST (Hôpital Patients Santé et Territoire du 21 juillet 2009) dans son article 51. *« A titre dérogatoire et à l'initiative des professionnels sur le terrain, ces protocoles permettent des transferts d'actes ou d'activités de soins et de réorganisations des modes d'intervention auprès des patients. Ces initiatives locales prennent la forme d'un protocole de coopération qui est transmis à l'ARS. Celle-ci vérifie la cohérence du projet avec le besoin de santé régional, avant de le soumettre à la validation de la HAS. La mission de la HAS consiste à vérifier que ces protocoles apportent une garantie de qualité et sécurité des soins aux patients. Sur la base de cette avis, l'ARS autorise ou non, par arrêté, la mise en œuvre de ces protocoles »*⁴⁸. En amont de la mise en œuvre de tout protocole de coopération, on se doit de trouver une étude de pratiques ainsi que des actions de formations des

⁴⁸ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_978700/protocole-de-cooperation-entre-professionnels-de-sante-mode-d-emploi

professionnels concernés. Sans appartenir au sens propre à la catégorie des recherches soignantes, ces protocoles doivent participer tant au partage d'activités de soins qu'à l'évolution de leur qualité, et les professions soignantes comme les patients devront y trouver des avantages en termes de qualité. A terme, les activités décrites dans ces protocoles de coopération seront certainement amenées à faire partie du panel officiel d'activités des professions concernées, et devront faire l'objet de recommandations de bonnes pratiques. Il est donc essentiel que ce transfert d'activités et de compétences ne soit pas subi, mais induit et vécu comme une évolution par ces professions.

La participation à l'élaboration de recommandations de Bonnes Pratiques est essentielle à l'image de l'Institution tant en interne qu'en externe. Elle permet de valoriser les travaux effectués en son sein, et de mettre en avant une expertise des soins. C'est bien entendu aussi une valorisation des soignants y participant, bien que la loi HPST n'ait prévu aucune valorisation financière des professionnels acquérant de nouvelles compétences...

L'adhésion des cadres et des soignants, semble en partie acquise au regard tant du taux de réponse au questionnaire, que des réponses analysées plus haut. C'est néanmoins un point sur lequel une stratégie managériale de direction des soins devra être établie afin de l'améliorer dans l'objectif de création d'une **culture soignante de recherche**, et d'émulation. Le temps consacré à la recherche devra être reconnu en temps qu'activité de soins à part entière (**temps dédié**). Ceci implique une réflexion autour des organisations en place afin de les adapter à cette évolution et pourrait également faire l'objet, comme l'a laissé entendre L. Jovic lors de son interview, d'une discussion autour d'avantages incitatifs aux soignants à leur participation active (offres de participation à des congrès, à des formations extérieures, diplômantes, qualifiantes par exemple). Dans le même temps, les risques de résistances au changement sont bien entendu à ne pas négliger au sein de cette réflexion d'évolution de culture et d'organisations.

Au regard de nos objectifs, **le manque de formation** des soignants à la recherche est criant aujourd'hui. Une initiation à la recherche est intégrée au nouveau référentiel de formation des infirmiers, mais sans que les formateurs aient pu en suivre une en amont...Quoi qu'il en soit, le développement de Masters de spécialités puis de doctorats permettra d'acquérir des bases solides et constructives. En attendant..., et

afin de permettre aux soignants d'être accompagnés dans cette démarche, des formations d'initiation à la recherche en soins dispensés sur le territoire permettront d'accéder à un minimum de connaissances sur le sujet en termes de concepts, de méthodologie, de revues de littérature (EFEC, ESM, ARSI⁴⁹ ...).

Ces actions de formations devront être ciblées sur les personnes « ressources » au sein des différents métiers. Dans un premier temps, former les cadres devra être envisagé afin de leur permettre d'évoluer dans leurs activités, donc de renforcer le management, et d'effectuer la guidance de ces équipes. Une nouvelle offre de formation serait certainement aussi source d'attractivité des soignants vers l'IGR dans un contexte de pénurie de différents professionnels, tels les infirmiers, les manipulateurs en électroradiologie ou les kinésithérapeutes, ces derniers fuyant les institutions de soins au profit d'un exercice libéral moins contraignant et plus lucratif.

3.2.1.3 DES ENJEUX ENVIRONNEMENTAUX

Que vient chercher une personne atteinte de cancer dans une institution comme la notre ? Bien entendu d'être traitée contre sa maladie. Mais les patients viennent également chercher de l'expertise en soins, dans **tous les soins**, qu'ils soient médicaux, infirmiers, de radiothérapie, de diagnostic, de support et d'aide. Ils s'attendent également à trouver un accueil chaleureux, de l'information, du soutien, de l'empathie...

Dans le Livre Blanc des premiers Etats Généraux des malades du cancer⁵⁰, prémices du premier Plan Cancer, la Ligue Nationale contre le cancer a retracé les besoins exprimés et ressentis de ces patients, familles et entourages de patients. Les attentes décrites y sont multiples : « *améliorer l'annonce du diagnostic, la relation avec les soignants, l'information, l'accueil, les traitements, la lutte contre la douleur, le suivi psychologique.* »

⁴⁹ EFEC : Ecole de Formation Européenne de Cancérologie ; ESM : Ecole Supérieure Montsouris ; ARSI : Association de Recherche en Soins Infirmiers)

⁵⁰ Les malades prennent la parole, collectif d'auteurs sous l'égide de la Ligue nationale contre le cancer

Dans son ouvrage « Malade ou Cobaye »⁵¹, le Pr Robert Flamant⁵² tente de donner au lecteur des éléments pour comprendre les essais thérapeutiques en utilisant son expérience, en expliquant les aspects concrets de cette expérimentation chez l'être humain, les problèmes moraux et éthiques qu'elle pose, en insistant sur la relation liant le patient à son thérapeute.

Etant l'un des premiers à avoir introduit en France la « méthode moderne » des essais thérapeutiques, sous l'égide de son mentor Daniel Schwartz (pionnier de *l'evidence based medicine*⁵³), il a recueilli de nombreux témoignages de patients, de professionnels au décours de son propre parcours. Il écrit : « *les malades considèrent que s'ils sont venus à l'Institut Gustave Roussy, c'est parce qu'il y avait de nouveaux traitements. Le mot essais n'a pas de sens pour eux. Ce qu'ils retiennent dans l'information abondante qui leur est donnée, c'est qu'ils vont recevoir un nouveau traitement et avoir donc une nouvelle chance* ».

Une différence peut être établie selon que l'on parle d'essais cliniques de phase I, II ou III. En effet les protocoles d'essais de phases I recherchent prioritairement les toxicités de nouvelles molécules quand les protocoles de phase II en confirment la tolérance et l'orientation dans le choix des pathologies « répondantes », et les phases III les comparent aux thérapeutiques reconnues potentiellement efficaces et utilisées conventionnellement. Les patients inclus dans ces différents types de protocoles ne sont donc pas identiques au regard de l'évolution et du pronostic de leur maladie, donc de leurs attentes. Rares sont les patients qui viennent en premier lieu chercher à participer à la recherche ; le plus souvent, cela leur est proposé. C'est ce qui découle des recherches, que sont l'amélioration des connaissances, des thérapeutiques, des méthodes de soins, donc de l'expertise dans l'application de leurs résultats, qu'ils viennent chercher. La recherche est une activité « invisible », sous jacente, pour les patients et la population en général, même si tous apprécient les évolutions qu'elle apporte !

⁵¹ Pr R. Flamant, Malade ou cobaye, Plaidoyer pour les essais thérapeutiques, p72

⁵² Le Pr R. Flamant est l'un des anciens directeurs de l'IGR.

⁵³ Evidence based medicine: Médecine fondée sur les preuves ou données probantes.

3.2.2 INTERACTIONS

Les enjeux décrits doivent s'entendre de manière holistique afin d'en définir les interactions.

Ce sont les enjeux institutionnels qui pourront permettre aux deux directions (Soins et Recherche) de trouver leurs axes communs. L'exemple des IRC décrit précédemment montre l'un des freins possibles de la collaboration entre ces deux directions fortes de l'institution, qui peut se résumer ici au financement et au management hiérarchique.

La Direction des Soins (DS) est une direction sans budget prédéfini, ce qui n'est pas le cas de la Direction de la Recherche (DRC). De plus, de par son activité, ses liens forts avec l'industrie lui permettent de se positionner au regard de négociations financières relevant de ses projets, en accord avec la direction générale de l'institution. Elle regroupe de nombreux métiers permettant l'émergence et l'organisation de protocoles de recherche médicaux pour la plupart. On peut donc considérer que la DS est ici positionnée en « demandeur » ou « utilisateur » de ressources. Face à cela, la DS, en positionnement hiérarchique des soignants potentiellement investigateurs de recherches, possède donc un droit de regard managérial sur leurs activités quotidiennes. Les enjeux environnementaux et institutionnels demandant l'émergence de cette activité soignante, placent la DS en « fournisseur » de ressources humaines et intellectuelles. Selon l'angle d'observation, les deux directions passent donc tour à tour de la position de client à celle de fournisseur.

Dans une perspective *top-down* la DS comme la DRC décrivent leurs orientations stratégiques, et donc les activités quotidiennes de leurs personnels, au regard du projet d'établissement. Les enjeux des soignants, leurs attentes et besoins ont été décrits précédemment dans une perspective *bottom-up*. Selon l'article de Julian Birginshaw, Cyril Bouquet et JL. Barsoux « *Les 5 mythes de l'innovation* »⁵⁴, l'innovation doit aller du bas vers le haut ET du haut vers le bas ; le *bottom-up* doit rencontrer le *top-down* pour favoriser l'émergence de l'innovation, considérée comme

⁵⁴ Julian Birginshaw, Cyril Bouquet et JL. Barsoux, « 5 myths of innovation », Top 10 lessons on the new business of innovation, MIT Sloan Management Review, 2011, p1-8

de la responsabilité de l'organisation dans sa globalité. Et, « *pour de nombreuses grandes entreprises, la vision impérative est celle de l'innovation partout et permanente, qui implique la capacité des employés, à tous les niveaux, à aménager leurs outils de travail et leurs organisations* ».

L'émergence de projets de recherches soignantes relève donc de la responsabilité conjointe des deux directions.

Partant du fait que « *l'innovation constitue le principal facteur de différenciation des organisations, porteur de leur compétitivité* »⁵⁵, et dans un contexte de politique de santé axée sur celle-ci, l'institution, de par ces deux directions devrait être en mesure de soutenir ce projet.

La Direction des Soins, partie prenante et commanditaire associée au projet, devra axer une de ses actions stratégiques sur la motivation et l'incitation à l'adhésion de ses cadres à un management adapté au développement de la recherche soignante, ainsi qu'à l'octroi de temps dédié aux investigateurs soignants dont les projets auront été retenus, et soutenus par l'OASIR. L'octroi de temps dédié implique bien sur une adaptation des effectifs permettant la poursuite des actes de soins dits traditionnels sur le temps d'inclusion et de suivi de ces protocoles de recherche. Le second axe stratégique à ce sujet devra trouver un ancrage sur l'affichage de cette action, la communication autour du projet. Une collaboration avec la Direction des Ressources Humaines responsable de la mise en œuvre du plan de formation de l'institution devra faire émerger des actions de formations au regard des besoins en nouvelles compétences pour les soignants. Ces besoins ont été cités précédemment et doivent faire l'objet d'une description détaillée.

La Direction de la Recherche, second « associé » dans ce projet, devra axer une de ses actions stratégiques sur le déploiement de compétences nécessaires aux missions de l'OASIR auprès des soignants investigateurs, et sur des propositions de financement. Elle pourra également participer à la formation des personnels de par les compétences existantes en son sein.

⁵⁵ L'Intrapreunariat, Chambre de commerce et d'industrie de Paris, Observatoire de la formation, de l'emploi et des métiers, avril 2008

L'Ecole des Sciences du Cancer, déployant diverses formations en interne, ouvertes sur l'extérieur, travaille activement à la création de formations diplômantes et qualifiantes centrées sur les soignants en cancérologie, dans le cadre du LMD. Elle pourra donc être sollicitée en ce sens, afin d'offrir un accès plus large et adapté aux personnels de l'institution.

3.2.3 CAHIER DES CHARGES / RÉFÉRENTIEL DES BESOINS

Selon les techniques de l'ingénierie des systèmes⁵⁶, ce référentiel doit regrouper les besoins des parties prenantes dans l'organisation du projet, vue par l'acquéreur, donc sur le déploiement de l'OASIR: les soignants.

Les **éléments constitutants** de l'OASIR sont

- ✓ Au niveau humain: la DS, la DRC, les soignants et les PART (professionnels associés à la Recherche) de l'IGR.
- ✓ Au niveau « matériel »: les objets de recherche et leurs questionnements, les patients
- ✓ Au niveau procédural: les fonctionnements hiérarchiques, le choix et les financements des projets de recherche, et la méthodologie
- ✓ Au niveau environnemental: l'institution, l'espace de la cancérologie nationale et internationale, les services de soins

Les **besoins et les attentes des parties prenantes** ont déjà été décrits précédemment et se déclinent en termes de : formation, guidance, nombre de projets, financements, publications, culture partagée, qualité des soins, évolution professionnelle, affichage d'activité...

Il s'agit là de définir les **moyens** qui devront être alloués pour un fonctionnement au regard des exigences et objectifs : temps de professionnels définis

⁵⁶ L'ingénierie des systèmes est l'ensemble des activités qui permet de concevoir un système optimal pour répondre à un besoin ou une opportunité. Elle utilise la vision systémique qui englobe les paramètres multiples, l'aspect pluridisciplinaire, tout le cycle de vie et les contextes d'utilisation. <http://www.techniques-ingenieur.fr/fiche-pratique/innovations-th10/> .

au regard des besoins de compétences externes, temps des soignants investigateurs et donc évolution des effectifs des unités pour pallier à ce « manque ».

Les **missions attendues de l'OASIR** sont de permettre l'émergence de recherches soignantes, en apportant de la méthodologie, de la guidance des investigateurs, des appuis de professionnels de la recherche, une possibilité de professionnalisation.

Ses **objectifs** peuvent se décliner en trois axes :

- ✓ Faire progresser les idées préconçues des soignants au regard de la recherche, en favorisant l'intégration de la recherche en soins dans la culture professionnelle institutionnelle,
- ✓ Proposer des modalités d'aide aux soignants pour la mise en œuvre de projets de recherche pour induire leur mise en œuvre
- ✓ Favoriser la reconnaissance des activités de recherche dans leur intégration au sein des activités de soins quotidiennes usuelles.

De ce fait, les **finalités** en seront la présentation de nouveaux projets au PHRIP comme au BIP, ainsi que l'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins dispensés au sein de l'IGR.

Les « **aspects frontières** » en sont les enjeux précédemment décrits, avec les interactions internes, comme les interfaces avec l'extérieur (appels à projets INCa, PHRIP et autres, autres institutions de cancérologie avec lesquelles mettre en œuvre des projets multicentriques).

Les aspects concernant l'architecture organisationnelle et hiérarchique seront étudiés dans les propositions de scénarios.

3.2.4 RÉFÉRENTIEL DES EXIGENCES

Second référentiel de l'ingénierie des systèmes, le référentiel des exigences est la vue du problème par le fournisseur, par le concepteur du système. Il relève des besoins « techniques » identifiés et doit permettre:

- ✓ De traduire les besoins des parties prenantes en termes techniques, soit les besoins exprimés par les soignants et experts en termes de missions claires qui seront allouées au(x) responsable(s) de l'OASIR et/ou son comité de pilotage: stratégie de choix de sujets pertinents, budgets de promotion de projets par l'institution, soumission de projets aux PHRIP annuels.

- ✓ De classer les exigences selon une typologie permettant de faciliter les modalités d'évaluations, qui peuvent s'entendre en termes de nombre de projets en cours, en nombre de projets acceptés au PHRIP, mais aussi en publications, d'interventions dans les congrès ad-hoc, donc un affichage des activités institutionnelles.

- ✓ D'effectuer des choix d'exigences en évaluant les impacts sur l'ensemble du système (interfaces, performances, fonctions, coûts globaux), soit sur les mises à dispositions de personnels de recherche de la DRC, et autres tels du temps de documentaliste et de traducteur.

- ✓ D'identifier tous les conflits et les incohérences entre les exigences, enjeux décrits du projet.

3.2.5 FORMATIONS

Au décours de l'analyse des questionnaires soignants, des avis d'experts et de l'exemple de dépôt d'un projet, nous pouvons identifier les besoins en connaissances des personnels soignants au regard de la mise en œuvre de recherches.

Ceux-ci concernent :

- ✓ Les recherches bibliographiques détaillées et leur analyse
- ✓ La méthodologie globale avec la formalisation des idées en formulation de questionnements et objectifs, la définition des populations cible, les attentes en termes de nouvelle réalisation de soins
 - ✓ D'écriture de pré projet et de protocole final
 - ✓ D'outils de recueil de données et d'études statistiques
 - ✓ La lecture de l'anglais

La déclinaison de ces besoins en connaissances permettra d'y adjoindre des formations existantes sur le marché actuellement, voire d'en définir de nouvelles à mettre en œuvre avec l'Ecole des Sciences du Cancer, partie prenante de l'IGR, elle-même en lien collaboratif étroit avec l'Université Paris XI. Le master de pratiques avancées en cancérologie y est en cours de construction.

La mise en œuvre de ce projet, dans ses besoins en formation, relève de décisions de la Direction Générale permettant l'ouverture de réflexions de la DS en termes de gestion prévisionnelle des métiers et des compétences, de parcours professionnalisant, puis de discussions et négociations entre la DRH⁵⁷ et la DS (GPMC⁵⁸).

Deux voies de réflexion seront à étudier ici : définir des besoins en ETP⁵⁹, ou repenser certaines organisations de soins. L'organisation des activités de soins n'étant pas le sujet ici, j'ai choisi de ne développer ici que la partie concernant une ouverture « simple » vers du temps de soins dédié.

⁵⁷ DRH : Direction des Ressources Humaines

⁵⁸ GPMC : gestion prévisionnelle des métiers et compétences

⁵⁹ ETP : Equivalent temps plein. Acronyme désignant l'unité de décompte d'un emploi.

La DS devra définir les besoins en création d'ETP soignants permettant le remplacement des ceux se voyant attribuer du temps de recherche. Nous pourrions envisager ces remplacements sous la forme d'un « pool recherche » comprenant des professionnels issus des différents métiers participant à la recherche, avec un temps de tutorat et formation au sein des départements de spécialités. Dans le même esprit, ce pool recherche pourra permettre de remplacer les soignants, lors de leur parcours professionnalisant à visée de recherche. Ce parcours professionnalisant « recherche » viendra se rajouter à celui construit pour toutes les professions soignantes de l'institution. Dans ce cadre, la Direction des Ressources Humaines, par son pôle de développement professionnel, est un partenaire précieux et incontournable en termes d'élaboration du plan de formation, d'étude des coûts comme d'évolution de la masse salariale.

3.3 PROPOSITIONS D'ARCHITECTURES FONCTIONNELLES : BARIS, PRIS OU PARIS ?

L'OASIR, ayant atteint son objectif premier d'évaluation de la pertinence de l'idée de départ, du terrain, des besoins, des enjeux, va laisser la place à une entité de structure fonctionnelle au sein de l'IGR, structure créée dans le cadre du développement de la recherche.

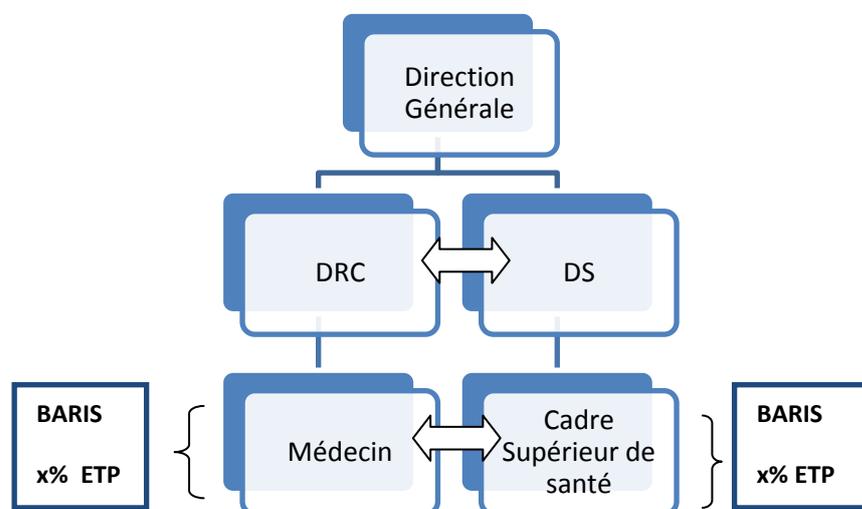
Comme nous avons pu le constater, dans la description des enjeux comme dans l'histoire de l'IGR (antériorité des IRC entre autres), la structure issue de l'OASIR devra tout d'abord trouver sa place en termes de positionnement institutionnel, politique et hiérarchique dans une structure historiquement pyramidale.

Le postulat de départ émettait l'idée de l'aide à apporter aux soignants pour la mise en œuvre de projets de recherche. Nous parlons de recherche soignante, donc des soignants au sens large : médicaux comme non médicaux. Les médecins n'ont, eux non plus, que peu voire pas d'aide dans le cadre des recherches qu'ils souhaitent mettre en œuvre de leur propre initiative, et n'ont aucune raison d'en être exclus.

Nous avons donc imaginé trois scénarios possibles de ce positionnement. Leur socle de construction est constitué de missions, objectifs et activités identiques. Le dimensionnement et le positionnement de la structure permettront d'en décliner le fonctionnement interne.

3.3.1 PREMIER SCÉNARIO : LE BARIS

Le BARIS est le Bureau d'Aide à la Recherche et à l'Innovation Soignante. Il dépend des deux directions fortement impliquées dans le développement du projet que sont la DRC et la DS. C'est une « association d'objectifs et de moyens ». Chacune de ces deux directions devra dégager du temps de deux professionnels de leur organisation pour la structure, temps à évaluer en collaboration au regard des besoins et des missions qui seront confiées au BARIS.



Les médecins ne dépendent pas de la DRC, mais peuvent être en lien fonctionnel avec la DRC. Il ne semble pas pertinent qu'un médecin temps plein soit dégagé pour le fonctionnement du BARIS, d'autant plus qu'il est important qu'il puisse conserver une activité clinique, tant au regard du fonctionnement global de l'institution que du regard à porter sur la pertinence des sujets qui seront proposés.

Un Cadre supérieur de santé, hiérarchiquement rattaché à la DS, sera donc positionné en transversalité. La négociation sur le temps de travail alloué à l'activité

sera fonction du développement de l'activité. Il ne semble pas pertinent non plus que ce cadre soit dès le départ dédié à temps plein au BARIS, mais une projection sur les objectifs constitutifs du BARIS permettent d'envisager et d'espérer un développement rapide, qu'il sera nécessaire de cadrer et de guider.

Dans cette configuration de positionnement, la DS et la DRC devront créer un comité de pilotage au BARIS afin d'en évaluer le développement, les coûts, les actions, les bénéfices et d'en guider l'évolution. Les membres du comité de pilotage seront choisis par eux, en collaboration avec la Direction Générale.

Nous avons déjà évoqué les points d'ancrage de cette collaboration que sont :

- ✓ L'identification d'axes stratégiques et prioritaires de recherche,
- ✓ La cartographie des compétences et des métiers nécessaires,
- ✓ Le partage de ces compétences,
- ✓ La valorisation des résultats,
- ✓ La valorisation les métiers impliqués,
- ✓ Les financements.

3.3.2 SECOND SCÉNARIO : LE PRIS

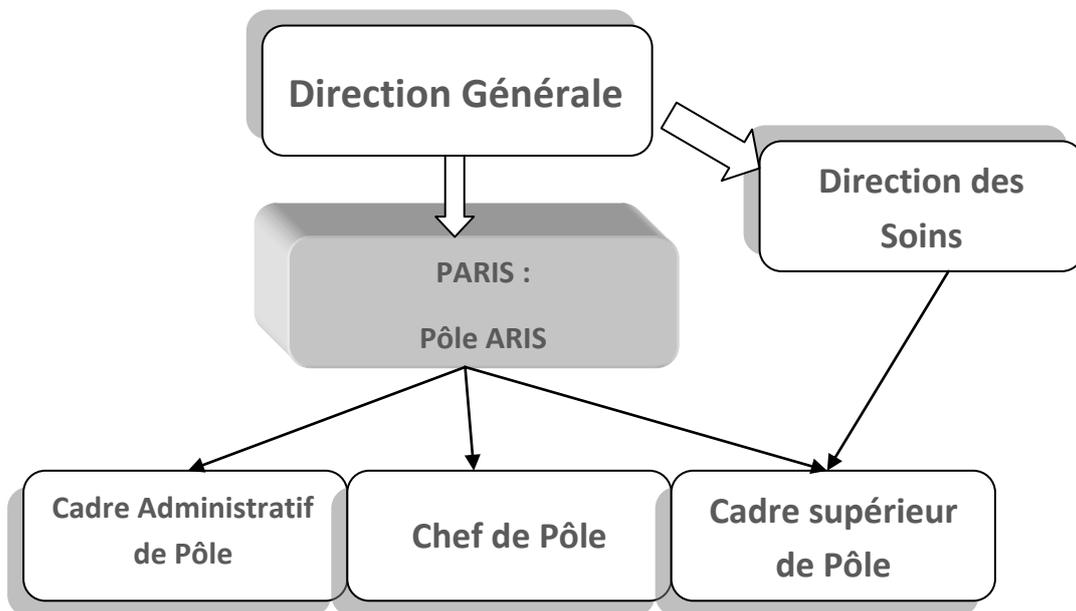
Le PRIS est le Pôle Recherche et Innovation Soignante, construit selon les principes des pôles créés par la loi HPST⁶⁰, dans son Titre 1 concernant la Modernisation des établissements de Santé.

L'IGR, ESPIC (Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif) a choisi de laisser en place les départements d'activité existants, tout en adoptant les configurations des pôles de la loi HPST, en termes d'autorité fonctionnelle, de construction et de contrats de pôle. C'est donc dans cette configuration que pourra être créé le PRIS.

Dans cette configuration, comme dans les autres pôles de l'institution, la DS conserve le lien hiérarchique avec le Cadre supérieur de Pôle, sans mission de transversalité, le Chef de Pôle a les mêmes rôles et attributions que dans ceux

⁶⁰ Loi Hôpital Patient Santé Territoire du 21 juillet 2009

d'activités de soins directs, en lien avec la Direction Générale, selon la loi HPST, tout en conservant son activité clinique.



Ici, la DRC a de forts liens de transversalité, et devient « fournisseur » du PARIS au regard de l'attribution de temps de personnels compétents en recherche, de même que le département de Biostatistiques. Ceci doit figurer dans le contrat de pôle. Ce Pôle devra être indépendant mais en forte interactivité avec les départements ou pôles d'activité de l'IGR pour une reconnaissance et une faisabilité de ses missions.

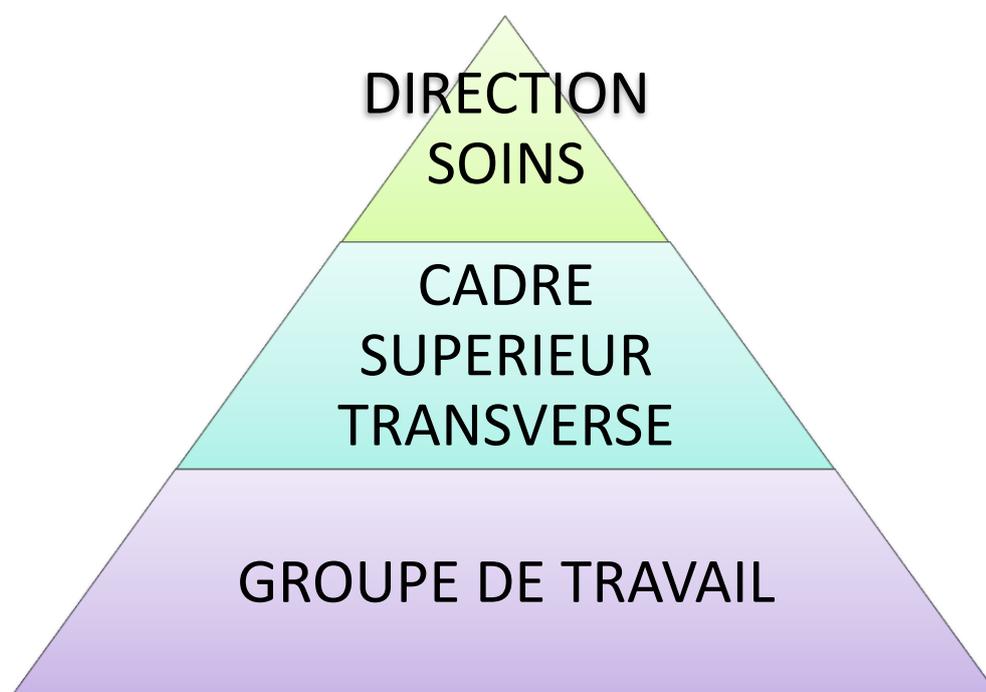
Les points d'ancrage sont identiques à la configuration précédente, mais relèvent de responsabilités partagées, confiées par la Direction Générale :

- ✓ L'identification d'axes stratégiques et prioritaires de recherche,
- ✓ La cartographie des compétences et des métiers nécessaires,
- ✓ Le partage de ces compétences,
- ✓ La valorisation des résultats,
- ✓ La valorisation les métiers impliqués,
- ✓ Les financements.

3.3.3 TROISIÈME SCÉNARIO : LE PARIS

Le PARIS est le Pôle d'Aide à la Recherche et l'Innovation Soignante. Il dépend de la seule Direction des soins qui affecte un cadre supérieur à la gestion, l'organisation et l'atteinte des objectifs OASIR.

Cette organisation dépend néanmoins d'interactions entre la DS et la DRC, qui devront être arbitrées par la Direction Générale. Il reflète la volonté stratégique de la Direction des Soins de mise en œuvre de projets de recherche, d'émergence d'une culture recherche en son sein.



Dans cette configuration, la DS est « client » des autres directions et départements, et dépendante d'affectations de moyens humains de celles-ci. Comme dans le PRIS, la DRC est en position de « fournisseur ».

La DS devra donc négocier en direct avec la Direction Générale les objectifs et missions du PARIS, la gestion de la masse salariale affectée à cette activité, et les interactions attendues avec les autres départements et directions.

Ici, Les points d'ancrage sont encore du même ordre (hormis en ce qui concerne les compétences n'existant pas au sein de la DS), tout en relevant de la seule responsabilité de la Direction des Soins:

- ✓ L'identification d'axes stratégiques et prioritaires de recherche,
- ✓ La cartographie des compétences et des métiers nécessaires,
- ✓ La recherche et l'obtention de compétences complémentaires,
- ✓ La valorisation des résultats,
- ✓ La valorisation les métiers impliqués,
- ✓ Les financements

3.3.4 QUELS CHOIX ?

Les trois propositions de scénarios d'architecture fonctionnelle et hiérarchiques devront être étudiés tant par les Directions concernées, que par la Direction Générale pour arbitrage et décision.

Il est donc nécessaire ici d'en dégager les différences en termes d'avantages et d'inconvénients, afin d'en dégager une analyse des « champs de forces ».

En qualité de chef de projet, j'ai construit et proposé cet outil au groupe projet, qui nécessitera en amont de la présentation à la Direction Générale, une réflexion élargie aux acteurs institutionnels et hiérarchiques susceptibles d'être impliqués afin d'en faire un élément d'aide à la décision pour la direction générale.

	« BARIS »	« PARIS »	« PRIS »
AVANTAGES	<ul style="list-style-type: none"> - DS et DRC au même niveau d'implication - Tous les professionnels des 2 directions sont concernés 	<ul style="list-style-type: none"> - Autonomie DS - Affichage stratégique du projet de soins - Client de la DRC 	<ul style="list-style-type: none"> - Référence HPST - Niveau identique autres pôles - Lien direct DG - Fonctionnalité avec DS - Budget/contrat de pôle - Implication DS dans stratégie institutionnelle
INCONVENIENTS	<ul style="list-style-type: none"> - Collaboration DS/DRC - Temps dédiés à négocier - Budgets alloués par chacun 	<ul style="list-style-type: none"> - Création de postes et fonctions : coûts induits - Client de la DRC - Quel budget ? - Limitation de la définition des projets - Collaborations à établir pour les recherches à investigateur médical 	<ul style="list-style-type: none"> - Création de postes et fonctions : coûts induits - Place réelle des soignants non médicaux ? - Collaborations avec les autres pôles à définir

Chacune des ces trois structures organisationnelles présente avantages et inconvénients. Néanmoins, ceux-ci se situent à des niveaux d'importance différents, en termes de coûts, de relations collaboratives et de fonctionnalités.

Le comité de pilotage formé par la Direction Générale en appréciera les interactions et implications au regard d'un choix relevant de la stratégie institutionnelle.

3.4 ACCÈS AUX SOIGNANTS ET FONCTIONNEMENT

Quelle que soit la configuration choisie par l'Institution, les missions du BARIS/PARIS/PRIS devront être identiques car ils auront les mêmes objectifs et missions.

Les différences s'entendront en termes de positionnement de Pôle, de hiérarchie fonctionnelle et de financements. Le contrat de pôle pourrait être adapté à un fonctionnement de type BARIS ou PARIS, par un contrat d'objectifs et de moyens, afin d'éviter au maximum les tensions et divergences entre la DS et la DRC, voire de faire dysfonctionner, ou éclater la structure.

La DRC et le département d'Epidémiologie et de Biostatistiques devront chiffrer et fournir des compétences transversales nécessaires aux missions du BARIS/PARIS/PRIS.

Le groupe projet avait envisagé une structure facilement localisée au sein de l'IGR, d'accès libre pour tous, avec une personne identifiée à même de recevoir les soignants. Il nous faudra donc lui trouver un lieu dédié, tâche ardue dans une institution où les restructurations internes et déménagements sont légion.

Nous pouvons envisager que le cadre supérieur de santé affecté au BARIS/PARIS/PRIS ne se voit pas confier d'autres missions en parallèle, mais soit le moteur de la mise en route et du développement de l'organisation structurelle. Il devra dès le départ être actif en termes de communication auprès des soignants en s'axant sur le développement d'idées, d'aide méthodologique, de guidance, et surtout de valorisation des professionnels et de leurs activités de soins. Il devra également être porteur de la diffusion progressive de la nouvelle culture centrée sur la recherche.

L'accès aux soignants devra être déterminé en collaboration avec la DS : de manière directe de recherche d'informations, ou par le biais des cadres d'unité.

Cette seconde possibilité paraît être la plus efficiente quant au développement de la culture recherche comme de projets d'équipes. Il ne faut néanmoins pas occulter les possibilités de dérives de certains managers, relevant de personnalités dénotant un manque d'ouverture, délétères mais réelles encore

aujourd'hui dans certaines unités de soins, qui pourraient empêcher des soignants volontaires et motivés de s'inscrire dans la démarche. L'adhésion des cadres, au même titre que celle des soignants non managers, est essentielle dans le développement de la culture recherche, et relève de la conduite d'une politique de soin dirigée en ce sens.

Bien entendu, toutes les propositions émanant des soignants devront être discutées avec la DS pour validation du temps alloué aux activités de recherche des équipes concernées et des sujets.

Les activités du BARIS/PARIS/PRIS seront donc identiques quelle que soit la modalité choisie, et devront aller jusqu'à la valorisation des résultats au travers de publications et d'interventions dans les congrès relatifs aux sujets.

3.5 EVIDENCE BASED PRACTICE

L'Evidence Based Practice, pratique clinique basée sur les résultats probants, est le but de nombreuses des recherches soignantes (hors théories de soins, concepts et développement disciplinaire).

L'objectif premier de la recherche soignante est d'améliorer et de faire évoluer les soins cliniques au regard de l'évolution des connaissances quelle apporte, au lieu de les voir stagner sur « ce qui a été appris en formation initiale ». Il est de permettre aux soignants d'être acteurs de l'évolution de leurs pratiques, de leurs professions et disciplines.

Une des missions du BARIS/PARIS/PRIS, en relation étroite avec la DS, sera donc l'application des résultats de recherche dans la pratique clinique.

Cette activité essentielle dans la reconnaissance des travaux comme dans leur valorisation ne devra pas se limiter aux recherches effectuées en interne. Le BARIS/PARIS/PRIS se verra attribuer une mission de veille de résultats efficaces et utilisables dans la pratique clinique des soignants de l'IGR, publiés en dehors d'elle, afin de les proposer, en les argumentant, à la DS comme aux instances internes.

Ceci est un des points à l'origine de la création du BAI organe de collaboration clinique du BTEC de l'université Laval à Québec, comme décrit par Johanne Gagnon (cf avis d'experts, §2.3.3).

La non-utilisation des résultats de recherche en clinique est décrite comme source de difficultés et de manque de reconnaissance dans nombre de publications de chercheurs en soins anglo-saxons. Les expériences décrites par nos collègues se doivent d'être utilisées, telles du benchmark, afin d'essayer de ne pas tomber dans les mêmes écueils. Ce sont des écueils de clivage au sein d'une profession en plein développement. Les expériences décrites par les autres pays doivent nous servir à contourner et éviter des schémas limitant.

Le travail en pluriprofessionnalité ne doit pas occulter le travail en intra professionnel, mais le compléter.

4 EVALUATION DU PROJET, DE LA STRUCTURE

La première évaluation de ce projet consistera en la création de la structure issue de l'OASIR. L'arbitrage sera prochainement entre les mains de la Direction Générale de l'établissement.

Par la suite, l'évaluation de la structure mise en place par ce projet devra s'effectuer selon les objectifs fixés, les délais pré définis (une évaluation trimestrielle pendant deux ans, puis annuelle parait appropriée).

Certaines perceptions seront objectives, d'autres subjectives. La subjectivité se fera jour, dans la première année au moins, quant à la modification de la culture soignante vers l'intégration de la recherche. Il faudra en effet plusieurs années pour en mesurer une réalité objective.

Les indicateurs permettant une évaluation peuvent être divisés en :

- ✓ **Indicateurs de contexte** : en utilisant le même questionnaire soignant que celui utilisé pour définir la situation initiale, et en comparant les résultats au regard de l'évolution de la vision « culture recherche des soignants.
- ✓ **Indicateurs de résultats** :
 - Mesure d'impact : Les projets présentés au BARIS/PARIS, la participation de la population soignante au sens large,
 - Mesure d'efficacité : le nombre de sujets retenus ; le nombre de projets présentés au PHRIP et/ou au BIP ; le nombre de publications effectuées, dont dans des revues à comité de lecture, les formations insérées dans le plan de formation, celles effectuées ou en cours d'attribution aux professionnels,
 - Mesure de cohérence : liens entre les actions mises en œuvre, collaborations entre les acteurs.
 - Mesure de pertinence : utilité des projets de recherche, changements induits en clinique, questionnaire de satisfaction des patients participants à ces projets.

- ✓ **Indicateurs de performance** : temps alloué aux différents professionnels pour participer aux missions de la structure mis face aux résultats d'efficacité et d'impact, modifications du plan de formation.

Au regard des enjeux décrits, il sera nécessaire d'établir un bilan d'activité, associé à un rapport d'évaluation, qui pourra être utilisé dans la communication interne et externe.

Deux enquêtes pourront donc être utilisées dans cette évaluation : une enquête destinées aux patients participant à des recherches soignantes (à construire avec la Direction de la Qualité), et le questionnaire utilisé lors de l'enquête initiale afin de mesurer les écarts.

Ces évaluations régulières permettront de réviser les modalités d'action et de fonctionnement si besoin, de reconduire la structure dans la durée et de justifier auprès des différents partenaires les moyens financiers, matériels et humains utilisés.

A ce jour, le dossier en lui-même n'a pas encore été évalué donc ni validé, ni modifié par la Direction Générale de l'IGR.

Le travail déjà mis en œuvre au regard de la création du groupe projet, et des actions qu'il a pu élaborer sont déjà une avancée positive dans la prise de conscience des professionnels de la nécessité de la recherche soignante. Les membres du groupe projet comptent poursuivre cette démarche, et les soignants ayant répondu au questionnaire cherchent à avoir des informations quant aux avancées du projet, certains cachant mal leur impatience...

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

La conduite de ce projet est une expérience managériale riche d'enseignements tant théoriques qu'au regard des rapports humains stratégiques.

Elle a permis aux acteurs d'être moteurs dans une démarche d'avenir institutionnelle et professionnelle. Leur implication a concouru à l'élaboration des propositions qui permettront des choix de stratégie institutionnelle tant au service des patients qu'à celui des professions du soin. La pluriprofessionnalité et la transversalité sont les maîtres mots ici, leviers de développement des établissements de santé de demain.

Comme l'écrivait Mme Geneviève Poirier-Coutansais dans le premier numéro de la revue de l'ARSI, en 1985, « *Si la recherche est rigueur, méthodologie, elle est aussi créativité, ouverture* »⁶¹. 27 ans plus tard les professionnels soignants n'ont toujours pas acquis cette méthodologie. Ils savent par conte faire montre de créativité dans leurs pratiques cliniques sans imaginer les possibilités de son ouverture vers leurs collègues.

L'impulsion d'une dynamique de recherche soignante permet l'ouverture vers des perspectives d'avenir : évolution des soins, de leur technicité, de leur qualité, de leur intellectualisation, mais aussi évolution professionnelle, inscription et implication institutionnelles.

La stratégie hiérarchique choisie, devra s'inscrire dans une perspective visionnaire et une acception transversale pour l'organisation et la structuration de la recherche soignante au sein de l'institution.

De l'idée à la réalisation de ce projet managérial, comme dans une démarche de recherche d'ailleurs, les acteurs impliqués mettront leurs compétences, visions et attentes au service:

- Des patients, pour optimiser la qualité des soins,
- Des soignants, pour développer les aspects conceptuels de leurs professions et leur offrir des perspectives d'évolution et de valorisation professionnelles,

⁶¹ Qu'est ce que la Recherche ? Geneviève Poirier-Coutansais, Recherche en Soins Infirmiers N°1, 1985. Mme Poirier-Coutansais est l'une des fondatrices de l'Association de Recherche en Soins Infirmiers (ARSI).

- De l'institution dans un esprit de participation au contexte local, national, international, politique et économique restrictif,
- De la Santé Publique, pour optimiser la qualité et l'efficacité des soins.

Le développement d'une culture partagée de recherche pour les soignants non médicaux est une démarche de longue haleine. C'est petit à petit que cette culture trouvera des points d'ancrage, des forces et des partenaires. La transversalité et le « travailler ensemble » en seront des piliers.

Au travers la mise à disposition de ce dispositif d'émergence, certains professionnels pourront expérimenter l'utilité de la structure. Leurs collègues, en participant aux projets mis en œuvre, apprécieront ses effets sur la naissance d'une émulation collective, puis sur la qualité des soins en clinique quotidienne, au cœur de leurs préoccupations. Les premiers utilisateurs deviendront les « ambassadeurs » de ce projet et en dissémineront les bénéfices qu'ils auront pu y trouver. Ils participeront à son évaluation et aux réajustements nécessaires à sa longévité. Dans une perspective conjointe, mais avec des visions collatérales stratégiques, la Direction Générale, en corrélation avec les directions impliquées, pourra en mesurer les apports et écueils, en termes de qualité de prise en charge des personnes, de publications effectuées comme en participation aux enjeux institutionnels.

La créativité et les visions des professionnels qui s'inscriront et/ou poursuivront leur implication dans ce projet lui donneront un avenir et un ancrage institutionnel.

En ce qui me concerne, je souhaite poursuivre mon investissement dans le développement de la culture de recherche chez les soignants en participant à l'émergence effective de la structure.

REFERENCES

et

SOURCES BIBLIOGRAPHIQUES

TEXTES REGLEMENTAIRES ET LEGISLATIFS

- ◆ Parlement européen et Conseil, Directive 2001/20/CE du 4 avril 2001 concernant le rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives des États membres relatives à l'application de bonnes pratiques cliniques dans la conduite d'essais cliniques de médicaments à usage humain.
Disponible sur (consultée le 23 mars 2012) :
<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32001L0020:FR:NO>
I
- ◆ Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, NOR: SANX0400122L, a créé la HAS afin de contribuer au maintien d'un système de santé solidaire et au renforcement de la qualité des soins, au bénéfice des patients. J.O n° 190 du 17 août 2004. Disponible sur (consulté le 15 avril 2012) :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000625158&fastPos=1&fastReqId=938690045&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte>
- ◆ Loi N° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, NOR: SASX0822640L, JO du 22 juillet 2009, Disponible sur (consulté le 15 avril 2012) :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&fastPos=1&fastReqId=97643865&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte>
- ◆ PHRI: mis en place par la circulaire DHOS/MOPRC/RH1/2009/299 du 28 septembre 2009 (pour le PHRI 2010).

RAPPORTS ET REFERENTIELS

- ◆ ANAP, *La loi HPST à l'hôpital, les clés pour comprendre*, 2010, disponible en ligne sur www.anap.fr (consulté le 15 avril 2012).
- ◆ Fayolle A., *L'Intrapreneuriat ou «Comment avoir l'agilité de la gazelle quand on est dans une configuration d'éléphant»*, Chambre de commerce et d'industrie de Paris, Observatoire de la Formation, de l'Emploi et des Métiers (OFEM), avril 2008
- ◆ Protocole de coopération entre professionnels de santé : Mode d'emploi, disponible en ligne sur (consulté le 15 mai 2012) : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_978700/protocole-de-cooperation-entre-professionnels-de-sante-mode-d-emploi
- ◆ Mémoire du SIDIEF : la formation universitaire des infirmières et infirmiers : *Une réponse aux défis des systèmes de santé*, 26 mai 2011. (SIDIEF : Secrétariat International des Infirmières et Infirmiers de l'Espace Francophone)
- ◆ INVs: <http://www.plan-cancer.gouv.fr/accueil/actualites/43-actualites/1061-linvs-publie-les-donnees-relatives-a-lepidemiologie-des-cancers-pour-2011-ainsi-quun-rapport-sur-les-tendances-des-donnees-dald-pour-la-periode-1997-2009.html> disponible en ligne (consulté le 17 avril 2012)
- ◆ Plan Cancer 2009-2013, 138p, disponible en ligne : www.e-cancer.fr

OUVRAGES

- ◆ Pr Flamant Robert, *Malade ou cobaye, Plaidoyer pour les essais thérapeutiques*, Albin Michel, 1994, 218p.
- ◆ Collectif d'auteurs sous l'égide de la Ligue Nationale contre le cancer, *Les malades prennent la parole*, Editions Ramsay, 1999, 261p. Picq T. et Bouchard V., *Miser sur l'imprévu*, Ed Gualino, 2005, 135p.
- ◆ Pr Tubiana Maurice, *Les chemins d'Esculape, Histoire de la pensée médicale*, Ed Flammarion, 1995, 713p.

ARTICLES

- ◆ Bertholmé Eric, Histoire de la notion du Cancer, Communication présentée à la séance du 13 juin 1981 de la Société française d'histoire de la médecine. Article disponible en ligne (consulté le 17 avril 2012) :
<http://www.biusante.parisdescartes.fr/sfhm/hsm/HSMx1981x015x002/HSMx1981x015x002x0167.pdf>
- ◆ Birginshaw Julian, Bouquet Cyril et Barsoux JL., « 5 myths of innovation », *Top 10 lessons on the new business of innovation, MIT Sloan Management Review*, 2011, pp1-8
- ◆ Dall T.M., The economic value of professional nursing, *Medical Care* 2009, vol 47, pp97-104.
- ◆ Italiano et al, Treatment outcome and survival in participants of phase I oncology trials carried out from 2003 to 2006 at Institute Gustave Roussy, *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 19, N°4, 2008, pp787-792.
- ◆ Khayat D., Charte de Paris contre le cancer, www.davidkhayat.fr/charte-de-Paris-contre-le-cancer/les-origines-de-la-chart-de-Paris, Article disponible en ligne (consulté le 17 avril 2012)
- ◆ Mathé G., Multiples espoirs de triompher un jour du cancer, *Sciences & Vie hors série*, 1959, article disponible en ligne:
<http://www.vjf.cnrs.fr/histrecmed/documents-anciens.html> (consulté le 17 avril 2012)
- ◆ Picard J-F, De la santé publique à la recherche médicale, de l'INH à l'INSERM, février 2003, article disponible en ligne, HISTRECMED : Karine Gay (Cermes3) et Jean-François Picard (IRH CNRS), www.vjf.cnrs.fr/histrecmed/publications-electroniques/inh-inserm-picard.html consulté le 17 avril 2012.
- ◆ Pinel P., Histoire de la cancérologie, *Conférence maîtrise MSBM, Ethique, déontologie et responsabilité médicale*, 24 novembre 1999, disponible en ligne:
<http://www.biusante.parisdescartes.fr> (consulté le 17 avril 2012) Poirier-Coutansais Geneviève, Qu'est ce que la Recherche ?, *Recherche en Soins Infirmiers* N°1, 1985

- ◆)
- ◆ Shawney Mohandir, Wolcott Robert, Arroniz Inigo, 12 different ways for companies to innovate, *Top 10 lessons on the new business of innovation*, MIT *Slow Management Review*, 2011, pp28-34

SITES RESSOURCES

- ◆ www.e-cancer.fr , site de l'Institut National du Cancer
- ◆ www.igr.fr , site de l'Institut Gustave Roussy
- ◆ Editions des Techniques de l'ingénieur, <http://www.techniques-ingenieur.fr>,
Utiliser l'ingénierie de système pour résoudre des problèmes complexes et créer des solutions pluridisciplinaires sur un ensemble de contraintes,
fiche technique disponible en ligne: <http://www.techniques-ingenieur.fr/fiche-pratique/innovations-th10/deployer-l-innovation-dt30/utiliser-l-ingenierie-de-systeme-pour-resoudre-des-problemes-complexes-et-creeer-des-solutions-pluridisciplinaires-sur-un-ensemble-de-contraintes-0269/> (consulté le 15 mai 2012)

ANNEXES

ANNEXE 2

Mesures phares du Plan Cancer II

Axe 1 : Recherche

Mesure 1 Renforcer les moyens de la recherche pluridisciplinaire.

Labelliser cinq sites de recherche pluridisciplinaire en cancérologie. Sélectionnés sur une base compétitive, ces sites devront accélérer le transfert entre la recherche scientifique et les soins aux malades.

Augmenter de 50 % la participation des malades aux essais cliniques. L'effort portera en priorité sur les populations les plus vulnérables, enfants, personnes âgées, tumeurs rares et formes graves.

Mesure 3 Caractériser les risques environnementaux et comportementaux.

Consacrer plus de 15 % du budget de recherche mobilisé par le plan à l'analyse des risques environnementaux et comportementaux.

Contribuer au séquençage complet du génome des cinq cancers les plus fréquents. Cet objectif s'inscrit dans le cadre de l'effort de collaboration mondiale sur le génome tumoral.

Axe 2 : Observation

Mesure 6 Produire et communiquer annuellement des informations sur le cancer et sur la cancérologie.

Produire chaque année une analyse de la répartition des cancers sur tout le territoire.

Axe 3 : Prévention - Dépistage

Mesure 14 Lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux dépistages.

Augmenter de 15 % la participation de l'ensemble de la population aux dépistages organisés. Cette augmentation devra être de 50 % dans les départements rencontrant le plus de difficultés.

Axe 4 : Soins

Mesure 18 Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant.

Faire bénéficier 80 % des patients au moins d'un programme personnalisé de soins. Ce programme devra systématiquement impliquer le médecin traitant.

Axe 5 : Vivre pendant et après un cancer

Mesure 25 Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après cancer.

Faire bénéficier 50 % des patients au moins d'un Programme personnalisé de l'après cancer. Ce programme prendra en compte les besoins individuels de surveillance médicale, de soutien psychologique et social.

Source: <http://www.plan-cancer.gouv.fr/le-plan-cancer/pilotage-et-suivi.html>

ANNEXE 4

CR Réunion cadres de soins IGR, Groupe projet Recherches Soignantes
25 janvier 2012, de 15h à 17h, en salle de Comité SITEP

Rappels : Le projet a été lancé lors de la réunion des cadres soignants de décembre 2011.

J'avais alors lancé un appel à candidature afin de créer un groupe projet, constitué de cadres émanant des différentes professions du soin exerçant à l'IGR (infirmiers, manipulateurs de radiologie, diététiciennes, kinésithérapeutes, brancardiers, assistants sociaux).

Dès le lendemain de la réunion de cadres, j'avais 3 candidatures.

Début janvier, après avoir laissé passer les congés de fin d'année peu propices aux réponses, j'ai relancé mon appel en envoyant un mail à tous les cadres, et cadres supérieurs, avec le diaporama de présentation (qui n'avait pas fonctionné lors de la réunion).

11 cadres ont répondu à l'appel à candidature afin de s'inscrire dans la démarche de ce projet, en manifestant leur intérêt sur le sujet, mais également leurs manques de connaissances.

Le groupe projet, dont je suis le pilote, est donc composé de 12 cadres de soins représentant tous les départements regroupant les unités d'hospitalisation conventionnelle et d'hospitalisation de jour, ainsi que le département d'imagerie médicale, la direction des soins par la représentation de la personne responsable des stages étudiants et manifestations soignantes, et le service des brancardiers.

10 personnes étaient présentes lors de cette première réunion, 2 s'étant excusées, une feuille d'émargement a été signée par les personnes présentes. 3 autres personnes se sont manifestées le lendemain de la réunion, me disant qu'elles avaient oublié de m'envoyer leur candidature. Les équipes du service de jour comme du service de nuit étaient représentées.

Cette réunion a eu lieu dans la salle de comité de mon unité (SITEP, Service des Innovations Thérapeutiques Précoces), équipée d'un PC avec écran suspendu au plafond, clavier et souris sans fil.

Cette configuration m'a permis de ne pas désigner de secrétaire de séance, et de l'animer, tout en prenant des notes sur le power point préparé à cet effet (méthode utilisée par Mme Daviron pendant ces interventions à l'ESM). L'avantage de cette méthode est que tous pouvaient lire ma prise de notes en temps réel, réajuster si nécessaire et approuver en cours de réunion. Ceci m'a permis de ne pas avoir à faire circuler ensuite le compte rendu pour validation, mais uniquement pour partage de l'information.

J'ai débuté la réunion, après avoir remercié les participants de leur présence, en expliquant à nouveau mon projet, son contexte, les attentes au regard du travail de groupe, et d'établir un calendrier prévisionnel, tout en utilisant mon premier support power point de présentation.

J'avais rajouté à cette présentation une diapositive par question posée, sur lesquelles j'ai pris mes notes.

Le premier exercice demandé aux participants a été de répondre au questionnaire établi pour diffusion auprès des soignants au sens large. Cet exercice

avait 2 objectifs : tester la compréhension de ce questionnaire auprès des membres du groupe, en leur en faisant prendre connaissance, et les y faire répondre eux même.

Puis nous sommes passés aux questionnements liés au projet.

La première question posée portait sur la définition de la recherche en soins et son utilité, et voici les réponses données :

Projet.

Améliorer des pratiques au bénéfice du patient et du soignant.

Valider des méthodes empiriques, des concepts, des soins « traditionnels » (ex : soins de peau en service de greffe de moelle). Réfléchir sur des pratiques existantes. Se questionner sur les pratiques. Comparer des techniques de soins pour aller vers l'efficacité.

Explorer de nouvelles voies (ex nouvelles techniques ou procédures).

Créer une adhésion et cohésion des professionnels aux résultats.

Qualité de vie des professionnels.

Contribuer aux mesures économiques institutionnelles. Médico-économique : étudier l'impact sur les coûts des différentes activités.

Faire valoir les résultats de recherche à l'extérieur.

Valorisation des professionnels et des professions.

Evoluer.

Motiver.

Partager l'expertise. Participer à des congrès, partage des résultats. Faire connaître nos activités.

Avoir une place dans le paysage de la recherche.

Apporter une reconnaissance de nos métiers.

Obtenir des moyens au regard des résultats, et grâce à ces résultats

La seconde question portait sur les besoins ressentis par le groupe pour mettre en œuvre des projets de recherche :

Formation sur la recherche en général, la méthodologie, l'écriture de protocole, la réglementation, le cadre juridique,

Aide à l'élaboration de budgets, la recherche de financement (personnes ressources)

Réflexion au regard de sujets pertinents et porteurs

Avoir des personnes ressources dans et hors IGR : guidance

Aide à l'élaboration des outils de recueil de données,

Aide au traitement des données

Disponibilité /temps dédié, lieu dédié (caché sans téléphone!!) Hors du service,

Besoins informatiques/internet

Anglais (bibliographie)

Soutien des directions concernées, Projet reconnu et soutenu par l'institution

Implication de l'institution par la désignation d'un groupe de personnes compétentes

Pas tout seul. Groupe de personnes formées année par année pour aider à la mise en œuvre de projets. Pérennité.

La question suivante portait sur les besoins en formation :

Formation recherche: méthodologie, écriture de protocole, réglementation, cadre juridique, bases de données,

Méthodologie de projets et informatique (pré requis)

Elaboration de budgets, recherche de financement (personnes ressources)

Elaborer des outils de recueil de données, Aide au traitement des données

Anglais

Recherche bibliographique

Communication aux équipes participantes, faire adhérer les personnes

Diffusion de l'information (écriture d'articles, présentations orales..)

Puis venait une question sur les personnes ressources identifiées à l'intérieur de l'Institution comme pouvant apporter de l'aide sur le sujet :

Pascale Dielenseger

Statisticiens

Équipes de soins, et paramédicaux

Cellule juridique?

SBE, DRCI, SORC

CRUQ, Associations de patients?

Direction de la qualité?

Direction des soins

CLUD, CLIN, CLAN.....

Et celles à l'extérieur de l'institution :

Formateurs en IFCS, en université

Pairs ayant déjà pratiqué, Personnes expérimentées

Industrie du médicament et du matériel de soin

Nous avons ensuite abordé la question des freins possibles à la mise en œuvre du projet :

Manques de connaissances non comblées,

Formations non accordées

Manque de disponibilité des acteurs,

Manque d'adhésion aux projets des équipes,

Pas de financement

Nécessité d'un engagement institutionnel

Nous avons terminé cette première réunion sur la question portant sur l'existence (et de quel type) ou non d'une spécificité métier dans la mise en œuvre de recherches soignantes, et la réponse a été négative à l'unanimité.

J'avais préparé deux autres questions au regard : des questionnements pouvant encore se poser sur le projet et l'implication des membres du groupe, question restée sans ambiguïté sur l'implication de chacun ; la dernière question portait sur des idées de recherches à développer, réflexion pour la réunion N°2 de février.

Enfin j'ai proposé de corriger puis d'envoyer à chacun le questionnaire destiné aux soignants pour validation. Cette proposition a été acceptée, les membres du groupe me proposant de le diffuser, de l'expliquer aux soignants de leurs secteurs respectifs, et de les récupérer afin de travailler ensuite à leur analyse.

ANNEXE 5

Réunion Cadres de soins IGR, Recherches soignantes 16 février 2012, de 15h à 17h en salle de comité SITEP
--

11 personnes présentes

La seconde réunion des cadres de soins « Recherches soignantes » a débuté par un résumé de la réunion précédente, et les explications sur le travail en cours aux personnes n'ayant pas pu participer à la première. 10 personnes étaient présentes, 2 se sont excusées. 1 personne arrivait dans le groupe en remplacement du coordonnateur de nuit (cadre de département), n'ayant pas la possibilité de poursuivre son investissement dans le groupe.

Un rappel a été fait au regard de la distribution des questionnaires aux soignants des unités. Certains en avaient rapportés avec eux. Rappel par mail avait également été fait à tous les cadres non participants au groupe projet. La grande majorité ayant répondu par l'affirmative.

Le compte rendu de la première réunion a été distribué aux participants, pour correction/validation.

Nous avons ensuite poursuivi sur le questionnement du groupe, en utilisant la même méthode que précédemment de prise de note en direct sur le diaporama.

Quels sont vos ressentis et questionnements subsistant de la première réunion du groupe projet ?

Des ressources internes sont à exploiter : DIM, pharmacie, Bibliothèque médicale, accès internet,

En termes de financement: comment pouvons nous avoir connaissances des appels d'offre (et prix...),

C'est un projet qui peut « booster », mais il peut aussi rencontrer des freins (manque d'aide)

Nous aurons besoin de susciter les vocations, de lancer des pistes

Nous devons également identifier des relais sur le terrain des membres du groupe

*Pré requis: gros travail de préparation et de **communication** auprès des professionnels*

Sujet qui intéresse les soignants lorsqu'on leur en parle, (question des priorités décrites)

Risques « d'opposition » de certains groupes de travail existants, complémentarité, superposition?

Collaboration nécessaire avec la cellule d'éthique selon sujet de recherche ?

Attention à la budgétisation des projets de recherche dans les départements respectifs (principalement au regard du temps des personnes investies)

Quels ressentis des soignants avez-vous perçus sur le questionnaire?

Besoins d'explications

Pas d'opposition

Glissements de commentaires « hors sujet »,

Différences entre AS et Infirmier(e)s: besoins en explications plus détaillées pour les AS que pour Infirmier(e)s, les jeunes Infirmier(e)s en ont entendu parler, cela paraît plus difficile pour les plus anciennes.

Pas ou peu de visualisation de ce que peut être un thème de recherche.

Beaucoup d'idées en rapport avec la recherche médicale.

Infirmier(e)s sont dans le faire, dans l'action.

C'est un sujet qui demande une réflexion, une projection sur le moyen et long terme

AS étonnées d'être concernées, et trouvent cela valorisant (pourtant un projet déjà existant sur les risques de chutes)

Domaine scientifique habituellement peu ouvert sur le paramédical

Questionnaire plus difficile à remplir pour les AS, pour certaines Infirmier(e)s et brancardiers (niveau de compréhension)

Les professionnels sont curieux de savoir à quoi ces questionnaires vont servir

Comment imaginez-vous cette structure d'aide?

Lister les compétences dont nous avons besoin

Groupe projet = Structure?

Groupe = relais à la structure, référents, support à la communication, aide pour faire émerger des projets, soutien aux projets

Groupe pilote qui va nourrir la réflexion

Nouveau Groupe projet à construire ensuite, quel relai avec le groupe en cours ?

Structure qui n'est pas là pour « faire à la place de »

Orienter, guider, soutenir, faire avec

Pas du clé en main, car c'est aussi faire grandir

Offrir des réponses, des outils, des moyens, de la réflexion à des questions

Aider à construire

Identifier tous les problèmes qui peuvent se poser

Structure identifiée comme compétente

Cette structure peut-elle se positionner en « censeur »?

Doit fixer des préalables à la présentation d'un projet

Coller aux objectifs institutionnels/ projets de service

Cadres de proximité = relais, garants de cette culture recherche en soins, impulser sur le terrain les idées, l'émergence d'idées. Vecteur de l'implication des équipes sur le terrain

Danger: « contre outils de management »: donner un circuit aux idées (attention au circuit d'accès à la structure)

Projets de Recherches doivent être adaptés aux priorités du service, du département, de l'institution

Comment vous projetteriez vous dans cette structure?

APRES DE LA FORMATION!!!

Adhésion au projet

Intérêt

« Manque de compétences/connaissances »

Besoin de modalités de fonctionnement

ANNEXE 6

<i>GRILLE INTERVIEW EXPERT</i>

TOUS

- 1) Que représente pour vous la recherche soignante ?
- 2) Existe-t-il des différences avec la recherche médicale ? Lesquelles ?
- 3) Est-il important de spécifier recherche en soins, en sciences infirmières ? Pourquoi ?
- 4) Croyez vous que la profession infirmière française soit prête à son développement ?
- 5) Quels avantages représentait la création d'une structure d'aide à la mise en œuvre de recherches soignantes ?
- 6) Quels inconvénients ?
- 7) En connaissez-vous ? Où ?
- 8) Quelles formations sur la recherche accessibles aux soignants paramédicaux existent déjà sur le territoire français ?
- 9) Leur contenu vous semble t-il complet ? Que manque t-il ?
- 10) Qu'aimeriez-vous ajouter en conclusion ?

Questions spécifiques J. Gagnon

- 11) Comment en êtes-vous arrivée à l'idée de développer une structure d'aide au développement de recherches en soins à l'hôpital universitaire de Laval ?
- 12) Quels bénéfices en avez-vous tirés ? avantages institutionnels, personnels, pour les personnels, pour les patients ?
- 13) Combien de projets avez-vous pu développer ?
- 14) Sur quels types d'activités de soins ?
- 15) Que lui manque t-il aujourd'hui selon vous ?
- 16) Comment imagineriez-vous cette structure ?

Questions spécifiques C. Debout

- 17) Quelles formations sur la recherche accessibles aux soignants paramédicaux existent déjà sur le territoire français ?
- 18) Leur contenu vous semble t-il complet ? Que manque t-il ?

ANNEXE 7

NOTE DE CADRAGE

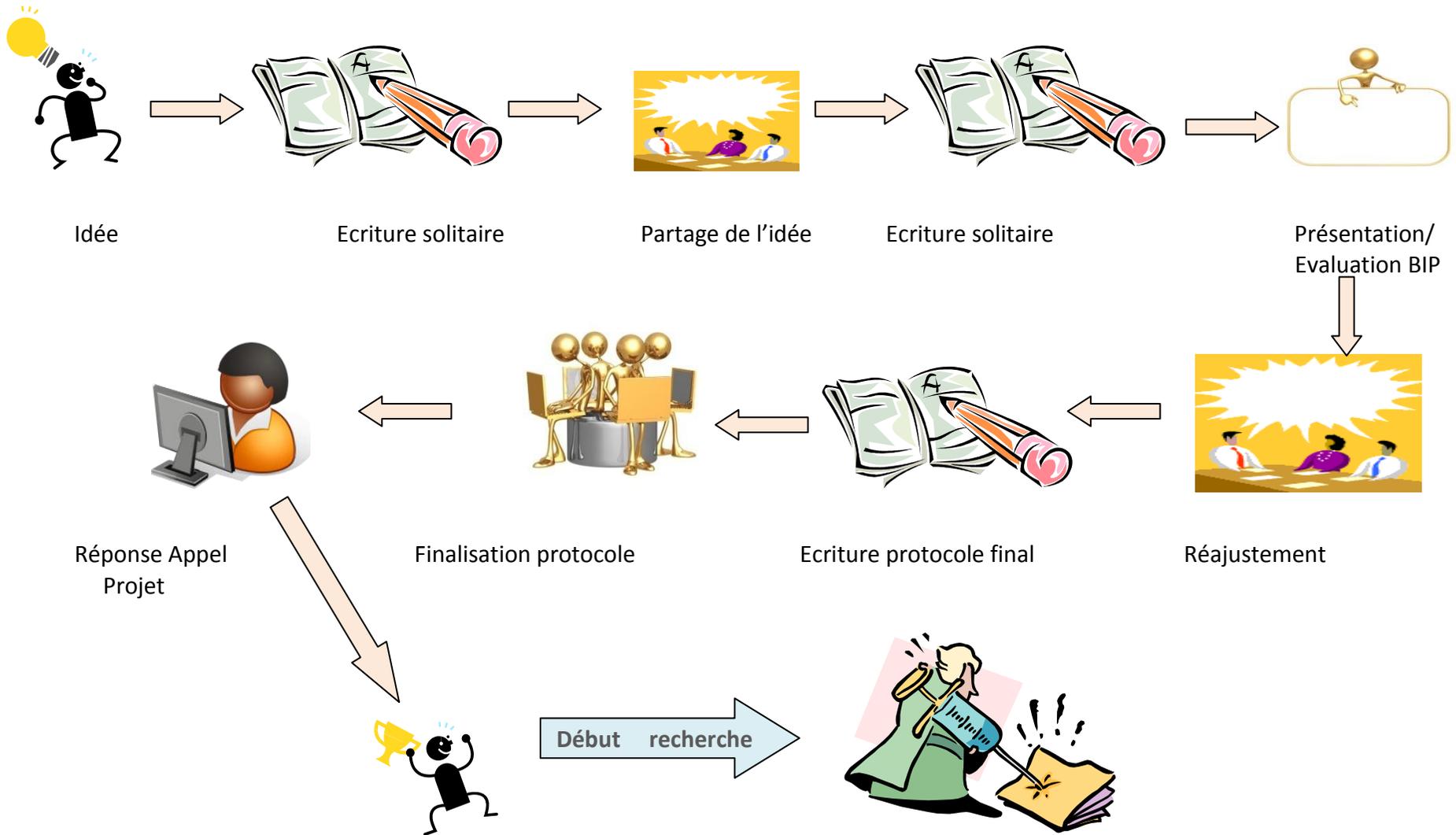
<i>Chef de projet</i>	Pascale Dielenseger, Cadre Infirmier SITEP (Service des Innovations Thérapeutiques Précoces), Institut Gustave Roussy, Villejuif
<i>Origine du projet</i>	<p>En France, la profession infirmière a beaucoup de difficultés à intégrer la démarche de recherche, par manque de connaissances méthodologiques (comment on fait ?), par manque de projection vers l'avenir (pour quoi faire ?), par manque de leadership et d'éducation, mais aussi par manque d'aide méthodologique, logistique et financière. Les 3 axes du projet d'établissement de l'Institut Gustave Roussy sont : Les Soins, l'Enseignement et la Recherche.</p> <p>Les professions soignantes participent activement aux deux premiers, mais pas dans le dernier hormis dans les protocoles de recherche médicaux.</p> <p>De l'idée à la réalisation d'un projet de recherche, le chemin est jalonné d'embûches, voire invisible pour les soignants.</p> <p>La recherche paraît donc « inaccessible » et pourvoyeuse d'une charge de travail trop conséquente pour s'intégrer dans nos quotidiens, alors qu'elle devrait se « fondre dans le paysage » comme garant de l'évolution de la qualité des soins.</p> <p>Projet qui vise à faire progresser ces idées préconçues et à permettre l'intégration de la recherche en soins dans la culture professionnelle institutionnelle.</p>
<i>Périmètre du projet</i>	<p><u>L'institution :</u></p> <ul style="list-style-type: none">➤ 400 lits d'hospitalisation conventionnelle et hospitalisation de jour➤ 880 Soignants <p><u>Promoteurs:</u> Direction des soins, Direction de la Recherche Clinique et Translationnelle, Département d'Epidémiologie et de Bio statistiques</p> <p><u>Acteurs :</u></p> <ul style="list-style-type: none">➤ Professionnels opérationnels de ces départements➤ Cadres de santé et infirmier(e)s des services d'hospitalisation, d'hôpital de jour et du département ambulatoire

Objectifs primaires	Favoriser l'intégration de la recherche en soins dans la culture professionnelle institutionnelle.
Objectifs secondaires	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Démontrer la faisabilité de recherches soignantes au sein de l'Institution ➤ Développer les connaissances des professionnels du soin au regard de la méthodologie de recherche ➤ Inclure les soignants dans les objectifs institutionnels affichés de recherche ➤ Favoriser le « sentiment d'appartenance » à l'institution ➤ Participer activement au positionnement de l'IGR dans le champ de la cancérologie Française et Européenne
Contraintes	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Méconnaissance de la méthodologie → formation des acteurs ➤ Pas de temps dédié à la recherche pour la profession infirmière ➤ Motivation des acteurs ➤ Plusieurs directions et départements concernés pour une collaboration pluriprofessionnelle
Ressources documentaires	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Projet d'établissement ➤ Plans Cancer I et II ➤ Cancer Clinical Trials, ESO 1996 ➤ POLETTI Rosette, <i>La recherche en soins infirmiers : source de dynamisme professionnel</i>, Revue de l'ARSI N°1 1985 ➤ FORMARIER Monique, <i>La recherche au quotidien. Approche méthodologique</i>, Revue de l'ARSI N°4, 1988. (Article disponible en ligne à l'adresse: http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/Info?doc=/rsi/14/4.pdf) ➤ LE GALL Jocelyne, THIBAUT Pascale, <i>Qualité des soins, De la recherche à l'évaluation des pratiques professionnelles</i>, Soigner et Accompagner, Paris, Ed. Lamarre, 2011, 168p. ➤ Expérience de : GAGNON, Johanne , Transfert des connaissances et évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé, du Centre de Recherche du CHUQ, Faculté des sciences infirmières, Pavillon Ferdinand-Vandry, Université Laval, 3455, Québec
Modalités de travail	<p>Constitution d'un groupe projet, avec des membres désignés par les différentes directions, et des membres « volontaires ».</p> <p>Interviews d'experts identifiés en interne IGR, et en externe</p> <p>Questionnaires « Visions et Attentes » : Soignants paramédicaux de l'IGR</p>
Méthodologie	<p>Analyse des interviews et questionnaires</p> <p>Elaboration de propositions</p> <p>Evaluation des possibilités</p>

<i>Echéances-calendrier</i>	<p>Décembre – Janvier 2011 : constitution d'un groupe projet, élaboration des grilles d'entretien et du questionnaire</p> <p>Janvier – Février 2012 : entretiens et questionnaires</p> <p>Mars 2012 : Analyse</p> <p>Avril- Mai – Juin 2012 : Elaboration et validation des propositions</p> <p>Janvier-Mars 2013 : Ouverture structure</p>
<i>Résultats attendus</i>	<p>Propositions de sujets de recherche en soins par les soignants</p> <p>Propositions de projets au PHRIP</p> <p>Mise en place de protocoles de recherche en soins validés par les directions concernées</p> <p>Publications</p>
<i>Modalités d'évaluation</i>	<p>Nombre de sujets proposés</p> <p>Validation des sujets proposés par le BIP (Bureau IGR Promoteur)</p> <p><i>Proactivité</i> des acteurs</p> <p>Taux de réponse au questionnaire soignants</p> <p>« Ouverture » de la structure</p>

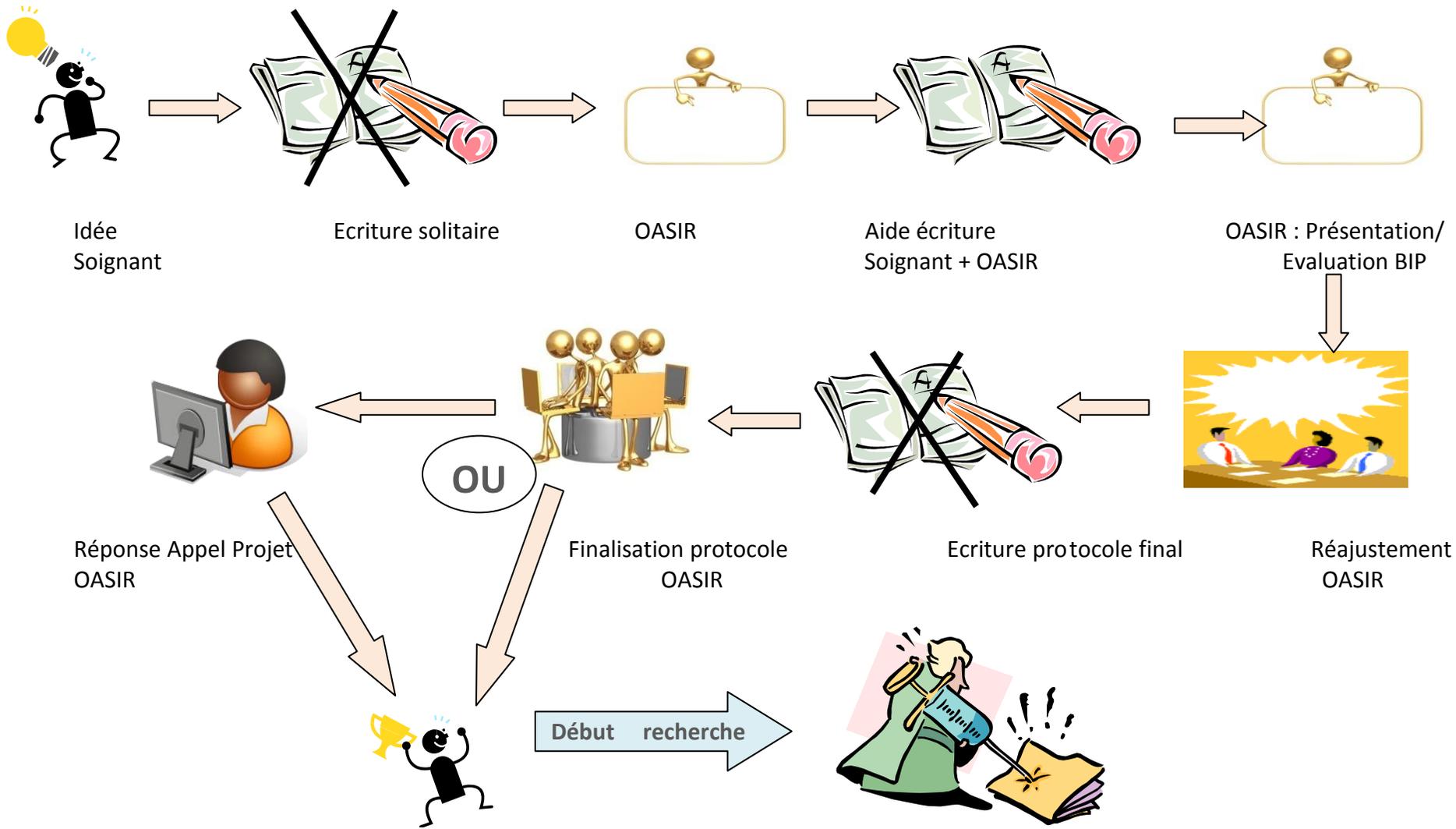
ANNEXE 8

PARCOURS ACTUEL DE LA PRESENTATION D'UN PROJET DE RECHERCHE

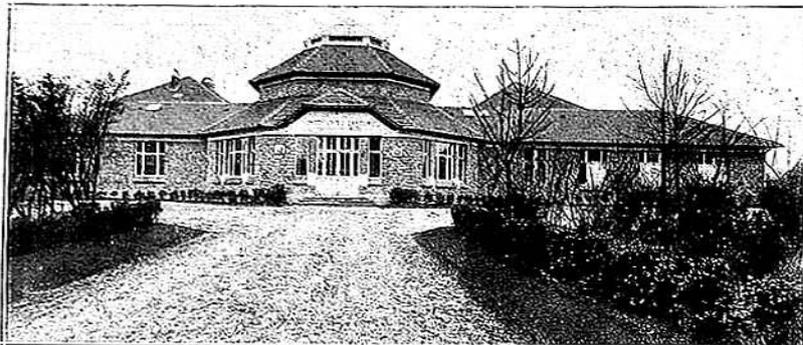


ANNEXE 9

SIMPLIFICATION GRACE AUX MISSIONS DU BARIS



ANNEXE 10



L'Institut du cancer inauguré à Villejuif le 17 mars.

UN INSTITUT DU CANCER

Le président de la République vient d'inaugurer l'Institut du cancer de la Faculté de médecine de Paris, installé à Villejuif dans le parc de l'hospice Paul-Brousse. Il existe déjà dans toutes les villes où siège une faculté de médecine et dans un certain nombre de celles où fonctionnent des écoles de médecine des centres régionaux de lutte contre le cancer, créés en 1922 par M. Straus, sénateur, à la demande du professeur Bergonié. Ces centres sont à la fois des organismes hospitaliers où l'on traite les cancéreux et des organismes scientifiques où l'on étudie toutes les questions qui touchent au cancer. D'autre part, il existe un Institut du radium de l'Université de Paris, consacré à l'étude biologique des radiations et à leurs applications thérapeutiques ou, sous la direction du professeur Regaud, on étudie spécialement la thérapeutique du cancer par les corps radio-actifs (radium et autres) et par les rayons X.

Dirigé par le Dr Roussy, professeur d'anatomie pathologique et membre de l'Académie de médecine, qui a su grouper autour de lui des collaborateurs spécialisés, le nouvel organisme comprendra, à côté de l'Institut technique aujourd'hui achevé, une annexe hospitalière comptant une centaine de lits. L'initiative de cette création revient au département de la Seine qui a fourni des sommes très importantes, grossies par les contributions de la Ville de Paris et de l'Etat et par un petit nombre de dons, dont un d'un million.

Les laboratoires, équipés en grande partie avec des appareils fournis au titre des prestations par les constructeurs allemands, sont, au dire des savants étrangers qui les ont visités, aussi bien installés que les laboratoires similaires les plus réputés. Les laboratoires principaux sont au nombre de cinq : anatomie pathologique, médecine expérimentale, cytologie expérimentale (étude de la cellule), chimie physique et chimie biologique, sérologie et bactériologie.

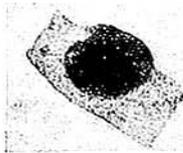
Essays maintenant de préciser rapidement où en est la question du cancer.

On sait que l'organisme de l'homme est composé d'éléments très petits appelés cellules, renfermant une matière muqueuse appelée protoplasma ; la juxtaposition d'un nombre infini de cellules de même forme constitue un tissu où les

cellules se présentent avec une régularité admirable. Le cancer est une sorte de tumeur provoquée par une rupture de cette régularité. Les cellules, au lieu de se reproduire normalement, se mettent à pulluler, à proliférer dans un désordre complet. Ce qui aggrave le danger et les difficultés de le conjurer, c'est que, du foyer primitif, se détachent des cellules charriées par la circulation qui vont s'implanter plus ou moins loin dans un nouvel organe, donnant naissance à des noyaux cancéreux secondaires qui présentent une structure identique à celle de la tumeur originelle.

On a émis différentes hypothèses sur la cause ou les causes de cette prolifération anarchique des cellules : aucune n'a été confirmée par l'expérience.

En dehors de cette ignorance sur l'origine de la maladie, la difficulté du traitement est encore accrue par la difficulté et la tardivité du diagnostic. Le cancer est un groupe de maladies ; il y a des quantités de variétés de cancer, et un cancer d'une espèce déterminée se révélera plus ou



Fragment de tissu d'un embryon de poulet conservé sur une lame de verre dans un bouillon spécial et qui continue à vivre avec des mouvements de contraction et de dilatation analogues aux battements du cœur. Ce fragment, ici très agrandi, mesure environ un millimètre carré.

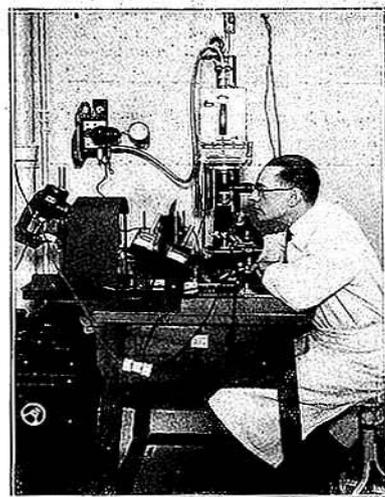
moins vite suivant sa localisation. Le cancer né dans une partie profonde pourra se développer pendant plusieurs mois, voire davantage, sans que le malade s'en aperçoive ; dans d'autres cas, la présence du mal se révélera au bout de quelques semaines. Le cancer, souvent, agit moins par lui-même que par son action sur les organes dont sa masse arrive à gêner le fonctionnement : par exemple, obstruction ou rétrécissement du canal de l'œsophage ou de l'intestin, compression du cerveau, etc.

En même temps qu'on cherche à découvrir l'origine du cancer, on se demande s'il est héréditaire ou contagieux. En ce qui concerne l'hérédité, à la suite d'expériences commencées il y a une quinzaine d'années, une Américaine, miss Slye, a mis en évidence l'influence de l'hérédité sur

certaines cancers de la souris, notamment sur le cancer des mamelles. C'est à peu près tout ce que l'on sait dans ce domaine.

En ce qui concerne la contagion, les avis sont partagés ; de hautes autorités croient pouvoir la nier catégoriquement.

Les recherches sur le cancer ont provoqué des expériences variées, très délicates, et parfois curieuses. C'est ainsi que, pour étudier et suivre la vie des cellules, on conserve des cellules vivantes *in vitro*. A l'aide d'une machine à disséquer spéciale, on prélève, par exemple, sur le cœur d'un très jeune poulet, ou de préférence d'un embryon de poulet, pris dans l'œuf avant l'éclosion du poussin, un fragment de tissu représentant à peine un millimètre carré, lequel contient un nombre considérable de cellules, chaque cellule représentant environ 20 microns (1 micron = 1 millième de millimètre). Ce fragment est placé sur une lame de verre au milieu de quelques gouttes d'un bouillon spécial. Il peut vivre ainsi plusieurs mois, même des années, à condition d'être repiqué tous les deux jours sur une autre lame de verre où on lui sert une goutte de bouillon neuf. Quand on regarde au microscope ce morceau infime de cœur



Observation au microcinéma.

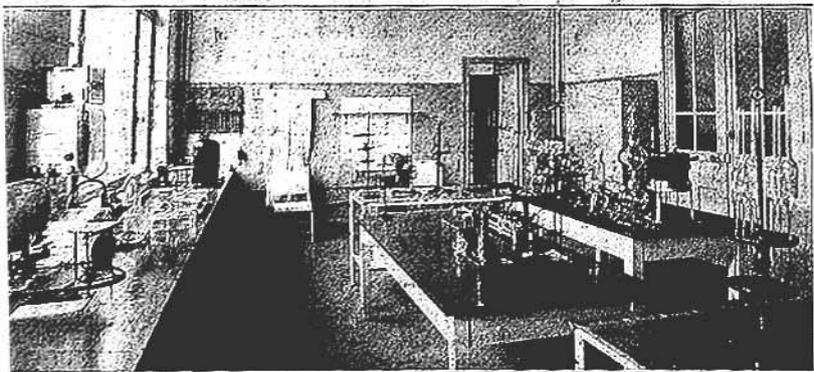
de poulet, on le voit très nettement se contracter et se dilater. Cette conservation de la cellule vivante *in vitro*, considérablement perfectionnée par Carrel il y a une vingtaine d'années, est particulièrement intéressante au point de vue du mécanisme de la vie.

Quant au traitement du cancer, en dépit d'affirmations tapageuses trop fréquentes, on n'est sorti de la période des tâtonnements que pour certaines espèces pathologiques.

La cause du cancer étant encore inconnue, il est fort difficile d'imaginer des traitements généraux capables de guérir l'affection ou d'y rendre l'organisme réfractaire. On travaille plus sûrement en s'attachant à détruire les cellules malades par des traitements locaux, et l'on pose en principe qu'un cancer, dans l'état actuel de la science, peut souvent — gardons-nous de dire « toujours » — être guéri s'il est soigné à temps.

En dehors de l'intervention chirurgicale, on a essayé des caustiques, la chaleur, le froid, l'électricité électrique de haute fréquence. On s'en tient aujourd'hui à la radiothérapie (rayons X) et à la radiumthérapie, dont les effets sont très inégaux selon les espèces de cancer et sur lesquels je reviendrai un autre jour.

F. Honoré.



Laboratoire d'anatomie pathologique. — Photocap.



RESUME D'AUTEUR
MTMOS@11-12



TITRE DU TRAVAIL

Développement d'une culture de recherche soignante : mise en place d'un dispositif d'émergence institutionnel

AUTEUR

Pascale Dielenseger

METHODOLOGIE

Analyse des contextes et visions des professionnels, Conduite de groupe projet, Brainstorming, Utilisation et analyse de la littérature

MOTS CLES

Recherche, soignants, culture professionnelle, pratique professionnelle, logistique, management, organisation, oncologie

KEY WORDS

Research, health professionals, corporation culture, professional practice, logistic, management, organization, oncology

RESUME

Asseoir sa pratique sur des preuves scientifiques doit devenir un réflexe pour tout professionnel de santé soucieux d'améliorer ses pratiques de soin. En France, les professions du soin ont beaucoup de difficultés à intégrer ce type de démarche, par manque de connaissances méthodologiques, de projection vers l'avenir, de leadership et d'éducation, mais aussi par manque d'aide logistique. De l'idée à la réalisation d'un projet de recherche, le chemin est jalonné d'embûches, voire inexistant. La recherche paraît donc « inaccessible » et pourvoyeuse d'une charge de travail trop conséquente pour s'intégrer dans le quotidien, alors qu'elle devrait se « fondre dans le paysage » comme garant de l'évolution de la qualité des soins. Les trois axes des missions de l'Institut de cancérologie Gustave Roussy, Soins, Enseignement et Recherche, ne sont actuellement que partiellement couverts par les professions du soin. Seule la communauté médicale occupe le champ de la recherche. Les autres soignants de l'institution sont les grands absents de ce volet essentiel à l'évolution de la pratique et de la qualité des soins. Ce projet managérial vise à faire progresser les idées préconçues et à conduire les soignants vers une intégration de la recherche en soins dans leur culture professionnelle institutionnelle, tant dans sa pratique que dans l'utilisation de ses résultats, en mettant à leur disposition une structure d'aide à la mise en œuvre de projets de recherche.

ABSTRACT

All care professionals interested in improving their practices should establish their practice on scientific evidence as a matter of reflex. In France, caregivers have difficulties in integrating this kind of approach, because of a lack of methodological knowledge, projection into the future, leadership and education, but also through lack of existing logistics. From idea to implementation, they actually just see pitfalls. So research seems "inaccessible", purveyor of a workload too consistent to be integrated into daily activity, while it should "blend into the landscape" as a guaranty of improving quality of care. The three main missions of the Institut Gustave Roussy Cancer Center, Care, Teaching and Research, are currently only partially covered by caregivers. The medical community is the only one to occupy the field of research. Other caregivers of the institution are notably absent from this component, essential to improve practice and quality of care. This managerial project aims to overcome preconceptions and to drive caregivers to integrate research in their institutional corporation culture, both in their practice and in the use of its results, by providing a supportive structure for the implementation of research projects.

