
Suzanne Pelletier • Infirmière en hématologie-oncologie • Centre hospitalier universitaire de Québec • Pavillon Hôtel-Dieu de Québec •
Nicole Trudel • Infirmière en hématologie-oncologie • Centre hospitalier universitaire de Québec • Pavillon Hôtel-Dieu de Québec

Maximiser les trop brefs moments de soins^a

Suzanne Pelletier
Nicole Trudel

Lorsqu'on nous a invitées à vous parler sur le thème « Donner des soins palliatifs en peu de temps et être satisfaite, est-ce possible ? », nous nous sommes demandé ce que nous pouvions vous dire que vous ne sachiez déjà. Puis, après réflexion, lectures et plusieurs échanges, nous avons découvert des choses sur nous et sur notre façon de travailler ; c'est ce que nous vous livrons ici.

Oui ! Nous croyons qu'il est possible de donner des soins palliatifs satisfaisants en peu de temps à la condition de savoir maximiser les trop brefs moments de soins et de s'en tenir à l'essentiel. L'Association québécoise de soins palliatifs définit les soins palliatifs comme « l'ensemble des interventions nécessaires auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches, dans le but d'améliorer leur qualité de vie tant du point de vue physique que psychologique, social et spirituel¹. » Pour nous, les soins palliatifs ne sont pas faits de gestes spectaculaires mais sont plutôt la somme de petits détails et de petits soins. Ils exigent surtout de se centrer sur la personne mourante et sur ses proches.

Notre intérêt pour les soins palliatifs nous permet de mieux accompagner notre clientèle d'hématologie-oncologie. Car en préparant cette conférence nous avons découvert des points communs aux patients d'hématologie-oncologie et à ceux des soins palliatifs. Nous croyons qu'en développant l'approche palliative cela nous guide dans la manière de donner nos soins. En effet, nos patients qui subissent la chimiothérapie ou une greffe de moelle, comme les malades en

a. Cet article est une adaptation d'une communication présentée au CHUQ, Pavillon de l'Hôtel-Dieu de Québec, le 13 mai 2002.

soins palliatifs, ont besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne et un grand besoin d'accompagnement ; ils éprouvent de la douleur, de la confusion, des mucosites sévères, de la constipation secondaire à la prise de narcotiques. Si les patients d'hématologie ont besoin de soutien dans leur lutte pour la survie, plus particulièrement lors des rechutes, ces mêmes malades et leurs proches doivent encore être accompagnés lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison et qu'ils sont référés en soins palliatifs.

Nous tenterons de décrire comment nous arrivons à prodiguer des soins palliatifs dans notre unité en parlant de l'accompagnement et de la façon d'établir en peu de temps un contact avec le mourant et ses proches. Puis, nous parlerons des peurs et des besoins physiques de nos malades en phase terminale. Nous terminerons par quelques mots sur les attitudes du personnel infirmier qui facilitent ou nuisent à la relation patient-accompagnateur. En conclusion, nous soutiendrons qu'à défaut de posséder une unité consacrée aux soins palliatifs, nous pouvons maximiser les épisodes de soins passés avec les malades en phase terminale et leurs proches.

L'accompagnement dans un temps minimal

Dans notre unité, nous rencontrons des gens qui ont lutté pendant plusieurs années pour leur survie. Il vient un moment où l'on ne peut offrir d'autres traitements curatifs. La maladie entre alors dans sa phase finale. C'est à ce moment que la phrase de M^{me} Thérèse Vanier prend toute son importance : « Quand il n'y a plus rien à faire, tout reste à faire. » La personne mourante vit une étape ultime. Peut-on l'aider et l'accompagner afin qu'elle vive ce qu'il lui reste de temps le plus harmonieusement possible, dans un climat de douceur et de tendresse ? Nous devons nous rappeler que la personne mourante est une personne encore vivante, avec son histoire, sa personnalité et ses besoins. Il faut aussi tenir compte des proches qui l'entourent car ils ont besoin de soutien. Tout cela se vit dans un temps limité. Nous pouvons comprendre que, pour le malade et ses proches, le temps revêt un caractère sacré alors que pour nous, les infirmières et les autres intervenants, le temps prend un autre sens car nous sommes confrontés à la performance, au surplus de travail et aux limites du système.

Une manière de maximiser le peu de temps que nous avons, c'est de permettre aux patients d'exprimer leurs émotions, telles que la peur, la colère et la tristesse. On peut les encourager à le faire en leur disant, par exemple : « Vous savez la petite boule que vous avez dans la gorge, laissez-la sortir. Si vous voulez pleurer, faites-le ; je peux sortir ou rester avec vous. » Tous pleurent ! Tous ont la même réaction finale de dire « Merci beaucoup ! » Leur permettre de pleurer fait diminuer la tension qu'ils vivent. Notre présence est très importante car nous sommes devenues avec le temps leur repère, leur référence. Nous pouvons considérer cette situation comme une grande responsabilité ou simplement comme une marque de confiance.

Selon Marie de Hennezel, l'accompagnement en soins palliatifs, « [c']est suivre pas à pas celui qui va mourir en lui permettant d'accéder à ce qui, pour lui, est le mieux, avec la confiance que sa manière de mourir est la bonne pour lui, puisque c'est la sienne² ». Accompagner, c'est être là, avec notre façon de donner les soins, nos limites, notre respect, notre franchise. Rappelons-nous que la mort tout comme la naissance est une étape qui se traverse seul, d'où l'importance d'être là dans le plus grand sens du terme.

Pour faciliter l'accompagnement, nous devons, dès les premières minutes du contact avec le malade et ses proches, créer un climat de confiance et de respect. Une façon d'amorcer la relation est de se présenter : « Bonjour, je suis... Je vais m'occuper de vous pour la journée. » C'est aussi appeler le patient par son nom ou son prénom, à sa convenance. De même, il est important de repérer les personnes significatives pour le malade. Ce premier contact rassure le patient quant à notre disponibilité et permet une ouverture sur les appréhensions, les craintes, les besoins ressentis et, parfois, dédramatise la situation. Il nous sert également à établir des priorités de soins en tenant toujours pour acquis que le malade est notre guide. Il faut respecter son rythme et sa volonté.

On peut rassurer les patients et les proches par des gestes simples et sentis, par exemple, prendre une main, toucher une épaule, soutenir le regard avec honnêteté, répondre aux questions avec franchise. Il faut expliquer en termes clairs et simples ce que nous aurons à faire au point de vue de la médication et des soins à apporter. N'oublions pas d'inclure la famille ; elle connaît le malade, ses habitudes, son histoire. Faisons des proches du

patient nos alliés car souvent ils se sentent impuissants. Ils sont inquiets et tendus. S'ils comprennent mieux le pourquoi des choses, ils collaboreront. Par contre, il est très important de vérifier la capacité physique et émotionnelle des proches avant de les faire participer aux soins. Sécuriser le patient et sa famille, nous fait gagner du temps.

Pour rassurer le patient et ses proches nous devons connaître les différentes peurs qu'ils vivent. Selon Rosette Poletti, il y a différentes sortes de peurs³. Une question qui nous revient souvent tant du côté des patients que de leurs proches est la suivante : comment cela se passe ? Qu'est-ce qui nous avertit que la fin est proche ? Il est difficile de leur répondre car il n'y a pas une mort pareille à une autre. Il y a aussi la peur de la douleur physique qu'on craint de ne pouvoir soulager jusqu'à la fin ; celle de perdre le contrôle de la situation et de ne pas connaître ses propres réactions face à la mort, cela est encore plus important chez les gens qui ont l'habitude de tout contrôler ; la peur concernant ses proches surtout lorsqu'il y a de jeunes enfants. Le patient

se demande ce qui va lui arriver après sa mort. Parfois, c'est la peur de la peur des autres qui occasionne la peur en retour, c'est celle qu'on lit dans le regard des autres : « J'espère qu'il ne mourra pas sur mon service ! J'ai peur de la réaction de la famille au décès du patient. »

La mort est un événement troublant qui n'affecte pas que celui qui meurt. Elle nous confronte à nos valeurs, à notre propre mort et à nos peurs. On peut transmettre notre propre peur de la mort par notre inconfort devant un mourant. Cet inconfort entraîne parfois, chez le patient, la peur de l'isolement et de la solitude. Propos d'un patient à ses soignants, rapportés par E. Kübler Ross « De quoi avez-vous donc peur ? C'est moi qui meurs. Ne vous sauvez pas. Patientez. Tout ce que j'ai besoin de savoir, c'est qu'il y aura quelqu'un pour me tenir la main quand j'en aurai besoin. J'ai peur⁴. » Une manière de les sécuriser est d'assurer une présence. Une autre peur est celle de l'inconnu : « Qu'y a-t-il après la mort, l'au-delà ou Néant ? » En terminant évoquons celle de terminer sa vie et de ne pas lui trouver de signification.

Les besoins physiques des malades d'héмато-oncologie en phase terminale

Pour faciliter l'accompagnement, il faut d'abord soulager la douleur car un patient souffrant ne peut profiter des bons moments qu'il lui reste à vivre. La douleur prend toute la place. Une douleur physique intense non contrôlée fera place à une douleur morale. Comment parler d'une mort douce en pareille situation? Notre rôle d'infirmière prend toute son importance dans le soulagement de la douleur car c'est nous qui administrons la médication, qui en évaluons les effets et avisons le médecin des résultats. D'où l'importance de reconnaître les signes de douleur et de prendre le temps d'expliquer les effets et les bénéfices de la médication. En outre, l'infirmière doit savoir quand et comment utiliser la médication PRN. En plus des narcotiques, nous avons des co-analgésiques et anxiolytiques dont il est important de comprendre l'utilisation dans le but de mieux soulager les patients.

Un patient souffrant peut devenir anxieux ou agité, ce qui gruge nos énergies et double ou même triple le temps de soin. La tension du malade rejaillit sur la famille, ce qui com-

plique aussi notre tâche. Le principe reste le même: plus nous donnons d'explications, plus nous épargnons du temps.

Nous devons vérifier le désir du patient d'être soulagé. Il ne faut pas oublier qu'il existe des tabous au sujet de la médication. La morphine fait-elle mourir plus tôt? Y a-t-il danger de devenir narcomane? Après la morphine, existe-t-il un autre médicament pour soulager? Ce sont des questions que les gens nous posent et auxquelles nous devons répondre. Il faut aussi tenir compte des barrières religieuses ou culturelles. Certains croient qu'il faut souffrir pour expier, pour aller au ciel, qu'il faut offrir nos douleurs au Bon Dieu.

Nous avons eu un patient d'une autre culture qui refusait de prendre des calmants malgré sa douleur. Nous ressentions un malaise dans l'équipe face à cette situation. Nous en avons discuté et, après avoir vérifié auprès du patient s'il comprenait l'importance de prendre sa médication antidouleur, nous avons dû accepter son choix. Pour lui, c'était clair; il ne voulait pas de calmant. Il ne nous restait qu'à vérifier de temps en temps s'il n'avait pas changé d'idée sans le harceler. Nous devons comprendre et respecter les

choix du patient ; c'est sa vie et c'est son corps. Nous n'avons pas à décider pour lui ce qui est bon ou non. Il est notre guide en ce qui concerne les traitements ; nous ne sommes là que pour informer, accompagner et nous adapter dans la mesure du possible au patient.

En respectant le désir du malade, nous lui permettons de garder un certain contrôle de la situation. Tout cela prend du temps, nous vous l'accordons, mais un malaise non réglé peut engendrer des tensions qui seront plus difficiles à gérer.

Outre la douleur, les patients en soins palliatifs vivent beaucoup de problèmes tels que la confusion, les nausées et vomissements, les problèmes de bouche et de constipation pour ne citer que ceux-là. Concernant la confusion, il est important de l'observer tôt et de vérifier s'il y a delirium ou pas. Nous avons eu un projet à notre étage pour développer un outil permettant de détecter le plus tôt possible le delirium. Ce projet nous a permis d'être plus conscientes de ce problème et parfois d'éviter que nos patients deviennent trop confus, ce qui entrave le contact avec leurs proches et les intervenants. Nous nous attarderons uniquement aux problèmes de bouche et de constipation.

Pensons un peu à l'importance de la bouche chez l'être humain. Elle est le principal moyen de communication. Comme vous le savez, en fin de vie, les échanges, conversations intimes, embrassades prennent beaucoup de place. Une bouche douloureuse affecte l'être humain dans sa totalité. Elle empêche le malade de s'exprimer, de boire, de manger et l'isole de ses proches et des membres du personnel.

Il est important de dépister les problèmes de bouche et d'y remédier par une bonne hygiène buccale et une hydratation fréquente. Nous pouvons profiter de cette occasion pour susciter la participation des proches, ce qui leur permet un contact direct avec le patient et nous réserve du temps pour donner d'autres soins⁵.

Un autre inconfort du patient est la constipation due aux narcotiques. Il faut être très vigilantes face à ce problème et s'assurer qu'il y a prescription de laxatifs au dossier. Nous entendons trop souvent cette phrase : « Ce n'est pas grave s'il n'a pas de selles, il ne mange pas. » Nous savons tous que le corps n'a pas besoin de nourriture pour fabriquer des déchets organiques. Enfin, il est important d'intervenir avant la formation de fécalomes afin d'éviter une situation embarrassante.

sante et désagréable tant pour le patient que pour l'intervenant.

Nous arrivons ici à un sujet qui, pour nous, prend toute son importance : le bain. Le bain est un moment privilégié où l'on établit un contact direct et intime avec le patient car le toucher est une forme de communication. Le bain est une occasion de partager qui permet au patient de se révéler. La toilette est très importante pour les patients. Elle leur apporte une grande détente si elle est faite délicatement et dans la dignité. Il faut veiller à les découvrir lentement et avec respect autant pour éviter de les humilier, que pour les protéger du froid. Cela peut être fait en peu de temps quoiqu'il ne soit pas question ici de les bousculer ! Ils se sentent déjà démunis d'être incapables de faire leur toilette seuls ; ils ont des réticences à découvrir leur nudité et la perte de leur intégrité physique n'est souvent pas assumée. Mettons-nous à leur place quelques secondes. Pensez que vous devez attendre après quelqu'un pour changer votre culotte, faire votre toilette intime.

Le bain est un soin de base. Ses grandes règles sont le respect, la délicatesse et la discrétion. Il faut protéger la pudeur des patients en fermant porte et rideaux. Il est également utile d'interroger la famille au sujet de la

toilette du matin. Un de ses membres connaît sûrement les habitudes du malade, ayant eu à accomplir cette tâche à la maison. Il serait pertinent de permettre à ceux qui le désirent de continuer à dispenser ce soin à l'hôpital si, après vérification, ils sont encore capables de le faire. Il ne faut pas tenir pour acquis que les proches pourront donner des soins de base tout le temps. Il est bon parfois de leur offrir de le faire à leur place afin qu'ils se reposent. Lorsque nous avons gagné la confiance du patient et de ses proches, le simple fait de leur offrir un peu de repos est très apprécié et permet une meilleure communication. « Je suis là, voulez-vous en profiter pour aller prendre un café ? »

Le patient hésite à dire « Oui » lorsqu'on lui demande s'il est prêt pour le bain. Il sait que cela lui demande beaucoup d'énergie et peut occasionner de la douleur lors de la mobilisation. Commençons par lui offrir un calmant une demi-heure avant et par le sécuriser sur la manière qu'on fera le bain. Mais qu'elle détente par la suite ! Il reposera mieux. Nous venons de faire de l'accompagnement.

Nous avons parlé de ce qui nous semble le plus important pour le patient, c'est-à-dire une présence et un respect en tant que personne encore

vivante ainsi que du soulagement de la douleur physique et morale. Il faut diminuer l'inconfort causé par les problèmes de bouche et la constipation et essayer d'entrer en contact avec le patient et ses proches en créant un climat de confiance et de détente ; surtout, n'oublions pas que le patient en phase terminale a besoin de calme.

Une fois que nous avons compris les besoins des mourants, et ce, à tous les points de vue, tant physique que psychologique, social et spirituel et que nous connaissons les peurs auxquelles ils feront face, tout devient élémentaire. Nous n'avons plus à nous efforcer de dire ou de faire quelque chose ; nous n'avons qu'à être là avec le plus de respect et de compassion possible. Chacun et chacune, nous sommes là avec notre expérience de vie personnelle et professionnelle et, surtout, notre gros bon sens. Nous pensons que, pour être à l'aise avec les soins palliatifs, nous devons apprendre à nous connaître, prendre conscience de nos attitudes tant verbales que non verbales. Nous devons aussi apprendre à écouter le silence.

Vivre le silence est difficile pour le personnel infirmier mais combien important pour le patient. Le silence laisse de la place aux dires du mourant. Pour nous, le silence peut

être inquiétant car il questionne, provoque et gêne. Il est une forme de communication difficile à maintenir dans un échange soignant-soigné. Il met en évidence nos limites et notre impuissance. Il nous oblige à prendre un temps d'arrêt, ce que nous ne nous permettons pas assez souvent. Lorsque nous parvenons à surmonter cet inconfort, il y a possibilité d'un bel échange.

Par exemple, dernièrement, l'une de nous deux a eu affaire à un patient qui venait d'apprendre qu'il n'avait plus d'espoir de guérison. Ce n'était pas son patient ce jour-là mais comme elle le connaissait bien, elle est entrée dans sa chambre et lui a dit : « Ça ne va pas ? » en mettant la main sur son épaule. Il l'a regardée dans les yeux et elle a pu y lire le désespoir et une immense tristesse. Elle n'a pas dit un mot mais a seulement soutenu son regard. Sans un mot, elle lui a fait comprendre qu'elle connaissait sa situation, respectait son besoin de ne rien dire et partageait sa tristesse. Il a pris sa main et l'a serrée très fort. Elle a compris qu'il la remerciait d'être là, de l'accompagner dans ce moment et de respecter son silence. Cela a été un moment de communication d'une extrême franchise et honnêteté. Écoutez le silence ! S'il n'y pas de silence, il n'y a pas d'écoute. Tous les

silences n'ont pas la même signification. Ils ne sont pas dus au hasard.

L'accompagnement est un beau défi à relever. Accompagner, c'est partager le quotidien, être avec l'autre. Tout ce cheminement crée des liens privilégiés, ce qui peut nous amener à vivre un deuil à l'égard de ces patients qui vont mourir. L'une de nous a connu un patient qu'elle avait soigné souvent durant ses cycles de chimiothérapie, ce qui avait permis de créer de beaux liens. Un jour, en revenant de vacances, elle découvre qu'il est revenu à l'hôpital en phase terminale. Quel choc de le retrouver dyspnéique et amaigri ! Pourtant en la voyant, il lui fait un beau sourire, et, avec difficulté, il lui a dit : « Je suis content que tu sois là. » Elle lui a répondu : « Moi aussi, je suis contente d'être là avec vous aujourd'hui, mais ça me fait tellement de peine ! » Elle était triste de la situation mais en même temps contente qu'il exprime le fait qu'elle soit avec lui pour cette étape ultime. Cette marque d'appréciation a été pour elle un beau cadeau. Dans leurs échanges, il y avait beaucoup d'émotions partagées. C'est difficile d'expliquer ce qui se passe réellement dans ces moments intenses entre le malade, les proches et les accompagnateurs, mais ce sont ces moments partagés et privilégiés qui

nous soutiennent et nous encouragent à continuer en soins palliatifs.

Selon nous, un des éléments importants pour mieux accompagner les patients est le respect. Il faut permettre au patient et à ses proches d'exprimer leurs désirs et ainsi respecter leurs choix. Ils peuvent se confier ou se taire, parler à tel intervenant plutôt qu'à un autre. Ce qui fait que le patient se sent encore une personne, c'est qu'on le respecte dans sa dignité et sa liberté de choix et d'expression.

On doit aussi respecter le rythme de la mort, quelle que soit sa longueur. Nous n'avons aucun pouvoir là-dessus. Nous avons eu dernièrement une patiente qui « ne finissait plus de mourir ». Pour la famille, la situation était devenue un fardeau, car de la voir inconsciente et souffrir leur faisait ressentir plus leur impuissance face à cette situation au point que quelques-uns nous ont parlé d'euthanasie. Il faut dans ces moments-là supporter davantage les proches par notre présence. Nous devons les encourager à verbaliser leurs peurs et les soutenir car ils sont épuisés. Notre soutien a alors une très grande valeur et il peut parfois éviter que les deuils soient accompagnés par des sentiments de culpabilité.

Il y a aussi les attitudes qui peuvent faciliter le contact. Nous savons que la première impression influence notre relation, d'où l'importance d'un accueil chaleureux et d'une grande ouverture d'esprit afin d'être à leur écoute. Ce qu'il faut dire et faire est secondaire par rapport à ce que nous sommes. Nous parlons à l'autre par nos gestes, nos mimiques, notre façon d'être envers elle ou lui. Il nous faut prendre conscience qu'accompagner un mourant est une expérience unique qui nous oblige à nous adapter à chaque situation. Cela nous remet en question et nous permet d'évoluer d'une situation à l'autre. Nous devons accepter de nous laisser toucher par ce processus et échanger avec le malade qui devient le maître, car nous n'avons jamais eu cette expérience. Nous ne sommes jamais morts. Il faut faire preuve d'humilité, accepter ses limites, se faire confiance et accepter de ne pas pouvoir tout résoudre surtout lorsqu'il y a beaucoup de souffrance morale ou physique. Une attitude qu'on oublie souvent est de savoir accepter la reconnaissance et l'amour des personnes soignées.

Pour mieux vivre ces expériences et ces contacts, il faut prendre soin de soi, se réserver du temps pour le plaisir, la réflexion, la méditation, se

permettre de rire ou de pleurer avec le patient et ses proches et, surtout, oublier l'hôpital lorsque nous sommes à l'extérieur. Prendre le temps d'apprécier la beauté, d'admirer un paysage ou un tableau et d'en ressentir les effets bénéfiques. Cette attitude nous permet de nous attarder sur un regard plutôt que sur un corps amaigri. Un crâne chauve ne se remarque plus !

On doit se créer des réseaux de soutien à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital afin de communiquer nos émotions. Par exemple, dans notre unité, lorsque nous vivons une charge émotionnelle intense, nous en parlons entre nous. Nous encourageons les infirmières à exprimer leurs émotions et nous n'hésitons pas à prendre en charge le patient d'une collègue qui a de la difficulté à vivre une situation particulière. Parfois, l'équipe soignante doit faire appel à l'équipe de soins palliatifs pour discuter des situations vécues, évacuer des émotions et mettre des mots sur ce qu'elle a ressenti. Ainsi, nous avons eu la chance pendant un certain temps de bénéficier des services d'un travailleur social d'expérience en soins palliatifs. Il venait nous rencontrer à intervalles réguliers et nous espérons recommencer bientôt cette expérience.

L'accompagnement peut être difficile à faire à cause de certaines attitudes non facilitantes ou par un manque de soutien de nos collègues. Il existe des attitudes non facilitantes – investigatrice, directrice et moraliste – dont il faut être conscient. Nous oublions ici qui est le guide, c'est-à-dire le patient. Qui sommes-nous pour décider ou conseiller ces personnes qui vivent une expérience unique que nous n'avons jamais vécue ? Nous ne sommes là que pour accompagner et non contrôler la situation. Par notre profession, parfois, nous nous donnons un mandat, celui de vouloir conformer la mort d'un patient à l'image que nous nous en faisons, qui est en réalité un mythe, car il n'y a pas de mort parfaite. Chacun vit sa mort à sa façon et on doit le respecter. Nous avons une image de la mort sans savoir ce que c'est. Nous ne savons pas encore comment nous vivrions la nôtre !

Il nous faut tenir compte de nos deuils et pertes personnels qui nuisent à la présence au patient. Il peut être difficile lorsqu'on vient de perdre un être cher d'accompagner un patient en phase terminale. Il est important de savoir se respecter et être capable de demander de changer de patient pour nous permettre de faire notre propre deuil. Dans ces moments pénibles que

nous vivons, l'insuffisance ou l'absence du soutien de l'équipe rendent l'accompagnement plus difficile. L'approche multidisciplinaire est encore plus importante en soins palliatifs. Le malade est la première personne concernée ; tous les autres membres gravitent autour de lui. La communication permanente dans l'équipe doit être de règle car il n'existe pas de frontière tranchée entre soins curatifs et soins palliatifs. On ne doit pas vivre seul ces situations. Il serait important d'aller chercher de l'aide ailleurs si le soutien de l'équipe est absent et essayer de corriger la situation.

Il est certain que l'idéal serait d'avoir un département de soins palliatifs ; plusieurs en rêvent. Ce département deviendrait notre ressource pour mieux suivre nos patients. Si nous comparons notre unité d'héματο-oncologie et de greffe de moelle à une unité de soins palliatifs, nous pouvons dire que la différence résulte du fait que nous connaissons nos malades à partir du moment du diagnostic. Nous les suivons durant leurs traitements, partageons avec eux l'espoir de guérison ou les rechutes qui conduisent parfois à la mort. Nous faisons souvent face à des situations contradictoires. Au cours d'une journée, l'infirmière peut, par exemple, traiter un

patient qui a la confirmation de son cancer, un autre qui apprend qu'il est en rémission et un troisième qui en est à sa phase terminale. Cela exige de nous une adaptation rapide tant au point de vue de l'action à poser qu'à celui de l'attitude à adopter. Nous devons respecter le fait que chaque patient est unique. La difficulté réside dans le fait que nous devons faire taire nos émotions parce que nous avons peu de temps pour les vivre. Il est parfois difficile de vivre avec deux philosophies de médecine, curative et palliative. Nous devons essayer de trouver le juste milieu entre les deux. Car ces philosophies jouent sur notre sens des valeurs. Enfin, nous croyons que le parallèle fait entre l'hémato et les soins palliatifs pourrait se reproduire dans d'autres unités. Quoiqu'il en soit, il y aura toujours des patients en phase terminale dans les autres départements. Nous devons donc agir de notre mieux dans toutes les situations.

On nous demande souvent : « Comment faites-vous pour travailler dans ce milieu, pour côtoyer ainsi la souffrance et la mort ? » Nous croyons qu'il s'agit d'aimer simplement le monde et la vie, d'être convaincu que la personne mourante est une personne vivante qui vit le moment le plus important de

sa vie, sa dernière étape. Elle laisse tout pour aller vers l'inconnu. La mort est un moment qui se vit seul face à soi-même. La famille et les intervenants sont là pour soutenir et accompagner le malade, lui permettre de mourir le plus dignement possible malgré tous les obstacles qui entourent cette étape.

Certaines personnes entretiennent le mythe que les gens travaillant auprès des mourants s'endurcissent et finissent par s'habituer à la mort. Nous trouvons cela difficile parce que nous nous attachons à nos patients et à leur famille. Nous avons de la peine quand ils meurent. Nous trouvons notre consolation dans nos efforts à rendre leurs derniers jours confortables et paisibles.

Conclusion

En résumé, il faut être vrai, exprimer avec respect ses émotions et savoir écouter celui qui part. Il a besoin d'authenticité. Ce qui veut dire que l'infirmière doit accepter ses émotions pour les exprimer au malade ou à d'autres personnes. Les mots sont souvent inutiles. Il faut laisser aller son chagrin. Le patient comprend davantage qu'on ne le croit. Faites-lui confiance. N'oublions pas que les derniers sens à s'éteindre sont l'ouïe et le toucher ; il

est donc important de continuer à parler au mourant même s'il semble inconscient et de lui manifester de la tendresse par des gestes affectueux.

Oui, on peut faire des soins palliatifs en peu de temps et être quand même satisfaite. Pour cela, il faut croire en ce que nous faisons, car les soins passent par notre façon d'agir et d'être. Apprivoiser la mort dans un contexte technique ultra-médicalisé demeure un grand défi.

Nous voulons en profiter ici pour souligner l'intérêt des jeunes infirmières en ce qui a trait aux soins palliatifs. Leur motivation, leur sensibilité et leur désir d'apprendre les amènent à évoluer dans la philosophie des soins palliatifs. Nous partageons nos connaissances et notre expérience et elles, avec leur enthousiasme de jeunes infirmières, nous ouvrent de nos nouveaux horizons et nous assurent d'une belle relève.

Développer l'approche en soins palliatifs nous permet de mieux comprendre nos patients, leur famille et nous-mêmes, et nous apporte beaucoup sur le plan humain. Chaque contact avec un patient nous apprend à mieux faire avec le prochain. Les patients sont nos guides. Cette approche peut être utilisée dans les

autres spécialités en l'adaptant aux besoins. Nous terminons avec un couplet d'une chanson de Félix Leclerc, *La vie l'amour, la mort*, qui, pour nous, résume bien la vision de l'approche des soins palliatifs :

C'est fou la mort

Plus méchant que le vent

C'est sourd la mort

Comme un mort sur un banc

C'est noir la mort

Et ça passe en riant

C'est grand la mort

C'est plein de vie dedans.

Références

1. Bulletin spécial de l'Association québécoise de soins palliatifs, « Normes de pratique », Février 2001, vol. 9, n° 1.
2. De Hennezel, Marie. *La mort intime : ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Paris, Éditions Robert Laffont, Collection Pocket, 1995, 232 p.
3. Poletti, R., Dobbs, B. *Vivre son deuil et croître*, Genève, Édition Jouvence, 1993.
4. Kübler-Ross, Élizabeth. *La mort, dernière étape de croissance*, Montréal, Éditions Québec/Amérique, 1997, p. 52.
5. Léveillé, Geneviève. *Les soins de la bouche*, Maison Michel-Sarrazin, révisé en 1995.