
Diane Allaire • Psychologue • Centre hospitalier Robert-Giffard •
Bastien Ouellet • Psychologue • Centre hospitalier Robert-Giffard •
Louise Latulippe • Infirmière et coordonnatrice des soins palliatifs •
Centre hospitalier Robert-Giffard •
Courriel : louise_latulippe@ssss.gouv.qc.ca •

Retour au milieu professionnel d'origine après un stage intensif en soins palliatifs

**Diane Allaire
Bastien Ouellet
Louise Latulippe**

Dans cet écrit, madame Diane Allaire et monsieur Bastien Ouellet, psychologues, vous livrent les résultats d'un travail réalisé auprès d'infirmières^a du Centre hospitalier Robert-Giffard. Ce personnel infirmier a, pour la majorité, éprouvé le « choc du retour » après avoir exercé sa profession en moyenne durant une période d'un an auprès de patients en phase terminale dans une centre spécialisé en soins palliatifs.

De mon côté, c'est dans la perspective d'approfondir ma dimension humaine personnelle et professionnelle que j'ai fait un stage intensif d'un an dans ce milieu. En raison de la richesse de cette expérience, j'ai continué à me documenter sur le sujet et j'ai complété une formation universitaire en soins palliatifs.

À travers toutes mes lectures, la richesse et l'intensité de ces expériences vécues auprès des personnes en fin de vie ressortent sans contredit. Toutefois, après avoir senti ma propre souffrance et entendu la souffrance de mes collègues d'ici et d'ailleurs, je pense qu'un questionnement s'impose : Quels risques y a-t-il pour les intervenants à vivre une expérience aussi forte ? Comment peut-on expliquer la souffrance qu'ils ressentent en réintégrant leur milieu de travail d'origine ? Comment amortir le « choc du retour » ?

a. À moins d'indications contraires, le féminin est utilisé dans le but d'alléger le texte, en tenant compte du terme générique « infirmière ».

En accueillant monsieur Bastien Ouellet en tant que stagiaire en psychologie au sein du groupe-conseil en soins palliatifs du Centre hospitalier Robert-Giffard, je lui ai proposé d'interroger des collègues qui avaient vécu un parcours semblable et de formuler des explications, des hypothèses et des suggestions.

Je remercie madame Diane Allaire, psychologue au CHRG et professeure de clinique à l'École de psychologie de l'Université Laval, ainsi que monsieur Bastien Ouellet pour ce travail. Les éléments de réflexion et les pistes de solution dégagés m'apparaissent particulièrement pertinents dans ce contexte de turbulence que connaît le réseau des établissements de santé.

Je souhaite que cet écrit démystifie le choc du retour et donne envie à tout professionnel averti d'aller goûter l'essence de la vie auprès de ces personnes. J'espère qu'il apportera un réconfort à tous ceux qui se sentent isolés après une expérience en soins palliatifs. De plus, à la suite de cette analyse, j'invite les milieux concernés à innover.

Louise Latulippe

La mort est plus souvent qu'autrement un sujet tabou dans notre société. Chacun la conçoit selon ses propres croyances, certes, mais aussi selon ses appréhensions devant l'inconnu toujours entier qu'elle représente. Qu'il s'agisse de disparition complète, de résurrection ou de ré-incarnation, un même thème prédomine : la peur. De façon générale, les moments précédant et suivant la mort sont accompagnés par différents rites qui aident à mieux gérer ces craintes. Nous n'entrerons pas dans les explications de ces derniers, mais rappelons seulement que certains d'entre eux sont liés aux croyances spirituelles

et religieuses, d'autres aux soins physiques, psychologiques et sociaux qu'exige une condition toujours plus fragile et souffrante. Soigner les personnes en fin de vie constitue en quelque sorte un rituel.

Comment comprendre et aider les personnes qui mourront prochainement, ainsi que leurs proches, sans considérer l'infinie complexité de l'être humain ? Il s'agit d'un individu unique, dans un monde qui est le sien et qu'il croit contrôler relativement bien, hormis le moment du début de son existence et celui de sa fin. Les enjeux qui entourent la mort sont considérables même si la personne est

devenue incurable. Les soins actuellement disponibles sont rassurants puisqu'ils intègrent les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Ils peuvent assurer un meilleur soulagement de la douleur ainsi que des symptômes associés à la maladie et à la vie qui s'achève. Le concept de douleur globale tient compte de toutes ces dimensions et, par le fait même, de celui de « soins global » que nous amenons ici. Si les soins demandés ne sont plus de nature curative, mais palliative, l'objectif premier est de répondre aux besoins du patient et de sa famille en tentant d'améliorer la qualité de leur vie. Ainsi, tout est fait pour aider le patient qui décèdera prochainement, en comprenant que la mort ne fait pas qu'entraîner de la douleur, mais qu'elle implique aussi des pertes réelles ou anticipées, de l'anxiété, de la colère, de l'isolement, un questionnement spirituel. De plus, il existe une interaction entre les douleurs dites physiques et celles dites psychologiques, sociales et spirituelles. Cela n'est pas simple et des témoignages éloquentes l'ont illustré. Notons des retrouvailles émouvantes, mais aussi des séparations douloureuses. Certaines personnes rencontrent un amour de jeunesse, d'autres pardonnent à un de leurs

proches, alors que d'autres meurent paisiblement, sans regret. Il semble fréquent que l'individu en fin de vie regrette certaines choses qu'il n'a jamais osé faire ou pris le temps de faire lorsqu'il n'était pas malade.

Souvent sous-estimés, les soins infirmiers auprès des personnes en fin de vie sont primordiaux et exigeants. L'infirmière se trouve au centre des différents enjeux entourant ces personnes en soins palliatifs et leurs proches. Ces soignantes sont perçues comme des missionnaires, des personnes qui, bien souvent à leur insu, ont vu leur vie changée par les soins qu'elles ont donnés en choisissant de fréquenter la mort alors qu'on leur enseignait principalement la préservation de la vie par la guérison ou la réadaptation. Quotidiennement, les participantes à cette recherche ont côtoyé ce que tout le monde préfère éviter. Elles ont aidé malades, amis et familles sans relâche dans les tout derniers moments de vie. Elles ont choisi de s'investir de manière intensive à la Maison Michel-Sarrazin de Québec, centre de soins palliatifs reconnu pour son excellence.

Encore sous l'effet de l'enthousiasme de leur expérience, mais surtout marquées par son intensité,

elles doivent – peu importe leur sexe, leur âge ou leur expérience – revenir à leur lieu d’origine, soit l’établissement où elles travaillaient auparavant et où elles continueront à travailler. Ce retour apparaît difficile. Plusieurs personnes qui l’expérimentent partagent entre elles le choc qu’elles ont pu ressentir, même si elles travaillent dans différents établissements. Dans le cas présent, aux fins de cette évaluation, il s’agit d’un établissement de soins psychiatriques où l’on trouve également des soins de longue durée. Dans ce milieu, ces employées deviennent des « exceptions » et leur dernière expérience est malheureusement peu sollicitée jusqu’à présent. La plupart y verront une épreuve dans leur vie. Soigner un malade en fin de vie, aussi surprenant que cela puisse paraître, demeure stimulant. Revenir aider des personnes qui ne sont pas, à court terme, « condamnées » à la mort mais à la maladie mentale pendant toute une vie est un choc psychologique et souvent une renonciation partielle aux convictions acquises lors du stage intensif à la Maison Michel-Sarrazin. Cet écrit se veut un moyen de décrire cette expérience dans le but de mieux comprendre ce qu’elle implique.

Qui sont les participantes et de quelle manière ont-elles été interrogées ?

Les critères de sélection pour accueillir une infirmière sont élaborés par la Maison Michel-Sarrazin. Considérant l’importance de la qualité des soins infirmiers en soins palliatifs, ceux et celles qui désirent les donner doivent posséder de l’expérience. Aussi, une certaine maturité psychologique est nécessaire, d’où les exigences liées à l’âge ou aux expériences de vie. Parfois, l’infirmière acceptée ne répond pas tout à fait à ces exigences. Elle sera alors choisie sur la base de ses compétences professionnelles, de son ouverture d’esprit, de sa croyance en la philosophie des soins palliatifs et de sa capacité à travailler en équipe tout en demeurant à l’aise avec le fait d’aider familles et malades. La plupart des personnes qui ont partagé avec nous cette expérience rapportent avoir été surprises de leur sélection pour le stage, surtout celles qui avaient moins d’expérience et qui, au moment de commencer le stage, ne répondaient pas au critère de l’âge.

Hormis quelques exceptions, les participantes sont des infirmières chevronnées et volontaires, ayant

globalement plus de 10 années d'expérience (entre 10 et 25 ans). Trois femmes et quatre hommes ont partagé avec nous leur expérience, du début du processus de sélection au retour dans leur milieu d'origine. Le stage intensif dure de six mois à un an. Si leur âge diffère, leur enthousiasme pour les soins palliatifs est égal et nous a permis, par des entretiens semi-structurés d'environ une heure basés sur un questionnaire, de tracer les grandes lignes de leur expérience selon trois moments : avant, pendant et après le stage (annexe 1). Les questions portent principalement sur leurs attentes, leur perception de la mort, les moments vécus, les changements qui ont pu s'effectuer en elles, l'expérience du retour, le regard des autres collègues sur elles et leurs suggestions pour faciliter l'adaptation à cette expérience.

Avant le stage

Une fois le processus de sélection complété, les infirmières sont heureuses d'avoir été retenues. Au moment de commencer le stage, toutes témoignent quand même de certaines inquiétudes. Il ne s'agit pas surtout de doutes par rapport à leurs capacités de soignantes, mais plutôt de leur impression que, dorénavant, elles feront partie d'une équipe interdisciplinaire

où elles seront des « intervenantes-pivots ». Les participantes, contrairement à leurs fonctions dans leur milieu d'origine, seront maintenant perçues comme des personnes-ressources qui travaillent dans un établissement spécialisé en soins palliatifs. À ce titre, leurs exigences quant à elles-mêmes peuvent devenir très élevées.

Ces infirmières ont toutes, de près ou de loin, côtoyé la mort. Les participantes avaient vécu le décès de membres de leur famille ou encore de patients avec lesquels elles ont eu à faire le maximum, sans pour autant disposer des avantages d'un établissement spécialisé en soins palliatifs. D'autres ont assisté à un ou des décès marquants, traumatisants même, et à des morts accidentelles ou violentes, comme un suicide.

Différentes motivations pour entreprendre ce stage intensif se dégagent des entrevues réalisées. Premièrement, il ressort des propos échangés un désir profond de pratiquer les soins infirmiers auprès des personnes en fin de vie. Faut-il rappeler qu'il s'agit là d'un énorme défi ? Deuxièmement, les participantes reconnaissent facilement leur goût d'apprendre et de vivre une

expérience enrichissante afin d'intervenir adéquatement auprès des proches au moment opportun. En effet, ce moment de vie inspirant de l'«inconfort», on admet qu'il peut y avoir des craintes à soigner le malade, sur les plans du «savoir quoi dire» ou du «comment agir». De son côté, une personne mentionne qu'elle recherchait à parfaire sa connaissance d'elle-même. Une autre nous explique que son choix était en réaction à une insatisfaction au travail. Pourtant, la plupart d'entre elles avaient l'intention de se donner l'occasion de voir la mort sous un autre angle que précédemment. Plusieurs ont voulu réparer des expériences antérieures décevantes. Pour ce qui est de l'aide psychosociale, il ne semble pas s'agir d'une motivation initiale. Néanmoins, une majorité des participantes la rapporteront comme un des acquis majeurs de leur expérience.

De ce contenu, nous avons dégagé les attentes personnelles suivantes :

- Apprivoiser la mort.
- Apprendre à soigner les malades en phase terminale.
- Approfondir sa connaissance de soi, ses valeurs et ses limites personnelles.
- Réparer une expérience personnelle particulièrement douloureuse.

- Apprendre à travailler auprès des familles et des proches.

Leurs perceptions de la mort les incitent à proposer leur participation à cette expérience et guident leur action durant les premières journées de leur stage. Elles sont positives ou négatives selon les points de vue. Les participantes pouvaient croire que la mort fait partie de la vie dont elle est tout simplement l'aboutissement. D'autres voient la mort comme un passage difficile qui amène l'être humain à devoir renoncer à ceux qu'il aime et à ce qui donnait un sens à sa vie.

Pendant le stage

À la question posée « Qu'est-ce qui vous a le plus surpris en commençant votre stage? », la réponse est claire et unanime : l'ambiance de cette maison. En effet, toutes s'entendent pour dire que ce milieu est serein, empreint d'humanisme et de respect mutuel. Dès leur arrivée, elles observent l'entraide et le soutien qui existent entre les membres de l'équipe soignante et les bénévoles concernés et, par le fait même, la bonne communication entre eux. Certaines constateront le rythme de travail accéléré. En soins palliatifs, lorsque le pronostic est court, l'urgence est palpable et les soins sont de plus en plus exigeants. Les derniers instants sont vécus rapidement et

intensément. D'autres se montrent surprises des doses élevées d'opioïdes administrées aux patients, se rendant compte de leur propre méconnaissance des traitements à offrir.

Pour assurer le « confort » du patient et celui de sa famille, rapidement l'infirmière devra apprendre à écouter des confidences, parfois des secrets qui n'ont jamais été dévoilés, et à soigner selon des approches alternatives avec lesquelles elle n'était pas toujours familière. À ce point, il ne faut pas perdre de vue que les soins du corps, qui peuvent devenir de la routine dans d'autres situations, prennent ici une importance considérable. Jusqu'à la fin l'espoir demeure présent, et ce, même s'il n'est pas lié à une guérison. Il s'agit alors d'aider le patient, lorsque son état le lui permet, à reconnaître que même s'il ne lui reste que peu de temps, la vie n'est pas encore finie. Ici, dans cette discipline particulière, l'infirmière en soins palliatifs est plus qu'une simple exécutante. Elle assure la qualité de vie des patients, leur bien-être et celui des familles ou des proches.

Chacune a une histoire à raconter à propos du premier décès vécu lors de son stage. Même si les infirmières qui ont participé à cette recherche disent

qu'elles croient en la philosophie des soins palliatifs et, de ce fait, acceptent qu'il n'y ait que la mort comme issue pour le patient, la plupart ont eu à affronter des difficultés significatives. Souvent, la fin de vie est heureuse. Alors, elles nous parlent d'un moment de vie enrichissant. Il est mentionné aussi la facilité avec laquelle un patient passe d'un état de vivant à celui de personne décédée. Or, et malgré l'augmentation de la responsabilité associée aux soins à offrir, le travail de l'infirmière est davantage reconnu et apprécié. Une participante va jusqu'à être heureuse que l'on ait « exploité sa bonté intérieure » plutôt que ses connaissances. Par moments, cette histoire est triste et douloureuse. La douleur est constamment présente, la peur, le désespoir même. Les personnes interrogées reconnaissent les sentiments d'impuissance et de tristesse ressentis à accompagner la souffrance des familles ou d'un jeune enfant qui perd son parent. D'ailleurs, il apparaît que, lorsque la mort se fait attendre, on s'inquiète pour la santé des proches, on redoute pour eux l'épuisement et on se sent encore plus impuissant. Malgré tout, aucune n'est restée choquée ou apeurée. La totalité des participantes rencontrées mentionnent que le fait de ne pas voir leur

patient guérir n'a pas diminué leur motivation, la personne et ses proches se trouvant au centre de l'action plutôt que la maladie. Au contraire, elles s'entendent pour dire « que d'accepter de faire des soins palliatifs, c'est apprendre à accepter la mort comme étant une dimension de la vie. »

Évidemment, personne ne sera surpris de constater l'impact chez les soignantes du fait de côtoyer une telle souffrance. Un premier fait est que, malgré la présence de la mort, au quotidien, aucune ne perd sa motivation au travail. Le soulagement de la douleur et de la souffrance semble devenir la principale raison qui entretient ce feu sacré puisqu'il s'agit d'assurer le « confort » du malade. Le deuxième fait intéressant est probablement l'émergence d'une sensibilité à la douleur et à la souffrance d'autrui après quelques mois de travail intensif auprès de personnes en fin de vie. Majoritairement, les hommes concluent que l'évaluation de la douleur est empirique. Elle est rendue possible grâce à une meilleure observation, à la constatation d'un fait biomédical précis. Les femmes, quant à elles, en arrivent à la même conclusion, mais elles ont plutôt tendance à y accorder un caractère plus intuitif qu'elles

nomment le sixième sens. Toutes conviennent qu'elles ont amélioré leur capacité d'observation de la communication non verbale. Il faut dire qu'au départ ces infirmières travaillaient en psychiatrie auprès de patients qui présentent la plupart du temps des troubles de communication attribuables à la maladie ou à leur déficience. Malgré ce fait, même si elles avaient déjà à leur actif un bon entraînement à l'observation, elles ont nettement perfectionné cette habileté et elles le soulignent lors des entrevues.

Grâce aux témoignages de nos participantes, nous avons pu comprendre les exigences et les impacts de ce stage sur leur vie. Notons que quelques-unes ont expérimenté des symptômes d'anxiété au regard de leur propre état de santé. Dans un simple but préventif, ou parfois en raison d'une obsession douloureuse ou même d'un indice réel de maladie grave, les consultations médicales pour elles ont augmenté. Si la peur d'être atteinte d'un cancer est présente, elle l'est aussi en ce qui concerne les membres de leur famille. Les infirmières deviennent plus vigilantes. Ce fait n'est pas surprenant compte tenu que les soignantes constatent que la maladie survient souvent de manière aléatoire.

Elles prennent conscience de la précarité de la vie. La plupart mentionnent que ces symptômes n'ont pas duré, bien que quelques-unes se rappellent le contraire. Il y a eu des moments d'insomnie, le sommeil étant perturbé par la pensée du patient et des soins à fournir. Certaines ont profité de l'occasion pour s'offrir des cadeaux, se procurer des objets qu'elles ne voulaient pas s'acheter auparavant, attendant toujours au lendemain en tentant de prévoir l'avenir. D'autres ont mis fin à des relations, se sont affirmées et ont décidé de se respecter. Certaines ont renoncé à des emplois. Bref, leur vie a changé et elles considèrent davantage l'importance du moment présent, tout en étant plus confiantes en l'avenir.

En abordant la question des soins palliatifs et, par conséquent, de la mort, il est difficile de passer sous silence les dimensions spirituelle et religieuse. Même si cela peut d'emblée paraître surprenant, les participantes n'avaient pas nécessairement de croyances spirituelles ou religieuses établies, et ce n'est que rarement qu'elles les ont vues se modifier pendant ou après leur stage. Rappelons-nous que cette expérience auprès de la mort était motivée principalement par des considérations professionnelles et

humaines. Aucune participante ne mentionne de changement sur le plan de ses croyances et toutes ajoutent leur ouverture d'esprit à cet égard. Elles s'accordent pour dire que, si ces éléments sont importants pour le patient et sa famille, il n'est pas nécessaire de croire en quelque chose de particulier par rapport à la fin de la vie pour soigner adéquatement une personne qui décèdera prochainement. Selon elles, il importe simplement de demeurer à l'écoute, de respecter les croyances et les besoins de chacun. Le cas échéant, il peut être nécessaire de demander l'aide d'un conseiller spirituel qui sera à même d'accompagner, toujours sans juger, une personne lorsqu'elle traverse ce dernier moment majeur de son existence. De toute manière, selon un commentaire d'une religieuse, les valeurs humaines telles qu'elles sont décrites sont incluses dans la dimension spirituelle.

Partager avec un individu les derniers instants de sa vie et voir à son « confort », qu'il soit physique, psychologique, social ou spirituel est, selon les participantes, une expérience immensément riche et, pour la grande majorité, qu'elles referaient sans hésiter. Différentes raisons les incitent à vouloir poursuivre cette expérience. À l'amour de leur métier et à la qualité

des contacts humains s'ajoute la reconnaissance de leur travail, son importance étant fortement appréciée. Le soutien entre les membres de l'équipe et la possibilité de recevoir de l'aide des professionnels en place semblent une garantie de succès pour elles. Les divers apprentissages les stimulent au plus haut point. Finalement, le fait que le stage ait une durée fixe et limitée expliquerait « que l'on tient jusqu'au bout ».

Après le stage : le « choc du retour »

Si tout cela n'était pas suffisant, le jour arrive où ces infirmières doivent retourner à leur lieu de travail d'origine, celui-là même qu'elles avaient décidé de quitter temporairement. Ce retour est décrit comme difficile, frustrant, décevant et particulièrement épuisant. D'ailleurs, une personne le compare à une « chute vertigineuse ».

La première question concerne le sens donné au travail. Dorénavant, après avoir vécu si près de leurs patients, il leur est demandé de se conformer aux contingences administratives liées au milieu de la santé. La plupart verront leurs conditions de travail varier et, souvent, tomberont dans un état de précarité auquel elles n'étaient

plus habituées. Si le sens donné au travail semble dépendre largement du milieu où il s'effectue, plusieurs ont eu à s'adapter. La philosophie de soins différente et certains changements quant aux valeurs personnelles expliquent aussi le choc vécu. Le fait que ces personnes reviennent plus sensibles à la souffrance d'autrui et plus aptes à côtoyer les émotions pourrait expliquer leur malaise. Enfin, contrairement à un milieu où les gens veulent vivre, le centre psychiatrique accueille des malades qui souvent veulent s'enlever la vie volontairement, ce qui peut s'avérer choquant.

Ce que la majorité d'entre elles ont fait en revenant à leur travail a été de parler de leur expérience à la Maison Michel-Sarrazin. Malheureusement, elles ont été rarement écoutées ou entendues par leurs collègues. Est-il possible de voir ici au moins un élément culturel où la mort est un sujet à éviter? Avons-nous peur du changement? Certaines d'entre elles, encore visionnaires, ont choisi de promouvoir les soins palliatifs, mais surtout de rappeler à leurs collègues que tout le travail qu'elles faisaient se mesurait à la satisfaction du patient et de sa famille. Elles désiraient de cette façon partager leur préoccupation huma-

niste, axée sur les notions de dignité et d'unicité de l'être humain. Ce partage est, semble-t-il, mal perçu.

Directement ou non, des collègues leur ont demandé de se taire, de réaliser que leur expérience était isolée, qu'elles devaient reprendre les habitudes du milieu de soins où elles sont désormais affectées. Notons cependant que quelques-unes ont pu trouver écoute, réconfort et crédibilité auprès de l'équipe soignante et de l'administration, mais pour la plupart cela n'a pas été le cas. De façon générale, les collègues de travail des participantes semblent les avoir perçues comme des étrangères, des individus pratiquant la même profession qu'eux mais avec des attentes, des valeurs et des préoccupations différentes. Dans certains cas, il y a eu conflits, mais la plupart du temps les participantes ont fini par taire cette expérience qui leur était si chère. Nous remarquons aussi que des problèmes sont apparus avec d'autres professionnels qui, devant les idéaux des participantes, se sentaient impuissants, mal à l'aise ou dépassés. Donc, toutes en viennent à croire que leur expérience est unique et que, pour bien la comprendre, il faut l'avoir vécue.

Néanmoins, pour la quasi-totalité des participantes, le stage intensif a

permis de cerner toute l'importance des soins infirmiers. De ce fait, elles ont vu réapparaître leur motivation au travail. Évidemment, leur emploi implique de côtoyer la souffrance. Malgré les défauts du système. Toutes sont d'accord pour dire qu'elles ne pourront plus ignorer la souffrance qui est perçue avec plus d'acuité et de compassion, surtout dans un contexte où elle est omniprésente. Dans la mesure du possible, dorénavant, cette souffrance sera écoutée et soulagée de la meilleure façon par des traitements médicaux avancés, mais aussi par des soins simples comme prendre le temps d'écouter, faire la toilette, donner à boire ou à manger. La personne atteinte d'une maladie incurable qui évolue vers une phase terminale souffre comme celle présentant des troubles psychiatriques. Il faut alors considérer et soulager ces deux dimensions. Assurément, tout le personnel infirmier d'un établissement n'a pas eu le désir, l'occasion ou la chance de faire un stage intensif auprès de personnes en fin de vie. Ainsi, lors du retour au milieu d'origine, l'attitude des collègues n'est pas à négliger. Les participantes étaient semblables à eux avant de vivre leur expérience. C'est-à-dire qu'elles pouvaient manquer de motivation dans l'accomplissement de leur travail,

qu'elles ne pouvaient reconnaître qu'avec difficulté l'expression de la douleur de l'autre, qu'elles avaient peur de la mort et que leurs interventions s'inscrivaient dans la routine de l'unité de soins, souvent éloignée des besoins réels ou exprimés, privilégiant les soins physiques et d'hygiène à ceux d'ordre psychologique, social et spirituel.

En résumé, nous présentons les principales difficultés énoncées comme pouvant expliquer les malaises ressentis lors du retour au centre hospitalier de soins psychiatriques :

- Absence de vision et de philosophie communes.
- Valeurs humanistes différentes avec, au centre hospitalier de soins psychiatriques, une forte tendance à décider pour le patient.
- Moins d'engagement sur le plan du travail d'équipe ; des équipes instables et souvent une mauvaise communication entre les membres et celles-ci.
- Conception différente des rôles de l'infirmière, considérée dans le milieu d'origine comme une technicienne, plutôt que comme une professionnelle.

- Expression des émotions pouvant être perçue comme dérangeante ou tout simplement non permise.

Les suggestions

Nous présenterons dans cette section les suggestions formulées par les participantes, non seulement pour la direction des établissements concernés, mais aussi pour les infirmières qui voudraient se lancer dans une telle aventure. Il ne s'agit pas d'un relevé exhaustif, mais bien d'une synthèse qui veut représenter une vision adéquate des réponses obtenues.

Il est possible de diviser les suggestions en deux catégories : premièrement, la catégorie formelle qui concerne directement l'administration ; deuxièmement, la catégorie informelle basée sur le soutien mutuel. Cela dit, quelques-unes ne voient aucune suggestion possible. Selon elles, le retour au milieu professionnel d'origine et le choc psychologique associé font partie de l'expérience. Elles sont toutefois unanimes à souhaiter que chaque personne puisse choisir l'aide appropriée selon ses propres besoins, qu'il n'y ait pas d'obligations. Par le fait même, pour permettre ce choix, il y a nécessité de mettre en place des mécanismes qui le facilitent.

À la suite de l'expérience vécue durant le stage intensif en soins palliatifs et tenant compte de la réalité d'un centre hospitalier spécialisé en psychiatrie, le besoin d'avoir une unité de soins palliatifs semble faire l'unanimité chez les participantes. Ce serait un lieu spécialisé dans ces soins et dont les intervenantes pourraient partager une philosophie commune. Par le fait même, la formation du personnel serait facilitée. Il y a tout de même deux contraintes au regard d'un tel projet : on craint, d'une part, d'isoler la mort alors qu'elle est l'aboutissement normal de la vie ; d'autre part, de rompre des liens d'attachement importants entre certains patients et ceux qui les soignent, depuis plusieurs années dans certains cas. Cependant, une équipe spécialisée attentive aux besoins particuliers de ces malades et de leurs proches et travaillant dans un milieu adapté prendrait en considération ces liens d'attachement pourrait assurer leur maintien.

Les participantes sont peu nombreuses à faire des suggestions de la catégorie formelle, mais leurs idées s'avèrent importantes. Dans certains cas, on propose des affectations temporaires à l'intérieur d'unités ayant plusieurs cas de soins palliatifs. Pour

d'autres, cette idée n'est pas opportune. En effet, certaines pensent que les valeurs véhiculées par un établissement uniquement destiné aux soins palliatifs sont plus ou moins irréconciliables avec celles d'autres établissements. Dans tous les cas, il est question de favoriser un retour progressif dans le lieu d'origine. Une période initiale d'ajustement dans un milieu ou dans l'autre devrait être offerte au retour d'un stage de cette nature. Il s'agirait d'instaurer un retour graduel en diminuant de plus en plus les heures à la Maison Michel-Sarrazin pour permettre le retour progressif dans le milieu d'origine. Presque toutes s'entendent pour dire que cette responsabilité gagnerait à être partagée entre les établissements. Ainsi, l'expérience et les connaissances acquises devraient être mieux reconnues par l'établissement d'origine, alors que les périodes d'ajustement devraient être assurées par l'établissement accueillant temporairement l'infirmière. Aussi, au retour, on demande aux infirmières-chefs de considérer l'expertise acquise dans les soins palliatifs pour l'attribution des patients. Les participantes soulignent l'importance de la poursuite de la formation en soins palliatifs et du maintien des activités du groupe-conseil au centre

hospitalier de soins psychiatriques. Enfin, la rédaction d'un texte qui documente l'expérience vécue afin de mieux informer ceux ou celles qui désirent tenter l'expérience est approuvée.

Celles qui prônent la méthode informelle croient que les individus qui le désirent devraient pouvoir parler de leur expérience, mais pas à n'importe quel professionnel. Ils devraient s'adresser à des personnes ayant déjà vécu une expérience similaire. Ainsi, les « anciens » pourraient accueillir les « nouveaux » et permettre la verbalisation de leur expérience. Il semble important d'offrir du soutien aux participantes qui reviennent dans leur milieu. Plusieurs proposent que cela fasse partie des tâches de la coordonnatrice des soins palliatifs. On suggère d'éviter de parler trop vite de l'expérience à des collègues des unités de soins, de reprendre d'abord le rythme de travail et de réinstaller sa crédibilité.

En résumé, qu'elles soient du domaine formel ou informel, des recommandations très concrètes émergent des commentaires recueillis :

- Accueillir les participantes à leur retour, ce qui pourrait revenir à la coordonnatrice du programme de soins palliatifs.

- Faire parrainer la personne qui revient par quelqu'un qui a vécu l'expérience précédemment.
- Favoriser des groupes de parole réunissant les individus qui partagent une expérience similaire.
- S'assurer d'offrir à ces personnes la responsabilité de patients en phase terminale.
- Prendre le temps de revenir, de reprendre contact avec les équipes de soins et de réinstaller sa crédibilité avant de faire part de ses nouvelles connaissances.
- Lorsque le temps est venu, partager ses nouvelles connaissances avec délicatesse tout en respectant le point de vue différent de l'autre.

Discussion

Canoui et Mauranges (1998) établissent différents facteurs de stress qu'ils trouvent dans un milieu hospitalier (annexe 2). En plus des variables personnelles telles que la personnalité et le tempérament, et des variables liées à l'organisation du travail, par exemple l'interruption des tâches ou l'ambiguïté des rôles, ils se concentrent plus particulièrement sur la relation d'aide, considérée comme la base de la profession du soignant. Cette forme de relation humaine est au

cœur de la motivation à choisir cette profession. Pour Robitaille (2000), la compassion qui en est le principal élément transcende l'exercice de la profession, relevant de l'essence même de l'être humain. Mais surtout, cette compassion amène d'importants facteurs de stress dont certains causeront des problématiques plus graves. L'importance de la prévention, ici, est évidente.

« [...] la relation d'aide s'articule pour faire écran au tragique. Le soignant se bat au quotidien pour maintenir et améliorer la qualité de vie du malade, tout en s'enrichissant de l'autre. Il se confronte à la perte d'un malade, réagit aux diagnostics, s'oppose parfois au fatalisme, nie certaines évidences trop difficiles à accepter, construit sa personnalité sur un quotidien qui est une permanente remise en cause de stress qui prend toute sa place dans l'histoire du syndrome d'épuisement professionnel. » (Canoui et Mauranges, 1998, p. 55)

La volonté de favoriser un rapport à l'autre fondé sur l'empathie, la bienveillance et l'authenticité peut être affaiblie par une plus ou moins bonne

distance thérapeutique, par le transfert dans lequel jouent plusieurs émotions et par la nécessité d'affronter des expériences douloureuses. Associée à la souffrance et à la mort, elle peut contribuer à de l'épuisement ou à du découragement, surtout si elle se double d'un manque de reconnaissance de l'importance de l'accompagnement auprès du mourant.

La mission première d'un centre spécialisé en soins palliatifs est de reconnaître toute l'importance de cet accompagnement auprès du malade et de ses proches. Par contre, en milieu psychiatrique, cette mission diffère. Il s'agit de diagnostiquer, de traiter la maladie mentale et de favoriser une réinsertion sociale par la réadaptation de personnes atteintes. Résultant d'une telle mission, l'accompagnement en soins palliatifs n'a ni la reconnaissance ni la place qu'on devrait lui accorder. Selon une étude portant sur les différents facteurs de stress liés au travail infirmier en soins palliatifs, on constate une insatisfaction par rapport à ce travail dans des établissements où l'efficacité et la rentabilité prévalent sur une approche plus humaniste (Fillion et Saint-Laurent, inédit). De plus, comme nous le faisons remarquer une intervenante, il peut y avoir une sous-estimation de

l'importance des soins physiques si nécessaires dans les derniers moments vécus par un malade. Cependant, en fin de vie, il n'est pas rare d'observer l'émergence de troubles psychiatriques qui nécessitent du soutien et de l'accompagnement ressemblant à ceux offerts dans les soins palliatifs mais qui, par le fait même, s'éloignent de la mission de l'établissement psychiatrique.

Si la mort et la souffrance renvoient chacun d'entre nous à sa propre vulnérabilité, qu'en est-il de la maladie mentale considérée comme sévère et persistante? Est-ce la folie qui influence sur le travail infirmier? La soignante n'est-elle pas exposée à plus d'impuissance dans son action? Si la reconnaissance de la personne en fin de vie ou de ses proches est présente et valorisante, qu'en est-il de celle d'un psychotique ou d'un dépressif qui souhaite se détruire parce qu'il a perdu son estime personnelle? D'ailleurs, ces patients présentent souvent des troubles de communication. Bien les comprendre et évaluer adéquatement leur douleur devient un défi de tous les moments (Allaire, Bertrand, Landry, Latulippe, Lauzier, Patry et Poulin, 2002). Toujours selon ces auteurs, la psychose pourrait être considérée comme un mourir qui n'en finit plus

et se doubler d'un sentiment d'intolérance à la finitude, ce qui rend la vie de ces malades si absurde. L'intervenante peut devenir bien malgré elle un agresseur pour ce patient lorsqu'il l'empêche de réaliser l'acte irrévocable. Dans un contexte de maladie mentale invalidante et chronique, la famille s'éloigne et peut même disparaître. Des actions complémentaires comme on en trouve en soins palliatifs, c'est-à-dire des approches plus corporelles, peuvent s'avérer une contre-indication dans le traitement de la maladie mentale. Dans le but de se protéger contre tant de contrastes, d'impuissance ou de découragement, il arrive que les intervenantes en milieu psychiatrique développent une forme de détachement émotif ou social, à l'opposé des attitudes qui ont cours en milieux de soins palliatifs. De telles difficultés pourront affecter la qualité du travail en équipe. Ajoutées aux contraintes administratives, elles amènent une instabilité à l'intérieur de l'équipe.

La mort va de pair avec le deuil. Quitter un milieu de soins palliatifs où on a évolué pendant six mois ou un an constitue un nouveau détachement qui peut engendrer une réflexion profonde et un cheminement personnel et psychologique majeur. En cours de

discussion, un psychologue établit un lien entre cette expérience et celle des militaires qui côtoient la mort. Il raconte qu'il y a eu beaucoup plus de décès, principalement par suicide, découlant du choc vécu au retour au pays que durant les combats. Ces militaires auraient affronté des valeurs différentes de celles de leurs concitoyens qui, eux, n'avaient pas connu la guerre, et subi l'absence de la considération à laquelle ils croyaient avoir droit puisqu'ils avaient souffert pour leur pays. De plus, des dizaines d'entre eux ont refusé la réintégration dans une société qui ne correspondait plus à leurs attentes et ont opté pour la marginalité. De ses propos, et si une telle relation entre les deux expériences existe, on peut dégager l'importance de la mise en place de stratégies visant à adoucir le choc du retour pour les participantes à un stage de soins palliatifs.

Celles-ci nous ont fait part des émotions qu'elles ont ressenties, comme la colère, la tristesse, la culpabilité et l'anxiété qui s'inscrivent naturellement dans un processus de séparation. Ce processus peut-il se réaliser décemment lorsque l'infirmière quitte un endroit pour reprendre ses anciennes fonctions sans délai ou sans préparation? Selon Canouï et Mauranges

(1998), il faut du temps pour que de ce passage naisse un état émotionnel apaisé et un sentiment d'appartenance au nouveau milieu. Ils suggèrent, à titre préventif, d'offrir un soutien reposant sur l'écoute, la reconnaissance de l'autre et l'instauration d'un climat de communication, ce qui rejoint grandement les suggestions des participants à l'étude. Fillion et Saint-Laurent (inédit) proposent de développer un réseau de soutien informel puisque les infirmières estiment que ce moyen est le plus efficace pour atténuer la souffrance ou l'angoisse qui émergent dans certaines situations. Ces chercheurs pensent aussi que des groupes d'échange formels animés par un professionnel ou encore des ateliers de gestion du stress pourraient s'avérer souhaitables. Se donner un temps pour sentir, réfléchir et valider ses impressions ou ses intuitions à l'intérieur d'une équipe stable, dans laquelle les gens se font confiance, constitue la condition requise de ressourcement à la compassion (Robitaille, 2000).

Conclusion

Par cette évaluation qualitative, nous espérons avoir su documenter les problèmes liés au retour vers le milieu professionnel d'origine de

participantes à un stage intensif auprès des personnes en fin de vie. De plus, nous souhaitons que les infirmières qui envisagent cette expérience soient bien informées des avantages, mais aussi des difficultés liées à un tel projet.

Une étude portant sur la santé mentale des travailleurs québécois selon la perspective des psychologues travaillant dans des programmes d'aide aux employés (Poirier et Lafrenière, 2002) met à jour une augmentation de cette problématique dans les dernières années, surtout relativement à des troubles d'anxiété et d'humeur. Ils mentionnent que, si les données statistiques sont éclairantes, il n'y aurait que des informations parcellaires en ce qui a trait à la nature de ces malaises qui peuvent apparaître lors d'une adaptation difficile au travail. Ils notent que les problèmes directement liés à la vie en milieu de travail et aux pratiques sont fréquents. La présente évaluation qualitative cherche à donner un portrait le plus complet possible d'une expérience d'adaptation dérangeante chez des soignantes.

À la lumière des témoignages, nous devons convenir que l'arrivée dans le milieu spécialisé en soins palliatifs,

plus conforme aux valeurs humanistes de nos soignantes, se passe de manière plus harmonieuse que le retour. Les intervenantes expliquent leur satisfaction comme découlant d'une reconnaissance de l'importance de leur travail, d'une vision commune dans la qualité des soins à offrir et d'une perception que leurs compétences sont mises à contribution. D'ailleurs, il apparaît qu'un sentiment d'efficacité personnelle dans la distribution des soins réduirait la fréquence du sentiment de détresse chez les soignantes (Fillion et Saint-Laurent, inédit). Elles ajoutent qu'un soutien formel ou informel et le sentiment d'appartenance au sein d'équipes interdisciplinaires centrées sur les besoins du malade et ceux de ses proches contribuent à augmenter la satisfaction et la qualité de vie émotionnelle de l'infirmière.

L'établissement dans lequel évolue l'infirmière a comme responsabilité de s'assurer que ses intervenants puissent maintenir leur santé et leurs compétences pour le mieux-être des malades. Comme nous l'avons constaté, les propos de nos participantes ainsi que les résultats de recherche révèlent que le soutien constitue l'élément essentiel en cette matière puisqu'il s'agit de permettre un enrichissement réciproque

à chacun dans son milieu de travail. Si l'information circule, que les relations sont harmonieuses et que tous se sentent reconnus et appréciés, la santé se maintiendrait (Pronovost-Tremblay, 1989). D'ailleurs, nous concluons en citant ce dernier auteur :

« L'action des intervenants se situe dans un contexte humain d'interdépendance où le respect de la dignité du malade est impossible sans le respect de la dignité des intervenants. » (Pronovost-Tremblay, 1989, p. 22)

Références

La présentation des références relève des auteurs.

- D. ALLAIRE, R. BERTRAND, M.-E. LANDRY, L. LATULIPPE, F. LAUZIER, S. PATRY, et M. POULIN. (2002). « Les soins palliatifs en milieu psychiatrique : l'expérience du Centre hospitalier Robert-Giffard ». *Les Cahiers de soins palliatifs : demeurer présent malgré tout*, 3, 21-37.
- P. CANOÛJÉ et A. MAURANGES. (1998). *Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants : de l'analyse du burn out aux réponses*. Paris : Masson.
- L. FILLION et L. SAINT-LAURENT (inédit). *Stresseurs liés au travail infirmier en soins palliatifs : l'importance du soutien organisationnel, professionnel et émotionnel*. Québec : Faculté des sciences infirmières, Université Laval.
- M. POIRIER et A. LAFRENIÈRE (2002). *La santé mentale des travailleurs québécois : la perception des psychologues œuvrant dans des programmes d'aide aux employés*. Montréal : Ordre des psychologues du Québec.
- L. PRONOVOST-TREMBLAY (1989). « Le soutien des intervenants, une responsabilité partagée ». *Frontières*, 1, 22-25.
- I. ROBITAILLE (2000). « Les implications et les risques de la compassion dans les soins ». *Perspective soignante*, 7, 63-80.

ANNEXE 1**Questionnaire****AVANT VOTRE STAGE EN SOINS PALLIATIFS**

1. Combien avez-vous d'années d'expérience en :
 - a. Nursing (soins infirmiers) :
 - b. Au CHRG :
2. Qu'est-ce qui vous a amené à soumettre votre candidature pour un stage intensif auprès des mourants ?
Si la réponse est d'ordre professionnel, avez-vous trouvé, dans votre cheminement, des raisons personnelles ou plus profondes ? Si oui, lesquelles ?
3. Quelles étaient vos attentes ?
4. Comment perceviez-vous la mort à ce moment ?
5. Quel contact aviez-vous eu avec la mort ?

PENDANT VOTRE STAGES EN SOINS PALLIATIFS

1. Qu'est-ce qui vous a le plus marqué en commençant votre stage ?
2. Qu'est-ce qui vous a le plus surpris dans ce milieu ?
3. Comment vous êtes-vous senti(e) au premier décès auquel vous avez assisté lors de votre stage ?
Comment cela s'est-il passé ?
4. Dans des périodes plus difficiles (durant votre stage), qu'est-ce qui vous motivait à poursuivre ?
5. Avez-vous éprouvé de l'anxiété par rapport à votre état de santé ou à celui de vos proches pendant et après votre stage ?

6. Durant le stage, avez-vous eu l'impression d'acquérir un « sixième sens » ou de l'intuition (par exemple une facilité à détecter la souffrance d'autrui) ?
7. Avez-vous senti une perte de motivation compte tenu du fait que vous ne voyiez jamais les patients récupérer ?
8. Comment avez-vous vécu la mort de tous vos patients ?
9. Du point de vue spirituel, est-ce que vous avez observé des changements pendant votre stage ?

APRÈS VOTRE STAGE EN SOINS PALLIATIFS

1. Comment s'est passé votre retour au travail dans votre milieu ?
2. À ce moment, le sens que vous donniez à votre travail a-t-il changé ?
3. À la suite de ce stage, voyez-vous la souffrance différemment ?
4. Est-ce que votre façon de voir les patients et d'entrer en relation avec eux a changé ?
Si oui, de quelle façon ?
5. Comment perceviez-vous l'attitude de vos collègues par rapport aux patients après votre stage ?
6. Du point de vue spirituel, qu'est-ce que cette expérience vous a apporté ?
7. Avez-vous changé des choses dans votre vie à la suite de cette expérience ?
8. Comment percevez-vous les unités ou les maisons de soins palliatifs ?
9. Avez-vous l'impression que le sens de votre vie a changé à la suite de ce stage ?
Si oui, comment ?
10. Si c'était à recommencer, seriez-vous prêt(e) à y retourner ?
11. Selon vous, comment la transition du retour dans votre milieu de travail devrait-elle se faire ?

ANNEXE 2*Les facteurs de stress en milieu hospitalier*

Facteurs personnels de stress	<ul style="list-style-type: none"> - Âge - Traits de personnalité
Facteurs professionnels de stress	<p>Facteurs organisationnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'interruption des tâches - L'ambiguïté des rôles <p>Facteurs dus aux conditions de travail</p> <ul style="list-style-type: none"> - La relation d'aide - Le manque de soutien - La technologie, un progrès, un risque - L'impact des pathologies <p>Stresseurs environnementaux</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le milieu - Les matières premières - Le matériel - Les méthodes de travail - La main-d'œuvre
Types de comportements observés	<p>Stratégies d'adaptation individuelles</p> <ul style="list-style-type: none"> - Stratégies passives - Stratégies actives <p>Stratégies d'adaptation collective</p> <ul style="list-style-type: none"> - Clinique des stratégies défensives <i>Le déni</i> <i>La coopération</i> <i>La collision</i> <i>Le défi</i> <i>La protection contre les déviations</i>