
Lise Fillion, inf., Ph. D. (psychologie) • Faculté des sciences infirmières • Université Laval • Québec • Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie (CRCEO) • Hôtel-Dieu de Québec • CHUQ • Membre de l'équipe de recherche de la Maison Michel-Sarrazin • Courriel : lise.fillion@fsi.ulaval.ca •

Louise Saint-Laurent, Ph. D. (sociologie) • Membre de l'équipe de recherche de la Maison Michel-Sarrazin •

Réjeanne Dupuis, M.A. (psychologie) • Université York • Toronto • Membre de l'équipe de recherche de la Maison Michel-Sarrazin •

Isabelle Tremblay, M. Ps. • Membre de l'équipe de recherche de la Maison Michel-Sarrazin •

La gratification liée à la pratique en soins palliatifs : témoignages d'infirmières^a

Lise Fillion
Louise Saint-Laurent
Réjeanne Dupuis
Isabelle Tremblay

Un ouvrage collectif

À la suite d'une première étude sur les stressés¹ et les conditions favorables² liés à l'exercice infirmier en soins palliatifs^b, un programme de recherche a été élaboré et il a obtenu un nouveau financement. Ce programme intégrant trois projets vise à améliorer le soutien aux infirmières sur trois plans différents : organisationnel, professionnel et émotionnel. Dans le contexte d'un des projets visant à offrir un meilleur soutien émotionnel, une centaine d'infirmières ont eu l'occasion de participer à un groupe de réflexion axé sur l'approche existentielle de Frankl³. Cette participation impliquait une série de quatre rencontres⁴, destinées à leur offrir un soutien émotionnel et à leur permettre de ventiler leurs émotions. C'est à la suite d'un même type d'intervention élaborée

-
- a. Nous utiliserons le vocable infirmière pour faire référence à l'ensemble du personnel infirmier puisque les femmes représentent la majeure partie de l'effectif infirmier. Cela a pour but de faciliter la lecture du texte et non de nier l'importance des infirmiers.
- b. Cette recherche a été réalisée grâce à une subvention de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS).

pour les personnes atteintes d'un cancer avancé^s que nous avons adapté les activités et les exercices proposés aux infirmières lors de ces rencontres. Les exercices étaient basés sur la quête de sens et le travail émotionnel en lien avec leur pratique en soins palliatifs. Comme exemple de legs utile pour leurs collègues, elles ont toutes été invitées à prendre part à cet ouvrage collectif. Elles ont été encouragées à rédiger un court texte, lequel mettrait en valeur le travail des infirmières en soins palliatifs et, plus particulièrement, leur vécu. Ces témoignages devaient faire ressortir des aspects positifs et enrichissants de leur pratique. Par exemple, les infirmières pouvaient raconter une expérience significative, un moment de joie éprouvée dans le contexte de leur travail, une situation difficile qui s'est bien terminée ou simplement pourquoi elles avaient choisi les soins palliatifs et ce qu'elles en tiraient.

Au total, quinze infirmières ont accepté que leur témoignage soit publié. Treize textes et deux poèmes rapportent diverses expériences, émotions, sentiments, valeurs et croyances partagés autour de cet événement marquant qu'est l'approche de la mort. Chacune à sa manière, ces infirmières nous racontent ce qui les incite à continuer, ce qui donne un sens à leur travail malgré les défis qu'il comporte. C'est avec plaisir que nous vous présentons dans ce numéro les résultats de leur réflexion. Chaque texte sera précédé du nom et d'une brève présentation de l'auteure ainsi que d'un thème, extrait de chaque texte, illustrant un aspect positif lié au travail en soins palliatifs. Voici leurs témoignages.

Hélène Lagueux est une infirmière qui, depuis seize ans, prodigue des soins à domicile pour une agence privée et soigne des personnes en fin de vie.

Apprivoiser la mort et s'interroger sur le sens de la vie

À l'aube de mes 14 ans, ce fut le début de mes premiers contacts avec la mort ; ma grand-mère paternelle venait de mourir. À ce moment-là, pour moi, c'était normal de mourir quand on est vieux. Mais à l'aube de la vingtaine, un ami de 22 ans m'apprenait qu'il avait un cancer ; après trois mois de souffrance, il s'éteint. Cela m'a bouleversée ; j'ai pris conscience que, peu importe l'âge, la vie est fragile.

Pendant ma pratique dans les hôpitaux, j'ai souvent été en contact avec la mort, mais j'y étais plus ou moins sensibilisée. C'est en travaillant à domicile pour une agence privée que j'ai vraiment apprivoisé la mort. Hé! oui, apprivoisé, car c'était un domaine que je ne connaissais pas ou, du moins, très peu. À mes débuts, j'étais très mal à l'aise, je ne savais pas quoi dire aux malades ou à la famille quand le dernier souffle de vie s'éteignait. Maintenant, j'écoute les gens verbaliser leur souffrance, leur douleur, et je les sécurise quand ils ont peur ou qu'ils se sentent impuissants devant la mort.

De plus, les patients m'ont appris à mieux vivre ma vie, et je vois plus l'importance des personnes qui sont sur ma route. Il ne faut pas attendre d'être en phase terminale pour dire « je t'aime » ou pour se gâter, prendre le temps d'admirer les couchers de soleil, observer les oiseaux, regarder la nature comme si c'était la dernière fois, observer avec joie les fleurs qui s'éveillent au printemps et s'endorment à l'automne. Les petites choses de la vie sont pour moi une richesse. Malheureusement, les gens oublient l'essentiel de la vie, qui, à mon avis, est de prendre le temps. Prendre le temps de savourer ces moments en famille, avec les amis, ou prendre du temps pour soi et dédramatiser les événements négatifs qui surviennent.

Chaque jour, quand j'ouvre les yeux, j'essaie de savourer pleinement la journée qui s'annonce. Je suis consciente d'être ici aujourd'hui et que demain sera un autre jour. Maintenant, j'ai 50 ans et je suis consciente qu'il me reste environ 40 ans ou moins à vivre. Je sais que le temps file, les années passent, et je m'aperçois que quelques rides se déposent sur mon visage. Cependant, peu importe que mon physique change ou non, mon expérience de vie et de travail m'amène à m'interroger sur le sens et la qualité de la vie.

Aujourd'hui, je me sens bien dans ma peau. Je ne sais pas combien de temps il me reste à vivre, mais qui veut le savoir? Je vis pleinement, avec des pleurs, des rires, et tout ce qui se présente à moi. Voilà l'essentiel de la vie : vivre pleinement le moment présent.

Diane Tailleur prodigue des soins à domicile pour le CLSC Haute-Ville-des-Rivières à Québec. Elle compte une trentaine d'années d'expérience comme infirmière et plus de dix ans en soins palliatifs.

Reconnaître les limites de la condition humaine, la finitude et l'urgence de vivre

Jeune infirmière, je n'aurais jamais pensé qu'un jour je travaillerais en soins palliatifs et que je ne soignerais que des personnes en fin de vie. Penser à la mort me faisait atrocement peur. Je ne pouvais pas rester auprès d'une personne mourante ; après avoir prodigué des soins physiques, je m'en allais, contente de ne pas avoir trop perçu le désarroi, la tristesse ou la peine que pouvait éprouver une personne à cette étape de la vie... Voir mourir une personne me ramenait à ma propre finitude, et cela m'épouvantait.

Apprivoiser ma propre mort m'a permis de me rapprocher de celle des autres et, étonnamment, m'a ramenée à la vie. Reconnaître la souffrance, la mienne et celle des autres... Reconnaître le doute... Reconnaître le sentiment d'impuissance... Et apprivoiser ! Reconnaître l'amour, la relation à l'autre, la reconnaissance de l'autre... Et apprivoiser !

Œuvrer en soins palliatifs m'a permis d'être humaine. Cela m'a forcée à accepter ma propre « humanitude », à être moins exigeante envers la vie et à en reconnaître, jour après jour, moment après moment, les bienfaits... même à travers la souffrance.

C'est cliché, j'en suis consciente, mais je ne remercierai jamais assez la vie de m'avoir faite infirmière. Et ma mère aussi, car c'est à cause d'elle que j'ai choisi cette profession qu'elle aurait bien voulu exercer elle-même, mais la vie l'a menée vers le professorat.

Certes, nous évoluons et notre apprentissage à accompagner les autres n'est jamais terminé. J'éprouve encore des difficultés de toute sorte dans ma pratique. Je ne suis pas toujours à la hauteur de mes aspirations en termes de qualité de présence dans mes interventions. Toutefois, rencontrer une oreille attentive pour partager mes limites est très bénéfique. C'est de soutien que nous avons besoin pour nous permettre de partager et de nous libérer de certaines émotions, tant positives que négatives.

Manon Drolet travaille comme infirmière au Centre d'hébergement de Lévis et prodigue des soins palliatifs depuis le tout début de sa carrière en 1991.

Examiner ses valeurs et revoir ses priorités

En milieu palliatif, les heures s'écoulent autrement qu'en milieu curatif. Le travail en soins palliatifs nous apporte une autre vision du temps. L'infirmière doit être authentique et démontrer une attitude d'ouverture libre de toute attente. Elle doit être à l'écoute de ses sens pour comprendre la détresse qui l'entoure. C'est un milieu qui nous fait réfléchir et qui nous permet de prendre le temps d'examiner nos valeurs et de revoir nos priorités. Parfois, les gens seuls décèdent en notre présence. Ils ont besoin de savoir que quelqu'un les soutient. Cet engagement, que nous ne trouvons pas dans les livres, nous force à puiser en nous l'énergie nécessaire.

Généralement, la présence de la soignante reconforte, malgré l'absence de liens familiaux ou du sang. Il se crée parfois un lien indescriptible ou un contact privilégié très intense et imprévisible avec certains patients. C'est un moment de tendresse ultime où le toucher prend un autre sens. De simples gestes comme l'effleurement d'un bras, d'une joue sont un message qui peut apaiser la peur et faire comprendre à la personne mourante qu'elle n'est pas seule. Nous l'accompagnons dans sa terreur de l'inconnu, et nous devons lui démontrer que nous comprenons ses craintes.

Malheureusement, le milieu hospitalier n'offre pas toujours d'endroit isolé et approprié pour que les êtres chers accompagnent une personne en fin de vie. Mourir semble aussi douloureux que naître. Au-delà des protocoles, l'infirmière doit apprendre à reconnaître les signes de la douleur afin de bien la soulager. D'ailleurs, il ne faut pas avoir peur d'entourer la personne en phase terminale de tous les objets qu'elle affectionne, comme les bijoux, un chapelet, un vêtement ou une photo. Chez d'autres, on constate qu'ils conservent leur lucidité jusqu'au dernier moment. Ils savent qu'il n'y a plus de retour possible. Parfois, les malades sont seuls ; habituellement, ils sont accompagnés d'êtres chers. Toutefois, toutes les personnes ont le droit de mourir dans le respect et la dignité.

Le contact qui s'établit entre la personne en fin de vie et sa famille est différent du nôtre. Souvent, les proches refusent de laisser partir l'être cher pour un monde inconnu. Devant un départ imminent, certains sentent le besoin de régler leurs différends. Évidemment, les mourants ne sont pas toujours prêts pour le grand voyage, sachant qu'il n'y a plus de retour possible. Mourir n'est certainement pas facile, alors, pourquoi ne pas choisir le lieu où tout quitter.

Karine Robertson travaille depuis deux ans comme infirmière à temps partiel à la Cité de la santé de Laval, dans la région de Montréal, à l'unité de soins palliatifs.

Vivre le moment présent

J'ai choisi le travail en soins palliatifs parce que j'avais besoin d'être plus près des gens que je soignais, d'avoir plus de temps pour les écouter. Les écouter parler de leur vie, de leur famille, mais aussi de leur mort prochaine. Certes, ce n'est pas toujours facile.

Ce travail en soins palliatifs m'a aidée à redéfinir mes valeurs et à revoir mes priorités. Il m'a montré combien les relations humaines (famille, couple, amis) sont importantes dans notre vie. De plus, le travail en soins palliatifs me fait prendre conscience du temps qui passe et me rappelle chaque jour que la vie n'est pas éternelle, que tout peut basculer du jour au lendemain. Il me fait réaliser l'importance de vivre le moment présent, de ne pas tout remettre à demain. J'affronte continuellement l'éventualité de ma propre mort.

C'est parfois angoissant, mais c'est en aidant les gens à mourir dans la dignité et le respect que, graduellement, je me fais à l'idée qu'un jour, moi aussi, je vais mourir.

Julie Richard est infirmière depuis plus de vingt-cinq ans. Elle a fait un stage à la Maison Michel-Sarrazin en 2002 et pratique présentement à l'Hôpital Laval de Québec.

Acquérir de la quiétude et de la sérénité

Ce que je tiens à dire et retiens du travail en soins palliatifs, c'est qu'il s'agit avant tout d'une approche d'accompagnement pour soulager les douleurs physiques ou la souffrance morale ; tout cela se fait dans le plus grand respect de la dignité de la personne.

Cette approche, je la mets en pratique dans ma vie quotidienne, surtout par mon écoute attentive et toutes les petites attentions que je prodigue. En retour, j'accueille cette gratitude qui m'est exprimée et la joie d'avoir apporté du réconfort. En bout de ligne, je me sens remplie de quiétude et de sérénité.

Gina Gagné possède plus d'une vingtaine d'années d'expérience comme infirmière et prodigue des soins palliatifs dans le cadre du programme de soutien à domicile depuis cinq ans. Elle travaille au CLSC Haute-Saint-Charles à Québec.

Démystifier la mort et reconnaître ses croyances

Une nouvelle journée, une nouvelle situation d'accompagnement ! Le travail en soins palliatifs nous donne le privilège d'entrer dans la vie des gens, dans leur intimité. Chaque personne a un vécu unique et ses propres valeurs. Son évolution personnelle sera influencée par ses expériences de vie antérieures, tant sur le plan individuel et familial que social. Cette évolution et la façon dont la personne sera entourée influenceront sur son cheminement vers la fin de la vie.

Il est important que l'intervenante soit capable d'introspection, de connaître ses valeurs, ses croyances, ses forces et ses limites. Il faut démystifier la mort, toujours selon ses croyances. Ces dernières peuvent changer parce que c'est un processus évolutif. Sont-elles apaisantes ? Si non, il faut aller se ressourcer et s'outiller pour développer le savoir-être et le savoir-faire qui nous soutiendront. Mettre des mots sur des émotions et valider des incertitudes auprès de profes-

sionnels de la santé peuvent aider l'intervenante à se sentir plus à l'aise dans son travail. Ainsi, elle devient plus efficace et pourra non seulement déceler la douleur physique, mais aussi la douleur psychologique.

Si l'intervenante principale est sincère, les malades auront confiance en elle. La relation infirmière-patient est très importante, car elle sert de cadre de référence. L'infirmière « gère » les symptômes, répond aux inquiétudes des patients et les adresse aux différents intervenants d'autres disciplines.

Danielle Laberge, infirmière, travaille au CLSC Arthur-Caux de Laurier-Station, dans la région de la Chaudière-Appalaches. Elle pratique depuis presque trente ans et soigne des patients en fin de vie depuis plus de quinze ans.

**Voir la mort comme la naissance :
une étape naturelle de la vie**

Côtoyer des gens en fin de vie est fréquent pour moi, et j'ai développé, au fil des ans, une attitude moins interventionniste qu'au début de ma pratique : laisser aller la nature, tout en m'assurant du contrôle de la douleur et des autres symptômes. Ceci implique le respect du choix des patients et de leurs proches en les laissant vivre ensemble ces moments intenses, avec le plus de lucidité possible laissée au patient.

La belle expérience que j'ai vécue durant mes vacances me pousse à la partager, car elle a été riche de sens pour moi.

Ma fille, Cécilia, a donné naissance à une petite fille le 13 juillet dernier, chez moi, à Saint-Étienne-de-Lauzon, le plus naturellement du monde. Deux sages-femmes étaient présentes pour la durée du travail et de l'accouchement, prodiguant conseils professionnels, inspirant sécurité, sachant parfois se rendre invisibles et laissant la place à la vie qui nous tendait la main, à la beauté du moment. C'est leur approche naturelle qui m'a touchée et m'a fait penser aux gestes quotidiens que je fais ou ne fais pas envers mes patients.

Ça m'a confortée dans mon approche, et j'ai ainsi décidé de continuer à entretenir beaucoup de respect pour ces gens qui veulent mourir avec dignité, entourés des leurs et dans la vie jusqu'à la fin. Cette expérience m'a rassurée sur la vie, si belle, et encouragée à continuer d'essayer d'être une femme sage avec les gens que j'accompagne.

Diane Chevalier travaille dans un centre d'hébergement du comté de Portneuf (Centre d'hébergement de Saint-Casimir) près de Québec et, depuis plus de vingt ans, elle soigne, en tant qu'infirmière, des personnes en fin de vie.

Démystifier la mort et grandir spirituellement

Je n'ai pas vraiment choisi de travailler en soins palliatifs. C'est venu comme ça, par hasard, au gré du temps. Malgré le fait que ce soit souvent empreint d'émotions, les soins palliatifs, contrairement à ce que l'on pourrait croire, sont très gratifiants. Chaque expérience est unique parce que chaque patient et sa famille sont différents. Certains accompagnements nous laissent plus indifférents alors que d'autres nous transpercent littéralement.

J'ai appris tellement de choses au fil des ans ! Je suis en constante évolution intérieure. J'ai appris à démystifier la mort et à grandir spirituellement à travers ça. Si demain on me demandait de ne faire que ça, je crois que j'en serais très heureuse. Et dire qu'il y a encore des gens qui pensent que c'est très démotivant, les soins palliatifs ; c'est parce qu'ils ne les ont jamais vécus. C'est sûr qu'il faut être à l'aise et ouvert à cela parce que, contrairement à ce que l'on pourrait penser, ce n'est pas statique, les soins palliatifs. Il faut s'ajuster continuellement. Ça bouleverse nos valeurs, nos sentiments, nos émotions, mais quelle richesse on en retire lorsqu'on y met tout notre cœur.

Je termine en citant Victor Frankl : « La souffrance fait grandir. » Dieu sait qu'on en côtoie, de la souffrance, en soins palliatifs, d'où la richesse qu'on en retire.

Danielle Thivierge accompagne des personnes en fin de vie depuis plus de trente-cinq ans. Elle travaille comme infirmière auprès d'une clientèle gériatrique à l'Accueil Marguerite-Bourgeois, un centre d'hébergement près de Québec.

Donner un sens à la souffrance

Issue d'une formation traditionnelle dans une école d'infirmières dirigée par des religieuses (1962-1965, Hôpital du Saint-sacrement), dès les premiers jours de stage, nous nous retrouvions dans les unités de soins. Apeurées et manquant de

confiance devant de grands malades, nous comptions sur notre bonne volonté, notre désir d'apprendre et le soutien de notre monitrice clinique pour survivre.

Dans ces années-là, « soins palliatifs » et « soins intensifs » n'apparaissaient même pas dans notre vocabulaire. La jeune étudiante infirmière que j'étais se trouvait donc au chevet d'un malade dont l'état était très précaire, souvent à ses derniers moments, et devait affronter les interrogations de la famille, massée dans le couloir – pas de petit salon pour permettre à ses membres de se regrouper, de s'asseoir ensemble.

Mes expériences d'accompagnement me renvoient des images de patients décédant à la suite d'une complication postopératoire, en obstétrique d'un accouchement qui a mal tourné, en gynécologie d'une hémorragie impossible à contrer... médecins et anesthésiste quittant la salle sans un mot, et nous, on se trouvait là, bras ballants, incrédules, la mort dans l'âme, et la religieuse fermant respectueusement les yeux du malade et nous pressant de nettoyer et de remonter la salle pour le cas suivant... C'est tout ? C'est fini ? C'est comme ça que ça se passe, MOURIR ? Le désarroi dans le cœur, on devait se secouer et faire face à la musique. Je me sentais si impuissante, dépassée.

Chez certaines infirmières d'expérience, j'observais parfois un détachement froid ; chez d'autres, l'émotion passait dans le geste, le regard... Il me semblait que tout ce qui entourait le processus de fin de vie demeurait figé dans des attitudes et façons de faire qui se devaient de changer. Que faire ? Comment faire ?

J'ai alors décidé de me laisser guider par mon patient d'abord, mon intelligence et mon cœur ensuite. Lui, il m'a appris comment l'accompagner selon ses besoins du moment ; au-delà du non-dit, un regard, un geste, parfois des mots, si peu de mots, les mots essentiels à qui sait vraiment écouter, des pleurs, des sourires aussi. Plus les occasions d'accompagnement se succédaient, plus j'apprenais d'eux. Plus je me concentrais sur leurs besoins à EUX, plus je me sentais utile, sereine même, et plus je recherchais ce privilège d'être là, tout simplement. De l'un à l'autre, je portais cet accompagnement continuellement enrichi des uns vers l'autre.

Dans les années 80, séminaires, conférences, lectures étaient de plus en plus accessibles. Elizabeth Kübler-Ross⁶, entre autres, devint un guide. Inlassablement, je me tournais vers la personne à accompagner. Elle était ma

principale source d'apprentissage, d'apprivoisement toujours renouvelé. En même temps, je dirigeais ma pratique vers la gériatrie où j'exerce toujours depuis 1981, par choix. Enrichie de toutes ces expériences et de tout ce que les patients m'ont donné, cela m'a convaincue qu'aucune souffrance n'est inutile. Tout cet héritage m'accompagne d'un patient à l'autre.

Marie-Josée Gonthier est une infirmière en début de carrière. Elle travaille à temps plein à l'Hôtel-Dieu de Lévis depuis 2002 et soigne souvent des patients en fin de vie.

Partager des moments privilégiés

Accompagner une personne en fin de vie...

C'est soulager la douleur

C'est faire preuve d'empathie et de douceur

C'est caresser la main pour diminuer l'anxiété

C'est informer pour rassurer

C'est faire preuve d'ouverture d'esprit

Et dire merci pour la beauté de la vie

C'est s'ouvrir le cœur

Pour accepter la colère et les pleurs

C'est prendre le temps

De partager des souvenirs d'antan

C'est accepter qu'on ne peut guérir

Mais simplement accompagner dans le mourir

C'est vivre des moments privilégiés

C'est la passion des gens et du métier

Julie Gailloux, infirmière au Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL) de Québec, pratique depuis une vingtaine d'années et prodigue des soins palliatifs depuis cinq ans.

Accompagner avec tendresse et chaleur humaine

J'étais toujours mal à l'aise vis-à-vis des mourants, malgré mon travail d'infirmière. Je travaillais en chirurgie et ma mission était de remettre les patients sur leurs pieds, pas de les accompagner vers la mort.

Puis un jour, j'ai eu à accompagner ma mère mourante à l'hôpital où je travaillais et travaille toujours. J'y ai été présente chaque minute, chaque semaine. J'ai apprivoisé les étapes, écarté les mystères, affronté les peurs, pour finalement me rendre compte que j'avais la chance de vivre une étape difficile de la vie, oui, très importante, sûrement, mais surtout remplie d'amour et de chaleur humaine. Cet événement m'a fait plonger au plus profond de mon être et m'a fait apprécier mes consœurs et confrères infirmiers venus nous accompagner avec tant de tendresse sur ce chemin. C'est à ce moment que j'ai compris pourquoi ma mère était venue mourir dans mon milieu de travail et que, dans l'avenir, je consacrerai quelques années de ma vie dans cet extraordinaire domaine que sont les soins palliatifs.

Diane Gaboury partage son temps entre le CHUL, le Centre Paul-Gilbert et Héma-Québec et pratique principalement, comme infirmière, en gériatrie.

Faciliter les rapprochements en ce moment ultime qu'est la mort

L'accompagnement d'un être cher vers la mort est parsemé d'une multitude d'émotions : impuissance, chagrin, colère, peur de l'inconnu, crainte d'affronter la souffrance, solitude, incompréhension, incertitude devant l'avenir, déstabilisation psychologique, etc. La situation qui suit est représentative de certaines d'entre elles.

Les proches nous voient prodiguer des soins à la personne en fin de vie. Ils nous observent de près dès qu'on apparaît dans la chambre ; ils s'estompent vivement le long des murs et nous laissent « toute » la place. Certains demeurent stupéfaits de nous entendre nous adresser au mourant comme s'il était éveillé : « Madame, nous venons vous installer, nous vous faisons votre hygiène, votre soin de la bouche, etc. » J'ai parfois senti comme une espèce de gêne devant nous, le personnel, du fait que les proches savent plus ou moins comment réagir dans de telles circonstances. Un peu comme si, d'emblée, leur être cher nous appartenait à nous. Souvent, également, ils n'osent pas toucher la personne, lui prendre la main.

Ce que je trouve enrichissant dans le fait de travailler en soins palliatifs, c'est d'amener les gens à s'approcher, à participer à certains soins, à toucher la personne, à l'embrasser s'ils en ont envie, à exprimer leurs émotions ou les

« non-dits » qui les ont éloignés leur vie durant, à pleurer au besoin, à pardonner. C'est réconfortant pour eux d'apprendre que, malgré l'état apparent d'inconscience de la personne, elle les entend et les sent, qu'elle a besoin d'eux en cette ultime rencontre.

N'ayant pu moi-même assister au dernier souffle de mon père en 1994, car ce dernier « s'est éteint » quelques minutes avant mon arrivée auprès de lui, je leur rappelle leur chance d'être auprès de la personne dans ces moments importants, de pouvoir la toucher et de pouvoir partager avec elle les sentiments qui les habitent. Dans certains cas, ce fut très libérateur pour les membres de la famille. J'ose espérer que, pour le patient lui-même, ces rapprochements l'aident à effectuer le lâcher-prise nécessaire pour faire le « grand saut ».

Suzanne Bourret possède trente-cinq ans de pratique infirmière active. Elle travaille à l'Hôtel-Dieu de Québec, soigne et accompagne des personnes en fin de vie depuis sa formation à la Maison Michel-Sarrazin en 1994.

Appartenir à une équipe du tonnerre

Ce qui m'a amenée à travailler en soins palliatifs fut un défi. Je me trouvais vraiment trouillard devant la mort ; j'évitais même de travailler en médecine pour ne pas avoir à affronter la mort.

Là où j'habitais à l'époque, je passais souvent devant la Maison Michel-Sarrazin et j'étais intriguée : que se passait-il là-bas ? J'étais assistante infirmière-chef de nuit dans un service de chirurgie. Lors de la dernière journée d'affichage, j'ai postulé pour faire un stage à la Maison Michel-Sarrazin. Après l'entrevue, l'aventure commençait.

Je me suis sentie assez vite à l'aise : l'enseignement reçu, la supervision et toute l'équipe de travailleurs sociaux, médecins, infirmières et l'aumônier... le sentiment d'appartenance s'est vite développé.

Nous, les infirmières, sommes témoins d'un rite de passage de fin de vie. Pour accompagner un mourant, il faut être soi-même. Il arrive que le temps ne compte plus et que le moment présent prenne toute la place. Les demandes des proches, la réassurance, l'observation, l'analyse des besoins et tout un dévouement nous habitent !

N'allez pas croire que c'est triste de faire partie d'une équipe de soins palliatifs. Paradoxalement, il y a plus de sourires que de larmes. Il y a aussi des moments forts, mais tout se passe avec dignité et grand respect.

Avec les bénévoles, les infirmières sont aux petits soins ; c'est presque leur donner la lune ! Le meilleur soutien vient de toute l'équipe qui personnalise chaque soin selon le désir du patient et des proches. Ce qui fait sa force, c'est le rôle que chacun y assume : le partage des croyances religieuses avec l'aumônier, le contrôle de la douleur par le médecin et les interactions avec les travailleurs sociaux. Il nous arrive, les infirmières, de faire un peu de tout ça, mais l'équipe prend vite la relève.

De plus, l'équipe est d'un grand soutien ; elle offre de la reconnaissance à chaque membre et la possibilité hebdomadaire de décompresser, nous permettant de nous raconter nos bons et mauvais coups. Il se tisse des liens professionnels et amicaux.

Enfin, c'est la reconnaissance des patients et des proches qui fait que nous formons une équipe du tonnerre !

Ginette Dion pratique comme infirmière depuis dix-sept ans. Elle travaille à l'infirmierie d'une communauté religieuse de la région de Québec et soigne plusieurs patientes en fin de vie parmi sa clientèle, depuis sept ans.

Se sentir utile et appréciée

Je travaille à l'infirmierie d'une communauté religieuse. Même si le travail infirmier n'est pas toujours gratifiant dans la routine quotidienne, le sentiment d'être utile, de rendre la fin de vie des religieuses plus sereine, moins douloureuse, d'encourager la vie à se poursuivre dans la chambre et hors de la chambre de la malade, l'attachement que je développe au fil des semaines avec ces religieuses, tout cela n'a pas de prix pour moi. Le « plan de carrière » ne m'intéresse pas. C'est le côté humain qui prime.

Quand je reçois par la suite la gratitude et les remerciements des autres religieuses de la communauté, j'en suis heureuse, bien sûr, mais je réalise alors que je suis à ma place dans ce travail, qu'il me fait grandir et même, parfois, je me considère comme un membre de leur famille.

Lorraine Jobin a souvent eu, au cours des trente dernières années, à prendre soin de personnes en fin de vie. Depuis le début de sa carrière, cette infirmière travaille dans un centre d'hébergement de Portneuf (Centre d'hébergement de Donnacona) près de Québec.

Contribuer à rendre cette dernière étape de vie digne et unique

Travaillant auprès d'une clientèle âgée et en perte d'autonomie, j'ai la chance d'accueillir et d'accompagner ces personnes tout au long de leur séjour au centre d'hébergement. Toute une équipe s'unit au quotidien afin de donner des soins dans le plus grand respect des individus, dans le but d'améliorer leur qualité de vie.

Comme le dit Elizabeth Kübler-Ross, « accompagner, c'est être là tout simplement et permettre l'expression des sentiments. Tout se ramène à cela. » Tous veulent soulager la douleur globale des patients, et ce but prend encore plus d'importance lorsque les soins palliatifs sont mis en marche. C'est alors que l'équipe se mobilise pour rendre digne et unique cette dernière étape de vie, pour la personne tout comme pour ses proches.

Après le décès, toute l'équipe se réunit pour évaluer la qualité des services donnés, dans le but d'essayer d'améliorer constamment ces soins essentiels que sont les soins palliatifs.

Sylvie Lafrance est infirmière depuis presque vingt ans. Elle travaille dans une unité de médecine à l'Hôtel-Dieu de Lévis. Les soins palliatifs font partie de sa pratique depuis environ huit ans.

Ressentir de la compassion

Je ne connais rien...

Je ne connais rien

De cette femme âgée qui somnole, épuisée,

Au chevet de son compagnon

Je ne connais rien

De ce fils agressif, jamais satisfait, accusateur,

Qui veille un père qui ne lui répond pas

Je ne connais rien

*De cette ado lovée auprès de sa mère décédée
 Pendant leur sommeil
 Je ne connais rien
 De ces parents angoissés, terrifiés
 Par la mort imminente de leur fils unique
 Je ne connais rien
 De cette famille qui revendique que l'on mette fin
 À la longue agonie de sa sœur cadette
 Je ne connais rien ou si peu
 Mais je comprends...*

Conclusion

Les infirmières ayant participé aux groupes de réflexion dans le cadre de notre projet de recherche ont bénéficié d'un temps d'arrêt pour réfléchir sur le sens de leur travail en soins palliatifs. Certains thèmes traités lors des rencontres semblent transparaître dans leur témoignage. En effet, on constate que les thèmes abordés par les infirmières s'articulent facilement et se regroupent autour de trois sources de sens proposées par Frankl et explorées lors des rencontres, soit l'expérience affective, le sens de l'accomplissement et le sens de la souffrance.

L'expérience affective

La première source de sens correspond à l'expérience affective. Il est clair que les rapports au patient et à son entourage prennent un relief particulier du fait de la proximité de la mort. Il semble que, lorsque les infirmières affrontent la mort de façon aussi intime, elles prennent non seulement conscience de l'importance des rapports humains pour la personne mourante, mais elles voient aussi leurs propres relations de façon plus intense. La nécessité d'être touché, entouré et d'exprimer aux autres ce que l'on ressent devient plus visible. Ces relations affectives donnent un sens à l'existence. Plusieurs infirmières décrivent des expériences significatives d'accompagnement, d'acceptation, de respect des croyances et des émotions, et de chaleur humaine. Il semble que ce soit avant tout l'expérience affective et l'approche humaniste qui constituent la clé de voûte de la pratique infirmière en soins palliatifs. La reconnaissance de l'expé-

rience affective et les valeurs humaines sont bien représentées dans l'œuvre de Frankl. Cet auteur propose des outils concrets pour faciliter l'exploration des émotions, autant agréables que douloureuses, et le développement d'une attitude positive concernant celles-ci. Le développement des savoir-faire (expertise et habiletés) et savoir-être (habiletés relationnelles) a d'ailleurs été proposé comme une composante cruciale de la pratique infirmière en situation de soins complexes⁷.

Le sens de l'accomplissement

Pour trouver un sens à sa vie, Frankl soutient également que l'accomplissement de tâches significatives permet à l'être humain de se réaliser. Soigner des patients qui vont bientôt mourir procure des occasions uniques de se sentir utile. La pratique des soins palliatifs trouve un sens à travers une approche qui vise essentiellement le bien-être du malade qui va bientôt mourir. Dans ce contexte, l'infirmière ne se conçoit pas seulement comme une intervenante responsable du soulagement de la douleur et des symptômes, mais aussi comme une personne qui accueille les souffrances du patient et des proches et contribue au développement d'une attitude positive devant celles-ci. Avec l'expérience grandissante, les infirmières acquièrent une connaissance et un savoir-faire leur permettant une approche globale de la personne, l'optimisation du confort et une meilleure gestion des symptômes liés au stade terminal de la maladie. Que ce soit par l'écoute, la disponibilité ou le réconfort qu'elles offrent aux patients, les infirmières nous décrivent dans leur texte respectif une satisfaction associée à ce sentiment de compétence, à cette impression d'être utile et de contribuer à une fin de vie digne et respectueuse. Le développement de ce sentiment de compétence serait associé à une satisfaction accrue au travail⁸. Par leur position privilégiée et leur proximité avec les patients en fin de vie, les infirmières témoignent de leur sentiment d'utilité et de leur satisfaction au travail.

Le sens de la souffrance

Frankl conçoit la souffrance comme une autre source de sens. Devoir faire face à la souffrance inévitable, dans les situations de décès ou de perte tangible, ramène l'individu à sa condition humaine et existentielle. Dans leurs témoignages, les infirmières décrivent les difficultés qu'elles éprouvent en soins palliatifs. L'expérience d'accompagnement des personnes à l'approche de la mort

invite parfois à une forme de sublimation ou de transcendance de l'expérience de la douleur, d'ouverture profonde de ses sentiments, d'évolution et de créativité personnelle. Elles soulignent dans leurs textes qu'elles doivent apprendre ainsi à apprivoiser la mort et à lui donner un sens. C'est devant cette adversité qu'elles semblent construire un sens à leur vie et un sens à leur travail. Prendre conscience de sa propre finitude, jouir de la vie au maximum, apprendre à dédramatiser les événements et à profiter du moment présent ne leur auraient pas été aussi facile sans cet affrontement direct de la souffrance, de la finitude et de la mort. Selon l'approche existentielle⁹, le sens de la vie renvoie à un système de valeurs unique à chaque individu et à un processus dynamique dans le temps. Reconnaître la finitude et le caractère limité de la vie permettrait d'intégrer cette expérience naturelle du passage de la vie vers la mort¹⁰.

Les témoignages des infirmières rendent compte de diverses expériences significatives en rapport avec les soins et l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ils font réaliser à quel point l'expérience directe du processus de mort et l'exposition à la souffrance constituent pour elles une charge émotionnelle non négligeable. Cependant, malgré toutes les difficultés rattachées à la pratique des soins palliatifs, il est clair que les infirmières apprécient l'expérience affective et l'enrichissement sur le plan humain propres à ce domaine de soins. De plus, elles reconnaissent le privilège d'entrer dans l'intimité des gens et elles aiment se sentir compétentes et utiles à cette étape ultime de la vie. Enfin, elles nous font réaliser comment ce travail difficile semble souvent créer l'occasion de démystifier la mort et de trouver un sens à la vie. Nous remercions chacune d'entre elles d'avoir accepté de partager ses réflexions, créant ainsi pour la relève une motivation à travailler en soins palliatifs. Cela témoigne aussi de la nécessité de poursuivre les initiatives visant à améliorer l'organisation des services et des soins palliatifs afin que les infirmières puissent pratiquer en accord avec leurs valeurs.

Références bibliographiques

La présentation des références relève des auteurs.

1. FILLION, L., SAINT-LAURENT, L. et ROUSSEAU, N. (2003). Les stresseurs liés à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue des infirmières. *Les Cahiers de soins palliatifs*, 4(1), 5-40.
2. FILLION, L. et SAINT-LAURENT, L. (2003). Les conditions favorables liées à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue des infirmières. *Les Cahiers de soins palliatifs*, 4(2), 5-42.
3. FRANKL, V. E. (1988, 1993). *Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie* (C. J. Bacon et L. Drolet, Trans.). Montréal, QC: Les Éditions de l'Homme.
4. FILLION, L., DUPUIS, R., TREMBLAY, I., BREITBART, W. ET DE GRÂCE, R.-G. (sous presse). Finding meaning in palliative care practice: An existential and psycho-educational group intervention helping nurses cope with emotional demands in palliative care. *Palliative Support Care Journal*.
5. BREITBART, W. (2001). Spirituality and meaning in supportive care: Spirituality and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10(4), 272-280.
6. KÜBLER-ROSS, E. (1970). *On death and dying*. New York, NY: Collier Books/Macmillan Publishing.
7. STARCK, P. (1985). Logotherapy : A critical component of modern nursing. *International Forum for Logotherapy*, 8(1), 41-43.
8. DALLAIRE, C., DUBÉ, N., SAINT-LAURENT, L., L'HEUREUX, M. et FILLION, L. (2006). Les effets d'une mesure organisationnelle novatrice sur la pratique infirmière en soins palliatifs. Soumis à *International Journal of Palliative Nursing*.
9. FRANKL, V. (1978). *The unheard cry for meaning*. *Psychotherapy and Humanism*. NY: Simon et Schuster.
10. KOVAC, G. (1982). The philosophy of death in Victor E. Frankl. *Journal of Phenomenological Psychology*, 13(2), 197-209.