Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 31, Issue 2 • Spring 2021
eISSN: 2368-8076

CANO
ACIO

Canadian Association of Nurses in Oncology
Association canadienne des infirmières en oncologie

Intégrer l'écriture réflexive et l'art-thérapie à sa pratique de soins palliatifs

par Kalliopi (Kalli) Stilos et Katherine Burgoyne

Mots clés : écriture réflexive, soins palliatifs, art-thérapie

INTRODUCTION ET HISTORIQUE

La spécialité des soins palliatifs se concentre bien souvent sur la prise en charge des besoins complexes des patients souffrant d'une maladie incurable et des préoccupations émotionnelles et psychosociales de leur famille. Les professionnels de la santé qui travaillent avec des patients atteints d'une maladie à un stade avancé sont parfois anxieux et frustrés lorsqu'ils rentrent chez eux après s'être occupés de patients mourants. Quelquefois, lorsque les infirmières souffrent, elles ne peuvent plus assurer les soins psychosociaux qui contribuent à la satisfaction des patients et de leur famille (Pendry, 2007; Freeman, 2013). L'exposition permanente à des situations aussi difficiles et l'accumulation de sentiments et de comportements qui ne sont pas pris en compte peuvent conduire à des difficultés physiques et psychologiques (Pereira et al., 2011). C'est pourquoi les infirmières se doivent de préserver au mieux leur santé. Pour inciter les infirmières à promouvoir la santé émotionnelle, nous avons intégré l'outil CARES (Comfort, Airway management, Restlessness and delirium, Emotional and spiritual support, Self-care [confort, prise en charge des voies respiratoires, agitation et délire, soutien affectif et spirituel et autosoins]) de Freeman (2013) à l'ensemble des mesures de confort définies par notre organisme pour les patients mourants (pronostic < 72 heures) (Stilos, Wynnychuk et al., 2016).

AUTEURES

Kalliopi (Kalli) Stilos, inf. aut., M.Sc.inf., ACSP(C)
Infirmière en pratique avancée au sein de l'équipe de consultation
en soins palliatifs pour les patients en ambulatoire
Faculté clinique auxiliaire, Faculté de soins infirmiers Lawrence
Bloomberg de l'Université de Toronto
Centre des sciences de la santé de Sunnybrook
2075, Bayview Avenue, Toronto (Ontario) M4N 3M5 H337
kalli.stilos@sunnybrook.ca

Katherine Burgoyne, psychothérapeute agréée, M.Sc. (art-
thérapie)
Service de récréothérapie et de thérapies par les arts créatifs au
Veterans Centre
Centre des sciences de la santé de Sunnybrook
2075, Bayview Avenue, Toronto (Ontario) M4N 3M5 H337
Katherine.Burgoyne@sunnybrook.ca

Auteure-ressource : Kalli Stilos kalli.stilos@sunnybrook.ca

DOI:10.5737/23688076312213220

Stilos et Wynnychuk (en cours de publication) ont souligné l'importance des autosoins pour les professionnels de la santé de même que plusieurs pratiques d'autosoins que chacun peut utiliser à la fois personnellement et professionnellement (Chittenden et Ritchie, 2011). Dans les autosoins, la priorité doit être donnée aux relations avec la famille, les proches et la communauté. Ces soins peuvent comprendre un bon équilibre entre vie professionnelle et vie personnelle, le maintien d'un mode de vie sain grâce à de l'activité physique effectuée régulièrement, des vacances et des loisirs (Bowman, 2007; Dyrbey et al., 2011; Shanafelt et al., 2005). Les stratégies professionnelles d'autosoins incluent la pleine conscience et la méditation, l'écriture réflexive, la récitation d'un mantra, le développement spirituel (Cohen-Katz et al., 2004; Puchalski et Guenther, 2012), tout ceci visant à atténuer « l'épuisement professionnel, la détresse morale et la fatigue de compassion » (Sanchez-Reilly et al., 2013, p. 75). On remarque que l'écriture réflexive réduirait également le stress et favoriserait le bien-être physique et émotionnel. Elle renforce la compassion des infirmières et peut être profitable aux patients et à leur famille (Halifax, 2014). Dans le cas des soins aux patients atteints d'une maladie à un stade avancé – dont la situation peut être affectée par de multiples souffrances physiques, morales, psychosociales et spirituelles et souvent par des difficultés irréversibles – les praticiens peuvent s'engager dans ces stratégies répétées d'autosoins. Très souvent, l'un des rôles du clinicien consiste à témoigner de la souffrance des patients et à leur offrir une écoute active pour qu'ils puissent raconter leurs histoires émouvantes, parfois accablantes.

L'une des recommandations principales est de choisir une stratégie professionnelle d'autosoins pratiquée régulièrement. Celle-ci doit intégrer l'introspection afin d'intensifier la conscience de soi et l'investissement personnel, ainsi qu'une composante pour forger des relations empreintes de soutien avec les formateurs et les collègues (Rokach, 2005). Pour un clinicien, il est fondamental de développer la conscience de soi, c'est-à-dire de pouvoir associer la connaissance de soi à la reconnaissance de sa propre expérience subjective et aux besoins du patient. Cela mérite en outre d'être pris en considération dans le domaine des autosoins (Sanchez-Reilly, 2013). La réflexion permet d'approfondir la conscience et la compréhension de soi et des situations rencontrées (Moore et Daines, 2017). Cette compréhension peut nourrir et enrichir de futures rencontres dans des situations similaires. L'écriture réflexive est susceptible d'améliorer la conscience de soi et de favoriser la réflexion (Brady et al., 2002), car elle est un élément important de la pratique dans la spécialité des soins palliatifs. Elle est désormais intégrée à de nombreux programmes médicaux et infirmiers de même que dans les hôpitaux (Jarvis, 1992;

Braun et al., 2013; RNAO, 2017; Mills et al., 2017), où elle favorise le développement d'une identité professionnelle (Shapiro, Kasman, et Shafter, 2006).

L'aventure de Kalli avec l'écriture réflexive a commencé par la mise en œuvre d'un module de pratique réflexive destiné aux étudiants en médecine, pendant leur stage d'un mois auprès de l'équipe de consultation en soins palliatifs. L'objectif du module était de favoriser la réflexion et la conscience de soi grâce à l'utilisation de l'écriture réflexive (Moore et Daines, 2017). Depuis sa première présentation par Moore et Daines, ce module a évolué. Lors du départ à la retraite de Patricia Daines, Kalli a repris le rôle d'infirmière facilitatrice pour ce module. Celui-ci débute encore par une sélection de lectures préparatoires qui présentent aux étudiants le concept de réflexion et se poursuit par un exercice d'écriture réflexive et le partage des productions écrites. Désormais, on ne demande plus aux étudiants en médecine de remettre leurs écrits aux facilitateurs pour recevoir des commentaires individuels sur leurs productions en écriture réflexive. L'exercice actuel d'écriture réflexive est plutôt basé sur la méthode de Spann (2004) : « Laissez votre stylo en mouvement et accueillez tout ce qui se présente. Ne vous souciez pas des erreurs, laissez le sujet vous choisir, écrivez uniquement pour vous-même, des sentiments, des sentiments, des sentiments et des détails, des détails, des détails. » (p. 1162) Les stagiaires reçoivent cette consigne : « Repensez à un moment où vous vous êtes trouvé en présence d'une personne souffrante. Il peut s'agir d'une situation clinique ou personnelle. » Tous les stagiaires, de même que les facilitateurs, ont cinq minutes pour écrire. L'étudiant reçoit des consignes comparables. Il est ensuite proposé à chacun de partager son histoire, mais ce partage auprès du groupe est totalement volontaire. Kalli décrit l'expérience ci-dessous :

« En tant que facilitatrice, je participe toujours et je lis ma réflexion écrite en accueillant les retours et les commentaires des stagiaires. Comme ces sessions sont mensuelles, j'ai décidé que j'avais besoin d'histoires à partager avec les stagiaires. Selon Kearney et al. (2009), la pratique des autosoins et de la conscience de soi sur le lieu de travail nécessite "un cahier et une prise de 'notes de terrain' sur les rencontres et les événements traumatiques ou significatifs et l'organisation occasionnelle de réunions de l'équipe interdisciplinaire pour partager ces récits" (p. 1161). Cette suggestion m'a inspirée dans ma nouvelle pratique, car elle me permet de donner du sens aux souffrances que je rencontre au quotidien. Cette stratégie est en accord avec le point de vue exprimé par Clandin et al. (2011), selon lequel l'écriture réflexive est fondée sur les expériences personnelles qui peuvent être examinées par l'auteur des textes et lui permettre de leur donner du sens pour mieux les comprendre et les rendre plus significatives. Teunissen et al. (2007) ont également décrit les avantages de l'écriture réflexive pour les internes en médecine et, plus particulièrement, l'aide apportée pour tirer un enseignement de leurs expériences cliniques. Comme la plupart des stagiaires ne s'engagent pas spontanément dans des pratiques d'apprentissage réflexif, les enseignants cliniques doivent les accompagner (Ertmer et Newby, 1996). C'est pourquoi ceux-ci ont la responsabilité de stimuler "les étudiants pour qu'ils évaluent

et analysent leurs actions de manière systématique et critique, et qu'ils proposent des actions alternatives" (Driessen et al., 2008, p. 829). De plus, cette pratique exemplaire de la conscience de soi pour les apprenants a également été positive et enrichissante pour mon propre travail aux soins palliatifs, comme l'ont décrit Moore et Daines (2017). »

Voici cinq textes d'écriture réflexive rédigés par Kalli pour le module associé, à partager avec les stagiaires. Ils sont publiés dans le cadre de cet article et ont été anonymisés. En outre, l'auteure a décidé d'approfondir sa réflexion en collaborant avec une art-thérapeute, Katherine B., qui a joué un rôle fondamental en capturant l'essence même des histoires grâce à son art.

Personne ne devrait être obligé de se faire essuyer!

On tient pour acquis le fait d'aller seul aux toilettes jusqu'au jour où nous n'en sommes plus capables. C'est un phénomène quotidien auquel nous n'accordons pas d'importance et pourtant, lorsque cela devient impossible pour les patients, ils passent des heures à ressasser cette incapacité. Récemment, j'ai eu affaire à un homme courtois, de 52 ans, chauve aux yeux bleus, plutôt corpulent (125 kg), chez qui on avait diagnostiqué un glioblastome et qui était désormais incapable d'aller seul aux toilettes. Jamais il n'avait jamais imaginé que cela puisse lui arriver à la cinquantaine.

Son regard bleu glacé plein de candeur et son visage affaissé du côté droit m'accueillent chaque visite. Comme toujours, une certaine gêne flotte dans l'air. Les soins palliatifs ont été recommandés à ce patient pour l'aider à supporter la douleur, conséquence de sa récente biopsie au niveau du lobe frontal, et le préparer à sa prochaine radiothérapie. Il faudra également discuter avec lui de ses soins, car son pronostic est malheureusement inférieur à un an. Dix fractions de radio-oncologie sont prévues pour son cerveau. Certains patients deviennent symptomatiques à l'issue d'une radiothérapie. C'est pourquoi il vaut toujours mieux impliquer notre équipe de soins palliatifs dès que possible. Une première visite comporte une évaluation minutieuse de la douleur et des symptômes. Il décrit les maux de tête et la douleur irradiée à partir du site de sa biopsie comme « une douleur aiguë fulgurante qui transperce son œil droit de haut en bas jusqu'à sa pommette ». Il a aussi souffert de diplopie au niveau de son œil droit, ce qui a entraîné des vertiges et des difficultés d'accommodation visuelle. La liste de contrôle de l'évaluation des symptômes couvre également les nausées et les selles quotidiennes. Il hésite avant de répondre. J'étais penchée au-dessus de son lit, dans un silence embarrassé. La plupart des patients diront qu'ils sont constipés ou bien qu'ils n'ont aucun problème pour aller à la selle ou encore détailleront précisément l'aspect de leurs selles. Il a répondu : « Vous n'avez pas entendu? J'ai explosé l'autre jour dans mon lit! J'ai tout sali. Je n'étais pas allé à la selle depuis une semaine, depuis mon hospitalisation. Ils m'ont donné ce liquide, ce truc rouge sucré, puis un suppositoire et ils ont terminé par un Lavement Fleet. Ça a tout évacué. Je ne peux pas aller seul aux toilettes et m'essuyer. Est-ce que je suis condamné à vivre comme ça désormais? » Comment une infirmière comme moi, plus jeune que lui, peut-elle l'aider à renoncer à ces actes

quotidiens dont je suis encore capable, moi? Le patient a été transféré au service d'oncologie où il restera. Il sera traité par radiothérapie en restant hospitalisé, car il serait impossible pour lui d'effectuer les trajets entre l'hôpital et son domicile en raison de ses limites physiques. Son côté gauche ne peut pas supporter son poids.

Je l'ai à nouveau suivi pendant son traitement, en évaluant sa douleur et ses symptômes. Tous les symptômes étaient contrôlés à part la constipation. D'après son dossier infirmier, il s'était écoulé environ une semaine depuis ses dernières selles. Je lui ai appris que les opioïdes étaient responsables de sa constipation et qu'il faudrait ajuster son protocole intestinal. Il a refusé les changements que nous proposons, car il craignait de revivre l'incident de l'explosion intestinale. Je me suis assise sur la chaise près de son lit et j'ai commencé à l'interroger sur ses sentiments. Il a dit à quel point c'était humiliant d'aller à la selle dans son lit. Une infirmière avait placé ce matin un bassin de lit sur le rebord de la fenêtre dans l'espoir qu'il l'utilise. Il a demandé : « Est-ce que je peux le voir? » Il l'a examiné avec curiosité, comme un enfant en cours de sciences qui regarde pour la première fois une feuille sous un microscope.

J'ai dit : « Ça ressemble un peu à un chapeau de cowboy. » Il a acquiescé et nous avons ri tous les deux. Ces dernières années, l'hôpital s'est équipé d'urinoirs et de bassins de lit en carton, biodégradables, à usage unique. Je trouve que ces nouveaux bassins de lit ne sont pas aussi profonds que les bassins en plastique ou en métal que nous utilisions autrefois. Et moi aussi, je me demande si ce nouvel équipement supportera toujours le poids des patients. Il a plaisanté : « Tout ce qui se trouve dans mes intestins ne tiendra pas là-dedans. Je suppose que je n'ai pas le choix, n'est-ce pas? S'il n'y a pas d'autre solution, mettons-nous au travail immédiatement pour que ça n'arrive pas sur la table de radiothérapie. Vous seriez gentille de demander à la personne qui partage ma chambre de me laisser seul. »

Dans certains cas, un simple effort pour comprendre le point de vue des patients et leur rendre un peu d'autonomie leur redonne l'énergie de s'aider eux-mêmes.

Stomie et odeurs

À 48 ans, on lui a diagnostiqué un cancer des ovaires. Elle a subi plusieurs traitements de chimio et de radiothérapie. Cette fois, c'est une occlusion intestinale qui l'a amenée à l'hôpital. Une occlusion intestinale non résécable a un pronostic défavorable. Je sais qu'elle l'ignore. Les soins palliatifs ont été consultés pour évaluer sa douleur et les autres symptômes qui apparaissent à la suite de ce type de diagnostic.

Je suis entrée dans la chambre 42 du service d'oncologie où j'ai rencontré une femme corpulente aux cheveux poivre et sel allongée dans son lit d'hôpital. Je me suis présentée et je lui ai expliqué pourquoi je venais la voir. Après avoir dit que j'appartenais au service des soins palliatifs, elle a refusé d'avoir affaire à moi. J'ai répété mes explications en justifiant l'objet de cette consultation. J'ai expliqué que notre équipe était consultée pour proposer des options de prise en charge des symptômes en attendant qu'elle reçoive l'opinion d'un chirurgien général pour déterminer si une colostomie de décharge était possible. Elle a répondu de manière vraiment glaciale à toutes mes questions. J'avais l'impression de mériter mieux, car tout ce que je voulais c'était l'aider. Je me demande si elle éprouvait de la colère et la projetait tout simplement sur moi. Après des années de prestation de soins cliniques et de nombreuses situations similaires, j'ai appris à m'endurcir face à ce type de rencontres pour éviter d'en être affectée. Malgré tout, je suis souvent bouleversée par ces réactions si fortes et je me demande si les patients oublient que la prestataire de la santé qui se trouve devant eux n'est pas responsable de leur malheur, mais que celui-ci est dû au cancer. J'ai gardé mon calme face à la colère de cette patiente afin de lui fournir des soins efficaces et d'établir la relation thérapeutique infirmière-patient indispensable. La première visite s'est terminée par une prescription de médicaments pour traiter ses symptômes. Le lendemain, l'intervention chirurgicale a été confirmée et elle a été ajoutée sur la liste des patients à opérer.

Le jour d'après, la patiente s'est radoucie et a commencé à parler un peu d'elle-même. J'ai accueilli ce changement avec plaisir, car d'un point de vue clinique, il est toujours plus satisfaisant que les patients nous donnent un aperçu de leur vie.

Elle a commencé par me dire : « Je suis la mère de vraies jumelles de 5 ans », ce que j'avais déjà lu dans son dossier. Je lui ai demandé leurs prénoms et si elle avait des photos d'elles. Elle s'est mise à sourire et a sorti vivement son iPhone de sous la couverture. Elle a commencé à parcourir quelques-unes des centaines de photos stockées. « Les voici : Lily et Ave. » Deux ravissantes petites filles blondes aux yeux bleus. L'une avec des cheveux raides et des lunettes rondes et l'autre ressemblant à Boucle d'or. Elles souriaient sur la plupart des photos que nous avons regardées. J'ai continué en demandant : « Qu'est-ce que vous préférez faire avec vos filles? » Elle m'a répondu : « Danser. Nous dansons ensemble! Les filles suivent des cours de danse depuis l'âge de 3 ans. » Ensuite, elle m'a montré quelques vidéos où l'on voyait ses filles danser sur leurs morceaux préférés, des classiques de Disney et des Beatles. Les filles virevoltaient inlassablement alors que l'on entendait derrière elles la voix de leur maman qui les complimentait et applaudissait leur gracieuse prestation. Elle

a terminé notre conversation en disant « Elles sont tout pour moi. Merci. J'avais besoin de cela. » Je lui ai souhaité le meilleur pour la suite.

L'intervention chirurgicale s'est très bien passée et la patiente a pu rentrer chez elle quelques jours plus tard pour apprendre à gérer sa colostomie de décharge. Elle était chez elle depuis peu lorsqu'elle a développé des complications et a dû être réhospitalisée. Une fois encore, les soins palliatifs ont été consultés. Après notre dernière rencontre positive, je m'attendais à entendre des histoires sur ses filles. Je pensais qu'elle allait me dire que les petites l'avaient accueillie avec un nouveau numéro de danse qu'elles avaient répété pendant son hospitalisation. En réalité, elle a dit brusquement : « Je pue, je pue. C'est dégoûtant, c'est simplement dégueulasse. Je n'arrive pas à croire que j'aie rapporté cette odeur chez moi, que j'ai exposé mes filles à cette odeur. » Je suis restée là, à écouter sa colère : « J'ai montré à mon mari à quoi ça ressemblait pour qu'il sache que j'ai un morceau d'intestin qui sort de mon ventre et provoque cette odeur. Le gaz dans ce sac le transforme en montgolfière. Cette odeur, comment peut-on s'y habituer? » Elle a poussé un profond soupir et s'est mise à pleurer. J'ai tendu le bras et j'ai posé ma main sur son épaule pour la réconforter. Elle a murmuré à travers ses larmes : « Est-ce que je pue? » J'étais beaucoup trop familière de ces paroles, car ma grand-mère de 80 ans avait été confrontée au même problème. L'odeur résultant d'une colostomie est une préoccupation universelle pour bon nombre de patients, quel que soit leur âge ou leur sexe. La crainte que cela affecte leur vie sociale et leurs relations peut provoquer un stress et une anxiété insurmontables. Les infirmières sont toutes trop familières des différentes odeurs et savent comment les banaliser, mais les patients peuvent être paralysés par la charge émotionnelle qu'elles représentent pour eux. Cependant, ce que j'ai trouvé incroyable au cours de mes années de pratique, c'est la résilience des patients et la manière dont ils apprennent à faire face à leurs peurs et à trouver des techniques pour les surmonter. L'une des approches non conformistes que la patiente a imaginées était l'introduction de sacs parfumés de type sac à restes à l'intérieur de son sac de stomie, ce qui lui permettait de vider ses selles souvent et ainsi, d'en minimiser l'odeur.

Les relations

C'est un millionnaire qui n'est pas allé longtemps à l'école et s'est construit tout seul. Il a investi dans l'immobilier à Toronto et a bâti un empire. Il est en train de mourir, mais fait semblant de l'ignorer. Il est aussi jaune qu'une banane et parle d'une voix faible. Il sourit quand il vous parle et est si émacié que ses dents nacrées ressortent. Lorsqu'on l'interroge sur sa maladie, il dit : « Ils ont réglé ce problème-ci et ce problème-là, mais ce dont j'ai véritablement besoin, c'est d'une chimiothérapie. » Il s'accroche à son prochain cycle de chimiothérapie comme à une bouée de sauvetage. Les derniers cycles de chimiothérapie ont été reportés en raison des effets indésirables qu'ils pourraient provoquer, notamment une mucosite sévère qui l'empêcherait de manger. Il a des ulcères à l'intérieur de la bouche, sa lèvre inférieure est légèrement enflée et il a mal quand il avale. J'apprends qu'il aimait bien manger et boire. La priorité de sa femme est de préserver l'apport nutritionnel de son mari. Elle refuse de reconnaître qu'il est en fin de vie et concentre toute son attention sur son apport alimentaire. Sa routine habituelle consiste à fouiller dans son frigo pour y prendre des fruits et des légumes qu'elle prépare dans son mélangeur. Sa dernière création est un mélange d'épinards, de fraises, de bleuets, de kéfir et de protéines de lactosérum en poudre. Elle prépare consciencieusement ses créations quotidiennes. Ces boissons nourrissent son amour-propre et lui donnent le sentiment de participer efficacement à la lutte contre le cancer de son mari. Pourtant, quand vous les observez au chevet du lit, ils ne se parlent pas, ils s'aboient dessus. Il n'y a aucun dialogue entre eux. Il parle, elle lui aboie dessus; elle parle, il lui aboie dessus. Quel malheur, me dis-je, d'être marié depuis plus de 30 ans à une personne et d'avoir ces conversations révoltantes avec quelqu'un qui est censé être votre compagnon de vie et votre grand amour. Il est difficile de ne pas juger, mais ce n'est pas quelque chose que je pourrais tolérer. En tant qu'infirmière, il est important que nous remarquions les pensées critiques qu'une situation provoque chez nous. Il est de notre devoir professionnel d'assurer des soins sans jugement et d'offrir des rencontres positives à nos patients. La façon dont je réagis à la relation entre le patient et sa femme pourrait avoir un impact négatif sur ma relation thérapeutique avec l'un ou l'autre, ou avec le couple qu'ils forment. Par conséquent, je pourrais ne pas être capable de les soutenir émotionnellement pendant cette période pénible à l'hôpital. Observer la joute verbale est usant émotionnellement et certaines fois, j'aimerais prendre parti. Mais je me l'interdis, je dois rester « neutre » pour essayer de trouver un terrain d'entente lorsque nous avons des conversations sur les symptômes du patient et ses besoins. Je vais être honnête. Parfois, je me surprends à écouter la conversation comme le ferait toute personne curieuse. Ils haussent le ton de temps à autre et, comme ils sont dans un service de cancérologie qui accueille les patients en ambulatoire dans des chambres à trois lits, il y a d'autres patients et leur famille autour d'eux. La seule séparation entre leurs voix et les autres est un rideau. Il n'y a absolument aucune intimité dans leurs échanges pendant l'hospitalisation de ce patient. Tout le monde connaît leur vie. J'ai pleinement conscience que parmi les autres personnes

à proximité du lit se trouve un autre de mes patients. Il me regarde d'une manière particulière et lève les sourcils pour m'indiquer qu'il veut me parler de quelque chose qui s'est produit en mon absence derrière le rideau. Il essaie désespérément d'être discret, mais je me demande toujours si le couple peut entendre ce qu'il me raconte. Les infirmières peuvent se retrouver en porte-à-faux si les patients pensent qu'elles bavardent derrière leur dos. Mais la vérité, c'est que les voisins de chambre des patients peuvent être leurs plus grands partisans comme leurs plus grands détracteurs.

Il est édifiant d'assister à ces relations compliquées, la relation de codépendance d'un mari et de son épouse sans respect mutuel réel pour les sentiments de l'autre. On se demande si le cancer a modifié cette relation ou si cela a toujours été ainsi. Il est parfois difficile de poser ces questions. Les couples ne sont pas tous prêts à discuter de leurs difficultés émotionnelles et des problèmes qu'ils rencontrent.

Pendant l'hospitalisation de ce monsieur, le dialogue entre eux deux n'a pas évolué. Alors que je passais du temps seule avec lui, il est apparu peu à peu que l'optimisme de cet homme provenait de ses succès en affaires et non de sa vie familiale. Il adorait l'estime que lui portaient les autres, les dons qu'il était capable de faire et le succès croissant que rencontrait son activité de franchise. Sa vie de famille était vide. Ce mariage était un simple engagement qu'il avait pris vers trente ans pour répondre aux attentes culturelles et religieuses de ses parents. Durant ses derniers jours, il se sent *seul* et aimerait pouvoir se réfugier dans les bras de sa femme. Il réalise la portée des décisions qu'il a prises au cours de son existence et peut seulement faire au mieux, en approchant de la fin de sa vie d'homme au mariage malheureux.

La puissance de Dieu

L'expression « les mains qui guérissent » m'accueille chaque fois que je viens évaluer la douleur de cette femme due à une leucémie myéloïde aiguë (LMA), pendant ses trois semaines de séjour. Olga est une personne dynamique, ce qui est vraiment inspirant. J'attribue cela à sa croyance en Dieu.

Son sourire éclatant et sa gratitude d'être en vie un jour de plus ainsi que sa bienveillance envers tout le personnel et les prestataires de la santé illuminent sa chambre d'isolement. Elle ne s'est pas plainte et ne s'est pas mise en colère lorsqu'elle a reçu dernièrement son diagnostic de LMA. Au contraire, elle a été très soulagée de comprendre la raison de ses douleurs extrêmes au cours des derniers mois. Cette douleur l'a conduite dans deux services d'urgences différents. Dans l'un d'eux, un diagnostic différentiel de polyarthrite rhumatoïde a été établi et on lui a prescrit une dose quotidienne de prednisone qui n'a aucunement soulagé sa douleur. Dans ses antécédents médicaux, elle indique tout ce qu'elle a tenté pour se soulager : augmenter son assurance santé pour y intégrer des séances de physiothérapie, de massothérapie, de chiropraxie ainsi que des interventions non pharmacologiques telles qu'un coussin chauffant et des bains chauds, mais sans succès. Sa douleur irradiait des deux côtés à l'arrière de ses cuisses et dans ses orteils et atteignait dix sur dix sur l'échelle de douleur. Elle s'est alors rendue pour la troisième fois aux urgences et est désormais hospitalisée.

Elle était elle-même professionnelle de la santé et possédait une longue expérience. Après 30 ans passés à s'occuper des autres comme aide-soignante, c'est elle désormais qui est en train de perdre son autonomie. Lorsque comme nous, vous avez été confronté à tellement de choses et que désormais les rôles sont inversés, la crainte de perdre toute parcelle d'autonomie peut être encore plus intense. Elle a consacré plus de la moitié de sa vie à s'occuper des autres, à faire leur toilette pour qu'ils aient la meilleure apparence possible. Elle trouve difficile émotionnellement d'accepter d'avoir besoin d'aide à son tour. La crainte de surcharger l'infirmière ou d'appeler trop souvent pour demander de l'aide pour aller sur la chaise percée est humiliante. Elle n'était pas habituée à cela. Au cours de la semaine, ses symptômes se sont améliorés.

Un matin, elle m'a dit : « Grâce à Dieu, je suis ici et j'ai trouvé des réponses. » Elle a dit ça de manière simple en souriant. « Je ressens sa présence et je sais qu'il est là, car il m'envoie les "mains qui guérissent" de personnes comme vous. Chaque personne qui entre dans ma vie maintenant est un ange envoyé par Dieu et je sais qu'il va me guérir parce qu'il a envoyé chacun de vous. J'ai encore beaucoup de choses à accomplir et j'ai toujours des projets. Je vous ai fait confiance dès les premières secondes où je vous ai vue. Vous m'avez regardée de haut en bas, puis dans les yeux. Votre regard m'a indiqué que vous étiez en train de m'étudier, puis vous êtes partie brusquement et lorsque vous êtes revenue, vous aviez une réponse. »

« Je suis veuve et j'ai 2 enfants. Mon mari est mort il y a tout juste un an d'une attaque cardiaque soudaine. Mes enfants continuent à souffrir de son décès et ce n'est pas maintenant qu'ils vont perdre leur mère aussi. Ils ne vont pas me perdre », déclare-t-elle avec une grande détermination. « Je le sais parce que Dieu m'a envoyé des gens comme vous. »

« Je suis également entourée de guerriers de prière. Chaque fois que je reçois une transfusion de sang, de plaquettes ou une chimiothérapie, mon téléphone sonne et à l'autre bout du fil, j'entends les amis ou la famille qui m'appellent et relaient

ces prières. Ils évacuent ce cancer hors de mon corps. Je ressens leur pouvoir de guérison et leurs mots et c'est comme cela que je le vaincrai. » L'optimisme qu'elle irradie n'est comparable à rien de ce que j'ai pu observer jusqu'à présent. J'ai assisté à une conférence sur la manière de faire face à une maladie grave. L'orateur a expliqué que certaines personnes croyantes sont également plus positives, car elles ont un lien avec une communauté et ont été décrites comme plus heureuses. Olga correspondait à cette description très classique donnée par le professeur.

Un après-midi, j'avais davantage de temps après avoir fini mon évaluation habituelle et nous avons commencé à parler. J'ai dit : « J'ai l'impression que vous pourriez vous mettre à danser lorsque vous bougez vos mains en parlant de ce Seigneur miséricordieux. » Elle m'a répondu : « Avez-vous déjà entendu parler de Maranda Curtis? » J'ai reconnu poliment que ce n'était pas le cas. Elle a trouvé la vidéo de la chanson sur YouTube « Way Maker » (Celui qui me guide). Les paroles se sont affichées au bas de l'écran et une voix angélique a jailli.

La valse n° 2

Mes visites de la journée à M^{me} Jones sont bercées par les notes douces de la valse n° 2 de Chostakovich, interprétée par André Rieu. Elle se débat avec une perte de sensibilité dans ses jambes. Elle s'est présentée après 3 jours d'incapacité à marcher, d'instabilité sur ses pieds, de faiblesse dans ses membres inférieurs et d'incontinence urinaire. Elle a reçu initialement une dose élevée de stéroïdes par voie intraveineuse en attendant d'être évaluée par l'équipe spécialiste du rachis.

En regardant cette femme, vous pourriez penser qu'il s'agit d'une personne ordinaire, semblable aux autres patients de ce service. En réalité, à mes yeux c'est loin d'être le cas maintenant que j'en sais un peu plus sur sa vie. M^{me} Jones ne s'est pas beaucoup confiée jusqu'à présent. J'ai essayé d'imaginer à quoi pouvait ressembler cette femme lorsqu'elle était plus jeune. Devant moi, au fond de son lit d'hôpital, se trouve une femme émaciée de 1 m 60, avec un accent anglais très prononcé. Elle était l'une des dix meilleures danseuses de salon de son pays d'origine avant d'immigrer au Canada. Elle avait la danse dans

le sang. Elle a consacré sa précieuse jeunesse et le début de sa vie d'adulte à surveiller son poids, travailler son attitude, son équilibre, sa souplesse et sa coordination en ignorant que tout cela lui serait repris un jour. J'ai laissé la musique m'emporter et je l'ai vue virevoltant sur le plancher de la salle de bal, tenant la main de son partenaire. Je l'ai imaginée en robe de bal traditionnelle, du tissu le plus fin, peut-être du satin brillant, avec d'immenses talons. Une robe rouge vif mettrait son teint en valeur, ses cheveux tirés en un chignon bas, recouverts d'une demi-bouteille de laque pour le maintenir en place et créer l'illusion d'un miroir lorsqu'elle glisserait sur le sol. Son maquillage serait de couleur prune mate pour faire ressortir ses pommettes aristocratiques, ses yeux en amande et ses sourcils seraient soigneusement dessinés. Je reviens à présent vers la femme qui se trouve devant moi, à demi redressée dans son lit. J'admire son élégance et plus encore son obsession quotidienne pour son apparence. Elle parvient même à donner un aspect moderne à la robe de chambre d'hôpital à boutons bleus et aux bottines en peau de mouton anti-escarres.

Elle est confrontée à une expérience surréaliste pour elle, car elle est même incapable de replier ses orteils. Des métastases échappées de son cancer de l'utérus ont envahi ses vertèbres T4 à L2. Elle a subi une décompression des vertèbres L2 à L4 dans l'espoir de soulager la pression qui comprime ses nerfs dans la colonne vertébrale. Elle aspire à des progrès, même minimes, et pourrait être admissible prochainement à une rééducation pour améliorer sa mobilité. Sept jours cependant se sont écoulés depuis l'intervention et elle n'a constaté aucune amélioration. Elle parle seulement d'un engourdissement et de picotements au niveau de ses orteils et essaie de croire à un signe d'amélioration.

La situation est également difficile pour sa famille. Son mari était l'un de ses grands admirateurs et il a 13 ans de moins qu'elle. Leur différence d'âge ne l'a jamais gênée, car son apparence et son mode de vie ont toujours été ceux de quelqu'un de plus jeune. Elle me raconte que d'un point de vue culturel, il était mal vu d'épouser un homme plus jeune, mais qu'ils se sont mariés malgré tout et bien sûr sans l'approbation de leurs parents. Il tient désormais un restaurant au Canada et travaille 7 jours sur 7 pour subvenir aux besoins de la famille. Les enfants se sont effondrés lorsqu'ils ont appris que leur mère ne marcherait probablement plus jamais. Ils sont dans la vingtaine, mais elle parle d'eux comme de ses bébés. Je me demande qui pourrait blâmer une mère de continuer à considérer ses enfants comme ses tout-petits. Ils ont vraiment été durs avec elle, parce qu'elle a choisi de recevoir des soins de confort. Elle a refusé les traitements palliatifs complémentaires qui ne lui permettraient probablement pas de retrouver l'usage de ses jambes. Avec un visage extrêmement triste, elle a dit : « Pourquoi devrais-je accepter de souffrir davantage? Je ne veux pas être une charge pour mes enfants. Ils travaillent tous les deux et je ne veux pas être celle qui entravera leur existence. Cette maladie a déjà altéré leur humeur. Je vois dans leur regard la douleur qu'ils essaient de cacher. » Nous réfléchissons à ce que pourrait être sa fin de vie pour elle et pour sa famille. Elle a choisi de ne pas aller dans le service des soins palliatifs, car la pandémie de COVID-19 y limite les visiteurs et

elle veut profiter au maximum des sourires de sa famille. Une fois que nous sommes seules, elle commence à pleurer et dit : « Mes bébés ont désormais appris la leçon la plus difficile de la vie, que l'existence est temporaire et que la personne qui les aime le plus ne sera pas à leurs côtés indéfiniment. »

L'INTÉRÊT DE L'ART-THÉRAPIE

L'art-thérapie est une forme de psychothérapie qui utilise la production d'arts visuels et des procédés créatifs pour faciliter l'exploration et la compréhension de soi-même. On a remarqué que l'art-thérapie présentait des avantages similaires à ceux de l'écriture réflexive. Ces procédés thérapeutiques créatifs permettent d'aborder les problèmes émotionnels et facilitent l'expression de pensées et de sentiments qui, sans cela, seraient difficiles à formuler (Association canadienne d'art-thérapie, 2020). L'art-thérapie peut être bénéfique à tout âge, pour aider à résoudre des conflits, à développer des compétences interpersonnelles, à gérer des comportements, à réduire le stress, à augmenter l'estime et la conscience de soi et à développer la perspicacité (Association canadienne d'art-thérapie, 2017). On sait désormais que l'art-thérapie est un outil efficace pour les infirmières en oncologie, car il favorise l'esprit d'équipe et permet de gérer les symptômes du stress, de la fatigue émotionnelle et de la souffrance associés à leur travail (Nainis, 2005).

L'art-thérapeute associée à ce projet, Katherine, a créé un instantané illustrant chaque texte d'écriture réflexive. Elle relate son expérience de cette collaboration : « En lisant ces textes d'écriture réflexive, je me suis surprise à visualiser les scènes décrites. J'ai ressenti une profonde compassion et de l'empathie à la fois pour les patients et le clinicien impliqués dans ces récits. J'ai longuement réfléchi à ces textes et aux scènes, que j'ai imaginées en me demandant à quoi pouvait ressembler le cheminement des patients et de leur famille à travers la maladie et les soins reçus. En adoptant le point de vue de l'art-thérapeute face

à ce procédé de réflexion, je me suis emparée des crayons et de l'aquarelle, deux techniques qui offrent l'intérêt de l'instantanéité. Je voulais transcrire le contexte hospitalier parfois froid et stérile, la réalité de la pénibilité de l'évolution de la maladie et des corps défaillants ainsi que la relation vitale qui existe entre le patient et le prestataire de soins. Ce qui m'a le plus frappée dans les textes d'écriture réflexive, c'est la manière dont des interactions même brèves pendant les soins apportent une compassion et un respect essentiels au patient tout en lui offrant une chance de rester digne. J'aimerais que ces images nous rappellent que des moments de soins, aussi brefs et routiniers semblent-ils, sont en réalité extrêmement puissants. J'espère que ces images feront honneur aux expériences des patients, à la manière dont ils luttent, font face, espèrent et développent une résilience incroyable au cours de leur parcours contre le cancer.

CONCLUSION

Comme je l'ai dit plus haut, mon parcours avec l'écriture réflexive découle d'une procédure officielle d'enseignement auprès d'internes en médecine. Cependant, je pense que les infirmières pourraient profiter de la mise en œuvre informelle d'un tel procédé, sous la forme d'un agenda ou d'un journal intime. Tant de choses se passent dans la vie d'une infirmière, en particulier lorsqu'elle travaille avec des patients souffrant de maladies à un stade avancé. Par exemple, au cours d'une journée type, je pourrais être impliquée dans plusieurs des situations suivantes : avoir une conversation émotionnellement difficile à propos des objectifs thérapeutiques, prendre en charge des douleurs et des symptômes complexes et soutenir un patient et/ou sa famille face aux souffrances de la fin de vie, tout cela en essayant de répondre à mes propres attentes concernant ma responsabilité et mon professionnalisme. L'écriture réflexive est devenue ma manière de gérer tout ce dont je suis le témoin, ce que je ressens et ce que j'offre aux patients et à leur famille. Il est impératif pour mon bien-être mental et mes performances professionnelles de disposer d'un espace sûr et libre de jugement pour exprimer et reconnaître mes propres pensées et sentiments. Ce procédé me permet d'examiner et de surveiller mes schémas de pensée en fonction des scénarios cliniques, lorsque je ne suis pas suffisamment à l'aise pour les partager avec d'autres.

Il existe plusieurs approches pour décrire le procédé personnel d'écriture réflexive. Il est essentiel de trouver une stratégie appropriée pour l'individu concerné. J'ai découvert deux approches très simples à suivre. Le procédé de réflexion de Schon (1983) décrit l'engagement dans une réflexion avant, pendant et après une expérience d'apprentissage. Il propose des questions qui facilitent la mise en œuvre de chacune des étapes du procédé. Voici un exemple de questions posées à chacune de ces étapes : réfléchir avant (Que pensez-vous qu'il pourrait se produire?), pendant l'expérience d'apprentissage (Est-ce que j'aborde correctement le problème?) et après le processus d'apprentissage (Y a-t-il quelque chose que je ferais différemment avant ou pendant un événement similaire?).

La deuxième approche est fournie par Gibbs (1988) et décrit un procédé cyclique prenant également en compte les sentiments de la personne au fur à mesure de leur évolution pendant la réflexion. Il enseigne à l'individu la manière de décrire le scénario, de reconnaître ses propres sentiments, d'évaluer les choses positives et négatives de l'expérience, d'analyser ce qui aurait pu être fait

différemment, de tirer des conclusions et d'établir un plan d'action. À mon avis, l'utilisation d'un tel cadre avec des questions de réflexion préremplies est le plus utile au début du procédé d'écriture réflexive, car elle facilite la réflexion des infirmières et les amène à développer des pensées en dehors de leur zone de confort.

Étant donné le nombre important d'approches existantes pour l'écriture réflexive, il est fondamental d'en trouver une qui corresponde à l'individu et l'aide à se familiariser avec ce procédé. Au fil du temps, les infirmières ne sont pas obligées de se limiter à une seule approche de ce procédé, mais peuvent en essayer d'autres.

Enfin, collaborer avec l'art-thérapeute était plus complexe que l'écriture réflexive dont j'étais familière. Chaque histoire

décrivait la lutte d'un patient atteint de cancer face à sa maladie et l'art-thérapeute a réussi à mettre en évidence la réalité quotidienne de cette personne. La composante artistique a favorisé l'apaisement et amélioré le bien-être mental. Elle m'a également fourni une représentation visuelle de ces scénarios difficiles et m'a permis d'avoir davantage d'empathie dans ma perspective de la relation thérapeutique infirmière-patient.

Que vous utilisiez l'écriture réflexive, l'art-thérapie ou les deux en tant que professionnel de la santé, chaque stratégie d'autosoins permet d'améliorer le bien-être de chacun. C'est lorsque les infirmières sont au mieux de leur bien-être qu'elles peuvent fournir le meilleur travail.

RÉFÉRENCES

- American Art Therapy Association (2017). *What is art therapy?* <https://www.canadianarththerapy.org/what-is-art-therapy>
- Bowman, J. (2007). Dealing with job stress: Peer support, time management, and self-care are key. *Professional Case Management*, 12(5), 252–253.
- Brady, D. W., Corbie-Smith, G., & Branch, W. T. (2002). "What's important to you?" The use of narratives to promote self-reflection and to understand the experiences of medical residents. *Annals of Internal Medicine*, 137(3), 220–223.
- Braun, U. K., Gill, A., Teal, C. R., & Morrison, L. J. (2013). The utility of reflective writing after a palliative care experience: Can we assess medical students' professionalism? *Journal of Palliative Medicine*, 16, 1–8.
- Canadian Art Therapy Association, (2020). *About art therapy*. <https://arttherapy.org/about-art-therapy/>
- Chittenden, E. H., & Ritchie, C. S. (2011). Work-life balancing: challenges and strategies. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7), 870–874.
- Clandin, J., Cave, M. T., & Cave, A. (2011). Narrative reflective practice in medical education for residents: Composing shifting identities. *Advances in Medical Education and Practice*, 2, 1–7.
- Cohen-Katz, J., Wiley, S. D., Capuano, T., & Baker, D. M., Shapiro, S. (2004). The effects of mindfulness-based stress reduction on nurses' stress and burnout: A quantitative and qualitative study. *Holistic Nursing Practice*, 18(6), 302–308.
- Driessen, E., van Tartwijk, J., & Dornan, T. (2008). The self-critical doctor: helping students become more reflective. *British Medical Journal*, 113, 827–30.
- Dyrbye, L. N., Shanafelt, T. D., Balch, C. M., Herrin, J., Wittlin, N. M., et al., (2011). Relationship between work-home conflicts and burnout among American surgeons: A comparison by sex. *The Archives of Surgery*, 146(2), 211–217.
- Ertmer, P. A., & Newby, T. J. (1996). The expert learner: Strategic, self-regulated, and reflective. *Instructional Science*, 24, 1–24.
- Freeman, B. (2013). CARES: An acronym organized tool for the care of the dying. *Journal of Hospice Palliative Care Nursing*, 15(3), 147–153.
- Gibbs, G. (1988). *Learning by doing: A guide to teaching and learning methods*. Further Education Unit, Oxford Polytechnic.
- Halifax, J. (2014). G.R.A.C.E. for nurses: Cultivating compassion in nurse/patient interactions. *Journal of Nursing Education and Practice*, 4(1), 121–128.
- Jarvis, P. (1992). Reflective practice and nursing. *Nurse Education Today*, 12, 174–81.
- Kearney, M. K., Radhule, B. W., Vachon, M. L. S., Harrison, R. L., & Mount, B. M. (2009). Self-care of physicians caring for patients at the end of life "Being connected...A key to my survival." *American Medical Association*, 30 (11), 1155–1164.
- Mills, J., Wand, T., & Fraser, J. A. (2017). Self-care in palliative care nursing and medical professionals: A cross-sectional survey. *Journal of Palliative Medicine*, 20(6), 625–630.
- Moore, J. D., & Daines, P. (2017). Experiencing renewal as palliative care clinicians through teaching reflective practice: Learning from our learners. *Journal of Modern Education Review*, 7(1), 64–69.
- Nainis, N. (2005). Art therapy with an oncology care team. *Art Therapy. Journal of the American Art Therapy Association*, 22(3), 150–154.
- Pendry, P.S. (2007). Moral distress: Recognizing it to retain nurses. *Nursing Economics*, 25(4), 217–21.
- Pereira, S. M., Fonesca, A. M., & Carvalho, A. S. (2011). Burnout in palliative care: A systemic review. *Nursing Ethics* 18(3), 317–326.
- Puchalski, C. M. & Guenther, M. (2012). Restoration and re-creation: Spirituality in the lives of healthcare professionals. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 6(2), 254–258.
- Registered Nurses Association of Ontario [RNAO]. (2016). *Journaling activity*. In C. Forchuk, Arthur Labatt Family School of Nursing course work. University of Western Ontario. https://mharesource.rnao.ca/sites/default/files/2017-10/MHR_WEB_FINAL.pdf
- Rokach, A. (2005). Caring for those who care for the dying: Coping with the demands on palliative care workers. *Palliative and Supportive Care*, 3, 325–332.
- Sanchez-Reily, A., Morrison, L. J., Carey, E., Bernacki, R., O'Neill, L., et al. (2013). Caring for oneself to care for others: Physicians and their self-care. *Journal Supportive Oncology*, 11(2), 75–81.
- Schon, D. (1983). *The reflective practitioner: How professionals think in action*. Basic Books.
- Shanafelt, T. D., Novotny, P., Johnson, M. E., Zhao, X., Steensma, D. P., et al. (2005). The well-being and personal wellness promotion strategies of medical oncologists in the North Central Cancer Treatment Group. *Oncology*, 68(1), 23–32.
- Shapiro, J., Kasman, D., & Shafter, A. (2006). Words and wards: A model of reflective writing and its uses in medical education. *Journal of Medical Humanities*, 27, 231–244.
- Spann, C. (2004). *Poet healer: Contemporary poems for health and healing*. LAMP.
- Stilos, K., Wynnychuk, L., DasGupta, T., & Daines, P. (2016). Improving end-of-life care through quality improvement. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(1), 430–434.
- Stilos, K., & Wynnychuk, L. (In press). Self-care is a MUST for health care providers caring for the dying. *Canadian Oncology Nursing Journal*.
- Teunissen, P. W., Scheele, F., Scherpier A. J. J. A., van der Vleuten, C. P. M., Boor, K., et al. (2007). How residents learn: Qualitative evidence for the pivotal role of clinical activities. *Medical Education* 41, 763–70.