Prix de conférence à la mémoire de Helene Hudson 2005

17^e conférence annuelle de l'ACIO – Parrainée par Amgen Canada

Laisser notre empreinte : une exploration de la relation thérapeutique infirmière-patient

par Cathy Kiteley et Dorothy Vaitekunas

Abrégé

Le but des soins infirmiers est de promouvoir le bien-être physique et psychosocial des personnes et des familles qui vivent avec une maladie à issue mortelle ou qui présentent un risque d'être touchées par une telle maladie. Un des éléments fondamentaux de la pratique infirmière est la relation thérapeutique infirmière-patient (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2002). La recherche indique que cette relation a des répercussions positives sur le bien-être des patients tout au long de l'expérience du cancer (Herth, 1995).

La relation thérapeutique infirmière-patient est au cœur des soins infirmiers et présente de nombreuses subtilités. Il s'agit d'une interaction complexe où chaque rencontre est importante et a une incidence tant sur le patient que sur l'infirmière. Une réflexion sur la nature de cette relation peut mener à une compréhension plus complète et approfondie de la contribution particulière des infirmières en oncologie à la vie des personnes auxquelles elles prodiguent des soins et la manière dont celles-ci les touchent en retour.

Cette présentation examinera la relation thérapeutique infirmière-patient en oncologie. L'objectif des auteures est de favoriser la pratique réflexive et d'accroître la sensibilisation à l'art et à la science de la relation thérapeutique. En particulier, cet article explorera les caractéristiques de la relation infirmière-patient, l'importance de la communication verbale et non verbale et l'utilisation du silence. Pour véhiculer notre message, nous incorporerons la théorie, les données probantes et les connaissances découlant de l'expérience, ainsi que les récits, la musique et les images vidéo.

Nous nous sentons très privilégiées d'être ici à Moncton, au Nouveau-Brunswick, parmi nos amies et collègues infirmières en oncologie, à l'occasion de la 17^e Conférence annuelle de l'ACIO. Dorothy et moi sommes fières de vous offrir la présentation d'ouverture Helen Hudson 2006. Nous explorerons un sujet qui constitue possiblement l'essence même de notre travail en tant qu'infirmières et infirmiers en oncologie. Dans un article sur la relation entre le mental, le corps et l'esprit, Kenner (1985) constate : « Chaque fois qu'une infirmière

rencontre un patient, il se passe quelque chose. La rencontre n'est jamais neutre. La puissance de cette relation infirmière-patient est ce qui fait des soins infirmiers une profession si stimulante et non une simple série de gestes automatiques. L'infirmière doit comprendre que chaque interaction avec un patient est significative et qu'elle a un impact à la fois sur le patient et sur l'infirmière. L'effet d'une rencontre peut être considérable ou subtil, mais il en découle toujours quelque chose de positif ou de négatif. »

L'hiver dernier, Dorothy et moi avons eu la chance de collaborer pendant trois mois tandis qu'elle terminait le dernier stage clinique de son programme de maîtrise en sciences infirmières en soins aigus à l'Université de Toronto. Lors d'une de nos périodes de réflexion sur notre pratique, nous nous sommes aperçues que nos conversations tournaient souvent autour des histoires d'interactions avec nos patients.

Nous avons commencé à nous poser des questions. Quelle est la contribution de l'infirmière à la création d'une relation thérapeutique avec son patient? Cette relation est-elle favorable ou nuisible au rétablissement du patient? Comment les infirmières acquièrent-elles un degré suffisant d'aise et de compétence dans ce domaine interpersonnel? Avec la montée des soins interdisciplinaires, est-il concevable qu'une autre profession puisse jouer le même rôle?

Ces questions ont mené à une enquête sur la profondeur et la nature de la relation thérapeutique infirmière-patient. Nous avons passé en revue la documentation scientifique afin de nous familiariser avec les travaux théoriques et empiriques qui ont été réalisés dans ce domaine. De plus, nous avons puisé dans les narrations, la poésie et la musique composées par des infirmières afin de comprendre et cerner à la fois la complexité et la simplicité des interactions entre les infirmières et leurs patients. Nous espérons que cette présentation renouvellera votre passion et votre enthousiasme pour le travail que vous effectuez en tant qu'infirmières en oncologie. La plupart d'entre nous seraient probablement d'accord pour dire que ce volet des soins

Helene Hudson – 1945-1993

Cathy Kiteley, inf., M.Sc., CSIO(C), ICSP(C), Infirmière clinicienne spécialisée, Soins oncologiques et soins palliatifs, Hôpital Credit Valley et Centre régional de cancérologie Carlo Fidani, Mississauga, Ontario

Dorothy Vaitekunas, inf., M.Sc.inf.(IPSA), CON(c), CSIO(C), ICSP(C), Infirmière clinicienne spécialisée/infirmière praticienne en oncologie/soins palliatifs, Internal General Medicine Program, Hôpital Mount Sinai, Toronto, Ontario.

Si vous avez des questions ou commentaires, veuillez les envoyer à M^{me} Vaitekunas à l'adresse dvaitekunas@mtsinai.on.ca

infirmiers constitue l'essence même de notre travail. Nous vous lançons donc le défi de reconnaître à sa juste valeur cette dimension cruciale de notre profession.

Les objectifs de cette présentation sont les suivants :

1. définir, comprendre et énoncer la mise en place de la relation infirmière-patient et les résultats attendus de notre travail et
2. de décrire clairement ce qui est parfois présenté ou perçu comme le « côté sentimental » des soins infirmiers.

Contexte conceptuel et examen de la documentation scientifique

Peplau (1964), une théoricienne des soins infirmiers, est parmi les premières à avoir réfléchi à la relation interpersonnelle entre les infirmières et les patients et à l'importance de cette relation dans le travail des infirmières. Dans ses écrits, M^{me} Peplau a lancé cet avertissement aux infirmières : si vous ne contribuez pas à la santé et au bien-être de vos patients, d'autres professions s'empareront de la relation traditionnelle infirmière-patient. Cette affirmation directe a des implications préoccupantes, et je me demande si, en tant qu'infirmières, nous pouvons clairement articuler ce « côté sentimental » des soins infirmiers.

Mais tout d'abord, pour mettre en contexte cette présentation, nous avons utilisé des fondements philosophiques pour illustrer les éléments particuliers et vitaux de la contribution des soins infirmiers au bien-être d'autrui. Le premier élément à considérer est le fait que la discipline des soins infirmiers est holistique. En d'autres termes, les soins infirmiers sont fortement axés sur les soins à la personne considérée dans son ensemble. Nombre de chefs de file de notre profession, tels que Virginia Henderson (1964), ont insisté sur ce point : l'infirmière doit comprendre les besoins de son patient du point de vue de ce dernier.

Jean Watson (1979), dans sa théorie sur la contribution des soins infirmiers aux sciences humaines et aux soins aux individus, définit la nature des soins infirmiers selon six thèmes axés sur les valeurs essentielles qui permettent aux infirmières d'établir des relations significatives avec leurs patients. Ces thèmes sont les suivants :

1. chaque personne doit être traitée avec respect, compassion et empathie;
2. la relation infirmière-patient est avant tout une relation humaine;
3. cette interaction humaine a des effets importants sur la santé et le rétablissement du patient;
4. les volets non médicaux des soins sont importants;
5. les soins infirmiers sont avant tout axés sur la santé et le bien-être;
6. les soins infirmiers se distinguent des connaissances médicales et les complètent.

Ces thèmes reflètent certainement le travail que nous effectuons avec les patients et les familles qui vivent avec une maladie à issue mortelle et qui vivent des expériences de perte, d'incertitude, d'anxiété, de solitude et de recherche de sens. On demande souvent aux infirmières en oncologie : « Comment arrivez-vous à faire ce travail? Cela doit être si déprimant ». Ces valeurs fondamentales créent la base pour que des relations infirmière-patient significatives se développent. Ce sont ces relations qui aident les infirmières à promouvoir l'adaptation, l'autonomie et l'autodétermination chez les patients et leur famille pendant et après l'expérience du cancer. Ce travail est extrêmement valorisant pour l'infirmière et revêt une importance critique pour le patient.

La deuxième idée que j'aimerais explorer avec vous a son origine dans le concept suivant : je suis persuadée qu'en tant qu'infirmières en oncologie, nous sommes toutes d'accord pour dire que la relation

que nous établissons avec les patients constitue la base des soins, mais je me demande si le caractère essentiel de cette relation ne se perd pas quelque part dans la frénésie de nos milieux de travail et de nos nombreuses tâches. Cette relation fondamentale semble devenir invisible particulièrement lorsque les infirmières doivent diriger des cliniques de grande taille ou lorsque les infirmières en soins aux hospitalisés donnent congé à trois patients pour en accueillir immédiatement trois autres qui attendaient à l'urgence.

Dans un livre fascinant intitulé *Nursing as Therapy* (1998) [Les soins infirmiers en tant que thérapie], Richard McMahan et Alan Pearson examinent le potentiel thérapeutique des soins infirmiers et la contribution que peuvent faire les infirmières si elles se reconnaissent elles-mêmes en tant que thérapeutes. Le livre commence avec la question suivante, posée aux infirmières : des professions telles que la physiothérapie, la diététique et la psychologie sont-elles des disciplines qui dispensent des thérapies? Lorsqu'on demande ensuite aux infirmières si elles sont des thérapeutes, plusieurs demeurent perplexes. Cette hésitation surgit lorsqu'elles comparent l'idée des soins infirmiers comme thérapie avec leur expérience de travail à titre d'infirmières, avec les stéréotypes et avec leur propre intuition par rapport aux soins infirmiers. Certaines infirmières affirment que les soins infirmiers non seulement aident les gens à se sentir mieux, mais contribuent également à améliorer réellement leur santé. Cependant, les infirmières expriment très souvent des doutes vis-à-vis de l'idée que les soins infirmiers pourraient constituer une thérapie en eux-mêmes, sauf lorsque les infirmières appliquent, à titre de fondés de pouvoir, le plan de soins médicaux qui s'avère thérapeutique pour le patient. Cela m'a fait réfléchir à mon intérêt pour la gestion de la dyspnée chez les personnes atteintes de cancer. Bien que l'on ait effectué un travail considérable dans le domaine de la gestion médicale de ce symptôme, avec quelle fréquence soulignons-nous l'impact et l'importance des interventions infirmières telles que celles décrites par Jessica Corner dans sa recherche (1995), à savoir la présence, le counseling, la détente et la création d'un milieu tranquille et paisible et ce, chaque fois que possible? Dans quelle mesure pouvons-nous décrire et documenter adéquatement ces interventions lorsque nos horaires d'infirmières cliniciennes en oncologie sont si chargés? Quels résultats mesurons-nous?

Les auteurs de *Nursing as Therapy* (1988) demandent aux lecteurs de changer leur façon de concevoir les soins infirmiers. Au lieu de tenter de présenter notre profession en fonction des nouvelles technologies et des nouveaux rôles infirmiers qui incluent des pratiques médicales traditionnelles, nous devrions délibérément nous concentrer sur ce qui est vraiment propre aux soins infirmiers. Notre profession n'est pas une simple série d'événements et de tâches, mais se définit plutôt par les relations que nous entretenons avec nos clients. Une grande partie de notre travail doit être axée sur notre façon d'établir ces relations et sur l'objectif de ces dernières. Nous devons définir clairement le travail actif que nous effectuons avec nos patients, un travail qui, trop souvent, se perd dans les nombreuses tâches dont nous devons nous acquitter. Les auteurs de l'ouvrage susmentionné soutiennent que les objectifs des soins infirmiers devraient être la guérison et le bien-être.

Figure 1.

- Savoir infirmier
- Compétence
- Attitudes et comportements empreints de *caring*
- Confiance
- Intimité
- Pouvoir

Des relations infirmière-patient thérapeutiques

Passons maintenant au point central de notre présentation. Nous nous sommes aperçues dans notre examen de la documentation scientifique que les chercheurs utilisent différents termes tels que « relation empreinte de compassion ou le *caring* », « relation d'aide », « relation intentionnelle » et « relation infirmière-patient » pour illustrer le concept clé des processus interpersonnels qui ont lieu entre l'infirmière et son patient. Florence Nightingale, dans sa grande sagesse, reconnaissait l'importance de ce lien interpersonnel. Dans un de ses écrits, elle invitait les infirmières à tenir le patient au courant des choses puisque « l'appréhension, l'incertitude, l'attente et la peur des surprises font plus de tort à un patient que n'importe quel effort soutenu » (Nightingale, 1859). Peplau (1991) a sans doute été la première à reconnaître la dynamique de la relation et à insister sur le fait qu'elle constitue pour le patient et l'infirmière un partenariat dont ils tirent tous deux profit et qui leur permet de progresser.

Cette section décrit les éléments essentiels d'une relation thérapeutique ainsi que les connaissances et compétences que les infirmières doivent posséder avant de pouvoir établir une relation thérapeutique avec les patients et leur famille. Nous comptons vous présenter les résultats que nous avons relevés dans la documentation scientifique ainsi que l'histoire d'un patient qui illustrera les concepts clés liés au développement et au maintien d'une relation thérapeutique.

Pour établir et cultiver cette relation, l'infirmière fait appel à ses connaissances et compétences professionnelles ainsi qu'à sa compassion (OIIO, 2004). La relation se fonde sur la confiance, le respect et l'intimité. Les normes de l'ACIO (2001) insistent sur l'importance du respect des limites dans ces relations et mettent l'accent sur le fait que les infirmières doivent bien se connaître elles-mêmes et être disposées à prendre des risques et à se placer dans des situations de vulnérabilité pour s'engager pleinement dans des relations thérapeutiques. Cela peut sembler très exigeant, mais je crois qu'il s'agit là du grand défi des soins infirmiers. C'est également ce qui rend notre profession si stimulante. Combien de personnes peuvent se vanter d'avoir un emploi fondé sur des connaissances et compétences spécialisées, la courtoisie et le respect, l'assurance d'une présence humaine, l'établissement de liens positifs avec autrui et, pour couronner le tout, l'occasion de mieux se connaître? Joan Edwards, une infirmière clinicienne spécialisée, a écrit dans le prologue de *Chicken Soup for the Nurse's Soul* (Canfield, Hansen, Mitchell-Autio et Thieman, 2001), « We are not only a blessing, we are blessed! » [Nous ne sommes pas seulement une bénédiction, nous sommes bénies!].

Avant d'explorer plus en profondeur les différentes composantes de cette relation complexe, j'aimerais partager avec vous certaines de mes expériences avec le patient dont je vous parlais afin d'illustrer à quel point il est facile d'amorcer une relation thérapeutique. En tant qu'infirmière en pratique avancée, j'ai été chargée de rencontrer un patient de 35 ans qui venait d'apprendre que la détérioration rapide de son état physique au cours des trois semaines précédentes se devait à un cholangiocarcinome si répandu qu'il était maintenant incurable. L'infirmière primaire était d'avis qu'il avait tendance à faire preuve de stoïcisme et que sa douleur n'était pas bien gérée. Notre lien

thérapeutique a commencé lorsque je me suis présentée et que je lui ai expliqué brièvement mon rôle. Je lui ai dit que je savais qu'il venait d'avoir une journée difficile, puisqu'il avait subi une intervention manquée visant à insérer une endoprothèse. Je lui ai dit que cette première visite serait donc brève. Je lui ai cependant demandé s'il ressentait de la douleur, et il a admis que l'effet des médicaments semblait s'estomper dans les dernières 30 à 60 minutes. Je lui ai parlé de la morphine et de ses propriétés pharmacocinétiques afin qu'il en comprenne l'effet maximal et la durée d'action. J'ai suggéré que nous augmentions la fréquence avec laquelle il pouvait demander de nouvelles doses, en soulignant le fait que la décision d'en demander davantage ou non relevait de lui seul. Il n'avait qu'à demander pour en obtenir plus. Mon intention était de partager des connaissances afin d'accroître son sens de maîtrise et de contrôle sur un aspect d'une situation qu'il ne contrôlait pas du tout. Tandis que je m'apprêtais à le quitter, j'ai remarqué qu'il portait un des bracelets jaunes de la campagne « Live Strong » de Lance Armstrong. J'ai retourné ma manche pour lui montrer que j'en portais un aussi. J'ai senti que ce geste simple consolidait le lien positif de partenariat que nous venions d'établir au cours des cinq ou dix dernières minutes. Que nous travaillions en tant qu'infirmières de chevet dans une clinique de soins externes en oncologie ou à titre d'infirmières de pratique avancée, d'infirmières en essais cliniques ou d'infirmières de soins à domicile, l'établissement de la relation commence lorsque vous vous présentez de façon sincère au patient et à sa famille.

La relation thérapeutique comporte trois étapes, que Peplau (1991) a baptisées étape d'orientation, étape de travail et étape de résolution. L'étape d'orientation comprend la première rencontre avec le patient, pendant laquelle nous nous présentons au patient ainsi que notre rôle, comme je l'ai fait dans l'exemple du jeune homme, et nous tentons de comprendre le patient et sa famille et de cerner leurs objectifs. L'étape de travail implique la mise en application du plan de soins et des interventions infirmières. L'étape de résolution comprend la fin de la relation et, avec un peu de chance, la célébration qui accompagne l'atteinte des objectifs. Toute relation thérapeutique a un début, un milieu et une fin. Cependant, sa durée et son intensité varient grandement. Elle peut ne durer que le temps d'une seule visite en clinique, comme elle peut s'étaler sur plusieurs mois à l'hôpital ou sur plusieurs années de façon intermittente.

Examinons les composantes de la relation thérapeutique. La première est la prestation de soins axés sur la compassion (le « *caring* »). Selon l'opinion générale, la prestation de soins signifie que le patient adopte un rôle passif tandis que l'infirmière tente d'améliorer son confort. Mais évidemment cette définition est incomplète, et nous devons la retravailler. Le *caring* est un acte délibéré qui vise à donner au patient les moyens d'atteindre un état optimal de bien-être. Le développement d'une relation de *caring* exige que nous apprenions à connaître notre patient en tant que personne et non en tant que diagnostic ou problème. Cela demande une attitude d'acceptation et de respect et la mise au point d'un plan de soins qui prend en compte l'individualité du patient. Pour revenir à mon histoire de tout à l'heure, lorsque j'ai effectué une évaluation de la douleur, j'ai découvert que ce patient avait de la difficulté à décrire l'intensité de sa douleur au moyen de chiffres. Ensemble, nous avons alors décidé d'utiliser des descripteurs. Il a donc pu me faire comprendre qu'aux meilleurs moments, sa douleur était minime, tandis qu'aux pires moments, elle était modérée ou grave. Mais elle ne le quittait jamais. Pour ce patient, la clé des soins personnalisés était que même la douleur minimale était insupportable pour lui. Son objectif était de n'éprouver aucune douleur. Nous avons donc élaboré un plan de soins qui reflétait cet objectif.

La recherche visant les comportements de *caring* établit une relation entre ce concept et celui de la confiance. Larson (1984, 1987) a étudié les perceptions des patients atteints de cancer sur ce

Figure 2.

- Importance des limites
- Prise de risque
- Vulnérabilité
- Réflexion sur soi

qui constitue le *caring*. Selon eux, les attributs importants d'une telle prestation de soins sont l'accessibilité des infirmières, la surveillance de la condition des patients et le respect des engagements. Ce patient et sa famille faisaient remarquer à quel point les deux semaines de tests exploratoires leur avaient été pénibles. Ils rencontraient de nombreux conseillers, mais ils n'avaient pas l'impression qu'on répondait à leurs questions. Ils avaient commencé à penser que ces professionnels savaient ce qui se passait, mais ne voulaient pas les mettre au courant. Nous avons donc créé une équipe d'infirmières primaires chargée d'offrir des services cohérents et avec qui ils pouvaient aborder leurs préoccupations en toute confiance.

La création d'une relation de *caring* nécessite que nous apprenions à connaître et à accepter chaque patient comme un individu possédant ses propres forces, faiblesses, peurs et objectifs. L'établissement d'une relation de confiance est basé sur la cohérence, la fiabilité, la franchise et la confidentialité. La promotion de la confiance est intimement liée à la communication efficace. Notre rôle consiste à fournir des renseignements, mais également à donner à nos patients et à leur famille l'occasion d'exprimer leurs sentiments, préoccupations et espoirs.

L'empathie est une autre composante essentielle de la dynamique d'une relation thérapeutique et de toute bonne communication. Le Petit Robert définit ainsi l'empathie : « faculté de s'identifier à quelqu'un, de ressentir ce qu'il ressent ». Par contre, la sympathie est la « participation à la douleur d'autrui, fait de ressentir tout ce qui le touche ». L'empathie implique un degré de séparation affective, tandis que la sympathie implique une sorte de fusion avec l'expérience émotionnelle d'autrui.

J'aimerais marquer une pause afin de nous donner la chance de réfléchir à cette distinction qui est, selon moi, essentielle à notre santé émotionnelle et à notre capacité de travailler en oncologie. Notre capacité de faire preuve d'empathie envers nos patients implique une capacité de comprendre le monde dans lequel ils se trouvent. Il est important de partager nos perceptions afin de les valider. L'empathie implique la reconnaissance et l'identification, mais non pas l'adoption, de la douleur et de la souffrance du patient. Il s'agit d'une distinction importante. Les infirmières doivent être conscientes de leurs réactions et s'assurer qu'elles réagissent aux émotions de leur patient et non à leurs propres émotions suscitées par la situation. Comme l'a affirmé une patiente : « Je ne veux pas que les gens aient pitié de moi. Je n'ai pas besoin de leur sympathie. J'ai besoin qu'ils tentent de comprendre ce que je vis ».

Il s'agit là d'un des plus grands défis des soins infirmiers en oncologie. Tant d'infirmières partagent des histoires de douleur, de culpabilité et de détresse dans le cadre de la prestation de soins, et dans la plupart des cas, elles ressentent de la tristesse ou de vives émotions envers la situation du patient. Elles doivent prendre du recul, reconnaître d'où viennent les émotions qu'elles ressentent et se concentrer sur leur rôle vital, à savoir aider leurs patients à s'adapter à leur situation. Il est possible de prendre un tel recul par le biais de la présence, de l'écoute, du partage des connaissances et de la communication.

L'auto-réflexion est extrêmement importante. Les infirmières doivent se comprendre elles-mêmes et reconnaître leurs propres valeurs et biais potentiels. Cela est essentiel si nous voulons nous assurer que nous travaillons pour nos patients et non pour nous-mêmes.

En 2002, l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario a publié ses lignes directrices pour des pratiques exemplaires en matière de relations thérapeutiques. Elles mettent l'accent sur le fait que l'exercice réfléchi comprend la conscience de soi, la connaissance de soi, l'empathie et la conscience des limites du rôle professionnel. Dans mon travail auprès de ce patient et de sa famille, la réflexion au sujet des limites est devenue

extrêmement importante pour moi, mais aussi pour toutes les personnes qui contribuaient à la prestation de soins à ce patient. Nous étions nombreuses à éprouver de vifs sentiments envers l'histoire de cette famille. Ils étaient jeunes et avaient une belle petite fille de trois ans. Ils en étaient à une étape stimulante de leur vie, puisqu'ils venaient tout juste de déménager à Toronto après avoir passé un an en Arabie Saoudite. Le jeune homme avait un mode de vie équilibré et sain. Puis il était subitement tombé malade. Cela nous semblait si injuste!

Dans une relation thérapeutique, les limites marquent le passage d'une relation professionnelle à une relation personnelle et non professionnelle. La relation thérapeutique est différente d'une relation sociale ou d'une amitié en ce sens que les besoins du patient sont toujours prioritaires. La documentation scientifique mentionne plusieurs signes avant-coureurs de la transformation d'une relation thérapeutique en une relation sociale. Ces signes comprennent : a) passer du temps avec un patient au-delà du temps nécessaire pour combler ses besoins thérapeutiques; b) penser que d'autres membres de l'équipe ne comprennent pas le patient aussi bien que nous; c) faire part de nos problèmes personnels au patient; d) penser souvent au patient en dehors du travail; e) réagir avec réserve ou de façon défensive lorsque quelqu'un remet en question nos interactions avec le patient; f) donner au patient notre numéro de téléphone à la maison, sauf si cela fait partie du rôle infirmier. Il n'est pas toujours facile de savoir quand nous franchissons une limite. Il peut nous arriver de ressentir un véritable lien d'affinité ou d'amitié avec un patient, et ces sentiments sont souvent réciproques. Nous partageons un espace d'intimité avec nos patients et leur famille. Il est facile de sentir qu'ils nous font des cadeaux lorsqu'ils nous racontent leurs histoires et nous font part de leurs réussites, problèmes, peurs et objectifs.

Lorsque ma carrière d'infirmière n'en était qu'à ses débuts, je me souviens que je me sentais parfois extrêmement coupable lorsque j'avais des interactions fort plaisantes avec un patient ou sa famille. Je pensais que je ne devais pas rire et m'amuser, que je devais travailler sérieusement. Je me suis aperçue que l'humour est très thérapeutique pour les patients et que ces moments magiques font partie de la thérapie infirmière.

J'aimerais parler davantage des limites parce qu'il s'agit à mon avis, tout comme l'empathie, d'un des grands défis des relations thérapeutiques, en particulier en soins infirmiers en oncologie. Elles peuvent entraîner de dures leçons lorsque l'on s'implique dans des relations thérapeutiques. Je vais utiliser l'histoire du jeune homme encore une fois, puisqu'elle m'a beaucoup fait réfléchir. Il m'est souvent arrivé de « ramener le patient chez moi ». Par exemple, lorsque je l'ai rencontré pour la première fois, j'ai fait des suggestions concernant la gestion de sa douleur; c'était un vendredi, et je me suis surprise à téléphoner à l'unité pendant la fin de semaine pour m'enquérir de la prise en charge de sa douleur. À bien y penser, ce comportement faisait sans doute partie de l'étape de travail de la relation et contribuait à l'établissement de la confiance dans le plan de soins.

L'auto-réflexion est une nécessité constante dans notre travail en tant qu'infirmières en oncologie, tout comme faire un compte rendu de la situation. Afin de prendre soin de nous-mêmes, nous devons trouver des occasions de parler avec nos collègues et mentors au sujet des émotions que notre travail suscite. Raconter ce qui s'est passé constitue un merveilleux outil qui nous permet de partager des connaissances et des expériences, de valider nos sentiments et de mieux nous connaître. De nombreuses infirmières le font sans formalités, et cela s'avère non seulement thérapeutique pour elles, mais aussi essentiel pour la croissance continue dans ce domaine. Doris Howell s'est inspirée du modèle de Carper sur les façons fondamentales d'acquérir des connaissances afin de mettre au point un cadre de travail pour les infirmières du programme Interlink de

Toronto qui travaillent dans la communauté avec des patients atteints de cancer. Le cadre incitait les infirmières à cultiver un exercice réfléchi. L'exercice comprenait des étapes menant à la prise de conscience, à l'analyse critique et à la transformation des connaissances (John, C., 1995).

L'autre volet d'un exercice réfléchi consiste à reconnaître nos propres limites. Il y a certainement des moments où nous devons faire appel à d'autres professionnels de la santé et spécialistes pour aider nos patients. J'ai vécu une telle expérience avec mon patient. Son épouse et sa mère avaient des difficultés interpersonnelles en raison du stress induit par la situation. Elles n'avaient jamais traversé une expérience semblable et m'ont demandé si je pouvais les aider à aborder ces difficultés. Je me suis demandé si j'avais le savoir-faire nécessaire pour agir à titre de médiatrice. Étais-je la personne indiquée pour cette tâche? Lors d'une conversation avec une collègue, j'ai appris que notre bioéthicien avait reçu une formation professionnelle de médiateur. J'ai donc fait appel à ses compétences spécialisées et j'ai participé au processus par le biais du dialogue. Ce fut une merveilleuse expérience d'apprentissage pour moi. Le fait d'avoir demandé à une personne neutre de faire ce travail s'est avéré extrêmement bénéfique. Je me suis aperçue que la relation que j'avais établie avec la famille aurait pu nuire à mon objectivité. Cela m'a également confirmé que j'avais établi des limites saines dans la relation. Je ne me sentais pas possessive, en ce sens que je ne tenais pas à être la seule personne chargée d'aider cette famille. J'ai également réfléchi à la quantité de temps que je passais avec la famille et j'ai réalisé que ce n'était qu'un reflet de la complexité de la situation dans laquelle elle se trouvait.

Un autre aspect critique de la relation thérapeutique qu'il faut reconnaître est le déséquilibre de pouvoir. Nos patients sont vulnérables. Nous sommes leur source d'information, de soutien et d'orientation, et nous sommes leurs porte-parole. Nous possédons des connaissances spécialisées, nous avons accès à de l'information privilégiée et nous pouvons exercer de l'influence sur les autres membres de l'équipe de soins. Il est important d'utiliser ce pouvoir pour le bien de nos patients et pour promouvoir leur autonomisation plutôt que pour les rendre encore plus dépendants et vulnérables qu'ils ne le sont déjà.

Établir des relations thérapeutiques est une aptitude qui s'acquiert avec le temps. Pour utiliser la terminologie de Benner (1984), nous commençons en tant que novices et travaillons à devenir des expertes. Il s'agit de loin de la compétence la plus complexe et la plus difficile à acquérir, mais lorsque nous nous permettons d'établir avec nos patients des partenariats de la sorte, notre travail devient beaucoup plus valorisant.

La recherche indique que la perception qu'ont les patients de la qualité des soins est directement liée à la relation interpersonnelle qui existe entre eux et leurs soignants (Fosbinder, 1994). La voix du patient devrait occuper une place centrale dans notre compréhension de ses besoins. Cependant, la plus grande partie de la recherche sur la relation infirmière-patient est réalisée par des soignants, et nous en savons moins au sujet de l'expérience du patient. Il est important de mieux comprendre le point de vue et les besoins du patient si nous souhaitons en savoir davantage sur le lien entre la relation thérapeutique et les résultats escomptés sur le plan de la santé.

Plusieurs auteurs ont examiné les éléments de la relation thérapeutique du point de vue du patient dans le domaine des soins infirmiers en oncologie (Fosbinder, 1994), Radwin, 2000, 2003, 2005). Dans l'une de ses études (2000), Radwin conclut que la prestation de soins infirmiers de qualité mène à deux grands résultats : 1) un sens de bien-être lié à la confiance, à l'optimisme et à l'authenticité et 2) un courage accru chez les patients, découlant des soins qui rendent le traitement plus tolérable. Dans cette étude, les patients décrivaient la façon dont les résultats se devaient à des attributs particuliers des soins infirmiers. Ces attributs

correspondaient aux éléments d'une bonne relation infirmière-patient cernés par la documentation scientifique. Il ne s'agissait pas simplement d'une série d'interventions infirmières.

Dans une étude plus récente (2005), Radwin a tenté de déterminer ce que des patients atteints de cancer pensaient de leurs infirmières. Les résultats indiquaient que les patients les tenaient en haute estime. Certaines des descriptions offertes par ces patients mentionnaient des termes tels que considération positive, soutien, empathie, sensibilité, réconfort, se sentir réconforté et bien soigné. Les résultats des soins infirmiers de qualité mentionnés par les patients comprenaient « se sentir réconforté et bien soigné » et un « sentiment de guérison et de rétablissement ». Un des répondants a affirmé que « les infirmières sont essentielles à la réduction de l'anxiété; elles aident les patients à se sentir soignés et respectés ». Un autre répondant déclarait que : « mon infirmière en oncologie a énormément contribué à mon rétablissement ».

Ces deux études soulignent la place centrale qu'occupe la relation avec le patient dans le rôle infirmier, un fait qui est confirmé par les patients. Ces études mettent l'accent sur cet aspect invisible des soins infirmiers et le rendent visible.

Conclusion

Pour revenir à mes premiers commentaires sur le livre **Nursing as Therapy** (McMahon et Pearson, 1998), je suis frappée par le lien étroit entre ce que les participants à l'étude de recherche de Radwin ont cerné comme résultats positifs et les éléments fondamentaux du travail infirmier que mentionnent McMahon et Pearson dans leur défi aux infirmières. De façon globale, les soins infirmiers thérapeutiques sont des soins infirmiers qui mènent de façon délibérée à des résultats positifs chez le patient, par exemple le bien-être.

En tant qu'infirmière clinicienne spécialisée qui travaille tous les jours directement avec des infirmières et des patients, j'ai souvent l'occasion d'entendre les patients ou les infirmières parler de leurs interactions. J'ai souvent entendu des patients dire « Mon infirmière était merveilleuse aujourd'hui » ou « J'aime beaucoup l'infirmière qui s'occupe de moi aujourd'hui ». Je laisse rarement passer ces commentaires sans demander au patient d'élaborer. Lorsque je demande à un patient ce qui rend son infirmière si merveilleuse, je reçois des réponses telles que « Elle m'a traité comme une personne » ou « Elle a pris le temps de parler avec moi, elle m'a écouté et m'a encouragé ». Voici un commentaire que je n'oublierai jamais : « Je sais que l'unité est occupée, mais lorsque mon infirmière est avec moi, j'ai le sentiment d'être la seule personne qui compte à ce moment-là. Elle me donne toute son attention, elle répond à mes questions, elle m'encourage et me rassure, et je me sens entre de bonnes mains. Cela m'aide à me sentir mieux! ».

Je suis souvent étonnée à la fois de la complexité et de la simplicité de la relation infirmière-patient. Certaines relations, comme celle que je décrivais tout à l'heure, peuvent être très profondes, mais d'autres interactions très simples peuvent avoir un effet tout aussi durable et profond pour le patient. Il peut s'agir d'un contact par le regard, d'une main posée sur l'épaule, d'un moment de silence pour reconnaître une préoccupation ou d'un sourire qui témoigne l'acceptation et la chaleur. Je pense à une expérience très récente au cours de laquelle une patiente parlait à son infirmière primaire de son amour pour la côte Est et faisait une analogie entre sa vie et l'océan. L'infirmière venait de revenir des Maritimes et a pensé qu'il pourrait être thérapeutique pour la patiente de voir des photos de l'océan. Dans cette situation, un geste humain simple, le fait d'apporter des photos, a permis à la patiente de vivre une expérience enrichissante et thérapeutique. Plusieurs auteurs se sont penchés sur le concept du caractère ordinaire des soins infirmiers. Dans un chapitre de **Nursing as Therapy** (1988), Taylor indique qu'il pourrait s'agir de la capacité des infirmières d'aller au-delà des limites de leurs rôles et

responsabilités professionnels pour révéler aux patients leurs qualités humaines et être à l'aise avec elles. Cela permet à des gestes humains simples mais authentiques d'avoir des effets thérapeutiques dont les résultats peuvent être profonds. Ils peuvent contribuer à générer des sentiments de sécurité, de détente et de confort chez les patients, et inciter ces derniers à partager leurs expériences.

Pour en revenir à notre question initiale, il est manifeste que la relation thérapeutique entre l'infirmière en oncologie et le patient et sa famille est unique en son genre et qu'elle distingue notre profession des autres disciplines de la santé. Cette relation est une composante intentionnelle de notre travail qui vise à l'atteinte des résultats escomptés et ne se produit pas spontanément. Nous espérons avoir réussi à vous rappeler la grande importance du travail que vous effectuez jour après jour.

Nous concluons cet article avec un poème écrit par notre collègue Laurie Goodman, inf.

Mon périple... Viens avec moi

C'est mon périple
Mon périple est inconnu
De nombreux tournants et détours
De nombreuses fourches qui obligent à décider
Aller à gauche ou à droite? Quel chemin prendre?
J'ai tant d'options... Mais est-ce bien le cas?

Références

- Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO). (1991). **Normes de pratique.**
- Association des infirmières et infirmiers de l'Ontario (RNAO). (2002). **Ligne directrice sur les pratiques exemplaires en soins infirmiers – Établissement de la relation thérapeutique.** Équipe du projet: Virani, T., Tait, A., McConnell, H., Scott, C. & Gergolas, E. www.rnao.org
- Benner, P. (1984). **From Novice to Expert: Excellence and Power in Clinical Nursing Practice.** Addison-Wesley: Menlo Park, CA.
- Canfield, J., Hansen, M., Mitchell-Autio, N. & Thieman, L. (2001). **Chicken Soup for the Nurse's Soul.** Health Communications, Inc.: Deerfield Beach, Florida.
- Corner, J., Plant, H. & Warner, L. (1995). Developing a nursing approach to managing dyspnea in lung cancer. **International Journal of Palliative Care**, 1, 5-11.
- Fosbinder, D. (1994). Patient perceptions of nursing care: An emerging theory of interpersonal competence. **Journal of Advanced Nursing**, 20, 1085-1093.
- Henderson, V. (1964). The nature of nursing. **American Journal of Nursing**, 64(8), 62-68.
- Herth, K. (1995). Engendering hope in the chronically and terminally ill: nursing interventions. **American Journal of Hospice and Palliative Care**, 12, 31-39.
- Johns, C. (1995). Framing learning through reflection with Carper's fundamental ways of knowing in nursing. **Journal of Advanced Nursing**, 22(2), 226-34.
- Kenner, C. (1985). **Critical Care Nursing: Body-Mind-Spirit.** (2nd ed.) Boston: Little, Brown.
- Larson, P.J. (1984). Important nurse caring behaviors perceived by patients with cancer. **Oncology Nursing forum**, 11, 46-50.
- Larson, P.J. (1987). Comparison of cancer patients' and professional nurses' perception of important nurse caring behaviors. **Heart and Lung**, 16(2), 187-193.
- McMahon, R. & Pearson, A. (1998). **Nursing as Therapy.** London: Singular Publication Group.
- Nightingale, F. (1859). **Notes on hospitals.** London, England: J.W.Parker & Sons. (3rd ed.)
- Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario. (2004). **Norme sur la relation thérapeutique.** Toronto: Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario.
- Peplau, H. (1991). **Interpersonal Relations in Nursing.** New York: G.P.Putnam's Sons.
- Peplau, H. (1964). **Basic Principles of Patient Counselling.** Philadelphia: Smith Kline & French Laboratories.
- Perry, B. (1998). Les croyances de huit infirmiers et infirmières modèles en oncologie se rapportant au cadre théorique en sciences infirmières de Watson. **Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie**, 8(2), 102-107.
- Le nouveau Petit Robert.** Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française. (1993). Dictionnaires Le Robert: Paris.
- Radwin, L. (2000). Oncology patients' perceptions of quality nursing care. **Research Nursing Health**, 23, 179-190.
- Radwin, L. (2003). Cancer patients' demographic characteristics and ratings of patient-centered nursing care. **Journal of Nursing Scholarship**, 35(4), 365-370.
- Radwin, L., Farquhar, S., Knowles, M. & Virchick, B. (2005). Cancer patients' descriptions of their nursing care. **Journal of Advanced Nursing**, 50(2), 162-169.
- Robinson, C. (2003). Conversations thérapeutiques face à un cancer persistant ou récidivant. **Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie**, 13(2), 95-99.
- Taylor, B. (1998). Ordinariness in nursing. In McMahon, R. & Pearson, A. **Nursing as Therapy.** London: Singular Publication Group
- Watson, J. (1979). **Nursing: The Philosophy of Science and Caring.** Boston: Little Brown and Co.
- Watson, J. (1989). Human caring and suffering: A subjective model for health sciences, in Watson, J. & Taylor, R. (eds.). **They shall not hurt: Human suffering and human caring.** Boulder, Co: Colorado Associated University.

Viens avec moi...
Réconforte-moi et mon bien-être te reconfortera
Écoute-moi et ma reconnaissance touchera ton âme
Touche-moi avec bonté, cela te fera chaud au cœur
Respecte-moi et tu auras droit au respect
Traite-moi comme tu voudrais que l'on traite ta propre famille.

Utilise des mots simples pour que je comprenne
Mes options sont nombreuses, mais mon plan est clair
Je connais ma destination, mais je dois décider comment m'y rendre
Dis-moi le bon et le mauvais : je veux tout savoir
Comment décider si je ne sais pas?

Tiens-moi par la main, s'il te plaît prends une minute...
Rassure-moi que quelqu'un me demandera comment je me sens
Surveille mes expressions faciales,
Écoute les mots que je ne dirai peut-être pas
Aide-moi à me déplacer avec dignité et fierté,
À célébrer mon progrès dans ce périple
Souris-moi pour que je puisse te sourire
Pendant une période indéterminée, nous cheminons ensemble
Connais-tu mon nom? ♣

[traduction libre]