Conférence Schering 2005

17e Conférence annuelle de l'ACIO – Parrainée par Schering Canada

L'âme touchée par une infirmière : l'empreinte des soins infirmiers en oncologie exemplaires

Par Beth Perry

Abrégé

Cet article examine la relation entre la pratique exemplaire des soins infirmiers en oncologie et la satisfaction professionnelle. Qu'est-ce qui incite les infirmières à choisir l'oncologie et qu'est-ce qui, par la suite, les amène à continuer dans cette spécialité? Pour répondre à cette question, on a invité des infirmières en oncologie à se souvenir de moments particuliers de leur carrière où elles étaient heureuses d'avoir choisi la « bonne » carrière. Les données ont été recueillies sous une forme narrative par l'entremise d'une technique de recherche en ligne. Les réponses ont été analysées au moyen de trois approches soit l'analyse narrative (Priest, Robert et Woods, 2003), l'interprétation poétique (van Manen, 1990) et la méthodologie « photovoice » (Woolrych, 2004). Les résultats démontrent que les infirmières en oncologie qui dispensent des soins d'excellente qualité et établissent de solides rapports avec leurs patients sont généralement très satisfaites de leur carrière. En particulier, les infirmières prodiguent des soins exemplaires et font état de leur satisfaction professionnelle lorsqu'elles réussissent à établir une relation, qu'elles dégagent la valeur personnelle des individus et accordent une large place à l'humour. En second lieu, les soignantes jugent qu'elles font une réelle différence lorsqu'elles accompagnent les patients tout au long de la trajectoire des soins. Les infirmières y parviennent, en partie, en aidant les gens à continuer à vivre, en personnalisant les soins, en permettant aux patients d'espérer et en les aidant à trouver une signification. Puisse cette conférence réveiller chez les soignantes des souvenirs d'expériences semblables et rehausser leur confiance, leur estime de soi et leur énergie, et leur rappeler que les infirmières laissent indiscutablement une empreinte.

Introduction

Vous souvenez-vous du jour où vous êtes devenue infirmière? Je ne parle pas du jour où vous avez appris vos résultats ni du jour où vous avez reçu votre diplôme et votre épinglette d'infirmière, mais

Beth Perry, inf., PhD, est professeure adjointe au Centre for Nursing and Health Studies de l'Université Athabasca. Si vous souhaitez obtenir la transcription intégrale de cette présentation, veuillez communiquer avec l'auteure à bethp@athabascau.ca

Reconnaissance de la contribution du photographe – Otto F. Mahler – ofmahler@netscape.net

bien du jour où vous avez réalisé que la profession infirmière allait vous changer, vous et votre vie? Je voudrais commencer en vous racontant ma propre histoire.

Ma patiente était fort mal en point. Elle perdait lentement son sang et mourrait devant nos yeux sans que moi ni quiconque d'autre ne puisse faire quoi que ce soit. Tandis que je l'aidais à se recoucher, ses fils, trois beaux adolescents, se sont reculés vers le mur tout en regardant la scène les larmes aux yeux. Ne sachant que faire, je me suis assise sur son lit et j'ai pris sa main dans la mienne tout en la serrant fermement. Chassant de mon esprit la demi-douzaine de patients qui avaient aussi besoin de moi, j'ai laissé mon énergie rejoindre la sienne. Puis, au fil des secondes qui s'écoulaient en silence, j'ai senti que son âme communiquait avec la mienne. J'en fus toute transformée. C'est à ce moment-là que je suis devenue infirmière.

Je me souviens encore très bien de cette journée, de cette patiente et de ce moment. Ce fut la journée où j'ai réalisé, pour la première fois, que nous pouvons laisser une empreinte sur autrui. J'ai été transformée par la sollicitude. En votre qualité d'infirmière en oncologie, vous laissez une empreinte sur bien des vies, et il est fort probable que votre être soit transformé à son tour par l'expérience des soins.

Transformée

Le soin que je lui ai apporté
A laissé, sur mon âme,
Une empreinte indélébile.

L'étude de recherche qui est à la base de cet article examine la relation entre la pratique exemplaire des soins infirmiers et la satisfaction professionnelle. Pour résumer, qu'est-ce qui incite les infirmières à choisir l'oncologie et qu'est-ce qui, par la suite, les amène à continuer dans cette spécialité?

Méthodologie

Pour répondre à cette question, on a invité des infirmières en oncologie à se souvenir de moments particuliers de leur carrière où elles étaient heureuses d'avoir choisi la « bonne » carrière et à rédiger un récit (une histoire) pour décrire cette expérience. Je leur ai notamment posé la question suivante : « Pouvez-vous me parler des moments de votre carrière où vous étiez convaincue d'avoir choisi la “bonne” carrière? » En vue de recueillir les données provenant d'un vaste échantillon international d'infirmières, nous avons mis au point une méthode de collecte de données à partir du Web pour faire un appel de soumissions et recevoir ces dernières. Les participants éventuels à cette étude ont été recrutés au moyen d'annonces placées

dans diverses revues de soins infirmiers. En l'espace d'un an, nous avons rassemblé un peu plus de 100 récits par l'entremise du site de recherche virtuel. Nous avons ainsi reçu des réponses d'Europe, du Canada et de plusieurs États des États-Unis. Cet article met en valeur les thèmes dégagés par les infirmières qui se réclamaient infirmières en oncologie.

Leurs soumissions ont été analysées au moyen d'une technique de recherche qualitative intitulée analyse narrative (Priest, Robert et Woods, 2003). Elle permet de dégager des syntagmes importants ainsi que les significations correspondantes. Ces dernières ont été organisées sous forme de thèmes qui peignent l'expérience de la satisfaction professionnelle dans le domaine des soins infirmiers en oncologie. Les soumissions ont également été analysées à l'aide de deux autres approches, soit l'interprétation poétique (van Manen, 1997) et la méthodologie « photovoix » (Wollrych, 2004). Cet article présente une partie des thèmes, des interprétations poétiques et des images qui illustrent l'expérience de la satisfaction professionnelle dans les soins aux personnes atteintes de cancer.

Résultats de recherche

Qu'est-ce qui favorisait la satisfaction à l'égard de la carrière chez les infirmières en oncologie qui ont participé à cette étude? Trois thèmes majeurs seront décrits, à savoir « une relation humaine intense », « l'accompagnement des patients » et une « transcendance mutuelle ». Je vais commencer par le thème de la relation humaine.

Une relation humaine intense

Les infirmières en oncologie qui, de leurs propres dires, fournissaient des soins de qualité optimale et établissaient de solides rapports avec leurs patients, étaient en général très satisfaites de leur carrière. Elles rapportaient que leur satisfaction était à son comble lorsqu'elles avaient, avec leurs patients (et les familles de ces derniers), des interactions intimes qui leur permettaient de « faire la différence ». Dans leur perspective, les infirmières avaient deux façons particulières d'instituer cette relation et de faire la différence, à savoir l'affirmation de la valeur de la personne et des échanges empreints d'humour.

Nouer des rapports en affirmant la valeur d'autrui. De par leurs actions et leurs paroles, les soignants savaient communiquer aux individus dont ils assuraient le soin, que quelqu'un serait toujours là pour prendre soin d'eux, quel que soit le degré de débilisation, de mutilation ou d'infirmité occasionné par la maladie. En agissant ainsi, les infirmières affirmaient la valeur de la personne dont elles avaient la charge. Comme Pilla (2001) l'a signalé à propos des soignants, les patients viennent voir les professionnels de la santé lorsqu'ils sont vulnérables et ils remettent quasiment leur vie entre nos mains. Cette vulnérabilité peut s'accompagner d'une perte de sentiments de valeur personnelle. Les participants à l'étude ont fourni des exemples de la sensibilité dont ils faisaient preuve face à cette vulnérabilité et dispensaient des soins empreints de compassion afin de démontrer aux patients qu'ils ne les réduisaient pas à leur maladie ou à leur diagnostic. J'ai reçu, par exemple, ce récit d'une infirmière en oncologie d'Australie. Il y est question d'un homme terrassé par la maladie qui est admis dans l'hôpital où elle travaille et qui se recroqueville progressivement à l'approche de la mort.

Comme beaucoup de mes patients, il était originaire du milieu rural et s'était rendu dans la ville pour y recevoir son traitement contre le cancer. Il n'avait pas grand chose à dire à qui que ce soit parmi le personnel et il nous chassait de sa chambre à chaque fois que nous y pénétrions pour lui prodiguer des soins. L'équipe s'était tacitement mise d'accord pour le laisser tranquille – à condition qu'il prenne bien ses médicaments. Mais pour une raison quelconque, je ne pouvais pas l'abandonner ainsi à lui-même. Je voulais au moins lui tendre la main et lui indiquer qu'il n'était pas seul. Il faut dire que

l'une de mes philosophies est de « ne jamais laisser un mourant seul sans qu'il ait une main à tenir ». Il semblait ne pas vouloir de ma main, mais je devais au moins essayer. C'est ce que j'ai fait. Je venais souvent dans sa chambre pour lui proposer des couvertures chaudes, des films à regarder ou une occasion de bavarder mais il rejetait sans ménagements toutes mes tentatives de soin. Ce petit jeu a duré plusieurs semaines. Puis, un soir, juste avant de rentrer chez moi, je me suis arrêtée à la porte de sa chambre et je lui ai demandé, sous l'effet d'une impulsion, si je pouvais lui souhaiter bonne nuit en l'embrassant! À ma grande surprise, il ne s'y est pas opposé et je lui ai donc fait une bise sur le front en lui souhaitant de bien dormir. Il est décédé un peu plus tard durant la nuit. Je me souviendrai toujours de lui. Je sais que ma loyauté indéfectible, malgré tous les obstacles qu'il avait mis entre lui et moi, lui avait permis, à la fin, de recevoir la petite marque de sollicitude que je lui réservais. Il savait qu'il n'était pas seul.

Les moments de communion

L'échange d'un sourire.

Un regard empreint de sollicitude.

Une intervention que l'on fait durer, exprès.

Un toucher plus doux que nécessaire.

Des moments de communion – incorporés dans les tâches ordinaires jalonnant la journée d'une infirmière.

Nouer des liens grâce à l'humour. Des liens pratiques à visage humain ont été établis en faisant appel à l'humour, ce que j'appelle aussi « prendre la vie un peu moins au sérieux ». Malgré les circonstances plutôt tragiques auxquelles elles se trouvent fréquemment confrontées, les infirmières en oncologie ont mentionné qu'elles tissaient des liens plus étroits avec les patients lorsqu'elles percevaient les aspects positifs et humoristiques des situations et partageaient ceux-ci de manière appropriée avec leurs patients. Bon nombre des moments que les participants avaient trouvés les plus mémorables et satisfaisants étaient ceux où le partage d'humour leur avait permis de nouer des rapports étroits avec leurs patients. Par exemple, une infirmière nommée Lana a indiqué comment son sens de l'humour lui a permis d'alléger la tension associée à une situation particulière et a donné naissance à une affinité qui a perduré pendant toute la durée du séjour de la patiente à l'hôpital. Voici son récit :

J'essayais d'aider une patiente à prendre un bain, mais elle s'y opposait. J'avais essayé diverses approches en vue de la convaincre qu'un tel bain était nécessaire. Mes prières, mes cajoleries et mes marchandages n'avaient rien fait pour briser sa résistance. Juste au moment où la situation risquait de devenir désagréable pour la patiente, sa visiteuse et moi-même, je me suis exclamée : « le problème avec les infirmières, c'est que si quelque chose ne donne pas les résultats escomptés, eh bien, on le lave! » Nous avons toutes éclaté de rire, la tension s'est dissipée et la patiente a accepté de prendre un bain.

Helen, une autre infirmière, a expliqué le pouvoir qu'exerce le rire sur l'établissement de liens authentiques en écrivant : « le rire vient presque toujours avant les larmes. Il ouvre en quelque sorte la porte d'entrée et favorise une communication valable des enjeux véritables. » Elle a poursuivi en commentant l'utilisation d'un humour approprié dans le service d'oncologie : « Ici, nous rions afin de ne pas pleurer. Nous rions afin de pouvoir pleurer. »

Comme vous en avez fait l'expérience, les soins infirmiers en oncologie constituent un défi de taille lorsqu'il s'agit d'employer l'humour à bon escient puisque les infirmières font souvent face à ce que Greenhalgh (2001) décrit comme étant les « dimensions que l'on doit taire » de la prestation des soins, à savoir l'éventualité de la mort, de l'infirmité et de la mutilation. Pourtant, un usage

approprié de l'humour peut, selon Greenhalgh (2001), avoir de profonds effets thérapeutiques sur le développement de rapports et la communion avec autrui, à condition qu'il soit utilisé avec beaucoup de sensibilité. L'histoire suivante illustre comment une infirmière en oncologie a suivi l'exemple d'un patient et s'est servie de l'humour pour tisser des liens empreints de sollicitude qui ont facilité les soins ultérieurs :

J'ai habituellement un humour plutôt mordant. Le patient que j'ai en tête ici avait une tumeur des voies aérodigestives supérieures. Il avait des antécédents d'alcoolisme et le personnel disait de lui qu'il était « impossible ». Il faut croire que j'ai tiré la courte paille lors de l'attribution des cas car j'en étais la seule responsable. Il était bourru, impoli, et violent verbalement... un vrai cadeau. En plus, il avait besoin de soins de trachéostomie, pas vraiment l'activité idéale pour optimiser la relation infirmière-patient! Je me souviens être entrée dans sa chambre en marchant sur la pointe des pieds au début de mon premier quart de travail, dans l'espoir qu'il dormait déjà. Malheureusement non. Il m'attendait et avait un besoin urgent d'aspiration. Au début, il ne me serait pas venu à l'esprit d'utiliser l'humour avec lui. Il n'y avait, dans ce que j'allais faire, absolument rien qu'il puisse trouver humoristique et consciente de ce fait, j'adoptais avec lui une attitude entièrement professionnelle et j'ai ainsi réussi à survivre à deux quarts. Mais j'avais sept quarts de travail consécutifs de prévus avec lui et j'ai réalisé que notre relation était au point mort! Au troisième quart, nous commençons à mieux nous connaître l'un l'autre et j'ai eu l'impression de voir, dans ses yeux, comme un bref regard espiègle. Je me suis dit que j'allais tenter le coup. Quand je suis entrée dans sa chambre, j'ai dit quelque chose du genre : « Ah non, pas encore vous! » tout en lui faisant un clin d'oeil. Je pense que cette approche l'a bien étonné puisqu'il ne pouvait pas s'attendre à ce genre de traitement de la part d'une infirmière « professionnelle ». Il s'est vite mis à imiter mes gestes, à se rouler les yeux en arrière lorsque j'entrais dans sa chambre. Parvenus au cinquième quart, il y est allé d'un petit sourire satisfait et j'ai eu droit à un éclat de rire vers la fin du sixième. À l'heure de mon dernier quart, nous avions hâte de nous voir l'un l'autre et nous avons échangé quelques plaisanteries. Lors de ses admissions ultérieures, il a demandé que ce soit moi qui le soigne. Je mets cela au compte des réussites!

Le rire entretient l'espoir

En riant ensemble, la vie est plus radieuse.
Ton sourire, dans une période difficile,
Me rappelle, même si le temps est lugubre
Que, quelque part, le soleil brille encore
Et qu'un jour, il brillera de nouveau pour moi.

Accompagner les patients

Au-delà de l'établissement d'une étroite relation humaine avec leurs patients et leurs proches, les soignants qui ont participé à l'étude ont indiqué que bon nombre de leurs moments ou expériences les plus satisfaisants survenaient lorsqu'ils les accompagnaient jusqu'au bout d'une épreuve quelconque. En d'autres mots, ils aidaient les patients et leurs proches à surmonter une expérience significative de la trajectoire du cancer. Ces infirmières s'impliquaient activement à leurs côtés alors qu'ils faisaient face à la prise en charge de symptômes pénibles, à des combats émotionnels, des défis et des obstacles. Les infirmières en oncologie disaient qu'elles ressentaient une grande satisfaction lorsqu'elles relevaient les défis et accompagnaient le patient et sa famille jusqu'à la résolution de chaque situation complexe. Cet accompagnement pouvait prendre diverses formes. J'aborderai en premier le sous-thème où elles le faisaient en aidant les patients à continuer à vivre.

Accompagner les gens en les aidant à continuer à vivre. Un élément important des soins prodigués consistait à aider les patients à dégager – et parfois même à concevoir – une manière de laisser un

legs personnel, la façon dont on aimerait que les gens se souviennent de soi, de continuer à vivre. Comme Lucy l'a écrit : « Les patients qui se trouvent confrontés à la mort et à leur propre mortalité du fait d'une maladie grave telle que le cancer peuvent être envahis par un sentiment de désespoir qui vient du fait qu'ils n'ont pas découvert ou défini, l'importance de leur passage sur Terre. Chaque individu veut laisser une empreinte qui lui survivra après son décès ». Comme l'histoire ci-dessous le montre bien, le malade, si on lui en donne la chance, peut nous faire savoir quel legs personnel il souhaite laisser :

Âgée et courageuse sont deux adjectifs que j'utiliserais pour décrire Zella. Elle avait environ « 82 ans et six mois » et quoiqu'elle ne fût pas en train de mourir rapidement de son cancer, elle aimait dire que « tous ses organes avaient flanché ». Je m'occupais de Zella presque tous les jours et lui prodiguais tous ses soins infirmiers. Un jour, Zella m'a demandé si j'avais un appareil photo. Je voyais bien à l'étincelle dans ses yeux qu'elle avait prévu quelque chose de spécial pour mon appareil. Je lui ai répondu que oui en hochant la tête et Zella m'a donné un énorme sourire édenté. « Apportez donc votre appareil photo et plusieurs pellicules », m'a-t-elle ordonné comme elle en avait l'habitude. « Demain, on fera une séance de photos! » Puis, à la manière d'un post-scriptum, Zella a ajouté : « J'ai un autre souhait. Apportez-moi un grand flacon de bain moussant, au parfum de fruit, peut-être au melon d'eau ou à la mandarine. J'adore la mandarine! » J'ai exaucé ses vœux et le lendemain matin, c'est en pouffant de rire que nous avons rempli la baignoire en y versant beaucoup plus de bouchons de bain moussant que l'étiquette n'en conseillait. Puis ce fut au tour de Zella de pénétrer dans la baignoire qui resplendissait de bonheur tandis que je la prenais en photo en m'assurant que la mousse couvrirait discrètement les parties de son corps que la bienséance nous oblige de cacher.

J'étais de repos la fin de semaine suivante et lorsque j'ai repris le travail le lundi matin, j'ai appris que Zella était morte en paix dans son sommeil. L'infirmière de nuit s'est arrêtée me voir ce matin-là avant de partir pour m'annoncer qu'il y avait une note pour moi, une note de la part de Zella. Les instructions, écrites d'une main peu sûre, se limitaient à la phrase « Donnez les photos avec le bain moussant à ma petite-fille ». C'était bien là du Zella tout craché. Je me suis prise à sourire à mesure que son message devenait clair pour moi. Elle savait exactement comment elle voulait qu'on se souvienne d'elle : heureuse, joyeuse, pleine de vie et un tant soit peu provocatrice. Et devinez un peu comment je vois Zella dans mon esprit quand je ferme les yeux et que j'invoque son souvenir!

Empreintes

Puis-je laisser
Une empreinte
Dans votre coeur?

Un sceau minuscule
Afin de graver
Un souvenir permanent
De mon existence ici-bas.

Je veux être plus que poussière.
Car celle-ci est un rien,
Que le vent emporte
Disperse et fait disparaître à jamais.

Les accompagner en personnalisant les soins. Beaucoup de participants à l'étude ont fourni des exemples de moments où ils avaient prodigué des soins qui répondaient d'une manière originale aux besoins individuels de patients. Il semblait que pour les infirmières, il était particulièrement satisfaisant de surmonter les défis liés à l'innovation dont elles devaient faire preuve dans la planification des soins, au non-respect ou au contournement des règles bureaucratiques afin de fournir aux patients ce dont ils avaient vraiment besoin ou désiraient ardemment, surtout lorsqu'elles réussissaient. Le fait de contourner le système afin de satisfaire les besoins exprimés par les patients constituait une récompense qui inspirait les soignants m'ayant fait parvenir leurs récits. Par exemple, Tammy, une infirmière du Manitoba, m'a envoyé cette histoire :

L'un de mes patients dont je me souviens le plus, était un vieil homme du nom de Barry. Il avait un chien Tippy qui lui était très cher. Lorsque je lui ai demandé ce que je pouvais faire pour lui, il m'a répondu que tout ce qu'il voulait vraiment, c'était de revoir Tippy. Tippy semblait éprouver le même désir, comme je devais m'en apercevoir par la suite. Depuis l'hospitalisation de Barry, Tippy restait assis sur son fauteuil préféré et refusait de manger et de boire en

attendant le retour de son maître. Eh bien, en contournant quelques règles de l'hôpital, j'ai fait les arrangements nécessaires pour que Tippy puisse venir faire un séjour temporaire dans la chambre de Barry. Le gestionnaire de l'établissement s'est inquiété quand il a vu la longueur des poils du nouveau compagnon de chambre de Barry, mais j'ai mis un protège-drap sur le lit à côté de Barry et le chien s'est couché en rond dans l'échancrure du bras replié de son maître tout en posant son menton sur la poitrine de Barry et ils dormaient tous les deux avec contentement. Nous avons mis de l'eau dans un haricot pour Tippy, et un des médecins a apporté de la nourriture sèche pour chiens. Une grande paix émanait de la scène et je savais en mon for intérieur que j'avais fait une différence pour ces deux êtres.

Permettre d'espérer. Les infirmières en oncologie ont fait état de la satisfaction relativement au choix de carrière lorsqu'elles réussissaient à accompagner leurs patients jusqu'au bout en leur permettant d'espérer même dans les situations apparemment désespérées. La signification du terme « espoir » demande à être précisée. Cela n'empêchait pas les infirmières de créer et favoriser un climat porteur d'espoir, selon la perception qu'elles en avaient, pour le partager avec les patients qui semblaient ne pas en avoir eux-mêmes. Comme l'espoir est une expérience profondément personnelle, la détermination de ce qui pourrait être source d'espoir pour un patient particulier exige des infirmières exceptionnelles dotées d'une vive aptitude en évaluation. Découvrez l'histoire de Sue, une infirmière qui a insufflé de l'espoir et a vécu une expérience extrêmement enrichissante :

Il y en environ un an, je travaillais dans un service d'oncologie. Un patient s'est mis à manifester une inquiétude et une agitation grandissantes. Je n'avais jamais vu un patient aussi troublé dans toute ma carrière infirmière de 25 ans. Il avait besoin de recevoir les soins de deux infirmières à la fois. Vers trois heures du matin, la collègue avec qui je faisais équipe a observé qu'en dépit de ses emportements verbaux, il n'avait pas proféré un seul juron. Elle a ajouté qu'il ne devait pas avoir de « gros » mots dans son vocabulaire habituel parce que ce sont fréquemment ces mots-là qui montent à l'esprit dans ce genre de situation.

La nuit s'écoulait et notre patient continuait de s'inquiéter, de crier et de manifester une agitation extrême. Nous commençons à nous demander si nous parviendrions jamais à l'aider à se reposer. Je me souviens avoir été envahie d'un sentiment de désespoir. C'est alors que je l'ai entendu répéter des mots presque incompréhensibles dans lesquels j'ai fini par reconnaître les paroles d'un hymne ancien. Je me suis mise à chanter cet hymne et il s'est aussitôt assagi. La transformation était instantanée et profonde. Ma collègue a pu quitter son chevet pour prendre une pause tandis que je restais à ses côtés en chantant chacun des cantiques dont je me souvenais. Tant qu'il entendait des hymnes, le patient gardait le repos. J'aimais beaucoup être son infirmière parce qu'aucune des interventions habituelles enseignées dans les manuels n'avait donné de résultats. Il avait besoin d'infirmières sachant faire preuve de souplesse et de créativité, n'ayant pas peur de faire appel à des méthodes non conventionnelles et prêtes à rester à ses côtés. De fortes doses de sédatifs artificiels n'y faisaient rien. Quelque part dans les parties les plus secrètes de l'esprit de ce patient, nous avons pu le toucher, par le chant et en restant à ses côtés. Ce fut une nuit d'une grande intensité parce que ce qui a fait la différence cette nuit-là, ce ne sont pas toutes mes années d'éducation et de formation mais le simple fait de chanter un cantique.

L'espoir et la vie

L'espoir.
Qu'est-ce que la vie, sans lui?
Sombre, pénible, inconcevable.
L'espoir.
Qu'est-ce que la vie, avec lui?
Supportable, possible, prometteuse.

Les accompagner jusqu'au bout en les aidant à trouver une signification. Aider les patients à donner une signification à leur vécu de la maladie est un autre moyen par lequel les infirmières les accompagnent jusqu'au bout. Les infirmières qui ont participé à cette étude faisaient souvent état de la profonde satisfaction professionnelle qu'elles ressentaient lorsqu'elles aidaient les patients et les proches à composer avec une tâche presque impossible, à savoir trouver un sens et une signification à leur expérience d'une maladie grave. Comme une infirmière nous l'a confié, « J'essaie de les aider à trouver un sens à la douleur, à la détérioration de l'image corporelle, aux pertes de toutes sortes et même à la mort. Peut-on trouver des épreuves plus pénibles que celles-là? »

Joanne était une jeune fille, dans tous les sens du mot. Elle n'avait que 14 ans et son admission pour une rechute nous avait toutes remplies de tristesse. Au début, nous étions bien prudentes autour de Joanne, de peur que nos émotions ne nous trahissent et refusant de faire face à la mort chez une personne ayant un tel potentiel et tant d'années de vie devant elle. Dans les premiers temps, Joanne, qui portait constamment son casque stéréo n'avait pas l'air de vouloir de notre présence autour d'elle non plus. Mais j'ai graduellement appris à connaître Joanne et le jour où elle a enlevé son casque quand je suis entrée pour vérifier son oxygène, je savais qu'elle était prête à parler. Je me suis assise à son chevet et elle a partagé l'histoire de sa vie avec moi. Et quelle vie elle avait eue — problèmes de drogue, révolte, mauvais traitements et puis, pour couronner le tout — le cancer et probablement la mort. J'écoutais et elle parlait. Elle m'a avoué que cela faisait longtemps qu'elle n'avait pas vu ses parents (qui étaient divorcés et vivaient dans deux villes différentes) et qu'elle souhaitait les revoir — ensemble. Cela faisait mal de la voir si seule. La mort approchait et elle est devenue inconsciente. C'est alors que j'ai décidé de leur téléphoner. Je n'oublierai jamais ce qui s'est passé cet après-midi-là quand ils se sont rencontrés au chevet de Joanne. Ils se tenaient debout de chaque côté d'elle. Sa mère garda le silence pendant longtemps puis se mit à chanter d'une voix hésitante une berceuse, probablement

comme elle l'avait fait quand Joanne était petite. Peu après, Joanne a ouvert les yeux, ce qu'elle n'avait pas fait depuis plusieurs jours. Elle a contemplé sa maman en premier, puis son papa et elle a souri de bonheur. Quel moment — quelle leçon — pour nous tous et toutes!

Donner une signification

De la détresse peut naître la félicité.

Le découragement peut se changer en espoir,

Et le manque d'harmonie aboutir sur la paix.

L'angoisse peut céder le pas au contentement.

La dissonance peut se transformer en mélodie.

Tout cela, quand une signification est donnée.

Conclusion

Il semble que les infirmières en oncologie qui établissent de solides rapports avec leurs patients, surmontent des situations difficiles et prodiguent des soins de qualité leur permettant d'aider les patients à traverser au moins un épisode pénible de leur expérience du cancer, et sont aussi très satisfaites de leur carrière infirmière. En prodiguant des soins de cette nature, il est possible que les infirmières éprouvent ce que j'appelle la « transcendance conjointe » (Perry, 1998). La transcendance allie les deux phénomènes suivants : les infirmières en oncologie prodiguent des soins exemplaires à leurs patients et ces derniers partagent leur humanité la plus profonde avec elles. Les infirmières qui vivent de tels moments de transcendance sont ouvertes et réceptives aux leçons apprises dans le cadre de la prestation des soins et peuvent alors éprouver le désir de prodiguer des soins encore plus exemplaires et ressentir une satisfaction encore plus grande à l'égard de leurs fonctions. En d'autres mots, les infirmières en cancérologie au vécu professionnel sortant de l'ordinaire qui entrelacent leur vécu avec celui des personnes dont elles ont la charge subissent une transformation positive du fait de leur engagement.

Les résultats de cette étude trouvent un écho chez Scott (2004) qui a déclaré que c'est la « relation humaine, cet aspect en grande partie intangible, non mesurable, non quantifiable de la pratique infirmière que les infirmières valorisent le plus et c'est aussi à elle que les patients accordent la plus grande valeur. » Selon Jackson (2004), l'implication auprès des patients apporte à l'infirmière enrichissement intérieur, protection et autonomisation et se traduit par des résultats similaires chez les personnes touchées par ses soins. Cette expérience du soin empreint de sollicitude et les souvenirs associés au vécu débouchent sur la confiance, l'estime de soi et l'énergie et entretiennent chez les infirmières la volonté de continuer à prodiguer des soins. Tout au long de l'accompagnement que vous offrez à vos patients, ouvrez votre être à la possibilité qu'il soit transformé par l'expérience. Tandis que vous marquez de votre empreinte les personnes dont vous avez le soin — permettez à ces dernières de marquer votre âme de leur propre sceau.

Références

- Greenhalgh, T. (2001). A study of story telling, humour, and learning in medicine: HM Queen Mother fellowship, eighth lecture. **British Medical Journal**, 322(7296), 1252.
- Jackson, C. (2004). Healing ourselves, healing others: Third in a series. **Holistic Nursing Practice**, 18(4), 199-211.
- Perry, B. (1998). **Moments in time: Images of exemplary nursing care**. Ottawa, ON: Canadian Nurses Association.
- Pilla, A. (2001). A healing presence. **Health Progress**, 82(3), 15-21.
- Priest, H., Roberts, P., & Woods, L. (2003). An overview of three different approaches to the interpretation of qualitative data. Part 1: Theoretical issues. **Nurse Researcher**, 10(1), 30-43.
- Scott, H. (2004). Nurses worried about the erosion of the caring role. **British Journal of Nursing**, 13(7), 348.
- van Manen, M. (1990). **Researching lived experience**. London, ON: Athlone.
- Woolrych, R. (2004). Empowering images: Using photovoice with tenants with special needs. **Housing, Care and Support**, 7(1), 31-36.