

# Prix de conférence à la mémoire de Helene Hudson 2002

14<sup>e</sup> conférence annuelle de l'ACIO - Parrainée par Amgen Canada

## Conversations thérapeutiques face à un cancer persistant ou récidivant

Par Carole Robinson

C'est un grand honneur pour moi que d'avoir été choisie pour présenter la conférence en mémoire de Helene Hudson dans le cadre de la 14<sup>e</sup> Conférence annuelle de l'ACIO. Je crois que c'est particulièrement significatif que je le fasse à Winnipeg, la ville natale de Helene et que j'ai la chance de pouvoir le faire devant certaines de ses anciennes collègues et amies. J'ai rencontré quelques-unes d'entre elles et j'ai senti la présence spirituelle de Helene en écoutant leurs récits sur le dévouement avec lequel elle s'appliquait à faire une différence dans la vie des patients atteints de cancer, sur sa compassion, son sens de l'humour et sa joie de vivre d'ensemble. C'est donc en sa mémoire que j'aimerais commencer ma présentation sur les conversations thérapeutiques face à un cancer persistant ou récidivant.

Les patients et les familles savent de longue date que les relations qui les lient aux professionnels de la santé ont une grande influence sur l'expérience qu'ils font des soins de santé et sur la gestion de la maladie chronique. On reconnaît également que la transition de l'étape curative à l'étape palliative présente des défis particuliers aux professionnels de la santé en ce qui a trait à la communication. Lors du recadrage des relations qui accompagne la transition du curatif au palliatif, les patients et les proches risquent souvent d'éprouver un sentiment d'abandon. Nous demandons aux familles de recadrer les relations qui les lient au cancer et à nous tout en les encourageant à garder espoir et en promouvant une bonne adaptation à la maladie. Pour obtenir des résultats efficaces, nous devons faire appel à des connaissances et à des compétences qui correspondent aux croyances des familles concernant le cancer en tant que maladie chronique, aux relations entre les familles et les professionnels de la santé, à la guérison, à la communication et à notre connaissance des troubles psychoaffectifs.

Cette présentation se fonde sur des travaux de recherche effectués auprès de familles gérant une maladie chronique de manières qui favorisent le bien-être ou bien l'entravent. Nous y soulignerons les stratégies relationnelles qui peuvent être utilisées par les infirmières en oncologie et qui sont propices aux conversations thérapeutiques et appuient les efforts des familles en vue de vivre en harmonie avec un cancer persistant ou récidivant.

Qu'est-ce que la guérison? Rachel Remen (1996), médecin, conseillère et auteure pense que la guérison est l'impulsion innée qui pousse les êtres humains à tendre vers l'intégrité de la personne. Selon elle, la guérison est une force de vie qui nous amène à constamment



Helene Hudson - 1945-1993

vouloir nous rapprocher de ce que nous sommes vraiment et ce, de la manière qui nous est propre. La guérison nous rapproche de ce qui nous tient le plus à cœur (LeShan, 1994). Les travaux de LeShan auprès de patients atteints de cancer nous aident à comprendre que le diagnostic de cancer peut être une puissante invitation à s'impliquer activement dans la démarche de guérison en mobilisant ses ressources au nom de la vie et non au nom de la simple survie (voir aussi Remen, 1996).

Comment se fait-il que les conversations favorisent et soutiennent la possibilité de guérison? Vous connaissez bien la comptine anglaise qu'on peut traduire ainsi: "Roches et bâtons les os me briseront, mais jamais les mots ne me blesseront." Réfléchissons-y un peu ensemble. Vous est-il déjà arrivé que des mots vous sortent de la bouche et que vous en soyez immédiatement horrifiée et que vous souhaitiez de tout votre cœur pouvoir faire marche arrière et les ravalier? Le tout sur fond de sueurs froides et de nœuds dans l'estomac. Peut-être que cela ne vous est jamais arrivé, mais cela se produit souvent chez moi. Lors de mes discussions avec les patients sur le vécu de l'annonce d'un diagnostic de cancer, les souvenirs et les sensations corporelles sont encore bien vivantes, même après des années. Les mots peuvent blesser bien plus profondément que les roches et les bâtons. Comme Robert Fulghum l'a appris à la maternelle: "Roches et bâtons les os me briseront, et le cœur les mots me briseront." Les mots peuvent changer quelque chose en nous, jusqu'à nos cellules (Maturana et Varela, 1992).

Les mots sont essentiels à nos relations. Les conversations peuvent aussi bien mettre la pagaille que promouvoir la guérison qui se développe toujours à partir de l'intérieur de l'être. Dans le contexte de nos relations thérapeutiques dont le but est de soulager la souffrance, les mots constituent de puissants médicaments. Comme l'a dit Sigmund Freud, "À l'origine, les mots étaient magiques." Mon expérience me dit que c'est toujours vrai. Les biologistes chiliens Maturana et Varela (1992) qui ont étudié la biologie de la cognition – c'est-à-dire la manière dont nous acquérons nos connaissances – avancent qu'il n'y a que dans le domaine social du langage que nous existons en tant qu'êtres humains. "C'est dans le langage que le moi se dégage en tant que singularité sociale" (p. 231).

Aujourd'hui, nous allons explorer la nature des conversations qui encouragent la guérison lorsque les familles font face à un cancer persistant ou récidivant. Pourquoi devons-nous nous préoccuper de cette phase particulière de la vie des patients et des proches? Le moment qui marque l'échec du traitement curatif ou le retour du cancer constitue une transition majeure pour les familles. La porte qui demeurerait ouverte sur la disparition éventuelle du cancer est désormais fermée, et l'ombre de la mort rôde dans le paysage de la vie où le cancer

*Carole Robinson, RN, PhD, est coordonnatrice régionale de la gestion des symptômes au BC Cancer Agency Centre for the Southern Interior, Kelowna, C.-B., et professeure adjointe à l'École des sciences infirmières de l'Université de la Colombie-Britannique.*

est devenu un compagnon permanent. Les maladies chroniques ont pour les familles des exigences différentes de celles qui accompagnent des maladies qui ont toutes les chances de s'améliorer ou de disparaître. C'est ce que j'ai appris auprès des familles sur la bonne adaptation à une maladie chronique, une démarche que j'appelle dorénavant "Savoir avancer pour guérir" (Robinson, 1998a) (figure 1). Les familles m'ont aidée à comprendre qu'une bonne adaptation et une moins bonne adaptation à la maladie chronique dépendent principalement des relations. Les relations importantes concernent surtout les relations avec la maladie, les relations entre les membres de la famille et les relations entre la famille et les professionnels de la santé.

La démarche "Savoir avancer pour guérir" se compose de cinq phases interdépendantes que les familles traversent à plusieurs reprises tout au long de l'évolution de la condition chronique ou des réponses à la condition. Il s'agit des cinq phases suivantes: la lutte, l'acceptation, la vie avec la condition chronique, le partage de l'expérience et enfin, la reconstruction de la vie (figure 1). Bien que les phases soient interdépendantes et que chacune influence les autres, le cycle global suit une séquence précise.

Le cycle commence par la lutte. Celle-ci marque le début de l'histoire et le début de la relation de la famille avec la maladie chronique. C'est un stade où la famille revient à de nombreuses reprises au gré des changements qui surviennent. Il arrive parfois que ce soit la maladie chronique qui change et présente de nouvelles exigences à la famille. D'autres fois, c'est une réponse physique, émotionnelle, cognitive ou spirituelle qui change et fait ainsi naître de nouvelles exigences. Quoiqu'il n'y ait qu'un membre de la famille qui a été diagnostiqué d'une maladie chronique, tous les membres de la famille ont une relation avec la maladie. C'est ainsi que la maladie chronique devient elle-même un membre de la famille qui influe sur la vie de tous.

Au départ, la relation de la famille avec la maladie chronique est de nature antagoniste. La maladie est un intrus importun et on lui interdit le passage. La lutte s'engage. Les familles signalent que la lutte comporte deux éléments dominants – la lutte pour préserver le moi et la lutte pour préserver la vie. On voit dans la maladie une menace pour le "moi" de la personne atteinte et aussi une menace pour la vie familiale. On assiste à la fois à une mêlée et à un combat qui ont pour but de s'assurer le contrôle de la situation; on pousse, on ignore la maladie, on continue comme si de rien n'était, on attend qu'elle prenne fin ou que les médecins améliorent la situation. Cependant, loin de contrôler la situation, les familles rapportent qu'elles ont l'impression qu'elles n'exercent aucun contrôle et que la maladie domine leur vie. Les familles font tout pour ne pas connaître l'intrus importun, et la maladie demeure une grande inconnue dont les aléas imprévisibles entraînent douleur et souffrances. Les familles n'osent bouger de leur

de "renoncer" ou de "céder" à la maladie puisqu'en concédant du terrain à la maladie, elles le placeraient sous la domination de l'ennemi. Cela explique pourquoi les gens s'accrochent désespérément à l'idée de recouvrir la vie telle qu'elle était auparavant.

Le témoignage de Frank (1991) sur son vécu d'une crise cardiaque et d'un cancer des testicules nous aide à bien comprendre pourquoi il est inefficace de lutter à long terme quand il est manifeste qu'il faut vivre avec la maladie. Il suggère que la lutte sépare le moi de la maladie ou de la condition ce qui a pour effet de diviser le corps en deux camps ennemis. L'agression issue de la lutte est une énergie mal placée vis-à-vis du moi et est en fait l'antithèse de la guérison. "En voyant dans les tumeurs des ennemis et dans leur corps un champ de bataille, les malades ne manifestent guère de douceur envers eux-mêmes alors qu'ils n'ont de l'énergie que pour la douceur" (p. 85). Comme Remen (1996) le souligne, il est important que les malades sachent que leur corps est dans le même camp qu'eux.

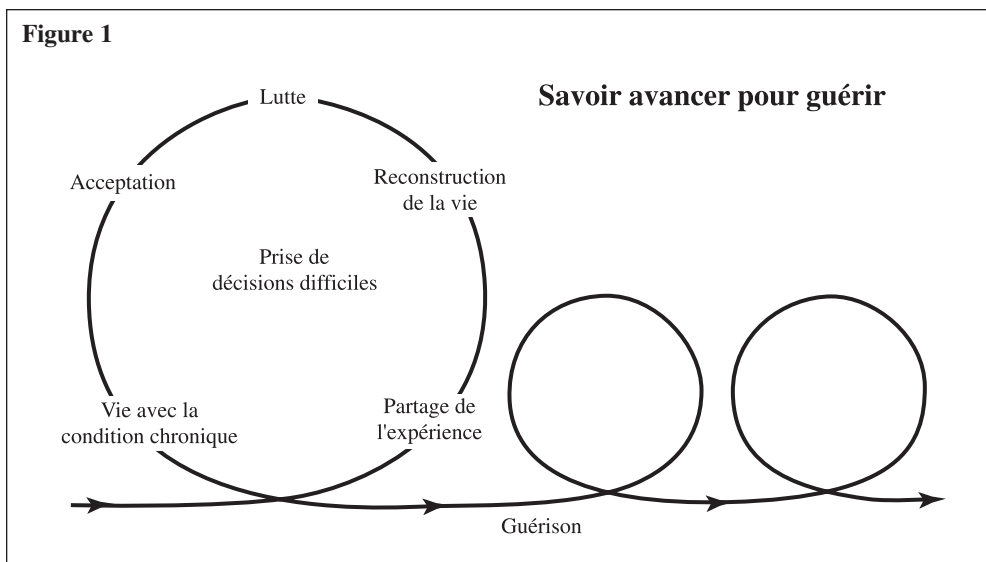
En revanche, le Dr Michael Kearney (1996), un médecin en soins palliatifs qui met en lumière les possibilités de guérison dans le processus du mourir, affirme que la lutte est essentielle au processus de vie et de mort avec le cancer. La lutte courageuse qui nous amène au bord de la force, au bord de toutes les possibilités et au bord de notre blessure potentiellement mortelle nous transporte dans l'endroit où les choix existent. C'est une expérience liminaire qui ouvre la porte à la transformation (Bolen, 1996). C'est souvent à ce stade de la lutte contre la maladie que sont parvenus nos patients et leurs proches lorsque nous les rencontrons. Les observateurs extérieurs que nous sommes y voient, incorrectement, un déni. Mais ces familles ne nient pas l'existence de la maladie, elles refusent de lui céder le moindre arpent de terrain.

Pour connaître le bien-être, il faut inévitablement passer à l'acceptation. On choisit de se tourner vers l'entité contre laquelle on se battait (voir aussi Kearney, 1996). Cela signifie qu'on fait une place au cancer et qu'on accepte qu'il fasse partie du moi et de la vie de la famille. Comme toutes les phases, il s'agit d'une démarche au sein d'une démarche qui se produit sur une certaine période de temps.

En acceptant, à un degré ou à un autre, le fait que la "vie est différente" et que "je suis différent" permet à la personne de vivre avec sa condition chronique plutôt qu'en dépit d'elle, comme elle le fait durant la phase de lutte. Cela nous amène à la troisième facette d'une adaptation réussie. Vivre avec la maladie chronique met en jeu, dans une certaine mesure, la coexistence pacifique de la famille et de la maladie. Cette phase est une démarche continue et récurrente qui vise à déterminer comment on peut vivre avec une condition chronique qui dépend de choix pénibles à savoir "lâcher prise avec ce qui ne compte pas vraiment" et "s'accrocher à ce qui constitue l'essence de soi et de la famille." Frank (1991) l'a décrit de manière éloquent: "Dès que j'ai cessé de me battre contre moi-même et que j'ai laissé mon corps évoluer selon les diktats de sa propre sagesse – et avec le renfort de la chirurgie et de la chimiothérapie – j'ai trouvé une bien plus grande paix. Il n'y avait pas de lutte, uniquement la possibilité de changements" (p. 85). Durant cette partie de l'histoire, les familles abandonnent une relation antagoniste vis-à-vis de la maladie au profit d'une relation où la négociation prime.

Le partage de l'expérience de la vie avec une maladie chronique constitue la quatrième facette d'une adaptation réussie. Les soignants naturels qui sont habituellement des femmes jugent que le plus important pour eux est d'avoir quelqu'un sur qui compter (voir aussi Robinson, 1998b). Ce "quelqu'un" leur fournit un appui et un accompagnement indéfectibles, en partageant la lourde

de la vie avec une maladie chronique constitue la quatrième facette d'une adaptation réussie. Les soignants naturels qui sont habituellement des femmes jugent que le plus important pour eux est d'avoir quelqu'un sur qui compter (voir aussi Robinson, 1998b). Ce "quelqu'un" leur fournit un appui et un accompagnement indéfectibles, en partageant la lourde



charge émotionnelle et en offrant une aide utile tout au long du dur périple qu'est la vie avec le cancer. Sentir que l'on peut compter sur un accompagnement psychologique est essentiel à une bonne adaptation face à des moments d'une pénibilité indéniable.

La reconstruction de la vie survient lorsqu'il existe un certain confort entre la maladie et la famille et que la vie passe à l'avant-plan de l'existence quotidienne et que le cancer disparaît progressivement à l'arrière-plan. Tel qu'illustré dans le schéma qui décrit le processus (figure 1), le cycle se reproduit au fil du temps et favorise la guérison, que nous avons définie comme étant la tendance vers l'intégrité de l'être (Remen, 1996). Le cycle s'articule autour de la "prise de décisions difficiles," à savoir laisser tomber tout ce qui ne compte pas dans la nouvelle vie marquée par le cancer, s'accrocher à ce qui constitue l'essence des relations nouvellement façonnées et appliquer de nouvelles manières de vivre la vie touchée par le cancer.

Voilà l'histoire des relations changeantes que les familles entretiennent avec la maladie chronique et ce qu'est une adaptation réussie. Nous avons là l'intrigue d'une histoire à succès dont nous pourrions nous servir pour orienter notre compréhension et notre participation; car, les familles me l'ont dit, nous exerçons une influence importante dans l'évolution de l'histoire. L'annonce de l'échec du traitement curatif ou de la récurrence du cancer provoque un changement au niveau de la relation avec la maladie. Cette nouvelle risque fort de ramener la famille au stade de la lutte, même si ce n'est que pour un bref moment. Pour les familles qui voyaient jusque-là dans la maladie un phénomène temporaire, la nouvelle peut les faire entrer brusquement et pour la première fois dans le cycle de la vie avec une *maladie chronique*. Tous les intéressés ressentent des peurs pour la personne atteinte de cancer et pour la vie de la famille en réaction au virage particulièrement serré que la vie vient de prendre, sachant qu'on ne peut en arrêter ni la progression ni les changements inexorables.

Ainsi, toutes les relations changent en même temps: la relation du malade à son corps, la relation de la famille à la maladie et la relation entre les membres de la famille et les professionnels de la santé. Les proches m'ont appris qu'il n'y a pas que l'histoire familiale qui évolue lorsque la maladie devient chronique, mais les relations avec les professionnels qui les accompagnent sont alors sous la marque d'exigences différentes. Tant que la guérison demeure une éventualité, les attentes des patients, des membres de la famille et des professionnels ont tendance à s'harmoniser sans grand effort de communication. Tous les participants souhaitent la guérison. Les patients et les proches sont souvent prêts à endurer ce qu'il faut pour favoriser la guérison. Mais, lorsque la guérison n'est plus une éventualité, les attentes évoluent et l'harmonie devient difficile. Le résultat visé pour les soins sera une vie qui vaut la peine d'être vécue en dépit du cancer. Comment définit-on une telle vie? Seuls le patient et ses proches peuvent répondre à cette question et leur réponse se basera sur les croyances, les rêves et les aspirations qui leur sont particuliers et qui ne peuvent être communiqués que par le biais de conversations. Parfois, le meilleur traitement médical du cancer ne constitue pas la meilleure intervention pour le patient et sa famille et leurs objectifs en matière de qualité de vie. Nous pénétrons donc dans un territoire où les différences de perspective abondent et où les relations entre soignés et soignants doivent subir un recadrage.

Je voudrais vous présenter une écocarte possible lorsque les patients et les membres de la famille vivent avec une maladie chronique (Thorne et Robinson, 1988, 1989). Lorsque les familles font leurs premiers pas dans le système de santé, elles manifestent une confiance naïve envers ce dernier. Elles font entièrement confiance au système en supposant qu'elles partageront avec les professionnels de la santé une même perspective et une même compréhension. Cela signifie que les familles croient que nous savons ce qui est dans l'intérêt du malade et que nous agissons en conséquence pour qu'il aille mieux. La confiance naïve se caractérise par la passivité et l'espoir. La croyance clé est que s'ils manifestent une confiance entière et absolue, tout se passera bien. La famille attend patiemment

que nous arrangions les choses et dans le cas de maladies aiguës, c'est habituellement ce qui se passe. Par contre, quand la maladie est chronique, il est inévitable que la confiance se brise.

Ceci nous amène à l'étape du désenchantement. Les familles se trouvent dans une position extrêmement vulnérable car elles ont besoin de soins mais, ayant perdu confiance, elles croient que leur proche court des risques en restant dans le système. Les membres de la famille décrivent la confusion, la frustration, la colère et le doute qui les rongent et l'hypervigilance qu'elles manifestent. L'anxiété, le désespoir et l'impuissance sévissent. C'est durant cette étape que nous observons des comportements dont nous disons qu'ils sont "perturbateurs" et "incontrôlés". Pourtant, les proches n'ignorent pas que le malade a besoin de soins continus et ils ont désespérément besoin de faire confiance à quelqu'un.

Ce besoin de rétablir un certain degré de confiance amène la famille à l'étape de l'alliance prudente. Ici, le sentiment de responsabilité de la famille évolue. Ses membres ne croient plus que les professionnels de la santé savent ce qui est dans l'intérêt du patient. Ils comprennent qu'ils doivent jouer un rôle actif et s'assurer que les soins répondent aux besoins du patient et de ses proches. La famille retrouve une certaine confiance sélective dans les professionnels de la santé, notamment chez ceux qui reconnaissent intuitivement et verbalement les limites du système de santé. Cette confiance reconstruite est conditionnelle. Elle doit être méritée et cultivée. L'alliance prudente comprend quatre "faces" organisées autour des dimensions de la confiance (figure 2). Les deux dimensions de la confiance sont: confiance dans le professionnel de la santé (dimension verticale) et confiance dans sa propre aptitude à gérer la maladie (dimension horizontale). Il en découle quatre relations possibles qui nous offrent des indices quant à ce que les familles attendent de nous, participants incontournables de l'histoire de la vie avec le cancer (figure 3).

Comme on peut le voir, lorsque la confiance placée dans le professionnel de la santé est élevée, et que la confiance dans sa propre capacité à gérer la maladie est faible, la relation préférée est le "culte du héros". Ici, le héros est mis sur un piédestal (une position des plus précaires) et les décisions de gestion de la maladie ou du traitement sont laissées aux mains de ce professionnel qui est la vedette principale de l'histoire.

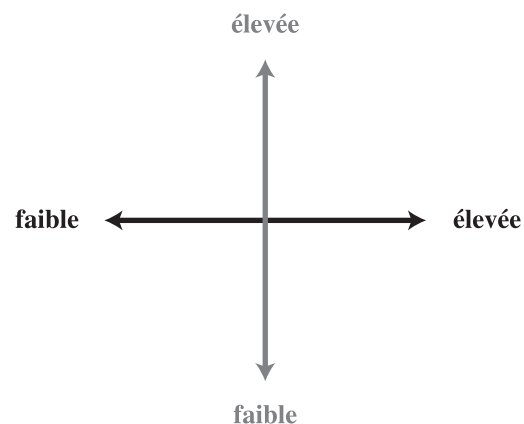
Lorsque la confiance dans les professionnels de la santé et dans sa propre capacité est faible, la personne tend vers la résignation et

Figure 2

### Les "visages" de l'alliance prudente

- les deux dimensions de la confiance

- ✦ confiance dans le professionnel de la santé
- ✦ confiance dans sa propre aptitude à gérer la maladie



l'isolement. Dans ce cas-là, le corps est soumis aux soins strictement nécessaires; cependant, le patient ne s'attend pas véritablement à recevoir une aide efficace. Les professionnels de la santé jouent alors le rôle de "mal nécessaire" dans l'histoire.

On parle de consommateurisme lorsque la confiance en sa propre capacité de gestion est élevée tandis que la confiance dans les professionnels de la santé est faible. Les patients et les proches assument la responsabilité de la prise de décisions et ils obtiennent les recommandations des professionnels lorsqu'ils jugent en avoir besoin. Ici, les patients et la famille se donnent les rôles vedettes tandis que nous avons des rôles secondaires ou sommes reléguées à des apparitions éclairés.

Enfin, il y a le travail d'équipe qui se produit lorsque la confiance est élevée dans les professionnels de la santé et dans la capacité personnelle de gestion. Cette relation se traduit par un partenariat négocié entre la famille et les professionnels de la santé qui reconnaît les forces et les limites de tous les participants. Dans ce cas, les patients, les proches et les professionnels de la santé se partagent équitablement la tête d'affiche.

Tous ces types de relation ont une place dans l'histoire qui consiste à gérer la vie avec le cancer. Le patient et ses proches peuvent avoir des relations de types différents avec divers professionnels de la santé et ce, à un moment donné ou au fil du temps. Dans la perspective de la famille, le jeu d'équipe est souvent le type de relation le plus désirable; mais il exige qu'un professionnel de la santé soit prêt à partager sa responsabilité, ce qui est rarement le cas. Pour ce qui est du bien-être, l'important semble être le mouvement vers une grande confiance dans sa propre aptitude.

Nous avons abordé la perturbation évidente qui se produit lorsque le traitement curatif échoue ou qu'une récurrence du cancer survient. L'histoire de la vie avec le cancer privilégie la lutte. La confiance qui caractérise les relations avec les professionnels de la santé peut être remise en cause, de même que la confiance dans sa propre capacité à gérer les problèmes associés à une maladie chronique potentiellement mortelle. La question que nous devons donc considérer est la suivante: "Comment pouvons-nous participer à l'évolution de l'histoire de manière à alléger la souffrance et favoriser la guérison?". Ici encore, les familles m'ont appris le sens véritable du mot "aide".

Les conversations thérapeutiques surviennent dans l'espace sacré d'une relation thérapeutique où l'autre est considéré avec amour. Lorsque c'est l'amour qui définit nos relations, nous ouvrons un espace dans lequel l'autre existe à côté de nous-mêmes (Maturana et

Varela, 1992). L'autre est à la fois acceptable et entier, ce qui est un phénomène original puisque la règle générale veut que nous épurions notre comportement dans la vie quotidienne et que nous renoncions à l'intégrité de notre personne en échange de l'acceptation d'autrui (Bolen, 1996; Remen, 1996). "Il est aussi rare de trouver des individus qui nous aiment tel que nous sommes que de trouver des individus qui aiment la totalité de leur être" (Remen, p. 35).

Les conversations thérapeutiques exigent que nous nous présentions aux côtés des patients dans la totalité de notre être, réellement présentes, guidées par le désir d'alléger leur souffrance. Comme Rachel Remen (1993) nous l'a si bien rappelé:

*La pire des choses qui se produisent dans la vie, ce n'est pas la mort. Le pire, ce serait de passer à côté de la vie. Un de mes amis dit que toutes les voies spirituelles comportent quatre étapes: se présenter, faire attention, dire la vérité, ne pas s'attacher aux résultats. Moi, je pense que, dans la vie, le plus grand danger est de ne pas se présenter (p. 351).*

Je crois que lorsque nous répondons présentes, nous permettons aux personnes que nous soignons de répondre aussi à l'appel de la vie. Les familles m'ont indiqué que si nous voulons nous présenter à elles de manière à inviter la guérison, nous devons être prêtes à participer à des conversations où nous écoutons l'autre avec curiosité, où nous jouons les rôles d'étranger rempli de compassion, de collaborateur qui ne porte pas de jugement et de "miroir" qui l'aide à prendre conscience de ses propres forces (Robinson, 1996).

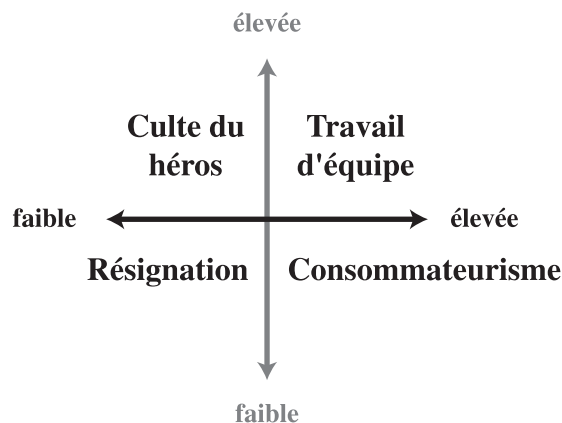
Les histoires ont besoin de personnes qui les écoutent, et leur écoute se doit d'être attentive (Frank, 1998; Stein, 1998). Lorsque nous écoutons attentivement, nous écoutons ce qui est dit et tout ce qui sous-tend l'histoire. En exprimant son histoire à haute voix, la personne est capable d'accéder à la sagesse intérieure qui tisse des liens intimes avec la vie. Cette démarche à elle seule peut amener la personne à voir les choses d'une manière différente, riche en possibilités et en choix propices à l'épanouissement à la vie. Nous participons en manifestant notre attention patiente et calme et en exprimant les questions judicieuses que nous dicte notre curiosité insatiable. Nous écoutons donc l'histoire avec une grande curiosité. Nos questions empreintes de bonté sont celles qui invitent à la réflexion – le processus qui nous amène à savoir comment nous savons (Maturana et Varela, 1992). C'est l'action de revenir en arrière sur ce que nous sommes qui nous permet de nous éveiller à cette partie de nous-mêmes que nous ne pouvons explorer d'aucune autre façon. C'est un moment spécial parce que notre société ne nous encourage pas à la réflexion, lui préférant plutôt l'action. Nous avons tendance à voir un "fait" dans ce que nous savons. Ce que nous disons reflète la vie que nous menons. En voyant la vie que nous menons, nous avons la possibilité de nous rendre compte de ce qui ne correspond plus à nos désirs et d'y renoncer.

Notre curiosité doit s'intéresser à des choses telles que les significations associées à la maladie et aux symptômes comme par exemple, la signification de la douleur. S'agit-il d'une douleur qui peut être soulagée par les médicaments ou s'agit-il d'une autre sorte de douleur? D'après mon expérience, les questions les plus utiles sont celles qui invitent notre interlocuteur à faire preuve de discernement (Wright et Leahey, 1994). Ces questions exigent du narrateur qu'il discerne ce qui compte le plus au moment présent de l'histoire. Qui souffre le plus? Quelle est, selon vous, la meilleure façon de traiter votre maladie? Qu'est-ce que vous préféreriez faire avant tout ces temps-ci? Dans la perspective de la famille, il vaut mieux avoir des questions utiles que de bonnes réponses.

Nous sommes également d'une grande utilité en tant qu'étrangers remplis de compassion aptes à maîtriser les pas de la danse dynamique dont les deux partenaires sont la relation et la distance. La compassion, c'est le sentiment qui porte à partager les maux et le chagrin d'autrui et qui se traduit par le profond désir de soulager sa souffrance. Éprouver de la compassion implique l'entrelacement des sentiments et de l'action. La compassion nous rapproche suffisamment d'autrui pour que nous soyons témoins de sa souffrance et l'honorions. Ceci peut s'avérer utile

Figure 3

### Les "visages" de l'alliance prudente



en soi parce que “quand nous savons que quelqu’un d’autre reconnaît notre douleur, nous pouvons la laisser partir” (Frank, 1991, p. 104). La communication empathique est l’outil thérapeutique le plus puissant que nous ayons pour indiquer au patient que nous avons écouté et compris son expérience émotionnelle (Platt et Platt, 2001). “Se sentir entendu et compris est peut-être le plus beau cadeau qui existe dans la vie” (Stein, 1998, p. 215). C’est le résultat d’une écoute attentive faite avec le cœur.

Il importe d’être touchés par la souffrance de la famille, mais aussi de continuer de faire partie de la solution et non pas du problème. Alors que le rapprochement s’opère, nous devons garder nos distances vis-à-vis de l’histoire puisque nous lui sommes étrangers. Ceci nous permet de voir d’un nouvel œil des difficultés ou des préoccupations anciennes et d’ouvrir ainsi la voie à de nouvelles solutions. Notre situation d’étrangers crée un refuge sûr propice aux conversations. Les membres de la famille peuvent être totalement engagés dans leur propre histoire sans le travail d’épuration qui se produit lorsque le narrateur a peur d’accabler la personne qui l’écoute. En outre, nous pouvons être les alliés de tous lorsque les inévitables différences d’opinion surviennent.

Le troisième élément de notre participation aux conversations thérapeutiques est celui de collaborateurs qui ne portent pas jugement. Lorsque les familles entretiennent des relations intimes avec le système de soins, elles deviennent sensibles au fait qu’on les juge, qu’on les blâme et qu’on les critique. Toutes ces actions ferment l’espace propice aux conversations thérapeutiques puisque l’amour est évincé. De plus, elles s’inquiètent que les jugements négatifs pourraient avoir des répercussions sur les soins prodigués. Il importe de comprendre que les jugements que l’on pose sont autant de bâtons acérés qui blessent. “La vie en nous est amoindrie par les jugements bien plus souvent qu’elle ne l’est par la maladie elle-même” (Remen, 1996, p. 35).

Donc, en plus d’être des “étrangers” pleins de compassion qui écoutent avec le cœur et avec curiosité, les familles veulent que nous figurions dans leur histoire à titre de collaborateurs qui ne portent pas de jugement. Durant les conversations, nous offrons des idées et des interventions que les familles accepteront ou rejetteront selon qu’elles leur conviennent ou non. Les familles décrivent ainsi la relation mutuelle:

*Les soignants ne nous disaient pas ce que nous devons faire. Ils nous aidaient plutôt à réaliser ce que nous devons faire et ensuite, nous le faisons ensemble.*

*Nous n’étions pas à la recherche d’une diseuse de bonne aventure, vous savez... C’était plutôt comme dans la maxime “Aide-toi et le ciel t’aidera.”*

Enfin, les familles nous demandent d’être le reflet de leurs forces. La constatation explicite de choses positives est d’une puissance incroyable auprès des familles parce qu’il s’agit d’un comportement inhabituel de la part des professionnels de la santé. Notre orientation par rapport aux problèmes ouvre rarement des espaces qui nous permettent de voir ce qui fonctionne bien au sein de la famille. Comme une femme en larmes, épuisée après avoir pris soin pendant plusieurs années d’un enfant atteint d’une maladie chronique, me l’a dit: “Personne ne m’a dit jusqu’à présent que je faisais du bon travail.”

Les familles ont beaucoup d’expérience en matière de résolution de problèmes. Cependant, lorsqu’elles sont vulnérables et souffrantes, les problèmes peuvent devenir si graves qu’elles en oublient leurs forces, compétences et ressources. Notre tâche consiste à orienter les projecteurs sur ces trésors cachés. Notre orientation aux forces, succès et possibilités appuie la vie. Cette orientation est source d’espoir et les familles y trouvent élévation spirituelle et guérison. Une étude récente qui examinait les différences entre les patients atteints d’une bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), d’un cancer ou du sida (Curtis et al., 2002) souligne la formidable signification de l’espoir dans la vie de ceux que nous soignons. Les patients de chacun des groupes ci-dessus ont dégagé un thème original qui était qualitativement plus important au niveau du vécu des soins de fin de vie de grande qualité. Pour les patients atteints d’une BPCO, il

s’agissait de l’enseignement au patient, tandis que pour les gens atteints de sida, le thème original était le contrôle de la douleur et que pour les patients atteints de cancer, il s’agissait du maintien de l’espoir en dépit d’un diagnostic de maladie terminale. Cette étude m’a amenée à me demander pourquoi l’espoir a la signification importante qu’il a chez les patients atteints de cancer.

Il y a bien une compétence que les familles souhaitent beaucoup que nous acquérions: l’expression d’éloges (Wright et Leahey, 1994; Wright, Watson et Bell, 1996). Wright et Leahey définissent les éloges comme étant des “observations d’habitudes comportementales qui surviennent au fil du temps (p. ex. – Les membres de votre famille font preuve d’une grande loyauté les uns envers les autres) tandis qu’un compliment est normalement un commentaire portant sur l’observation d’un phénomène ponctuel (p. ex. – vous avez vraiment comblé votre fils de louanges aujourd’hui)” (p. 106). Ces commentaires thérapeutiques se rapportent à une situation et comme une jeune mère de famille me l’a confié: “il ne s’agit pas des généralités qui sortiraient de la bouche d’un inconnu rencontré dans la rue.” Les éloges sont, “de par leur essence, des conversations d’affirmation et d’affection entre l’infirmière et la famille qui ouvrent la voie à la guérison” (Wright et al., p. 178).

Tandis que je préparais cette présentation à votre intention, j’ai tenu de nombreuses conversations avec moi-même. Une des questions qui revenait régulièrement était la suivante: si Helene Hudson était encore parmi nous et qu’elle participait à cette conversation, qu’est-ce qu’elle dirait? Une de ses amies, Marilyn Bruce, m’a aidée à cerner une réponse possible. Voici en effet ce qu’a dit Helene à propos des soins infirmiers lorsque le cancer devient un compagnon de vie:

## Réflexions

*En tant qu’infirmière en oncologie ayant oeuvré au Victoria General Hospital pendant plus de 12 ans, j’ai pu définir ce que les soins infirmiers signifient pour les patients atteints de cancer. Je ne vois pas un échec dans l’absence de guérison ni dans la progression de la maladie. Pas plus que la mort ne constitue un échec. Des soins infirmiers compétents et créatifs ont une place tout indiquée pour ces patients, du diagnostic à la guérison ou à la mort.*

*Avant de prendre soin d’un patient atteint de cancer, l’infirmière doit pouvoir réfléchir au concept de la mort et à ses diverses significations. La “mort” elle-même est un acte singulier et final, mais le “mourir”, lui, est un phénomène variable exposé à l’intervention humaine. Il est essentiel que les infirmières sachent faire la différence entre ces deux questions. À l’annonce de la mort d’un patient, nous éprouvons trop souvent le sentiment que tous nos efforts sont vains. Nous oublions tout ce qu’il nous est possible de faire pour aider le patient sur le plan du mourir et l’importance que notre aide peut revêtir.*

*Nous ne devons pas prendre à la légère la possibilité qui nous est donnée d’aller au devant d’êtres humains et de les aider de manière significative. C’est bien là l’essence des soins infirmiers. Le travail que nous effectuons auprès des patients atteints de cancer se solde par la joie, la satisfaction et donne à la vie son sens le plus profond. Les patients auprès desquels j’ai travaillé ont touché ma vie d’une façon très particulière. Dans la guerre contre le cancer, les professionnels de la santé sont de vaillants soldats, mais les vrais héros sont nos patients dont le courage et la vitalité constituent une inspiration pour nous toutes (Hudson, c. 1989).*

Pour terminer, je crois que Helene vous remercierait d’être présentes aujourd’hui et de répondre à l’appel chaque jour où vous travaillez. Votre présence auprès des patients a un pouvoir avec lequel il faut compter. Merci de la profonde compassion que vous manifestez, lieu de refuge pour nos patients. Merci de tenir des conversations qui favorisent la guérison. ♣

# Références

- Bolen, J.S. (1996). **Close to the bone: Life-threatening illness and the search for meaning**. New York: Touchstone, Simon & Schuster.
- Curtis, J.R., Wenrich, M.D., Carline, J.D., Shannon, S.E., Ambrozy, D.M., & Ramsey, P.G. (2002). Patients' perspectives on physician skill in end-of-life care. **Ethics in Cardiopulmonary Medicine**, **122**(1), 356-362.
- Frank, A.W. (1991). **At the will of the body: Reflections on illness**. Boston: Houghton Mifflin Company.
- Frank, A.W. (1998). Just listening: Narrative and deep illness. **Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Health Care**, **16**(3), 197-212.
- Kearney, M. (1996). **Mortally wounded: Stories of pain, death, and healing**. New York: Simon & Schuster.
- LeShan, L. (1994). **Cancer as a turning point** (Rev. ed.). New York: Penguin Books.
- Maturana, H.R., & Varela, F.J. (1992). **The tree of knowledge: The biological roots of human understanding** (Rev. ed.). Boston: Shambhala.
- Platt, F.W., & Platt, C.M. (2001). Empathy: A miracle or nothing at all? **Journal of Clinical Outcomes Management** (Special publication: Communicating with patients: A clinician's guide). Wayne, PA: Turner White Communications Inc.
- Remen, R.N. (1993). Wholeness. In B. Moyers (Ed.), **Healing and the mind** (pp. 343-363). New York: Doubleday.
- Remen, R.N. (1996). **Kitchen table wisdom: Stories that heal**. New York: Riverhead Books.
- Robinson, C.A. (1996). Health care relationships revisited. **Journal of Family Nursing**, **2**, 152-173.
- Robinson, C.A. (1998a). **Living well with chronic health problems: The family perspective**. Unpublished research report to the British Columbia Medical Services Foundation re: grant #95-59(3).
- Robinson, C.A. (1998b). Women, families, chronic illness, and nursing interventions: From burden to balance. **Journal of Family Nursing**, **4**, 271-290.
- Stein, H.F. (1998). Commentary: Listening deeply in clinical practice. **Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Health Care**, **16**(3), 213-216.
- Thorne, S.E., & Robinson, C.A. (1988). Health care relationships: The chronic illness perspective. **Research in Nursing and Health**, **11**, 293-300.
- Thorne, S.E., & Robinson, C.A. (1989). Guarded alliance: Health care relationships in chronic illness. **Image: Journal of Nursing Scholarship**, **21**, 153-157.
- Wright, L.M., & Leahey, M. (1994). **Nurses and families: A guide to family assessment and intervention**. Philadelphia: F. A. Davis.
- Wright, L.M., Watson, W.L., & Bell, J.M. (1996). **Beliefs: The heart of healing in families and illness**. New York: Basic Books.