CONFÉRENCE SCHERING 2001

Histoires de soins aux personnes atteintes de cancer

Par Pamela West

Histoires, récits... récits brefs, récits sans fin, histoires anodines et histoires à dormir debout, histoires de chevet, récits de la Bible, histoires vraies, histoires imaginaires, histoires de fantômes... Tout le monde a une histoire ou un récit. Vous tout autant que moi. Notre vie regorge d'histoires et de récits et ce sont eux qui définissent qui nous sommes, ce que nous sommes et notre raison d'être. Ils nous aident à façonner notre vie et les individus que nous sommes. Les agencements de mots que sont les histoires sont un peu comme les tableaux des peintres et les compositions des musiciens. Cette année, le thème de la conférence de l'ACIO est "L'art de communiquer: se raconter pour se découvrir" et aujourd'hui, je voudrais vous conter quelques récits à propos des soins aux personnes atteintes de cancer et, je l'espère, vous faire découvrir une partie de l'évolution des soins infirmiers en oncologie au Canada, ainsi qu'une partie de l'histoire des infirmières praticiennes en soins actifs et une petite partie de ma propre histoire et de moi-même.

Histoires et récits

Pourquoi raconte-t-on des histoires? D'après moi, la raison primordiale derrière le partage d'histoires et de récits est de faciliter la transmission des traditions et des contes qui ont une signification particulière ou qui sont perçus comme ayant une importance dans notre vie, de communiquer, d'exprimer nos valeurs et croyances et de les partager avec autrui. Les soins infirmiers représentent une passion pour beaucoup d'entre nous, notre raison d'être. Imaginez un peu si nos patients n'étaient que des êtres isolés, sans proches ni amis, et qu'il leur était impossible de nous conter leur histoire. Nous en serions réduites à nous occuper de corps dans des lits. Bien sûr, nous pourrions prodiguer des soins fantastiques à l'enveloppe physique, mais nous ne serions plus à même d'atteindre l'âme et l'esprit de ces êtres.

L'établissement de relations fait partie intégrante de l'oncologie. Quel a été notre cheminement jusqu'en 2001, et quand avons-nous constitué un groupe qui répond fièrement au nom d'**infirmières en oncologie**? Nous devons nous tourner vers notre passé afin d'envisager notre futur. Quelles sont les racines des soins infirmiers en oncologie? Qu'est-ce qui a vu le jour au cours de chacune des cinq dernières décennies – que nous tenons désormais pour acquis – et qui a marqué le développement de notre spécialité? L'infirmière qui termine ses études aujourd'hui apprécie-t-elle à sa juste valeur la voie qui lui a été tracée?

Pamela West

Je suis née dans les années 40 et j'ai donc traversé cinq décennies complètes et je suis sur le point d'entamer ma sixième. Et comme vous, j'entame une nouvelle décennie, mais aussi un nouveau siècle et même un nouveau millénaire. Mes souvenirs me sont précieux. Tandis que je les partage avec vous, certaines d'entre vous me suivront en tous points alors que d'autres retrouveront leurs propres souvenirs. Jean Vanier (cité dans Howat, 2001) a dit: "La plus grande aspiration de chaque cœur humain est de trouver la signification de notre vie et de l'univers." Voyons un peu s'il avait raison.

En guise de prologue à mon histoire, je me permets de vous rappeler que les années 50 faisaient suite à la Seconde Guerre mondiale durant laquelle, les femmes, par la force des choses, avaient quitté le foyer et rejoint le marché du travail, une expérience nouvelle à la fois intimidante et excitante. Avant la Seconde Guerre mondiale, il était rare et inhabituel que les femmes fassent partie du monde du travail; les seuls secteurs auxquels elles avaient accès étaient le travail de bureau, l'enseignement et les soins infirmiers. Bien entendu, il arrivait qu'une femme fasse carrière en droit ou en médecine, mais cela ne lui valait ni respect ni admiration. Sa réussite était plutôt perçue comme un acte de rébellion ou même une bizarrerie; car, enfin, qu'est-ce que ces femmes allaient faire dans un monde dominé par les hommes. Lorsque les soldats sont revenus de la guerre, les femmes sont retournées au foyer et ont repris leurs rôles de mères, épouses, ménagères afin que les anciens combattants puissent retourner sur le marché du travail. Vers la fin des années 50, les femmes commençaient à s'agiter et, comme elles avaient très bien réussi dans le monde du travail au cours de la décennie précédente, elles sont revenues sur le marché du travail plus nombreuses que jamais.

Les années 50

Le monde se remettait de la Seconde Guerre mondiale – les gens avaient soif d'amour et de vie. Les bébés (qui appartiennent à la fameuse génération du baby-boom) naissaient à une cadence incroyable (même si la gestation était aussi longue qu'aujourd'hui, je crois). Quant aux soins aux personnes atteintes de cancer, la chirurgie était la principale méthode de traitement. En revanche, dans les années 50, "on s'est aperçus que malgré le raffinement technique... les taux de mortalité reliés à certains sièges de cancer ne s'amélioraient pas. On découvrait, pour de nombreuses tumeurs, dans lesquelles on avait toujours vu des processus locaux, qu'il s'agissait d'atteintes systémiques s'accompagnant de lésions métastatiques" (Otto, 2001, p.585). On a donc commencé à compléter la chirurgie par la radiothérapie et la thérapie systémique. Bien qu'elle fasse partie des modalités de traitement depuis 1898 (Otto), la radiothérapie a subi une transformation radicale au cours de cette décennie grâce au développement du radiocobalt. De plus, vers la fin de cette même période, les accélérateurs linéaires commencèrent à fournir des "rayons de traitement d'une pénétration accrue et d'une dispersion réduite pour les tissus sains" (Otto, p.606). C'est durant cette décennie que la chimiothérapie a pris son vrai départ et est vite devenue une importante voie de traitement auxiliaire. Le diéthylstilbestrol (DES) et le méthotrexate ont fait leur apparition et ont été associés au premier agent anticancéreux, la moutarde à l'azote, dont la première utilisation remontait à 1942.

On commençait à peine à donner des antibiotiques pour les infections et la septicémie. Les sulfamides faisaient leur apparition, plus particulièrement la pénicilline, le nouveau remède universel. Encore jeune fille, j'ai eu la scarlatine et on me donnait des injections quotidiennes de pénicilline dans ma chambre mise en quarantaine. La

Pamela J. West, RN, MSc, ACNP, CON(C), est infirmière praticienne en soins actifs, au service d'oncologie de la Lakeridge Health Corporation, Oshawa, Ontario.

prédnisone était un nouveau médicament et ma grand-mère a participé à un essai clinique en 1955, bien que je ne croie pas qu'on l'appelait ainsi dans ce temps-là. Grand-maman souffrait de rhumatisme aigu et en dernier recours, dans l'espoir d'alléger sa douleur et la dégénérescence de ses articulations, on lui a demandé d'essayer ce nouveau médicament. Et ô merveille, ce remède miracle a réduit la dégénérescence, l'inflammation et même la douleur au niveau des articulations. Elle est décédée en 1956, mais je suis sûre que les données recueillies auprès d'elle ont contribué à la masse des connaissances et à la mise en marché de la prédnisone en tant que médicament viable et valable (qui fait partie, aujourd'hui encore, du vaste éventail de médicaments dont nous disposons pour soigner les patients cancéreux).

Les infirmières suivaient alors un programme de trois ans principalement enseigné par des médecins. Les programmes étaient affiliés à des hôpitaux et à des écoles d'infirmières. Les études étaient gratuites et les élèves-infirmières avaient droit au gîte et au couvert ainsi qu'à des uniformes et touchaient une modeste prestation mensuelle qui augmentait, en fonction de l'ancienneté, de 8 \$ après la période de probation à 12 \$ à la fin de la formation. Dans les années 50, les études universitaires à l'intention des infirmières étaient encore rares et bien qu'il existait des programmes menant au baccalauréat, ils étaient peu nombreux et seuls les étudiants fortunés pouvaient s'y inscrire.

Qu'est-ce qui a révolutionné les années 50? À quoi ressemblaient les soins infirmiers à l'époque? Eh bien, ils mettaient l'accent sur les soins à l'être physique et sur le confort des malades. Cela se traduisait par un fastidieux et méticuleux souci de propreté et d'apparence soignée, les draps devaient être bien bordés et on passait les patients au dettol et au phisohex et à d'autres produits du genre pour qu'ils soient d'une propreté irréprochable. Après tout, la propreté est la première des vertus. Tous les hôpitaux sentaient l'éther ou le chloroforme. Il fallait subir les inspections de l'infirmière surveillante, et le mérite et la valeur de chaque infirmière dépendaient de son aptitude à respecter les règles et à bien nettoyer et ranger tout ce dont elle avait la charge. Les infirmières étaient les domestiques des hôpitaux et elles obéissaient toujours aux ordres. Le modèle médical régnait sans partage. On ne gagnait rien à penser pour soi-même ou à remettre en question qui ou quoi que ce soit. Les uniformes blancs et craquants (stériles, quand même) étaient de règle et ils devaient descendre jusqu'à mi-jambe. L'amidon jouait un rôle important. Il n'y avait pas que notre bavette qui était amidonnée; le col et les manchettes de l'uniforme l'étaient également ainsi que la coiffe, bien sûr. Sous l'uniforme extérieur, on portait des sous-vêtements convenables, et, bien entendu, les bas blancs réglementaires retenus par des porte-jarretelles ou une gaine. Il était interdit de se maquiller et de porter des bijoux mis à part une montre munie d'une trotteuse. Les cheveux ne devaient pas descendre à moins de trois pouces du col. Les ongles devaient être propres, courts et fonctionnels, on n'avait pas le droit de les vernir, même pas avec du vernis transparent car les bactéries s'y accumulaient. C'était le *bon* vieux temps.

Et si vous pensez qu'il n'y avait pas de soins infirmiers en oncologie à cette époque-là, eh bien, vous avez raison. Où en était l'oncologie, d'ailleurs? "Cancer" était un mot que l'on murmurait et c'est à voix basse qu'on faisait allusion à la maladie, qu'on considérait souvent comme un arrêt de mort. Les mots qui sont sortis de l'ombre dans les années 50 étaient "alcoool" et "alcooolisme". D'ailleurs, une infirmière exemplaire des années 50 ne buvait jamais...

Du point de vue de la vie de tous les jours, la télévision commençait à peine sa conquête du monde. Chez nous, il a fallu attendre 1961 pour que nous ayons un téléviseur, mais il m'arrivait, avant, d'aller regarder une émission spéciale chez une amie. Nous n'avions ni lave-vaisselle, ni climatiseur, ni barbecue, ni appareils automatiques. C'était encore l'époque des machines à laver à essoreuse, des ventilateurs, des glacières (il y avait bien quelques réfrigérateurs) et des cuisinières à bois et à gaz. On se faisait livrer à domicile pain, lait et même fruits et légumes – il arrivait encore que les livreurs utilisent des remorques tirées par des chevaux. Le nettoyeur à sec passait une fois la semaine, tout comme le

marchand d'œufs et le représentant de la compagnie Fuller Brush. Rares étaient les femmes qui conduisaient une automobile! D'ailleurs bien des familles canadiennes n'en possédaient pas. Tout le monde allait à l'église et les femmes portaient chapeau et gants quand elles sortaient. Les bigoudis n'existaient pas, il fallait se contenter de bouts de tissu et de pinces à cheveux. La famille était au centre de la vie et les gens célébraient la liberté et les nouvelles possibilités d'emploi et de voyage. On pouvait prendre des avions à hélices pour se rendre dans diverses régions du Canada et les voyageurs les plus téméraires empruntaient les vols transatlantiques, quoique les gens préféraient encore prendre le paquebot pour se rendre en Angleterre ou en Europe. C'étaient les premiers pas d'Elvis Presley et du rock and roll et nous achetions toutes des 45 tours que nous jouions sur nos tourne-disques.

Les années 60

Tout ceci a bien changé durant les années 60. Je suis prête à parier que c'est durant cette période que quelques-unes d'entre vous ont suivi leur formation. Nous fréquentions encore les écoles d'infirmières rattachées aux hôpitaux, et nos études ne nous coûtaient presque rien parce qu'on exigeait de nous de faire nos quarts et nos fins de semaine et de contribuer aux soins aux patients à titre de membres de l'équipe. La plupart des programmes de formation infirmière duraient trois ans. Quelques écoles d'infirmières ont fait l'essai d'un programme de deux ans et demi, et quelques écoles téméraires ont même mis au point un programme d'études qui n'exigeait que deux ans, mais englobait tout de même les mois d'été. Les médecins commençaient à perdre de leur visibilité dans la formation des infirmières. Les connaissances se développaient à un rythme frénétique, et la télévision facilitait l'apprentissage et le partage de l'information, à la simple pression d'un bouton. Il incombait dorénavant aux infirmières issues des programmes universitaires d'enseigner aux futures infirmières et de façonner leur pratique.

Mon père versait 100 \$ par semestre afin que je puisse étudier à l'école d'infirmières de Hamilton et District. Cependant, ces droits couvraient le gîte et le couvert, mes uniformes, mes livres, etc. Je me souviens que je recevais un honoraire de 10 \$ par mois qui me servait à acheter tout ce dont j'avais besoin: articles de toilette, cirage pour mes souliers de service, réglisse rouge (toujours ma confiserie préférée) et cigarettes. Presque tout le monde fumait dans ce temps-là et les infirmières figuraient parmi les plus gros fumeurs!

Il y avait toute une ribambelle de règles à suivre. Par exemple, il fallait que l'uniforme descende à quatre pouces en dessous des genoux, qu'on ait les cheveux courts ou qu'on les mette en chignon et que celui-ci reste au-dessus du col. Certaines écoles d'infirmières utilisaient encore les bavettes et blouses amidonnées, mais celles-ci tombaient petit à petit en désuétude. Tout était encore dominé par des règles. Durant ma formation, j'ai échappé un plateau contenant des thermomètres en verre et j'ai dû payer 3,68 \$. Ce qui représentait une forte somme à cette époque-là! Gail Donner, un chef de file des soins infirmiers du Canada qui a récemment pris sa retraite de doyenne de la Faculté de sciences infirmières de l'Université de Toronto, se souvient des hôpitaux des années 60 et les décrit comme étant "rigides" et "regorgeant de directives de nature hiérarchique" qui compromettaient les soins qu'exigeaient et que méritaient les patients, selon elle. On changeait les lits une fois par jour mais, pour assurer le confort d'un mourant atteint de cancer qui transpirait abondamment, elle devait se faire voleuse et prendre et cacher des draps supplémentaires quand l'infirmière-chef avait le dos tourné! (Rachlis et Kushner, 1989, p.255).

Qu'est-ce qui a donc révolutionné les années 60? Le régime d'assurance-maladie lancé en Saskatchewan en 1964 et le concept de l'accessibilité des soins de santé à tous sans égard au revenu, à l'âge ou aux besoins ont chamboulé l'histoire. Enfin, la santé et la lutte contre la maladie n'étaient plus des luxes. La demande de soins s'est accrue et a grandement multiplié le nombre de gens se rendant dans les hôpitaux à des fins de traitement. Sur le plan pratique, les collants constituent l'une des plus grandes inventions de la décennie!

Les nouveaux produits pharmaceutiques foisonnaient! Les antibiotiques se spécialisaient peu à peu pour lutter contre des pathogènes particuliers et tout d'un coup, les gens ont commencé à souffrir d'allergies! Tout comme l'alcoolisme que l'on ne cachait plus à partir des années 50, la mort et le mourir étaient les mots dans le vent des années 60. Les travaux de chefs de file comme la D^{re} Cecily Saunders et les premiers pas du mouvement moderne en faveur des hospices ont aidé à transformer la perspective sur la mort des infirmières et d'autres membres de l'équipe de soins. Tout ceci a eu une incidence manifeste sur les soins aux patients atteints de cancer.

En ce qui a trait à l'oncologie, la décennie a vu naître des médicaments tels que les alcaloïdes antinéoplasiques extraits de la pervenche et les anthracyclines qui ont modifié l'impact de cancers parmi les plus virulents puisqu'ils amélioraient les taux de survie globale. D'ici la fin de la décennie, le cisplatine avait lui aussi le vent en poupe. Le traitement systémique devenait une option de traitement de plus en plus populaire, et certains scientifiques gagnaient désormais leur vie en menant des recherches sur les médicaments et les thérapies médicamenteuses. Les hématologues ont commencé à administrer la chimiothérapie. Ce groupe de médecins constitua l'une des premières sous-spécialités de la médecine interne, et c'est en 1966 qu'ils se sont présentés pour la première fois aux examens de qualification du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada.

Dans d'autres domaines, les avions à réaction allaient partout sur la planète. La livraison à domicile des produits de base commençait à devenir un luxe. Les centres d'achat évoluaient car les gens voulaient avoir plus de choix et ils disposaient de davantage d'argent à dépenser. Les choses changeaient à un rythme effréné! La musique battait vite! Les voitures roulaient vite! Les femmes fondaient et les infirmières n'étaient pas de reste! La scène musicale était dominée par des groupes comme les Beatles et les Rolling Stones. Tout le monde avait un transistor.

Les années 70

Quelle décennie que celle des années 70! Durant ces dix années-là, j'étais infirmière autorisée et je me souviens encore des passionnants changements qui survenaient. Au début des années 70, on faisait 10 quarts de suite: 10 quarts de jour, 10 de soir et 10 de nuit avec nos jours de congé dans l'intervalle. En 1970, mon salaire mensuel brut s'élevait à 406 \$ et est monté à 411 \$ après mes trois mois de probation. L'arrivée des syndicats en 1974 a provoqué des augmentations non négligeables (je crois que je suis passée d'environ 7000 à 14 000 \$) et à la fin de la décennie, nous ne faisons pas plus de huit quarts d'affilée.

Je travaillais dans un hôpital du ministère des Anciens combattants à Winnipeg et la nuit, une préposée aux soins et moi devions nous occuper des 56 hommes affectés aux salles P et Q. Je dois dire qu'on les soignait très bien et qu'il nous arrivait souvent de faire quelques parties de cartes pendant notre quart! La minijupe était reine aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur du monde hospitalier. En tant qu'infirmière autorisée, j'achetais mes propres uniformes blancs, et plus ils étaient courts et plus j'étais contente! Évidemment, cela chagrinait énormément les infirmières plus âgées, surtout les infirmières militaires qui, quoiqu'elles soient quasiment à l'âge de la retraite, étaient encore très présentes et toujours aux commandes. Bien entendu, l'autorité suprême allait aux médecins, et à l'approche de ces derniers, les infirmières qui se trouvaient au poste des infirmières se levaient en signe de respect. Le nom des infirmières figurait sur leur coiffe; il y avait d'ailleurs de nombreux styles de coiffes, avec ou sans bandeau noir. À la fin de la décennie, bien qu'on portait encore des uniformes blancs, le costume-pantalon était acceptable et les tissus à repassage inutile nous ont bien facilité la vie au niveau de la tenue (sans oublier les progrès en matière de machines à laver et de sècheuses!). Les cartes de crédit, notamment VISA (qui s'appelait Chargex à l'origine), sont devenues des méthodes de gestion financière importantes et pratiques!

En outre, les infirmières des années 70 étaient d'une grande efficacité. Nous étions si efficaces que nous pouvions travailler dans des secteurs

très différents les uns des autres, et cela nous arrivait fréquemment. Si on faisait partie d'une équipe volante, on pouvait remplacer quelqu'un à l'unité de soins intensifs et surveiller un respirateur Bird, aller à la pouponnière et donner à manger à un nourrisson et lui donner son bain, raser un patient en préparation de la chirurgie, administrer un lavement prescrit. La spécialisation et la sous-spécialisation en étaient à leurs balbutiements. La masse des connaissances ne cessait de croître et de nombreux programmes de formation infirmière ont repris leur cadre de trois ans, surtout après 1974, date où les écoles d'infirmières ont délaissé les hôpitaux au profit des collèges communautaires. L'accès aux universités était plus aisé pour les infirmières. Les universités ont commencé à élaborer des programmes de formation infirmière au niveau de la maîtrise pour compléter ceux qui menaient au baccalauréat.

Pour ce qui est des soins aux personnes atteintes de cancer, des spécialistes en médecine interne ont commencé à s'intéresser au cancer. Petit à petit, les étages ou les services dirigés par ces médecins se sont voués à une seule maladie. La spécialisation graduelle des médecins a entraîné celle des infirmières, une évolution qui était due aux circonstances plutôt qu'à un choix mûri. Lorsqu'on travaillait à un étage médical sous la direction de six internistes qui soignaient tous des patients cancéreux, on développait ses connaissances par osmose. D'ailleurs, c'est dans les années 70 que le mot "cancer" a trouvé droit de cité et qu'il était acceptable de le mentionner à voix haute. La radio-oncologie est devenue une sous-spécialité de la médecine interne et le premier examen national s'est tenu en 1976. Le protocole polychimiothérapeutique CHOP est devenu le remède standard pour le lymphome non hodgkinien (et le reste aujourd'hui). Les médicaments mis au point dans les années 70 comprenaient le tamoxifène et l'étoposide (Vepesid).

C'est aux années 70 que remonte l'invention des magnétoscopes. Les Eagles et Harry Chapin étaient populaires. Les ordinateurs étaient un sujet sur lequel on devait se contenter de lire! Ils transformaient le monde des affaires et remplaçaient rapidement des travailleurs. Cependant, il a fallu attendre les années 80 pour les voir arriver dans les grands hôpitaux, la plupart de ces derniers incorporant tous les services au sein de réseaux locaux d'entreprise.

Les années 80

De nouvelles années passionnantes, et peut-être celles, dans mon cas, qui ont apporté le plus de chamboulements. Elles ont vu l'invention des papillons adhésifs et du velcro. Les disques compacts ont vu le jour, la musique heavy metal était à la mode; les disques 33 tours devenaient des objets de collection. Le SIDA était le mot qui dominait notre culture, et la maladie était à l'avant-plan aussi bien dans le milieu des soins qu'à l'extérieur. Et pour nous qui œuvrons en oncologie, nous n'ignorons pas que cette maladie entretenait, et entretient toujours, des rapports avec le cancer.

Je suis retournée aux études afin d'obtenir mon baccalauréat post-diplôme. C'est aussi à cette époque que j'ai pris la décision de toujours œuvrer en oncologie. Pour concrétiser mon engagement, et pendant mes études à l'université, j'ai orienté autant d'articles et de présentations que je pouvais vers le cancer et j'ai occupé trois postes cliniques dans des centres de cancérologie. En 1985, le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada a accordé le statut de sous-spécialité à l'oncologie médicale. On a du mal à croire que l'oncologie médicale, à l'opposé de l'oncologie chirurgicale et la radio-oncologie, n'existe que depuis 16 ans! La loi canadienne sur la santé de 1984 a eu une incidence certaine sur notre système de soins. Les infirmières du pays tout entier s'efforçaient de parler d'une voix unanime et de militer en faveur du passage de l'assurance médicale à l'assurance de santé-maladie de manière à ce que des services assurés soient prodigués par tous les professionnels de la santé. De même, certaines infirmières se sont vues confier un rôle élargi, et les infirmières sont devenues une force visible promouvant l'avancement des soins de santé au profit de tous. On voyait dans les infirmières un mouvement social et politique et, même si certaines des causes qu'elles défendaient n'ont jamais vu le

jour, l'auteure Mary Jane Growe dit de cette époque qu'elle fut "l'âge d'or de la profession" (1991, p.228). On a éliminé la surfacturation et les Canadiens les plus démunis bénéficiaient d'un meilleur accès aux médecins. Un jour, je me souviens m'être adressée à un médecin (plus jeune que moi car il commençait tout juste sa nouvelle pratique de médecine interne) en lui disant "Monsieur". Il m'a suggéré de l'appeler par son prénom et j'en suis presque tombée dans les pommes!

L'année 1984 est importante pour les infirmières en oncologie parce que c'est cette année-là qu'un petit groupe s'est réuni à Hamilton dans le but de former un regroupement national qui favoriserait l'avancement des soins infirmiers en oncologie et la collaboration entre les infirmières relativement à divers aspects des soins cliniques, de la formation et de la recherche. L'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO) est née l'année suivante à Edmonton, lorsque 150 infirmières ont voté unanimement en faveur de la fondation d'un organisme national. Puis, en 1988, la première conférence nationale annuelle s'est déroulée à Vancouver et j'ai eu l'honneur d'y donner une présentation.

La valeur de la formation revêtait dès lors une importance primordiale. On a constaté que les nouvelles technologies s'accompagnaient de progrès fulgurants et que les sciences médicales (et par la suite les soins infirmiers) prenaient une ampleur telle qu'il fallait choisir ce que l'on voulait faire et se concentrer sur un domaine d'étude particulier. Pour devenir expert et donner aux patients les soins spécialisés qu'ils méritaient, il était nécessaire de se définir un champ plutôt étroit et spécifique.

Des exigences ont commencé à être formulées en ce qui concerne l'acquisition continue du savoir. Le premier doctorat en soins infirmiers a été créé en 1987 à l'Université McGill. Les organismes provinciaux ont commencé à exiger le baccalauréat comme niveau minimum de préparation à la profession et en 2001, 5 des 10 provinces ont adopté ce principe. Le fait de côtoyer autour de la table les membres de l'équipe interdisciplinaire dont la préparation se situe au minimum au niveau du baccalauréat est une situation désavantageuse pour les infirmières formées au niveau du diplôme. Les infirmières sont surtout capables de jouer un rôle de leader dans la gestion des soins aux patients, mais sans les études recommandées, elles pourraient faire figure d'intervenants de seconde zone au lieu d'assumer le rôle clé qui leur revient naturellement.

Dans les années 80, il devint de plus en plus difficile de reconnaître les infirmières à leur tenue. Tous les intervenants se ressemblaient. Tout le monde a abandonné le port de la coiffe et s'est mis à porter des pantalons-costumes, des tenues de service interne et des uniformes de couleur, dans des tons pastels, du moins au départ. Êtes-vous infirmière autorisée? Êtes-vous infirmière auxiliaire autorisée? Êtes-vous aide-soignante? Il valait mieux porter son épinglette et adopter le comportement professionnel attendu sinon, personne ne pouvait s'y reconnaître. Mieux encore, il était préférable de se présenter chaque jour à ses patients. Ils devaient avoir le privilège d'apprendre qui vous êtes et ce que vous pouvez et ne pouvez pas faire pour eux.

Des produits biologiques tel que l'interféron ont percé. C'était le début des greffes de moelle osseuse, mais les premiers résultats furent peu encourageants. Par contre, on guérissait certains cancers et les consommateurs de soins commençaient à poser davantage de questions. Et nous, nous commençons à écouter avec autre chose que notre stéthoscope. Comme Henri Nouwen, le grand auteur d'obédience chrétienne l'a dit: "Sans l'écoute, la parole ne guérit plus et une distance dénuée de toute intimité ne pourra guérir." Nous tendions la main, nous touchions nos patients, tout en composant avec la technologie qui nous poussait dans la direction opposée. Nous commençons à manifester ce que j'appelle une relation humaine.

Les années 90

Durant cette décennie, il est devenu acceptable pour les patients – en fait, c'était presque une mode – de participer aux soins et de poser des questions. Les ordinateurs envahissaient le lieu de travail et la majorité des Canadiens avaient aussi un ordinateur à la maison. Certaines

personnes possédaient même un ordinateur portable qui leur permettait de travailler 24 heures sur 24 plutôt que les 8 ou 12 heures habituelles. La consommation, mouvement des années 90, forçait, une fois de plus, les infirmières à parfaire leurs connaissances et à se tenir bien informées. En réalité, elles devaient essayer de garder une page d'avance sur les patients qui se renseignaient sur leur maladie dans Internet et qui souvent, connaissaient certains aspects de leur maladie et de son traitement plus intimement que les oncologues médicaux. La certification nationale des infirmières en oncologie a démarré en 1992 et c'est en septembre 1997 que les infirmières en oncologie ont pu se présenter au tout premier examen de qualification permettant d'obtenir la désignation CON(C) (Certifiée en soins infirmiers en oncologie, Canada). L'ACIO était la force motrice derrière l'élaboration du contenu de cet examen de 4 heures. Les uniformes (si on pouvait encore les appeler comme ça) ont dramatiquement changé. Ils sont encore plus coloriés qu'avant – certains sont même d'une telle extravagance – et il est bien difficile de faire la distinction entre une infirmière et une visiteuse ou entre elle et une autre intervenante des soins de santé. Ce n'est pas que l'infirmière des années 90 soit dénuée de qualités, mais on ne peut ignorer les grandes différences qui la démarquent de celle des quatre décennies précédentes. L'infirmière savait encore tout ce qu'il fallait savoir sur les signes vitaux, bien que le stéthoscope, jadis incontournable, ait été remplacé par la souris et que tout a été automatisé, depuis la prise de la température tympanique à celle de la pression artérielle en passant par les oximètres! Dans les années 90, la technologie informatique est devenue la norme pour les soins: documentation en direct, commandes en ligne, et plus récemment, analyse en ligne d'examens d'imagerie médicale et autres. Les mots que l'on n'avait plus honte de prononcer étaient 'homosexuel, lesbienne et travesti(e)'. Les personnes associées à ces orientations sexuelles ne sentaient plus la nécessité de se cacher. Dorénavant, le terme "gai" ou "gay" ne veut plus nécessairement dire "joyeux".

En 1990, je suis retournée une fois de plus à l'université afin d'y préparer ma maîtrise de sciences et cette fois encore, j'ai réussi à me concentrer sur l'oncologie dans la majeure partie de mes travaux de cours, de mon expérience clinique et de mon mémoire. Et à la fin des années 90, je me suis tournée encore une fois vers les études afin de suivre la formation nécessaire pour devenir infirmière praticienne en soins actifs – j'ai donc eu le privilège de pouvoir consacrer le début et la fin de cette décennie aux études supérieures.

Durant les années 90, les anticancéreux ont transformé la pratique comme ils ne l'avaient jamais fait auparavant. La mise en marché de médicaments tels que l'ondansétron (Zofran), les taxanes et de nouvelles manipulations hormonales offraient aux patients une meilleure qualité de vie durant et après la chimiothérapie. Les essais cliniques ont également subi une modification en profondeur. Vers le milieu des années 90, l'INCC a recommandé que chaque projet de recherche incorpore obligatoirement un instrument de la qualité de vie. Il ne suffisait plus de recruter et d'étudier des patients volontaires. La survie globale n'était plus le seul but acceptable pour la recherche. Désormais, on voulait apprendre si le médicament, traitement ou protocole altérait le vécu des patients et s'il améliorait leur situation. Nous commençons à ne plus faire les choses sur le patient, au patient ou pour le patient; à la place, nous faisons les choses avec le patient et qui plus est, nous faisons ce que le patient désireait que l'on fasse. Quel fantastique retournement de rôle! D'ailleurs, en parlant de rôle et de retournement, examinons un instant celui de l'infirmière praticienne en soins actifs et de la place qu'il occupe dans l'évolution des soins infirmiers en oncologie au Canada. On aborde ainsi un nouveau chapitre de notre histoire.

Infirmières praticiennes en soins actifs

Nous venons de passer en revue l'histoire des soins infirmiers en oncologie et je souhaite maintenant faire un survol rapide de l'histoire des infirmières praticiennes (IP). Quels sont nos antécédents et qui sommes-nous exactement? Les connaissances et la technologie

biomédicale ont explosé au cours des 20 dernières années en partie grâce à l'avènement de la technologie informatique. D'un point de vue historique, les médecins ont graduellement cédé aux infirmières une partie de leurs compétences. Les premières infirmières ne jouaient qu'un rôle de surveillance. Mais, petit à petit, on nous a donné le droit de prendre les signes vitaux et enseigné les connaissances nécessaires. Peu après, nous avons appris à donner des injections, puis à installer des lignes de perfusion et des lignes intraveineuses centrales. En oncologie, notamment en oncologie médicale, seuls les médecins étaient habilités à administrer la chimiothérapie au début, mais ils le font rarement, si ce n'est jamais, de nos jours. L'étendue des soins infirmiers s'est accrue au même rythme que l'étendue des soins médicaux. À l'image d'une fontaine, la sagesse et les connaissances des médecins débordaient du bassin et étaient absorbées par toutes celles qui avaient soif... de savoir. Et c'est là que vous trouverez les infirmières praticiennes en soins actifs (IPSA) et leur 'nouveau' rôle, dans lequel certains voient une extension de celui du médecin.

Le mouvement actuel a pris naissance aux États-Unis dans les années 60, et c'était à l'époque une solution temporaire à la diminution des inscriptions aux études de médecine et du remplacement des résidents. Autour de 1975, le Canada a "emprunté" un programme américain particulier concernant les praticiennes en soins néonataux intensifs et a institué un programme d'études à l'Université McMaster. Quelques autres programmes ont vu le jour mais ils ont eu la vie brève. Dès 1982, confrontés à une vive opposition et surtout à la résistance des médecins (ces derniers voyaient-ils en nous une menace?), les programmes de formation d'infirmières praticiennes ont pris fin. Toutefois, dans un esprit d'entêtement ou de persistance ou une fidélité au dicton "Il ne faut pas jeter le manche après la cognée", ou en réponse aux besoins émergents (peut-être une combinaison de tout ce qui précède), les années 90 ont vu la re-naissance du mouvement des infirmières praticiennes. Une définition claire de leur rôle et de l'étendue de leur pratique et la priorité accordée à la pratique en collaboration ont fait beaucoup pour promouvoir sa réapparition et son acceptation moderne. J'aime particulièrement la définition suivante du rôle:

Une IP est une infirmière autorisée qui possède la certification appropriée et exerce ses fonctions dans le cadre d'un rôle professionnel. Elle œuvre dans son environnement de travail en toute autonomie et est libre de prendre des décisions conformes à l'étendue de sa pratique et de concrétiser ces dernières (Roberts-Davis, Nolan, Read et Gilbert, 1998, p.38).

En Ontario – je crois que c'est aussi le cas dans la plupart des autres provinces du Canada, on dénombre deux rôles distincts: les infirmières praticiennes en soins de santé primaires (IPSSP) ou IA (Catégorie spécialisée) et les infirmières praticiennes en soins actifs. La réglementation, la promotion et l'administration des infirmières praticiennes sont sous la responsabilité des organismes provinciaux. Le tableau un indique les qualifications nécessaires pour les deux rôles ainsi que leurs différences et similitudes. À l'heure actuelle, il y a environ 500 infirmières praticiennes en Ontario; 300 en soins primaires et 200 en soins actifs.

Ces deux rôles sont encadrés par des directives médicales. Les directives concernant les IPSA reflètent leur domaine d'expertise personnalisé tandis que les directives médicales à l'intention des IA (Cat. spéc.) sont un ensemble de prescriptions établies par les assemblées législatives provinciales. On peut définir une directive comme étant "la prescription d'une procédure, d'un traitement ou d'une intervention qui pourra être accompli(e) pour une gamme de clients répondant à certaines conditions" (CNO/OIIO, 1995).

Et, alors que nous abordons une nouvelle décennie, un nouveau siècle et même un nouveau millénaire, il se peut que ce rôle survienne au moment opportun. L'accent mis sur la compression des coûts, l'utilisation efficace des ressources, la gestion adéquate de la technologie et la prise de décision conjuguée fait que le rôle gagne en popularité et qu'il est de mieux en mieux accepté non seulement dans les hôpitaux affiliés à des universités mais aussi dans les centres

hospitaliers communautaires. L'infirmière praticienne, grâce à ses études universitaires supérieures et à son apprentissage fondé sur l'expérience, peut laisser sa marque dans l'exercice d'une pratique fondée sur des données probantes et solidement encadrée par la théorie, la recherche et la passion vouée au rôle (Porter-O'Grady, 1997). Le rôle typique est un heureux mélange: une généreuse base de pratique clinique agrémentée d'une bonne dose de formation et de recherche, d'un soupçon d'administration et d'une pincée de savoir universitaire. Les médecins, tout comme les infirmières praticiennes, "passent actuellement du rôle de propriétaire à celui de partenaire" (Porter-O'Grady, p.4), ce qui représente, c'est le moins qu'on puisse dire, une incroyable modification de leurs valeurs et croyances et s'accompagne d'un chamboulement total de leurs attitudes. Historiquement parlant, les médecins ont toujours manifesté "leur indépendance et leur esprit d'entreprise, ont évité les affiliations et dans la grande majorité des cas, ont participé à des arrangements de pratique autonomes" (Porter-O'Grady, p.4). Selon Porter-O'Grady, cette évolution n'est ni paisible, ni tranquille, ni minimisée. Tout comme les infirmières actuelles, les médecins commencent à s'adapter à un phénomène que nous connaissons depuis toujours: les soins axés sur les patients. Nous devons tous faire face aux compressions budgétaires et si nous sommes à même de réduire la durée de séjour et obtenir des résultats valables dans les limites d'une période définie en collaborant les uns avec les autres, cela débouchera sur une situation favorable pour tous, mais avant tout pour les patients. Pour la première fois de l'histoire, le système des soins de santé doit être en pleine harmonie avec la société, c.-à-d. avec les gens qu'il dessert. Il ne nous est plus possible d'œuvrer dans un dédale de cloisonnements et de sections isolées et encore moins dans une tour d'ivoire. Aucune discipline ne peut se définir sans tenir compte des rapports qu'elle entretient avec les autres. Sa contribution, ses travaux et ses rapports dépendent de la participation et de la contribution de chacune des autres disciplines (Porter-O'Grady). Nous formons un conglomerat de professionnels de la santé qui collaborent à l'atteinte d'un but glorieux et merveilleux, soit l'excellence des soins prodigués aux patients. Les besoins des patients restent prioritaires en tout temps (Ackerman, Norsen, Martin, Wiedrich et Kitzman, 1996) et l'infirmière praticienne est là pour veiller à ce que l'on n'ignore pas ces besoins mais qu'on les satisfasse. L'évaluation du rôle devrait reposer sur ces points (à défaut d'autre chose).

En ce qui concerne ma propre pratique, mon rôle est plutôt étendu, jamais ennuyeux et d'une grande diversité! Notre unité comporte 23

Tableau Un : Distinctions entre l'IPSA et l'IPSSP (IA [Cat. spéc.])

IPSA	IPSSP (IA - Cat. spéc.)
• spécialiste	• généraliste
• s'occupe d'une certaine maladie et se concentre habituellement sur une population adulte OU pédiatrique	• s'occupe de toutes les populations d'âge et de tous les stades
• s'intéresse principalement à la pathologie	• s'intéresse principalement à la promotion de la santé et à la prévention de la maladie
• législation en instance; ses fonctions sont donc régies par des directives médicales	• reconnue par le gouvernement provincial; peut indiquer "IA (Cat. spéc.)" après son nom
• études: normalement une année après la maîtrise	• études: se font, au minimum, après l'obtention du baccalauréat

lits pour hospitalisés qui sont plus ou moins réservés aux patients en oncologie aux diverses étapes de la maladie. À un moment donné, il se peut que nous ayons des patients nouvellement diagnostiqués d'un lymphome, un ou deux patients atteints de neutropénie fébrile, quelques-uns composant avec des récidives à divers stades, deux ou trois qui reçoivent des protocoles de chimiothérapie complexes et fortement émetogènes et quelques patients en fin de vie. Tout cela pour vous montrer que j'ai suffisamment de patients ayant des besoins complexes pour me tenir occupée et m'empêcher de faire des bêtises! Je note l'histoire des patients, leur fait subir les examens physiques, dicte mes conclusions, détermine et prescrit un plan de soins. J'ai souvent l'impression d'être mécanicienne puisque je "règle" chaque personne et je m'efforce d'optimiser son état physique et spirituel.

Je travaille aux côtés de trois oncologues médicaux qui assurent une rotation hebdomadaire dans l'unité de soins aux patients hospitalisés. Par exemple, le Dr A pourra être responsable de l'unité tandis que le Dr B gère la clinique de chimio et le Dr C se consacre aux écrits ou aux essais cliniques, met à jour ses dictées ou assiste à une conférence. La semaine d'après, c'est le Dr B qui est chargé de l'unité, le Dr C qui dirige la clinique de chimio et le Dr A qui remplit les autres fonctions, etc. Cela signifie que c'est à moi que revient le privilège d'assurer, d'une semaine à l'autre, la continuité des soins aux patients et aux proches, sous l'égide d'un médecin différent. Et je peux dire que j'ai de la chance de travailler avec trois médecins différents car j'adore la diversité de leur approche des soins et de leur personnalité. Chaque médecin brille à sa façon et possède des qualités spéciales. Cette individualité exige de moi que j'aplanisse les difficultés après qu'un des médecins ait ordonné une chose le vendredi et que le lundi suivant, le nouveau responsable de l'unité chamboule tout afin de refléter sa propre approche des soins. Un médecin apprécie mon approche infirmière; un autre voudrait que je joue plus le rôle d'un médecin et moins celui d'une infirmière; et le troisième ne dit pas grand chose (on ne sait jamais à quoi s'en tenir). Commencez-vous à concevoir les défis que tout cela représente?

Les soins infirmiers évoluent constamment; et ce, depuis les premiers temps. C'est une profession dynamique qui connaît une croissance et une évolution constantes, qui s'améliore au fil du temps, pour le bien – espérons-le – des personnes qui l'exercent et des personnes bénéficiant des soins. Au cours du nouveau millénaire, la qualité de vie souhaitée par nos clients et l'assurance de la qualité qu'ils exigent à titre de norme minimale de soins ont provoqué l'avènement de ce que l'on appelle désormais la pratique fondée sur des données probantes. Pourquoi faisons-nous ce que nous faisons et pourquoi y a-t-il une raison et une justification raisonnée derrière chaque chose? C'est en partie à cause des contraintes de notre système de soins de santé contemporain et en partie à cause des exigences des patients.

Le modèle pour la pratique fondée sur des résultats probants de Dicenso, Cullum et Ciliska (1998) concorde à merveille avec ma

vision de l'exercice des infirmières praticiennes et la réussite du rôle. Selon ce modèle, l'expertise clinique, les ressources, les résultats de recherche et les préférences des patients forment autant de cercles qui se chevauchent et sont reliés les uns aux autres. La bonne combinaison des quatre facettes du modèle assure le bon fonctionnement de l'ensemble. Si nous continuons d'accorder une plus grande part aux besoins et aux désirs des patients et même de laisser les patients prendre leurs propres décisions, cela ne constituerait-il pas une complète métamorphose du point de vue de la philosophie des soins et une antinomie complète des soins tels qu'ils existaient dans les années 50 et 60? Chinn (1991) avance que l'oppression naît du contrôle des connaissances et que c'est la raison pour laquelle les infirmières ont toujours occupé une position de dépendance dans la hiérarchie de la médecine, un domaine à prédominance masculine. Mais nous n'avons plus besoin de nous inquiéter. Nos patients participent à la révolution qui agite les connaissances, exigeant de tous les intervenants des soins de santé qu'ils se mettent, plus jamais qu'avant, à accorder une place aux sentiments et émotions et à se livrer à l'écoute. Les professionnels de la santé, les patients et les proches discutent du problème du patient, et, idéalement, le patient ainsi informé peut prendre la décision qui lui convient le mieux. Disparues – ou alors en voie de disparition – sont les directives hospitalières hiérarchisées qu'a connues Gail Donner (Rachlis et Kushner, 1989) dans les années 60.

Les contraintes, en matière de finances et de ressources humaines, auxquelles s'ajoute la consommation, donnent naissance à une approche différente et à une nouvelle philosophie des soins. Je crois dorénavant connaître la signification de la réforme des soins de santé. Il s'agit, oserais-je le suggérer, d'un mouvement délaissant le modèle médical d'hier au profit du modèle des soins infirmiers d'aujourd'hui. Après tant d'années, je pense que nous nous dirigeons enfin dans la bonne direction. Dans l'ensemble des recherches, on a remplacé la survie globale par les mesures de la qualité de vie – ou tout au moins, on l'a enrichie de ces dernières. Nous ne nous limitons pas tout simplement à des faits et à des données objectives, mais au vécu et à des opinions subjectives. Désormais, on ne traite plus le cliché radiologique mais bel et bien la personne qui a subi l'examen exigeant ce cliché. Et moi, je crois fermement que nous sommes à l'aube d'une autre révolution dans le domaine des soins de santé et que cette fois-ci, les soins infirmiers pourraient bien en sortir vainqueurs.

Pourquoi est-ce que j'avance cela et pourquoi en suis-je si certaine? Si on examine le modèle médical et si on le compare à celui des soins infirmiers, voici ce qui se dégage, en partie (Watson, 1988): un délaissement de la perspective mécaniste des médecins au profit de la perspective humaniste des infirmières; on passe d'une situation où l'on commande au patient de faire tout ce qu'on lui demande ou bien où on lui fournit tous les soins requis à une situation où on négocie avec le patient, où on discute des idées avec une équipe d'experts compétents et bien formés dont la tâche essentielle consiste à favoriser ce qui convient le mieux au patient; on abandonne une perspective réductionniste en faveur de soins s'adressant à la personne globale (voir le tableau deux).

L'avènement des infirmières praticiennes ne modifie pas la philosophie qui sous-tend les soins infirmiers, mais elle la favorise et elle influence, espérons-le – même si c'est lentement – la pratique des médecins. Je vais vous donner quelques exemples afin d'illustrer ma perspective et de vous montrer de quelle manière les patients assument de plus en plus la prise de décisions et les professionnels de la santé se contentent de les accompagner.

Ce jour-là, le Dr C. était responsable de l'unité. Une femme de 41 ans qui s'était récemment mariée voulait retourner chez elle pour la fin de semaine prolongée de mai. Elle était atteinte d'un cancer du poumon non à petites cellules très avancé nouvellement diagnostiqué qui empiétait sur son œsophage et l'empêchait complètement d'avaler. Le Dr C. m'a fait sentir extrêmement coupable parce que bien que j'avais suggéré une absence temporaire, la patiente avait refusé cette option et réclamait son congé. J'ai éventuellement donné mon accord bien que cette décision m'ait beaucoup tourmentée. Deux

Tableau Deux: Une perspective différente pour les soins de santé

Modèle médical	Modèle des soins infirmiers
• mécaniste	• humaniste
• faits et données objectives	• opinions et sentiments subjectifs
• réductionniste	• personne considérée dans sa globalité
• science exacte	• science humaine
• quantité de vie	• qualité de vie
• éthique des sciences	• science de l'éthique
• dictatorial	• démocratique
• dirigiste	• participatif

heures après son congé, j'ai dû téléphoner à sa pharmacie pour lui faire délivrer l'antibiotique que nous voulions qu'elle prenne lorsqu'on a affiché à l'ordinateur sa dernière radiologie pulmonaire révélant de nouvelles infiltrations. Avais-je pris la mauvaise décision de lui donner son congé? Un peu plus tard, j'ai rencontré le Dr A (un médecin plus jeune sur lequel le nouveau modèle de soins exerce une plus grande influence) qui m'a demandé si la qualité de vie faisait oui ou non partie des soins que nous prodiguons et si je ne me sentais pas bien d'avoir habilité la patiente? Laissez-la faire ce qui lui convient, même si cela veut dire qu'il faut accepter les conséquences de son propre comportement et de sa propre décision à elle, quels qu'ils soient. Puis, pendant plusieurs jours, et au moins deux fois quotidiennement, j'inscrivais son nom à l'ordinateur, en m'attendant qu'elle revienne à l'hôpital. En fait, elle s'est éteinte paisiblement chez elle deux semaines plus tard, et son mari est venu nous remercier pour tout ce que nous avions fait. Elle avait choisi de retourner chez elle et nous lui avions accordé notre soutien sans lequel elle ne l'aurait pas fait. Elle était aux commandes, elle contrôlait sa destinée – quelle merveille – mais ce contrôle peut parfois s'avérer effrayant!

J'aimerais penser que la gentillesse et la bienveillance ont de tout temps coloré ma vie, surtout ma vie professionnelle. Le scénario qui suit met en lumière ces qualités et les avantages d'une intervention collective concertée. Une femme de 47 ans en phase terminale d'un cancer de l'ovaire habitait dans une station estivale de l'Ontario à environ 150 milles au nord de notre hôpital. Elle voulait mourir chez elle. Ici encore, sa décision s'est heurtée à une grande résistance, mais, en bout de ligne, la patiente a gagné son combat. En route vers son domicile dans une ambulance privée, elle a conversé avec les travailleurs médicaux chargés de son transport et leur a demandé si elle pouvait passer un dernier moment au soleil, à sentir la brise et à respirer l'air frais. Les ambulanciers ont accepté et, sans qu'elle ne le sache, ont décidé de l'emmener à son lac préféré (non loin de son domicile). Une fois rendus là, ils ne se sont pas contentés d'ouvrir la portière de l'ambulance, mais ils l'ont emmenée sur sa civière jusqu'à un ponton situé tout près. Ils ont poussé la civière roulante jusqu'à l'extrémité du ponton et y ont laissé la patiente quelques minutes à prendre un bain de soleil, à écouter le bruit que faisaient les vaguelettes contre le ponton et à respirer le bon air frais du Nord. Un grand sourire éclairait son visage. Elle avait retrouvé son chez-elle. Après l'avoir laissé passer plusieurs minutes sur le ponton, les ambulanciers l'ont conduite dans sa maison et l'ont installée dans son lit où elle est décédée trois jours plus tard. L'équipe qui l'avait soignée en était toute heureuse pour elle car chaque membre avait fait ce qu'il pouvait pour l'aider à réaliser son rêve!

Un autre patient atteint de métastases évidentes, sans qu'on connaisse le site primaire du cancer, a décidé de ne plus subir d'examen et de vivre avec son cancer, peu importe les conséquences. Il était couvert de métastases et sa scintigraphie osseuse était horrible. Mais pourquoi insister qu'il subisse des tomodensitogrammes, des biopsies, etc., alors qu'il refusait tout traitement spécifique tel que la chimiothérapie? J'ai fait tout mon possible afin de le convaincre – de même que le radioisotopiste et le médecin de famille (qui était aussi un de ses amis) – de prendre une dose de strontium, un isotope radioactif. Tout le monde était pour – notamment le patient. Cela a donné d'excellents résultats! La douleur en a été grandement réduite. En l'espace de quelques jours et dans les quatre semaines qui ont suivi – il a pu abandonné la plupart de ses médicaments, à la fois les opiacés et les co-analgésiques. Cette intervention illustre une combinaison de pratique en collaboration, de prise de risque et heureusement pour moi, de chance! C'était un acte de défense des intérêts du patient qui aurait pu se solder par un échec!

L'exercice de soins axés sur les patients ne se limite pas aux seuls professionnels de la santé. Les proches, bien informés et dévoués, ont de plus en plus tendance à assumer les fardeaux et les bienfaits des soins. Je n'oublierai jamais cette mère mourante et sa fille qui l'accompagnait. Lorsque cette dernière sentait que sa mère avait froid, elle se glissait dans son lit et se pelotonnait bien contre elle avant de

s'endormir en l'enlaçant. Lorsqu'elle s'est réveillée, sa mère était morte dans ses bras. Quel privilège pour elle de savoir qu'elle avait pu donner à sa mère ce sentiment de sécurité. Un décès surprenant! Des patients et des proches surprenants!

Vous êtes-vous aperçues que je n'ai pas encore abordé les caractéristiques de la nouvelle décennie? C'est notre vie de tous les jours et je ne suis pas sûre que je pourrais éclairer d'un jour nouveau ce qui se passe dans votre lieu de travail. C'est à vous qu'il revient d'explorer votre propre réalité et de vérifier la validité de ce que je vous ai raconté pour voir si cela s'applique à votre propre situation. En outre, je ne sais pas quel mot va perdre sa connotation honteuse au cours de cette décennie. Sans vouloir faire dans le sentimental, j'aimerais penser qu'il s'agira de l'amour, selon la définition de Thomas Merton, un saint du 20^e siècle: "L'amour, c'est bien plus qu'un vulgaire sentiment ou que des faveurs symboliques. Cela revient à s'identifier intérieurement et spirituellement à son prochain d'une manière telle que ce dernier n'est plus considéré comme l'objet de nos bienfaits" (fresque du King's College, London, Ontario, 2001).

Par définition, les soins infirmiers comprennent un accompagnement moral. Il s'agit de prendre soin d'êtres humains; il importe de considérer et de traiter la personne dans sa globalité car les gens interagissent de bien des manières avec leur environnement et ceux qui les entourent. Les infirmières continuent de jouer un rôle primordial au niveau de ces soins. De plus, si on en croit Picard (2000), "les infirmières restent, de loin, les professionnels qui jouissent, au Canada, de la plus grande confiance du public." (p 4). Il faut donc que nous fassions entendre notre voix collective, ou plutôt nos cris collectifs en vue de défendre et de protéger notre rôle si précieux. En l'an 2000, le Canada comptait 263 000 infirmières. Je ne sais pas combien d'entre elles exerçaient activement leur profession. Je sais aussi que certaines infirmières qui n'exerçaient plus depuis quelque temps reviennent sur le marché du travail tandis que d'autres, malheureusement, quittent notre profession. Peut-être que si nous faisons connaître nos histoires et appuyions le mouvement ou les progrès en faveur d'un modèle favorisant avant tout l'approche infirmière, les infirmières seraient plus nombreuses à rentrer dans le giron de leur profession. Je l'espère de tout cœur. Merci d'avoir écouté mon récit. J'aimerais terminer en vous faisant découvrir une traduction libre d'une prière hébraïque ancienne qui illustre mes sentiments bien mieux que je n'aurais pu les coucher sur papier ou même les imaginer:

Le périple de la vie

Pour chaque être humain, la vie ressemble à un périple.

La naissance en marque le début et la mort en est la destination, plutôt que d'en être la fin.

C'est un périple qui nous mène de l'enfance à la vieillesse, de l'innocence à la conscience,

de l'ignorance à la connaissance, de la sottise à la sagesse, de la faiblesse à la puissance, et souvent le contraire.

Des offenses au pardon, de la solitude à l'amitié,

de la douleur à la compassion, de la peur à la foi,

de la défaite à la victoire et de la victoire à la défaite,

jusqu'à ce que, en contemplant le passé ou l'avenir, nous nous apercevons que la victoire ne réside pas dans un moment phare particulier de notre vie, mais dans le simple fait d'avoir effectué le périple, un pas à la fois.

Adaptation d'une prière hébraïque ancienne

Remerciements

Je remercie chaleureusement le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada pour l'information relative aux examens nationaux. Je tiens également à remercier la RNAO et l'ACIO de m'avoir communiqué des dates particulières, le plus souvent par courrier électronique.

Références

- Ackerman, M., Norsen, L., Martin, L., Wiedrich, J., & Kitzman, H. (1996). Development of a model of advanced practice. **American Journal of Critical Care**, 5(1), 68-73.
- Chinn, P. (1991). Looking into the crystal ball: Positioning ourselves for the year 2000. **Nursing Outlook**, 39(6), 251-256.
- CNO. (1995). When, why and how to use medical directives. **Communique**, July, 10-14.
- DiCenso, A., Cullum, N., & Ciliska, D. (1998). Implementing evidence-based nursing: Some misconceptions. **Evidence-Based Nursing**, 1(2), 38-40.
- Grove, S.J. (1991). **Who cares? The crisis in Canadian nursing**. Toronto: McClelland & Stewart, Inc.
- Howat, C. (2001). **Spirit & soul. In sail into wholeness**. Available: <http://www.carolshealing.com>
- Otto, S.E. (Ed.). (2001). **Oncology nursing** (4th ed.). St. Louis: Mosby, Inc.
- Picard, A. (2000). **Critical care: Canadian nurses speak for change**. Toronto: Harper Collins Canada.
- Porter-O'Grady, T. (1997). Over the horizon: The future and the advanced practice nurse. **Nursing Administration Quarterly**, 21(4), 1-11.
- Rachlis, M., & Kushner, C. (1989). **Second opinion**. Toronto: Collins Publishers.
- Roberts-Davis, M., Nolan, M.R., Read, S., & Gilbert, P. (1998). Realizing specialist and advanced nursing practice: A typology of innovative nursing roles. **Accident and Emergency Nursing**, 6, 36-40.
- Watson, J. (1988). **Nursing: Human science and human care. A theory for nursing**. New York: National League of Nursing.