Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 26, Issue 3 • Summer 2016
ISSN: 1181-912X (print), 2368-8076 (online)

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

Le poids de la compassion—Comment faire le deuil de ses idéaux afin de mieux soigner?

par Kim Sadler

Accompagné de sa famille, Adam, 20 ans, a consulté plusieurs centres hospitaliers à la recherche de traitements. Arrivé au Canada depuis moins d'un mois, il est directement admis à l'unité des soins palliatifs. Aucun traitement curatif n'existe pour son état.

Je m'appelle Sophie. Je suis infirmière. Avec toute la compassion dont je me sens investie, je m'apprete à faire sa connaissance. J'entre dans sa chambre, me présente et m'enquiers sur son état. D'un ton agressif, il me répond aussitôt : « J'en ai marre de tous ces gens qui se présentent avec leur gentillesse! Et toi, ne t'avise pas d'entrer ici à nouveau avec un sourire aux lèvres, à moins que tu aies une cure pour moi! » Il me tourne ensuite le dos et se recouvre la tête avec ses couvertures. Sa chambre baigne constamment dans l'obscurité et il passe son temps alité.

Une semaine suivant son arrivée, de nouvelles métastases comprimeront sa moelle épinière, le paralysant de la ceinture en descendant. Dès lors, à plusieurs reprises, on le retrouvera gisant par terre sur son ventre, les jambes tordues. Si vous aviez pu lire la rage sur son visage chaque fois que l'on s'affairait à le remettre au lit... L'équipe soignante déploierait alors toutes les ressources disponibles : musicothérapeute, art-thérapeute, psychiatre, psychologue, aumônier, bénévoles, dans l'espoir de rejoindre Adam dans sa souffrance. Chaque fois, il avait la même réaction. Il chassait les intervenants de sa chambre avec une vive colère.

Je n'ai jamais douté de son jugement. Chaque fois qu'il essayait de se lever du lit, il savait ce qui l'attendait, ce qui ne l'empêchait pas de tester sa nouvelle réalité. Il n'existait probablement aucun compromis pour lui entre sa vie, comme il la connaissait d'avant la maladie, et son état actuel qui, pour lui, équivalait à la mort. Comme équipe soignante, force est de constater que nous avons fini par le laisser à lui-même en nous disant, peut-être pour nous protéger d'une prise de conscience face à notre impuissance, que les choses auraient sans doute été mieux pour Adam si, « à tout le moins », il s'était laissé approcher...

Il est difficilement tolérable d'être en présence de quelqu'un qui souffre. Le cri de l'autre perturbe. Il nous rappelle douloureusement que l'on n'est pas tout-puissant. Malgré notre volonté à aider, il y a de ces souffrances chez l'autre que nous ne parvenons pas à soulager et qui resteront à vif. C'est une réalité bien difficile à assumer. L'infirmière choisit souvent sa profession avec ce désir d'aider l'autre. Cet idéal peut transcender le côté professionnel et en venir même à la définir comme individu. On comprend alors

que confrontée aux limites de sa compassion, le coup est dur à absorber. Des questionnements importants émergent régulièrement. Suis-je assez forte? Suis-je assez bonne? Suis-je à ma place? Ces remises en question combinées aux affects douloureux en découlant peuvent amener l'infirmière à se fatiguer dans sa compassion, au point où elle ne peut plus « prendre soin ». Ni de l'autre. Ni d'elle-même. Si ce phénomène de « fatigue de compassion » et ses effets délétères sur l'individu touché ont largement été décrits au cours des dernières années, l'effet de cette souffrance sur les soins prodigués aux malades l'a été beaucoup moins. Cette souffrance du soignant, générée par son contact avec le malade, est loin d'être sans conséquence. Il s'agit d'une réalité souvent non reconnue ou alors passée sous silence.

En premier lieu, on procédera à une analyse des sources de souffrance de l'infirmière découlant de son contact avec le patient. En deuxième lieu, on examinera comment ces sources de souffrance l'amènent à recourir à diverses réactions afin de se protéger. En troisième lieu, on considérera comment ces réactions peuvent influencer les soins dispensés et en dernier lieu, des pistes afin d'améliorer les soins seront proposées.

SOURCES DE SOUFFRANCE CHEZ L'INFIRMIÈRE

La souffrance est indissociable de la condition humaine. Elle touche le soignant de la même façon que le patient lui-même en est touché; tous deux ne veulent pas la ressentir (Miller, 2004). Elle s'inscrit tant comme une rupture du temps qu'une rupture de l'espace, une coupure avec soi-même, une déchirure avec les autres. La souffrance s'exprime à travers plusieurs relations, soit celle à soi, celle à l'autre et celle au temps.

Relation à soi. La souffrance est une affliction de la personne tout entière. Elle naît du fait que l'individu se sent menacé dans son intégrité. Les facettes qui le composent, dont ses valeurs et ses idéaux, se retrouvent attaquées, et il est alors incapable d'exister comme il le voudrait ou comme il l'a fait jusqu'à présent. La plupart du temps, l'infirmière investit la profession avec un idéal de bienfaisance. De cet idéal découle le besoin de sentir que sa présence fait une différence pour son patient. Des études ont montré que si les parents tendent à surestimer la souffrance de leur enfant, les soignants, eux, tendent systématiquement à la sous-estimer (Carnavale, 2009). Si l'infirmière se reconnaissait incapable à soulager la souffrance, cela le placerait en état d'échec. La réalité a cette particularité d'être souvent brutale pour les idéaux. Longneaux (2004), philosophe s'étant intéressé au phénomène de la souffrance des soignants, nous rappelle que l'on n'est jamais assez fort pour ne faire que le bien.

Relation à l'autre. Levinas a suggéré que la première rencontre que nous avons comme humains est celle qui se produit entre notre propre être et l'autre (tiré de Miller, 2004). Dès qu'on reconnaît l'existence de l'autre, on se sent investi d'une forme

AU SUJET DE L'AUTEURE

Kim Sadler, B.sc.inf., Ph.D(c) psychologie clinique

Adresse pour correspondance : Kim Sadler, Unité des soins palliatifs, Hôpital Général Juif, 3755, Chemin Côte-Sainte-Catherine, Montréal, Québec, Canada H3T 1E2. 514-340-8222 poste 5422. Courriel : kim.sadler@hotmail.ca

DOI: 10.5737/23688076263228232

de responsabilité à son égard. Le sentiment de souffrance est unique à chaque individu, mais il semble lui exister un sens universel nous permettant d'aider un autre à traverser des épreuves qui nous sont inconnues (Miller, 2004). La compassion est l'outil de l'infirmière pour apaiser la souffrance. Elle engage à la fois une combinaison d'émotions, de pensées, de comportements ainsi qu'un aspect motivationnel important. Elle incite à une ouverture à la souffrance de l'autre, mais aussi à une ouverture à ses propres souffrances, souvent oubliée. Elle nécessite à la fois distance et proximité entre les deux parties. Certaines situations se révèlent plus difficiles pour l'infirmière. Entre autres, lorsqu'elle perçoit soit une trop grande distance entre elle et son patient, soit une trop grande proximité.

Dans le premier cas, elle ne parvient pas à établir de lien avec le patient. Elle le «blâme» parfois. Par exemple, elle explique l'impasse d'une relation thérapeutique par le déni, la colère ou même certaines caractéristiques de la personnalité de son patient. Le soignant a souvent ce besoin de sentir de la réceptivité de la part de son patient (Boston et Mount, 2006). Comme présentée avec l'exemple d'Adam, la colère est un aspect particulièrement difficile à gérer. La situation est d'autant plus pénible lorsque le soignant en est la cible. Les sources possibles à cette colère sont nombreuses. À titre d'exemple, si l'infirmière ne réévalue pas les objectifs de soins avec son patient au fur et à mesure que son état évolue, il est probable que ce patient cultive des attentes irréalistes, provoquant parfois l'émergence d'agressivité. Tout particulièrement, la période de transition entre soins curatifs et soins palliatifs est un lieu propice à de nombreux bouleversements. Si la transition est trop brusque et marque une coupure, le patient pourra même se sentir rejeté, abandonné. Pour un soignant œuvrant davantage en soins curatifs, il est difficile de passer d'un rôle de « sauveur » qui a encore tout à proposer à celui d'un « accusé » qui doit s'excuser des limites de la science.

Dans le deuxième cas, lorsqu'il y a trop grande proximité entre le soignant et son patient, les expériences de chacun deviennent parfois entremêlées. Par exemple, l'infirmière qui verrait une similitude entre une expérience personnelle et celle de son patient. Ceci peut lui faire perdre la perspective nécessaire afin d'offrir des soins centrés sur l'unicité de la personne. Quand l'infirmière s'investit dans une relation thérapeutique, elle devient alors potentiellement susceptible de perdre le focus de ce qui est le mieux pour son patient et se mettre à dispenser des soins axés davantage sur ses propres besoins (Anewalt, 2009).

Dans le cours normal de l'existence, la mort succède à la vie et la vie succède à la mort, mais dans une unité de soins palliatifs, les morts se succèdent. Ces successions rapides laissent peu de temps à l'infirmière pour intégrer ces expériences. L'exigence de soigner, de continuer à répondre aux besoins des malades est toujours présente, et ce temps nécessaire pour s'arrêter, se retirer et vivre ces microdeuils ne vient pas toujours. De façon générale, cette réalité est peu abordée.

Rapport au temps. Il y a dans la souffrance une référence importante à la notion de temps. Graham Greene (1940), écrivain britannique, exprimait dans *La puissance et la gloire* que nul ne sait combien de temps dure une seconde de

souffrance. Dès la naissance, l'individu doit apprendre à gérer l'effet temporel des séparations et des pertes. La prise de conscience du caractère éphémère du temps atteint le point le plus sensible de notre narcissisme : la prise de conscience de notre propre mortalité. Avec les progrès de la médecine des dernières décennies, il semble que cela n'a jamais été aussi vrai. Gawande (2010), chirurgien et auteur, dans un élégant essai intitulé « Letting go: What should medicine do when it can't save your life? », explique que si la mort est certaine, son timing ne l'est plus. Il ajoute que la technologie peut à présent maintenir en vie nos organes jusqu'à un point où la conscience n'est plus. Peu importe où le patient est rendu dans sa trajectoire, il existe toujours quelque chose qui peut être proposé. Il suffit de penser à tous ces cas de patients atteints d'une condition terminale se faisant « malmener » à coup d'interventions futilles, souvent invasives, parce qu'en tant que soignants, on ne sait tout simplement plus où s'arrêter... Le soignant peut être tenté de se croire tout-puissant, alors qu'il se pense capable de « retarder » ainsi le moment de la mort physiologique. Les gens vivent de plus en plus longtemps, y compris ceux qui sont atteints d'un cancer avancé, mais s'arrête-t-on suffisamment pour se demander à quel prix cela se fait? Les discussions quant à la fin de vie sont régulièrement retardées, jusqu'au moment même où elles ne peuvent plus avoir lieu parce que le patient n'est plus en condition de s'exprimer. Et lorsque l'on ne connaît pas les préférences du patient, nous nous retrouvons le plus souvent avec cette peur de ne « pas en faire assez », ce qui nous mène à « tout faire ».

RÉACTIONS DU SOIGNANT

À force d'être confrontés à ses limites à soulager, à ses limites à guérir, les idéaux du soignant peuvent s'effriter... En réaction, certains se replient sur eux-mêmes, fuient en cachant leur détresse, se distancent de leurs émotions (Longneaux, 2004). Certains se désinvestissent de leur travail, d'autres se jettent dedans (Longneaux, 2004). Ces réactions n'opèrent pas toutes à un niveau conscient. Lorsque l'angoisse est trop forte, l'individu a recours à divers mécanismes de protection. En psychanalyse, on les nomme « mécanismes de défense ». Ce sont des processus dans lesquels une émotion douloureuse se retrouve détachée de sa source, c'est-à-dire de l'expérience réelle. S'ils sont souvent bénéfiques parce qu'ils sont protecteurs lorsqu'utilisés temporairement, ils peuvent aussi faire des dommages en silence lorsque l'individu y a recours systématiquement. En effet, ces mécanismes constituent une forme de mise à distance de la souffrance. Pour l'infirmière, cette distanciation vise à se protéger d'un sentiment d'échec et d'impuissance à soulager l'autre, et aussi à se protéger de ses propres angoisses. Cette distanciation ne permet pas nécessairement de reconnaître et de préciser les émotions douloureuses du patient, étapes qui sont souvent les premiers pas si l'on vise l'apaisement de la souffrance. Nous examinerons ici quelques-uns de ces mécanismes de défense.

Déni. Tout au long de sa vie, une seule certitude existe pour l'Homme, celle de sa fin. Afin de se protéger de l'angoisse d'annihilation et lui permettre de fonctionner au quotidien, le

mécanisme du déni empêche l'accès de l'angoisse de mort au champ de la conscience. Freud disait que des doutes par rapport à notre immortalité persistent jusqu'à la toute fin (Freud, 1915). Il suffit de penser à tous ces patients en phase terminale continuant à vivre « comme si ». De M'Uzan (1977), psychanalyste, ayant travaillé auprès des mourants, avait remarqué un phénomène paradoxal. Alors que la fin était si proche, beaucoup de ses patients manifestaient un regain de vie et un désir accru de rapprochement. Il y a aussi ces nombreux patients poursuivant des traitements curatifs « agressifs » malgré l'absence de données positives sur leur efficacité, se tournant vers des traitements expérimentaux en phase de développement très préliminaire, procédant à des recherches quasi obsessives à propos de remèdes miracles... Et tous ces soignants se retrouvant parfois à proposer tout cela, même s'ils savent... Certaines études ont révélé que plus de 40 % des oncologues offrent des traitements qu'ils jugent improbables d'efficacité (Gawande, 2010). Comme Gawande le fait remarquer, c'est souvent plus facile de discuter de fantaisie que d'aborder les questions de fin de vie.

Au sein de la société occidentale moderne, il est possible pour beaucoup de tenir la matérialité de la mort à bonne distance au cours de la vie. Si au cours de la formation de soignant, on aborde à peine les thèmes du vieillissement et de la souffrance, celui de la mort est absent du curriculum. On peut avancer certaines hypothèses quant à la raison de cette lacune. D'abord, il y a encore en trame de fond ce rappel que la médecine existe d'abord pour sauver des vies. Ensuite, parce que la mort, on ne la voit pas. Le phénomène de la mort est devenu une épreuve douloureuse ayant souvent lieu dans l'isolement d'une chambre d'hôpital (Zimmerman et Rodin, 2004).

Prendre soin de patients atteints d'une maladie terminale peut accroître chez le soignant la prise de conscience de ses propres pertes et vulnérabilités (Sherman, 2004). Malgré la volonté de s'approcher du malade par compassion, un fossé se creuse souvent entre le soignant et son patient. C'est comme si le soignant entourait le mourant d'une aura pour le tenir à distance (Sadler, 2014). Il s'agit de déni, puisqu'ainsi le soignant refuse de croire que la réalité de son patient pourrait être la sienne. En soins palliatifs, la situation est particulière puisque la mort n'est pas qu'une possibilité, mais une réalité quotidienne. Les défenses de l'infirmière sont ainsi constamment sollicitées, et l'on peut se questionner sur leurs effets sur sa santé psychologique, ainsi que sur les soins dispensés. Prise par moments dans ses propres enjeux, il est facile de concevoir qu'elle n'est pas toujours tout à fait centrée sur les besoins du patient.

Rationalisation. L'infirmière fait régulièrement appel à la rationalisation pour expliquer ce dont elle est témoin et ce à quoi elle participe. La rationalisation, c'est le développement d'une justification logique afin d'expliquer un comportement difficile à s'approprier. Par exemple, les infirmières ont régulièrement à offrir des soins engendrant de la douleur physique (ex. : ponctions, changement de pansement). S'il est difficile de voir quelqu'un souffrir, l'expérience devient d'autant plus difficile à supporter lorsque l'on se retrouve à en être l'auteure. Il se produit nécessairement une forme de détachement pour y parvenir. Voici

quelques exemples de ce mécanisme de défense à l'œuvre : « je ne suis pas responsable, je fais ce qui est prescrit », « il est normal de souffrir un peu quand on est atteint d'un cancer généralisé », « il est inconscient, il doit donc moins souffrir ». Notons encore une fois la mise à distance de la souffrance qui s'opère...

Isolement. On retiendra la définition décrivant ce processus comme l'élimination de l'émotion liée à une représentation (ex. : souvenir, idée, pensée) alors que celle-ci demeure consciente. Il y a séparation des éléments cognitifs et affectifs d'une expérience éprouvante. Dans ce cas-ci, on aurait un soignant agissant de façon détachée. L'infirmière se retire parfois émotionnellement des soins lorsque la mort de son patient devient imminente (Kain, 2006). Prenons aussi l'exemple si fréquent d'une infirmière déclinant d'un même ton, sans le moindre affect perceptible, les détails difficiles des anamnèses de patients lors d'un rapport donné à une collègue. Avec ce « détachement », on en vient parfois à perdre de vue que pour certains patients, tout est devenu une forme d'agression, y compris une « petite glycémie capillaire », une prise de tension artérielle, une mobilisation.

Si certains mécanismes de défense comme ceux énumérés ci-dessus sont issus de mécanismes « inconscients », d'autres stratégies à un niveau plus « conscient » opèrent aussi. Nous examinerons quelques-unes de ces stratégies, parfois devenues des habitudes.

Se cacher derrière de fausses contraintes. Il y a cette idée qu'aborder la souffrance « prend du temps » et le temps « on en a de moins en moins ». Il est trop facile de se rabattre sur des explications extérieures telles que le manque de personnel, le manque de formation, des horaires trop chargés, des salaires inadéquats, des contraintes administratives ou légales. Ma position est qu'il faut parfois revoir ses priorités. En fait, on doit considérer le soulagement de la souffrance sous toutes ses formes comme UNE priorité. Malgré l'importance de soulager la douleur physique afin d'éviter nombre d'effets délétères au niveau de tous les systèmes du corps, on peine encore à l'évaluer systématiquement dans les milieux de soins. Depuis les dernières années, on tente même d'en faire le « cinquième signe vital » dans l'algorithme d'évaluation pour développer le réflexe chez le soignant, mais on est encore loin de l'objectif. Et si le réflexe de l'évaluer n'est pas là, celui de la traiter encore moins. Combien de patients attendent des heures à l'urgence avant qu'on leur amène un analgésique? Néanmoins, on remarquera que leurs signes vitaux sont pris régulièrement, leur ingesta et excréta mesurés, leur anamnèse passée au peigne fin. Et l'on parle ici des lacunes dans la prise en charge d'une douleur plutôt « physique ». La souffrance, elle, plus globale, plus complexe, plus diffuse, moins objective, demeure largement enfouie.

Comportements d'évitement. Il y a l'évitement franc d'une situation, et il y a aussi des évitements parfois si subtils qu'ils sont devenus des habitudes dont on ne se questionne même plus sur leur portée. Maguire et Weiner (2009) ont répertorié plusieurs comportements d'évitement au niveau de la communication avec le patient : normalisation, réassurance

prématurée, changement de sujet et attention sélective. Dans la normalisation, le soignant perçoit la détresse, mais au lieu de l'explorer, il envoie le message au patient qu'elle est légitime et qu'elle s'atténuera avec le temps. Dans la réassurance, le soignant offre des conseils et de l'information rapidement. Le soignant peut aussi changer de sujet lorsque le patient parle d'aspects douloureux. Dans l'attention sélective, le plus souvent le soignant écoute son patient, mais tend à être sensible aux symptômes plutôt physiques que le patient rapporte au détriment des sources de souffrance psychologiques, sociales, spirituelles. Selon Maguire et Weiner (2009), les soignants rapportent utiliser ces stratégies de distanciation par crainte de causer plus de détresse à leurs patients, en raison de lacunes dans la formation et du manque de soutien émotionnel de la part de leur équipe. Mais qu'en est-il du malaise du soignant à aborder la souffrance comme autre raison probable?

CONSÉQUENCES DES RÉACTIONS DU SOIGNANT SUR LES SOINS DISPENSÉS

Confrontée à la souffrance d'un patient qu'elle ne parvient pas à soulager, l'infirmière peut ainsi en venir à ressentir elle-même de la détresse. Ce ressenti désagréable l'amène souvent à poser des actions, des « interventions », comme on dit dans le jargon des professions soignantes. Par l'action, l'infirmière peut sentir qu'elle n'est pas oisive devant la douleur de l'autre, mais cette conduite peut s'avérer un piège. Dans un contexte de soins caractérisé par des avancées technologiques et pharmacologiques importantes, il faut demeurer vigilant à ce que le « contrôle des symptômes » ne se substitue pas à des « soins palliatifs » qui se veulent, selon leur définition, plus globaux. Il s'agit d'un risque réel parce que l'on tend presque instinctivement à vouloir se rabattre sur des cibles « contrôlables » et le « symptôme » est parfait pour cela (ex. : douleur physique, vomissement, difficultés respiratoires). Le symptôme est objectif. Il est saisissable. Le soulagement des symptômes est primordial, mais l'apaisement de la souffrance englobe beaucoup plus. Pour illustrer le glissement qui peut se produire, Vasse (1983) exprime que « la multiplicité des soins [...] que l'infirmière donne au malade qui se plaint peut devenir une sorte d'alibi scientifiquement organisé et socialement institué » (p. 30). Il se demande si les soins ne cherchent pas parfois à faire taire le cri. Le danger est que ce cri n'ait ainsi plus le temps de se convertir en mots, et il s'agit là de « l'impasse la plus cruelle quand la voix du sujet n'est plus entendue et que son cri n'est plus distingué du symptôme » (p. 31).

La plupart du temps, l'infirmière offre des soins de qualité à ses patients, notamment en prenant conscience des émotions ressenties à son contact, en travaillant en équipe multidisciplinaire et en s'assurant de prendre aussi soin d'elle-même. Néanmoins, il arrive par moments que ses réactions émotives l'empêchent de fournir des soins optimaux. Aux extrêmes, elle peut fuir dans l'action, c'est ce que l'on nomme communément de l'acharnement thérapeutique. Elle peut aussi se réfugier dans l'inaction. Dans les deux cas, il y a déni de la souffrance de l'autre. Les soins en viennent à être déshumanisés. Le patient, même s'il est entouré de tous ces « spécialistes » et de ces machines, se retrouve de plus en plus seul.

Certaines demandes d'abrégier la vie découlent de cette solitude institutionnellement érigée. De plus, lorsque des interventions lourdes telles que des mesures visant à écourter la vie ou la sédation palliative sont utilisées afin de pallier une souffrance existentielle, à quel point ces pratiques ne témoignent-elles pas aussi, en plus d'un immense désir de soulager l'autre, d'une impuissance de notre part, comme soignants, comme proches, devant un Inconnu, la mort, sur lequel on ne semble avoir aucune prise? La mort est graduellement passée d'une extinction naturelle de l'être à un événement hautement technologique (Zimmerman et Rodin, 2004). Gawande (2014) exprime que la science a transformé l'expérience de la vieillesse et du mourir en des expériences médicales, et que nos difficultés à examiner ces processus d'une autre façon augmentent la violence faite aux patients, notamment en leur déniaient ce dont ils ont le plus besoin, c'est-à-dire des soins centrés sur ce qu'ils veulent réellement, le bien-être.

PISTES AFIN D'AMÉLIORER LES SOINS INFIRMIERS

Reconnaître nos propres souffrances. Il nous faut aborder la souffrance de l'infirmière si on veut l'aider à exercer son rôle complexe. Longneaux (2004) exprime que pour le soignant, ce sont ses attentes, ses rêves et ses idéaux qui le font souffrir et que l'issue est de s'en défaire. C'est un processus lent et méandreux. On a développé plus tôt dans le texte une conceptualisation de la souffrance du soignant à travers trois relations, soit celle à soi, celle à l'autre et celle au temps. Par rapport à soi, il faut accepter nos limites et se satisfaire de faire et d'être du mieux que l'on peut, même si régulièrement ce n'est pas assez. L'infirmière peut déjà confier au patient qu'elle ne pourra probablement pas rencontrer tous ses besoins (Anewalt, 2009). Par rapport à l'autre, il faut accepter que l'on ne pourra jamais tout à fait le rejoindre dans sa souffrance parce nous vivons toujours dans des réalités distinctes. Nous pouvons et nous nous devons de l'accompagner sur son tracé, mais nous ne pourrions jamais porter sa souffrance. Par rapport au temps, en fin de vie, le luxe du « futur » n'existe plus. Il nous faut nous aussi recadrer notre espoir. On passera d'un espoir de guérison à un espoir centré sur ce que le malade désire pour les jours qu'il lui reste à vivre. Si l'on cherche à se défaire de ses idéaux, seule l'acceptation peut en être la clé. Accepter de ne pas toujours avoir les solutions et se retenir de fuir dans l'action ou l'inaction. Accepter d'avoir mal par moments. Accepter d'être parfois ralenti par ce flot d'expériences hors du commun qu'est cette succession de décès. Le cas échéant, on ne ferait que refouler les expériences difficiles jusqu'à ce qu'à ce moment où l'on ne peut tout simplement plus se contenir. Et c'est à cet instant qu'il devient ardu de « prendre soin ». De l'autre. De soi-même. Il faut aussi briser l'isolement de l'infirmière. Cela sous-entend qu'il doit y avoir ouverture d'esprit de la part des institutions. C'est à regret que le sujet de santé mentale du soignant en reste un de tabou. En conséquence, plusieurs tairont leur état, craignant le jugement des collègues ou des supérieurs, ne voulant pas décevoir les attentes de leurs patients ou encore sentant que cela pourra limiter leur avancement professionnel.

Reconnaître l'inévitabilité de la souffrance. Concernant la souffrance du patient, il faut accepter que celle-ci soit insaisissable. La souffrance n'appartient qu'à celui qui la vit, qui la subit, qui la porte. Son évaluation par un tiers (ex. : proches, infirmière) ne reste donc toujours qu'une spéculation, une reconstruction faite à partir du schème de référence de ce tiers. La mise en place de certaines interventions parle parfois davantage du malaise de ce tiers que de la souffrance comme telle du patient. Le soignant doit avoir un sens solide de sa propre identité (De Graeff et Dean, 2007). Il doit se familiariser avec ses propres conceptions à propos de la maladie, de la souffrance, de la vulnérabilité, de la mort ainsi que de la honte et de la culpabilité (Ohlen, 2002). C'est ce qui lui permettra de se mettre au service du patient. Il faut aussi se dégager de l'idée qu'il existe UNE trajectoire à suivre pour le patient en fin de vie se terminant nécessairement par l'acceptation de sa mort et qu'il revient au soignant de l'accompagner vers cet aboutissement prédéterminé. La réalité est que chaque patient a ou fait son tracé, selon sa philosophie sur la place du déterminisme dans la vie. En aucun cas, il ne s'agit ici d'abandonner le patient à son sort mortel. Il faut toujours faire du soulagement de la souffrance sous toutes ses formes une priorité, et cela nécessite un accompagnement actif jusqu'au dernier soupir. Il faut savoir changer le cap quand vient le temps. En soins curatifs, on est prêt à sacrifier la qualité de vie du patient aujourd'hui pour la possibilité de gagner du temps dans le futur; en soins palliatifs, on se concentre pour procurer la meilleure qualité de vie possible, ici et maintenant, peu importe l'effet sur le temps de survie (Gawande, 2014).

Améliorer la formation. On ne peut pas passer outre la recommandation d'améliorer la formation des infirmières, et tout particulièrement leurs habiletés de communication. Dr^e Susan Block, figure importante dans le développement des soins palliatifs aux États-Unis, souligne l'importance de la

communication afin d'aborder la souffrance du patient (tiré de Gawande, 2010). Ses recommandations sont simples : prendre le temps, s'asseoir et écouter (Gawande, 2010). Elle dit que si le soignant parle plus de la moitié du temps, il parle déjà trop. La communication est un processus. Il ne s'agit pas non plus d'avoir une « bonne discussion »... Considérant le changement constant de l'état physique et psychologique, les priorités du patient sont régulièrement à revoir.

L'écrivain français Georges Bernanos, tel que cité par Young-Mason (2002), disait que l'acte de compassion est lourd, il nous rend douloureusement conscients de l'agonie autour de nous. La compassion est un outil qui se révèle ainsi à double tranchant. Un outil qui permettra par moments d'alléger la douleur chez l'autre, mais qui a aussi cette capacité de blesser celui qui s'en sert. Levinas, tel que cité par Oreopoulos (2001), concevait la compassion comme une façon d'être présent à l'autre. Une fois que l'on parvient à échapper à la force centripète de notre propre identité, de nos besoins, de nos intérêts et de nos valeurs, on peut alors s'engager sur une nouvelle trajectoire, celle qui mène à l'Autre (Oreopoulos, 2001).

REMERCIEMENTS

L'auteure tient à remercier Dominique Scarfone, M.D., Marie-Laurence Fortin, inf., M. Sc. CHPCN(C), Ginette Deschesnes, B.A., l'équipe des soins palliatifs de l'Hôpital juif de Montréal et les patients que j'ai eu le privilège de côtoyer, pour le partage des expériences, les échanges d'idées et le soutien qui ont permis la rédaction de ce texte.

NOTE

Segments de texte provenant de : Sadler, K. (2015). « Le poids de la compassion : Faire le deuil de ses idéaux pour mieux soigner ». *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 15(1).

RÉFÉRENCES

- Anewalt, P. (2009). Fired up or burned down: Understanding the importance of professional boundaries in home health care and hospice. *Home Healthcare Nurse*, 27(10).
- Boston, P.H. et Mount, B.M. (2006). The caregivers' perspective on existential and spiritual distress in palliative care. *Journal of Pain Symptom Management*, 32(1).
- Carnavale, F.A. (2009). A conceptual and moral analysis of suffering. *Nursing Ethics*, 16(2).
- De Graeff, A. et Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: A literature review and recommendations for standards. *Journal of Palliative Medicine*, 10(1).
- De M'Uzan, M. (1977). *De l'art à la mort : Itinéraire psychanalytique*. Paris : Gallimard.
- Freud, S. (1915, 2013). *L'Inconscient* (traduit de l'allemand par Olivier Mannoni). Paris : Édition Payot.
- Gawande, A. (2014). *Being mortal: Medicine and what matters in the end*. Doubleday Canada.
- Gawande, A. (2010). Letting go: What should medicine do when it can't save your life? *The New Yorker*, August 2.
- Greene, G. (1940). *The Power and the Glory*. London: Heinemann.
- Kain, V.J. (2006). Palliative care delivery in the NICU: What barriers do neonatal nurses face?. *Neonatal Network*, 25(6).
- Longneaux, J.M. (2004). La souffrance des médecins et des soignants. *Ethica Clinica*, 35.
- Maguire, P. et Weiner, J.S. (2009). Communication with terminally ill patients and their families. Dans H.M. Chochinov, & W. Breitbart (éds.), *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine* (2e éd.). NY : Oxford University Press.
- Miller, R.B. (2004). *Facing Human Suffering*. Washington, DC : APA.
- Ohlen, J. (2002). Practical wisdom: Competencies required in alleviating suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 18(4).
- Oreopoulos, D.G. (2001). Compassion and mercy in the practice of medicine. *Peritoneal Dialysis Intl*, 21.
- Sadler, K. (2014). Comment soigner en étant soi-même touché par la douleur de l'autre? *Médecine palliative*, 13.
- Sherman, D.W. (2004). Nurses' stress and burnout. *The American Journal of Nursing*, 104(5).
- Vasse, D. (1983). *Le poids du réel, la souffrance*. Paris : Éditions du Seuil.
- Young-Mason, J. (2002). Transmuting anger into compassion. *Clinical Nurse Specialist*, 16(5).
- Zimmerman, C. et Rodin, G. (2004). The denial of death thesis: Sociological critique and implications for palliative care. *Palliative Medicine*, 18.