

# Rehausser les soins palliatifs à l'aide des facteurs *carative* de Watson

Par Patricia McKay, Dale Rajacich et Janet Rosenbaum

## Abrégé

*Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance des patients atteints de maladies terminales. Étant donné qu'un nombre toujours croissant de patients décident de mourir à domicile, les soins palliatifs communautaires offrent une solution de rechange à l'hospitalisation. On a recensé les écrits portant sur les besoins des patients en phase terminale en contexte communautaire et ceux de leur famille afin de déterminer leurs besoins prioritaires. On a constaté que ces patients avaient des besoins physiques, psychosociaux et spirituels, tandis que leurs proches avaient des besoins liés aux soins physiques des patients ainsi que des besoins d'information et des besoins psychosociaux. On a découvert que l'utilisation de la théorie de Watson sur le *caring* humaniste, et notamment de ses facteurs *carative*, constituait un modèle de soins infirmiers approprié pour guider les infirmières en soins palliatifs dans la satisfaction des besoins des patients et de leur famille.*

Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance des patients atteints de maladies incurables telles que le cancer; ils débutent lorsqu'il n'est plus possible de guérir ou de maîtriser activement la maladie (Rose, 1995). Le nombre de patients atteints d'une maladie incurable reste important puisque le taux d'incidence du cancer s'élève à cause du vieillissement de la population (Mount, Scott et Cohen, 1993). Il en ressort qu'on devra faire face, à l'avenir, à un nombre important de personnes atteintes d'une maladie terminale. Malgré les progrès réalisés sur le plan du traitement, 50 % des patients aiguillés vers les centres régionaux de cancérologie meurent encore de leur maladie (Roe, 1992). La qualité des soins prodigués aux patients en soins palliatifs représente un défi toujours plus grand à mesure que les coûts des soins de santé continuent d'augmenter et les budgets de rétrécir (Deachman, 1995).

On reconnaît dans les soins palliatifs une option de soins communautaires viable étant donné que le nombre de lits d'hôpital est à la baisse et que davantage de patients choisissent de mourir chez eux. Du fait des progrès technologiques, les soignants naturels de patients atteints de cancer pourraient fort bien avoir besoin de soutien émotionnel et pratique pour répondre aux exigences toujours plus complexes des traitements (Silveira et Winstead-Fry, 1997). Cet article explore l'utilisation qui pourrait être faite de la théorie de Watson sur le *caring* humaniste en vue de répondre aux besoins des patients en soins palliatifs et de leurs proches. On démontrera en particulier l'utilisation des facteurs *carative* dans la prestation des soins palliatifs (voir le tableau un).

On a examiné les écrits relatifs aux besoins des patients en soins palliatifs et de leurs proches. Pour les patients, on a dégagé les principales catégories suivantes: besoins physiques, psychosociaux, spirituels. Cela correspond aux besoins déterminés par l'Association canadienne des soins palliatifs [ACSP] (1995). De nombreux écrits portant sur les soins palliatifs considèrent que les membres de la famille et le patient constituent l'unité de soins, surtout lorsque le patient est soigné à domicile. Les besoins de la famille, tels que mentionnés dans les écrits, appartiennent aux catégories suivantes: besoins liés aux soins physiques du patient, besoins psychosociaux et besoins d'information.

On a retenu la théorie du *caring* humaniste de Watson (1985, 1988) comme cadre pour la prestation des soins palliatifs à cause de sa compatibilité avec la philosophie du nursing en soins palliatifs. Roe (1992) expliquait que la satisfaction des besoins des patients en soins palliatifs exigeait un niveau particulier de connaissances et de compétences (la science), ainsi qu'un *caring* empreint de compassion (l'art). Watson (1985, 1988) milite en faveur de l'art et de la science du nursing, et elle juge qu'ils doivent tous deux faire partie intégrante de la pratique des soins infirmiers. De plus, Watson (1989) déclare que les êtres humains ont des besoins liés à leur survie (physiques), des besoins fonctionnels (liés à leurs activités), des besoins d'intégration (d'affiliation) et des besoins liés à la croissance (besoins spirituels, réalisation de soi). Ces besoins concordent avec ceux qui ont été énumérés auparavant et on les a recensés dans les écrits relatifs aux soins palliatifs.

La théorie de Watson (1985, 1988) repose sur des valeurs exprimant un profond respect pour les merveilles et les mystères de la vie humaine et reconnaissant l'existence de la dimension spirituelle de la vie. Elle accorde une valeur importante au vécu subjectif-interne de la personne et à l'adaptation de la personne à sa maladie ou à ses problèmes de santé (Watson, 1989). Dans le contexte des soins infirmiers, les hypothèses portant sur les valeurs liées au *caring* humaniste se rapportent au *caring* en tant qu'essence même du nursing et en tant que concept central et unificateur de la pratique infirmière. Watson (1996) pose comme principe que, dans le contexte des soins infirmiers, les valeurs du *caring* ont été submergées et mises en péril par l'importance accrue de la technologie médicale et par la prolifération de techniques de guérison et de traitement radical.

Le but des soins infirmiers est d'aider les personnes à parvenir à un niveau plus élevé d'harmonie interne (esprit, corps et âme) (Watson, 1988). L'infirmière atteint ce but en répondant au monde subjectif de ces personnes de manière à ce qu'elles trouvent une signification à la vie en explorant leur manque d'harmonie, leur souffrance et leur agitation. L'atteinte de ce but peut potentialiser la santé et la guérison (Watson, 1989). Le patient et l'infirmière sont tous deux au cœur du processus de changement et d'épanouissement. En ce qui concerne les soins palliatifs, Watson mentionne un mouvement en faveur de la considération de la globalité de la personne qui est indépendant des résultats curatifs et est plutôt synonyme de mort paisible. La démarche de guérison, lorsqu'elle a un rôle à jouer, doit inclure le *caring* et ce dernier doit assurément être présent lorsque la démarche de guérison a échoué et que le résultat souhaité est une mort digne (Watson, 1988).

Il faut que le *caring* soit transpersonnel pour que la personne éprouve le *caring* dont elle fait l'objet. Cela se produit dans le cadre d'un "événement ou d'une situation réelle de *caring*". Dans ce cas-là, deux personnes (l'infirmière et l'autre) se réunissent, chacune avec ses antécédents uniques de vie ou champs phénoménaux, qui représentent la totalité de l'expérience des êtres humains sur terre ainsi que tous les sentiments et toutes les pensées qui l'accompagnent. C'est l'existence dans toute son authenticité, la capacité d'être présent, de se consacrer au *caring*, à la guérison et à l'humain dans sa globalité plutôt que se tourner vers le mal-être, la maladie et les problèmes (Watson, 1997). Watson (1996) a défini 10 facteurs *carative* qui sont autant d'interventions habilitantes incorporées dans la démarche de *caring* humaniste. L'actualisation de ces interventions survient lorsque l'infirmière prend soin de ses patients dans le cadre de ses interactions quotidiennes. Les facteurs *carative* aident à définir le savoir infirmier et les pratiques infirmières en tant que composantes

Patricia McKay, RN, MScN, est chargée de cours à temps partiel, École des sciences infirmières, Université de Windsor, Windsor, Ontario. Dale Rajacich, RN, MScN, est professeure agrégée, École des sciences infirmières, Université de Windsor. Janet Rosenbaum est professeure émérite, École des sciences infirmières, Université de Windsor.

distinctes – mais aussi complémentaires – des connaissances et des pratiques curatives associées à la médecine conventionnelle. Les facteurs *carative* de Watson (Watson, 1996) seront examinés dans le cadre d'exemples tirés des écrits étayant leur utilisation.

## Facteurs carative

### Formation d'un système de valeurs humanistes/altruistes

Le *caring* doit se fonder sur un ensemble de valeurs humaines universelles: affabilité, sollicitude, amour de soi et d'autrui. Ce système de valeurs exige de l'infirmière qu'elle sache recevoir tout en donnant. Il exige également qu'elle sache apprécier des idées et des goûts différents ainsi que des vues divergentes de la vie et de la mort (Watson, 1985).

Tableau un: Facteurs <i>carative</i> de Watson	
Facteur	Description
Formation d'un système de valeurs humanistes/altruistes	Le <i>caring</i> repose sur les valeurs humanistes fondamentales de l'affabilité et du souci de soi et d'autrui
Inspiration et maintien de sentiments de croyance et/ou d'espoir	Il convient d'encourager et de respecter l'espoir des patients
Favoriser la prise de conscience de soi et des autres	L'infirmière doit reconnaître ses propres sentiments afin qu'elle puisse être sensible aux autres
Développer une relation d'aide et de confiance	La relation de <i>caring</i> humaniste concerne l'infirmière et la personne faisant l'objet de ses soins; elle exige une excellente aptitude en communication
Favoriser et accepter l'expression d'émotions et de sentiments positifs et négatifs	La personne faisant l'objet des soins doit pouvoir exprimer l'ensemble de ses sentiments et émotions
Appliquer des démarches de <i>caring</i> pour une résolution de problèmes axée sur la créativité et l'individualisation	Une résolution de problème créatrice qui privilégie l'unicité de chaque personne ou de chaque famille
Promouvoir l'enseignement/l'apprentissage transpersonnels	Il est primordial de découvrir ce que les personnes veulent savoir et d'évaluer leurs perceptions et inquiétudes
Promouvoir des milieux de soutien, de protection et/ou d'amélioration des aspects mentaux, physiques, sociaux et spirituels	La principale raison d'être de ce facteur est la dispensation de soins de santé holistiques
Promouvoir la satisfaction des besoins humains fondamentaux tout en préservant la dignité et la globalité de l'être	Il importe de permettre aux personnes de cerner leurs besoins particuliers et d'y répondre dans la mesure du possible
Tenir compte des dimensions existentielles-phénoménologiques et spirituelles du <i>caring</i> et de la guérison, et les considérer en toute ouverture d'esprit	Lorsqu'elle tient compte de ces aspects, l'infirmière est capable de vraiment comprendre les significations personnelles et le vécu de la personne visée par ses soins

On ne pourra jamais surestimer l'importance de la valorisation des patients en soins palliatifs. Cette valorisation a déjà été mentionnée par d'autres chercheurs dans le contexte des soins palliatifs, mais elle n'avait pas encore été associée aux facteurs *carative* de Watson. Davies et Oberle (1990), dans leur étude descriptive du rôle de soutien de l'infirmière en soins palliatifs, signalent à quel point il importe de respecter la valeur inhérente des autres, peu importe leurs caractéristiques individuelles. L'ACSP (1995) incorpore également cette valeur de respect dans ses principes de soin qui stipulent une disponibilité équitable des soins, peu importe le diagnostic, l'âge, le genre, la race, la couleur de peau, l'orientation sexuelle, la langue, les croyances, la religion ou la capacité de paiement.

### Inspiration et maintien de sentiments de croyance et/ou d'espoir

Sans égard au protocole scientifique exigé par les soins au patient, l'infirmière découvre ce qui a une importance et une signification pour le patient considéré en tant qu'être humain. L'infirmière qui pratique la science du *caring* transcende les restrictions du modèle médical en manifestant son respect et son appréciation de la personne considérée dans sa globalité (Watson, 1985).

L'importance du maintien de l'espoir a été abordée dans l'étude qualitative de Hall (1989) sur les hommes en phase terminale. Ses résultats montraient que les patients avaient besoin de garder espoir jusqu'à leur dernier soupir. Ces hommes ne voulaient pas consommer des moments de leur vie en se préparant à mourir, ils préféraient plutôt vivre aussi longtemps que possible. Selon Cherny, Coyle et Foley (1994), la détresse physique et émotionnelle que le patient éprouve de manière continue à mesure que les jours le rapprochent lentement de sa mort peut se manifester par des sentiments de désespoir et de futilité. Herth (1995) a effectué une étude auprès d'infirmières en hospice afin de déterminer quelles interventions visant à engendrer l'espoir étaient les plus efficaces et les plus utilisées. Selon les infirmières, assurer le confort et le soulagement de la douleur étaient de la plus grande importance. Les autres interventions courantes étaient les suivantes: "aider la personne à établir des buts réalisables ou à les réviser, faciliter un sentiment de relation soutenue avec les autres, aider le patient à découvrir les petits plaisirs positifs du présent". Dans la pratique, l'infirmière doit découvrir ce qui compte le plus pour le patient et l'aider ensuite à se fixer des buts réalistes; par exemple, conserver son énergie pour assister à une activité sociale particulière.

### Favoriser la prise de conscience de soi et des autres

Ce facteur *carative* s'actualise seulement si la personne a la capacité de reconnaître et d'éprouver ses sentiments. Les infirmières qui font preuve de sensibilité à l'égard des autres ont un meilleur entendement des vues d'autrui sur le monde et elles s'intéressent au confort, au rétablissement et au mieux-être d'autrui. Dans leur étude des comportements professionnels cruciaux dans le contexte du soin aux mourants, Degner, Gow et Thompson (1991) proposaient, parmi ces comportements, la promotion de la croissance personnelle. Ils constataient qu'il était important pour les infirmières de faire face à leurs angoisses et à leurs sentiments relatifs au soin aux mourants avant qu'elles ne se définissent un rôle personnel relativement à ces mêmes soins. Montgomery (1997) avance que si les infirmières veulent exercer un effet patent sur les mourants, elles doivent créer des significations positives à partir de l'expérience vécue dans le cadre des soins. Ces significations proviennent des ressources personnelles intérieures ainsi que des ressources associées à chaque contexte individuel où elles les soignent. Dans son article, Montgomery parle de la manière dont une infirmière en soins palliatifs abordait la tristesse qu'elle éprouvait à la mort de jeunes clients. L'infirmière sentait que les images des clients qu'elle avait perdus étaient semblables à des esprits pour elle qui lui faisaient don de vie. Puisque leur vie finissait prématurément, il lui incombait de vivre sa vie à elle aussi pleinement que possible. Ce qui

fait qu'elle était à même de continuer à soigner d'autres patients en phase terminale et d'apprécier bien d'autres aspects de sa propre vie.

### **Développer une relation d'aide et de confiance (rechercher une relation transpersonnelle)**

La relation de *caring* humaniste est de nature transpersonnelle et elle implique une vive appréciation de la personne considérée dans sa globalité. Les patients qui sentent que l'infirmière s'intéresse vraiment à eux et est sensible à leurs besoins lui accorderont probablement leur confiance. Les qualités que l'infirmière doit posséder pour concrétiser ce facteur sont la congruence, l'empathie, une bienveillance non possessive et une bonne aptitude à communiquer (Watson, 1989). Davies et Oberle (1990) voyaient dans l'établissement de relations l'une des dimensions du rôle de soutien de l'infirmière en soins palliatifs. Par établissement de relations, on entend passer du temps avec le patient, découvrir un lien commun, et établir la relation proprement dite. Et l'ensemble du phénomène dépend de l'établissement d'une relation de confiance.

Une excellente aptitude à communiquer fait également partie intégrante de ce facteur *carative*. L'infirmière doit être à l'écoute active du patient et de ses proches puisque les écrits spécialisés révèlent l'impact extrême qu'a la maladie d'un membre de la famille sur la cellule familiale tout entière. L'aptitude à communiquer ne se limite pas à la transmission d'information, mais elle exige également de l'infirmière qu'elle écoute activement et qu'elle aborde adéquatement les questions et les inquiétudes des patients et des proches. Comme les écrits le rapportent (p. ex. Dudgeon, Raubertas, Doerner et Tobin, 1995), les patients se plaignent souvent du fait qu'il n'y avait personne à qui ils pouvaient s'adresser et qui les comprenait véritablement" (Dudgeon et al., p.7).

### **Favoriser et accepter l'expression d'émotions et de sentiments positifs et négatifs**

On peut considérer que ce facteur *carative* fait partie intégrante du développement d'une relation d'aide/de confiance. Étant donné que les sentiments altèrent les pensées, les comportements et les expériences, il est nécessaire de les reconnaître et de les prendre en compte dans la démarche de *caring* humaniste. En privilégiant les sentiments et les aspects émotionnels de la maladie, la relation de *caring* pourra gagner en profondeur. Comme les écrits le mentionnent, les patients en soins palliatifs peuvent exprimer des sentiments très négatifs. Selon Degner et al. (1991), réagir adéquatement à la colère est un des comportements de soins infirmiers les plus cruciaux chez les personnes s'occupant de mourants. La colère peut provenir du patient lui-même ou d'un proche et elle peut être dirigée contre l'infirmière. Degner et collègues précisent que les infirmières en soins palliatifs chevronnées comprennent la source de la colère et ne se sentent pas visées personnellement par cette dernière. Comme l'une d'elles le disait si bien, "Leur proche est à l'article de la mort. C'est comme quand on fiche un coup de pied au chat, il faut bien qu'ils déchargent leur colère sur quelqu'un" (p.249).

Gomas (1993) nous rappelle que tous les patients n'acceptent pas leur maladie ou le mourir. Il y en a qui pleurent et qui crient jusqu'à leur dernier soupir, parce qu'ils ont peur de mourir, qu'ils ressentent une vive colère à l'encontre de l'absence de guérison et qu'ils regrettent le fait de ne pas avoir fait de leur vie ce qu'ils voulaient. Bien que ce soit pénible, il importe que l'infirmière accepte la colère du patient et continue de lui fournir le soutien nécessaire.

### **Appliquer des démarches de caring pour une résolution de problèmes axée sur la créativité et l'individualisation**

Le sixième facteur *carative* fait appel à la démarche infirmière en vue de faciliter la prise de décision. Une approche créative de la résolution de problèmes constitue, pour l'infirmière, un outil précieux permettant de réunir l'ensemble de l'information concernant le patient. La démarche infirmière comprend les volets suivants: évaluation

initiale, planification, intervention et évaluation. Watson (1989) n'offre aucun guide précis en matière d'évaluation initiale mais si on se base sur l'accent qu'elle met sur l'unité des aspects corporels, intellectuels et spirituels, on peut supposer que l'évaluation initiale doit tenir compte de tous ces aspects. Il importe d'obtenir des patients une information qui se fonde sur leur propre description de leur maladie.

Puisque le patient est considéré à titre de partenaire dans les soins qu'il reçoit, une fois que l'infirmière dispose de cette information, ils pourront travailler ensemble en exploitant les connaissances et la créativité de chacun ainsi que les compétences et le jugement clinique de l'infirmière. C'est ensemble qu'ils pourront définir les stratégies permettant d'aborder les difficultés rencontrées.

### **Promouvoir l'enseignement/l'apprentissage transpersonnels**

La transmission d'information a toujours occupé une place importante au sein des soins infirmiers, mais on néglige souvent l'aspect transpersonnel de la relation. L'enseignement et l'apprentissage ne se limitent pas à la transmission ou à la réception d'information. Ils dépendent tous deux de l'évaluation initiale des perceptions, des sentiments, des inquiétudes et des connaissances du patient et des proches (Watson, 1989).

La recension des écrits sur les soins palliatifs révélait que le besoin d'information est une des principales catégories des besoins de la famille. Rose (1995) parle également de l'isolement dont peuvent souffrir les patients, notamment s'ils manquent d'information sur leur maladie. En ce qui concerne la famille, Kristjanson (1989) et Hull (1989) ont constaté que les proches demandaient qu'on les renseigne sur le pronostic, les effets secondaires des traitements et des médicaments, les résultats des examens et la gestion de la douleur à domicile. Hull précise que les proches voulaient qu'on les informe clairement et honnêtement sur les signes indiquant l'imminence de la mort. Brown, Davies et Martens (1990) rapportaient que les proches exprimaient le besoin d'apprendre les compétences nécessaires pour gérer efficacement la douleur et les symptômes directement auprès des professionnels de la santé plutôt que de les apprendre par essai et erreur.

Il est donc primordial que l'infirmière détermine non seulement les perceptions et les inquiétudes du patient mais aussi celles de ses proches, ainsi que leur niveau de connaissances et de compétences. L'infirmière peut alors travailler à leurs côtés afin de cerner l'information qu'ils veulent avoir et dont ils ont besoin. En leur procurant cette information, elle les habilite à défendre leur propre intérêt et à répondre aux besoins de leurs proches. L'infirmière en soins palliatifs doit aussi s'efforcer de prévenir les crises qui pourraient survenir dans le contexte du domicile. L'une des façons d'y parvenir est de veiller à ce que les membres de la famille sachent à quoi s'attendre durant les dernières heures du mourant. L'infirmière se doit d'expliquer les signes et les symptômes à envisager et ce qui peut être fait pour les contrôler. Enfin, elle doit indiquer aux proches à qui ils peuvent s'adresser pour obtenir de l'aide de jour comme de nuit.

### **Promouvoir des milieux de soutien, de protection et/ou d'amélioration des aspects mentaux, physiques, sociaux et spirituels**

Le huitième facteur *carative* favorise la prestation de soins de santé holistiques de qualité. Ce but est confirmé par les écrits et par l'ACSP (1995) qui indiquent que les patients en phase terminale ont des besoins biopsychosociaux et spirituels, et que les soins prodigués doivent tendre à la satisfaction de ces besoins. Ce facteur amène l'infirmière à évaluer et à promouvoir la capacité d'adaptation du patient afin de l'aider à maintenir son bien-être mental et physique.

La dispensation de soins de confort implique des mesures physiques, mentales, sociales et spirituelles. Les mesures physiques et spirituelles seront présentées dans le cadre des prochains facteurs *carative*. Plusieurs auteurs précisent que les symptômes physiques

s'accompagnent d'une détresse émotionnelle. Vachon, Kristjanson et Higginson (1995) présentaient, à partir de quatre études différentes, un sommaire des besoins psychosociaux des patients en phase terminale. Ils constataient que de 50 à 60 % des patients souffraient de dépression, que 21 à 43 % signalaient de l'anxiété et que de 29 à 61 % éprouvaient de la frustration. Dans son étude sur les adultes en phase terminale, Hinton (1994) indique que de nombreux patients rapportaient une anxiété et une dépression permanentes et que ces dernières étaient apparentes chez environ 50 % des patients. Cherny et al. (1994) affirment que des troubles psychiatriques peuvent survenir chez environ 60 % des patients atteints d'un cancer avancé. Selon Dudgeon et al. (1995), 18 patients, soit 20 % des participants à l'étude qui étaient en phase terminale, reconnaissaient avoir eu des idées suicidaires.

Les écrits dégagent également les besoins psychosociaux des proches comme l'une des principales catégories de besoins familiaux. Une étude prospective dirigée par Hinton (1994) examinait le degré des problèmes actuels confrontant les patients cancéreux en phase terminale et leurs proches. Entre 10 et 40 % de ces derniers signalaient des problèmes relatifs au stress des soignants, à la fatigue, à l'anxiété et à la dépression. Les proches avouaient qu'ils déguisaient consciemment leurs sentiments afin de ne pas provoquer de détresse chez le patient. D'après Miller et Walsh (1991), les proches déclaraient qu'ils devaient être capables de ne pas donner libre cours à leur propre chagrin et que par conséquent, ils devaient garder leurs sentiments pour eux-mêmes. Dans son étude descriptive sur les patients en phase terminale et sur leurs proches, Hinds (1992) signale que ces derniers rapportaient le besoin qu'on les aide à faire face à leurs propres peurs et à l'angoisse qu'ils ressentaient à la vue de la détérioration graduelle de l'état du malade.

Les mesures de réconfort psychosocial peuvent exiger de l'infirmière qu'elle écoute attentivement le patient et les proches exprimer leurs peurs et leurs inquiétudes et qu'elle les aide à comprendre ce qui va se produire. En outre, l'infirmière en soins palliatifs doit avoir continuellement conscience de l'adaptation du patient et des proches en effectuant des évaluations continues et en veillant à offrir l'assistance requise, qu'il s'agisse de demander à un bénévole de s'asseoir au chevet du patient pour donner un répit aux proches ou d'accroître le nombre d'heures de soins infirmiers ou d'entretien ménager.

Un autre aspect de la prestation de réconfort mental et social aux proches est la dispensation d'un soutien aux endeuillés. Idéalement, lors de la perte d'un être cher, la famille a besoin du soutien d'un professionnel de la santé qui a soigné le disparu et avec lequel la famille a établi une relation thérapeutique. Habituellement, il s'agit de l'infirmière et il faut donc qu'elle sache accompagner les endeuillés en développant ses connaissances sur le processus de deuil et qu'elle soit au courant des interventions et des ressources communautaires qui favorisent la résolution du deuil au sein de la famille.

### **Promouvoir la satisfaction des besoins humains fondamentaux tout en préservant la dignité et la globalité de l'être**

Comme nous l'indiquons plus tôt, les patients en phase terminale ont des besoins biopsychosociaux et spirituels. Les écrits confirment que les patients atteints d'un cancer évolué éprouvent de nombreux symptômes physiques. Plusieurs auteurs (dont Brown et al., 1990; Cherny et al., 1994; et Dudgeon et al., 1995) avançaient que la douleur est le symptôme physique primaire lié au cancer terminal. On rencontre aussi d'autres symptômes fréquents: fatigue, asthénie, dyspnée, nausée, vomissements, constipation, diarrhée, perte pondérale, faiblesse, troubles du sommeil, incontinence fécale et urinaire, troubles de l'ambulation (Corless, 1994; Coyle, Adelhart, Foley et Portenoy, 1990; Dudgeon et al., 1995).

Dans le cadre d'une étude prospective, Curtis, Krech et Walsh (1991) examinaient les symptômes énoncés par 100 patients atteints de cancer avancé. Les auteurs ont observé que les huit symptômes physiques les plus fréquents étaient la douleur (40 %), la perte

pondérale (58 %), l'anorexie (55 %), la dyspnée (41 %), la constipation (40 %), la satiété précoce (40 %), la fatigue (40 %) et la xérostomie (40 %). Corless (1994) explique qu'en soins palliatifs, la clé du traitement réside dans le contrôle adéquat des symptômes. L'infirmière en soins palliatifs doit donc être bien au courant des symptômes et des traitements et doit être prête à défendre l'intérêt du patient relativement à la prescription des traitements.

La recension des écrits a également révélé que les proches ont besoin d'être rassurés que les besoins physiques du patient sont bien pris en charge. Kristjanson (1989) a réalisé une étude qualitative auprès de 210 proches s'occupant de 120 patients en phase terminale afin de déterminer la satisfaction de la famille vis-à-vis des soins dispensés dans ce contexte. Les principaux éléments de soins aux patients rapportés étaient les suivants: traitement rapide et complet de la douleur et des autres symptômes du patient; nature holistique du traitement du patient. Cherny et al. (1994) signalaient des résultats similaires en ce qui concerne le souhait de recevoir des soins médicaux prompts.

Steele et Fitch (1996) ont déterminé les besoins-obstacles (*barrier needs*) des soignants familiaux s'occupant de mourants. Par besoins-obstacles, on entend les besoins qui étaient importants mais qui n'étaient pas satisfaits. Ainsi, les soignants familiaux indiquaient qu'ils avaient besoin de pouvoir passer du temps en dehors de leur domicile pour se ressourcer et satisfaire leurs besoins personnels, d'avoir le temps de se reposer et de dormir comme il faut et de disposer d'une ligne d'assistance téléphonique pour soignants naturels. Hinds (1992) a effectué une étude descriptive des besoins des proches tels qu'ils les perçoivent au niveau de la prestation des soins qu'ils dispensent au patient. Plus de 50 % d'eux mentionnaient qu'ils éprouvaient des difficultés sur les plans de la nutrition, de la gestion de la douleur, de la nausée, des vomissements, et, surtout, de la mise en œuvre des traitements, comme aider à la prise des médicaments, notamment donner des injections.

Afin de satisfaire ces besoins, l'infirmière en soins palliatifs doit déterminer la perception familiale de la situation, ainsi que son degré de connaissances et de compétences, et trouver, en partenariat avec les proches, des solutions aux problèmes en vue d'alléger le stress lié à la situation. L'infirmière doit également être bien au courant des ressources disponibles dans la collectivité et les utiliser à bon escient.

### **Tenir compte des dimensions existentielles-phénoménologiques et spirituelles du caring et de la guérison que la médecine conventionnelle n'explique pas entièrement – et les considérer en toute ouverture d'esprit**

Le concept existentiel repose sur l'hypothèse que chaque personne doit trouver sa propre signification aux problèmes de l'existence. Une orientation phénoménologique met l'accent sur la compréhension des autres à partir de leur propre cadre de référence. La dimension spirituelle favorise le développement d'un plus haut degré de conscience et de force intérieure (Watson, 1989). Les questions spirituelles et existentielles figurent régulièrement dans les écrits. Millison (1995) a étudié les écrits sur les soins spirituels en hospice et a constaté que bon nombre d'articles soulignaient le désir des mourants de trouver une signification et une raison d'être à la vie. Cherny et al. (1994) mentionnent qu'au cours des tout derniers jours du mourant, sa détresse physique et émotionnelle est permanente et qu'elle peut donner naissance à des sentiments de désespoir et de futilité. L'ACSP (1995) accorde également de l'importance aux enjeux spirituels. Ses responsables jugent que la spiritualité a trait à l'approche transcendantale, inspirationnelle et existentielle qu'adopte une personne pour vivre sa vie et que les religions organisées peuvent également faire partie intégrante de la spiritualité.

Smith (1993) a procédé à une enquête parmi les directeurs et directrices de programmes de soins palliatifs en établissement, leur demandant de décrire ce qui aidait les patients à "réussir leur mort"

que l'on définissait comme une "mort qui présentait des bénéfices psychologiques pour le mourant et pour ses proches" (p. 71). Pour ce qui est des mourants qui avaient "réussi leur mort", 79 % des cas traduisaient la nécessité que ressentait le mourant d'avoir une forme quelconque de dialogue religieux-spirituel.

Dans le cadre de ce dernier facteur *carative*, l'infirmière, en répondant aux besoins ci-dessus, s'efforce d'abord de comprendre en profondeur et d'accepter la difficile situation intérieure du patient en tant qu'être humain puis, au moyen du processus de *caring* transpersonnel, d'aider le patient à atteindre la paix et l'harmonie intérieures avant sa mort. Il faut aussi que l'infirmière reconnaisse les besoins particuliers des proches et qu'elle utilise toutes les ressources nécessaires pour y répondre.

Une autre façon de respecter l'unicité de la personne serait de dégager des stratégies permettant de rehausser la qualité de vie du patient. Davies et Oberle (1990) précisent qu'une manière de trouver une signification à l'existence est, pour l'infirmière en soins palliatifs, de concentrer l'attention sur la vie, ce qui représente l'une des plus importantes dimensions de son rôle de soutien. Ils ajoutent qu'à mesure que la maladie progresse, le fait de s'ouvrir à la mort aide grandement le patient à découvrir la signification de son existence. L'infirmière ne doit donc pas éviter le sujet de la mort, il faut plutôt qu'elle donne au patient l'occasion de s'exprimer à ce sujet ou au

sujet du temps qui lui reste sur terre et qu'elle s'efforce d'aider le patient et sa famille à être en résonance avec le mourir.

La satisfaction des besoins spirituels des patients et de leurs proches est la facette finale de ce facteur *carative*. Le plus souvent, on délègue le soutien spirituel au clergé mais cela ne signifie pas pour autant que les infirmières ne peuvent pas favoriser la démarche. O'Connor (1988) trouvait que la guérison spirituelle était favorisée par la présence d'autrui, la compassion, l'espoir et l'admission que la vie de la personne porte encore fruit même si elle n'est plus directement productive. Elle expliquait que ces éléments aident à former un partenariat en compréhension entre le professionnel de la santé et le patient en phase terminale, un partenariat qui empêche le patient de mourir dans l'isolement et les proches de se sentir seuls.

Les exemples ci-dessus tirés des écrits montrent que la mise en œuvre des facteurs *carative* de Watson dans le domaine des soins infirmiers palliatifs est tout à fait appropriée et en concordance avec les principes de l'ACSP (1995). L'utilisation de ces facteurs permettra aux infirmières en soins palliatifs communautaires de répondre plus pleinement aux besoins des patients en phase terminale et à ceux de leur famille. La concordance entre les besoins mentionnés dans les écrits et ceux auxquels on peut répondre grâce à la mise en œuvre des facteurs *carative* illustre l'utilité de la théorie de Watson sur les soins infirmiers palliatifs.

## Références

- Association canadienne de soins palliatifs [ACSP]. (1995). Les soins palliatifs: Vers un consensus pour une normalisation de la pratique
- Brown, P., Davies, B., & Martens, N. (1990). Families in supportive care: Palliative care at home: A viable care setting. *Journal of Palliative Care*, 6(3), 21-27.
- Cherny, N., Coyle, N., & Foley, K. (1994). Suffering in the advanced cancer patient: A definition and taxonomy. *Journal of Palliative Care*, 10(2), 57-70.
- Corless, I. (1994). Dying well: Symptom control within hospice care. In J. Fitzpatrick & J. Stevenson (Eds.), *Annual review of nursing research* (pp.125-146). New York: Springer.
- Coyle, N., Adelhart, J., Foley, K., & Portenoy, R. (1990). Character of terminal illness in the advanced cancer patient: Pain and other symptoms during the last weeks of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 5, 83-92.
- Curtis, E., Krech, R., & Walsh, D. (1991). Common symptoms in patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 25-29.
- Davies, B., & Oberle, K. (1990). Dimensions of the supportive role of the nurse in palliative care. *Oncology Nursing Forum*, 17(1), 87-94.
- Deachman, M. (1995). Palliative care for cancer patients: Current trends and models in the 90s. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 15, 48-52.
- Degner, L. Gow, C., & Thompson, L. (1991). Critical nursing behaviors in care for the dying. *Cancer Nursing*, 14, 246-252.
- Dudgeon, D., Raubertas, R., Doerner, K., & Tobin, M. (1995). When does palliative care begin? A needs assessment of cancer patients with recurrent disease. *Journal of Palliative Care*, 11(1), 5-9.
- Gomas, J.M. (1993). Palliative care at home: A reality or mission impossible? *Palliative Medicine*, 8, 183-196.
- Hall, B. (1989). The struggle of the diagnosed terminally ill person to maintain hope. *Nursing Science Quarterly*, 14, 177-184.
- Herth, K. (1995). Engendering hope in the chronically and terminally ill: Nursing interventions. *The American Journal of Hospice and Palliative Care*, 5(3), 20-26.
- Hinds, C. (1992). Suffering: A relatively unexplored phenomenon among family caregivers of non-institutionalized patients with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 919-925.
- Hinton, J. (1994). Can homecare maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliative Medicine*, 8, 183-196.
- Hull, M. (1989). Family needs and supportive nursing behaviors during terminal cancer: A review. *Oncology Nursing Forum*, 16, 787-792.
- Kristjanson, L. (1989). Quality of terminal care: Salient indicators identified by families. *Journal of Palliative Care*, 5(1), 21-28.
- Miller, R., & Walsh, T. (1991). Psychosocial aspects of palliative care in advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 6(1), 24-29.
- Millison, M. (1995). A review of the research on spiritual care and hospice. *The Hospice Journal*, 10(4), 3-18.
- Montgomery, C. (1997). Coping with the emotional demands of caring. *Advanced Practice Nursing Quarterly*, 3(1), 76-84.
- Mount, B., Scott, J., & Cohen, S. (1993). Canada: Status of cancer pain and palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 8, 395-397.
- O'Connor, P. (1988). Spiritual elements of hospice care. *American Journal of Hospice Care*, 2(2), 99-108.
- Roe, D. (1992). Palliative care 2000 - Home care. *Journal of Palliative Care*, 8(1), 28-31.
- Rose, K. (1995). Palliative care: The nurse's role. *Nursing Standard*, 10(11), 38-42.
- Silveira, J., & Winstead-Fry, P. (1997). The needs of patients with cancer and their caregivers in rural areas. *Oncology Nursing Forum*, 24(1), 71-76.
- Smith, D. (1993). Exploring the religious-spiritual needs of the dying. *Counselling and Values*, 37, 71-83.
- Steele, R., & Fitch, M. (1996). Needs of family caregivers of patients receiving home hospice care for cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23, 823-828.
- Vachon, M., Kristjanson, L., & Higginson, I. (1995). Psychosocial issues in palliative care: The patient, the family and the process and outcome of care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 10(2), 142-149.
- Watson, J. (1985). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Norwalk, CT: Associated University Press.
- Watson, J. (1988). *Nursing: Human science and human care*. New York: National League of Nursing.
- Watson, J. (1989). Watson's philosophy and theory of human caring. In J. Riehl-Sisca (Ed.), *Conceptual models for nursing practice* (3rd ed., pp. 219-236). Norwalk, CT: Appleton & Lange.
- Watson, J. (1996). Watson's theory of transpersonal caring. In P. Walker & B. Neuman (Eds.) *Blueprint for use of nursing models: Education, research, practice and administration* (pp. 141-186). New York: National League of Nursing.
- Watson, J. (1997). The theory of human caring: Retrospective and prospective. *Nursing Science Quarterly*, 10(1), 49-52.