

Les soins palliatifs, entre pa

En dialoguant avec une infirmière en soins palliatifs, nous plongeons dans le quotidien d'une professionnelle de la santé. Outre un professionnalisme certain pour ces soins, la discussion révèle une véritable passion pour l'indispensable dimension humaine de ce métier.

Propos recueillis par Gérald Hanotiaux (CSCE)

Ensemble ! : Qu'est-ce qui vous a mené vers le métier d'infirmière, et plus précisément vers les soins palliatifs ?

Il y a une vingtaine d'années, après un parcours scolaire un peu difficile, j'ai entrepris des études d'infirmière. En fin de première année, j'ai été très interpellée par le cours de présentation des soins palliatifs. J'avais approché le terrain dans d'autres types d'unités, en cardiologie, en orthopédie, où j'avais ressenti une forme de « déshumanisation » lors des soins. Après un petit stage en soins palliatifs, j'ai pu établir une comparaison, sans aucun doute subjective et liée à ma personnalité et à mes émotions, mais j'ai ressenti là une réelle place pour la dimension humaine du travail d'infirmière. A la fin de ma première année, j'imaginai déjà me

Les soins palliatifs sont des soins vraiment très spécifiques.

diriger vers les soins palliatifs, où j'ai donc effectué mon stage d'immersion de dernière année. En début de carrière, j'ai travaillé en maison médicale, tout en réalisant une spécialisation, le week-end, pour parfaire ma formation en soins palliatifs. Je suis donc diplômée infirmière AI, avec un certificat supplémentaire de spécialisation.

Que sont, pour vous, les soins palliatifs ?

Pour l'exprimer simplement, il est important de définir ce que sont les soins curatifs, car tout se joue sur la limite entre ces deux notions.

Comme le mot le signale, les soins curatifs représentent la « cure », le fait de soigner jusqu'au bout : c'est à dire jusqu'à la guérison lorsqu'elle est possible. Mais le curatif peut aller très loin, parfois jusqu'à de l'acharnement thérapeutique.

Les soins palliatifs, eux, démarrent au diagnostic d'une maladie incurable, accompagnée souvent d'une grande souffrance psychique, inévitablement présente dans une grosse majorité des cas lorsque le curatif n'est plus d'actualité. Le patient n'est pas seul durant cette phase, les soins palliatifs nécessitent donc une prise en compte de la systémique familiale ; il s'agit souvent d'accompagner la souffrance du patient mais aussi celle de ses proches. Signalons ici la possibilité de recevoir des soins palliatifs à domicile, sans intégrer une unité hospitalière, une pratique professionnelle dont j'ai également l'expérience.

En hôpital, les soins palliatifs sont séparés des soins curatifs ?

Oui, car ce sont des soins vraiment très spécifiques. Ils nécessitent une spécialisation, notamment au sujet du contrôle de la douleur et de l'accompagnement psychologique, mais la différence se marque aussi dans les effectifs. En soins palliatifs, l'écoute, l'accompagnement et le dialogue au chevet des patients font totalement partie du travail, il y a donc plus de personnel dans ces unités. Dans les autres services le travail est beaucoup plus inconfortable pour les infirmières, sans réelle place pour le dialogue et l'accompagnement des familles, il faut souvent y travailler le plus vite possible. Nous y reviendrons sans doute, mais les structures hospitalières sont hélas également gérées dans des objectifs de rationalisation financière.

Quels types de populations rencontre-t-on en soins palliatifs ?

Question très intéressante, car nous faisons face à de nombreuses idées reçues. Les gens imaginent par exemple spontanément une unité de patients grabataires, or la réalité est

La mort représente encore un énorme sujet tabou dans la société occidentale.

beaucoup plus nuancée. Il existe des unités spécialisées en soins palliatifs pour enfants, et des unités à partir de 18 ans, où les types de population sont très mélangés. Bien entendu, on y trouve effectivement des patients âgés, mais aussi beaucoup de gens entre 40 et 50 ans, par exemple, touchés par des pathologies en augmentation comme le cancer du sein chez des femmes de plus en plus jeunes, ou les glioblastomes cérébraux, une forme très agressive de tumeur au cerveau. Des débats animent le monde médical sur ces pathologies qui peuvent être en lien avec la qualité de vie actuelle, notamment en regard de la pollution, de l'alimentation, ou de l'environnement technologique moderne. Nous entendons souvent parler d'une augmentation de l'espérance de vie, de manière globale, mais il faut grandement nuancer ce genre de généralité.

D'autres idées reçues concernent le décès. Etre en soins palliatifs ne signifie pas nécessairement un décès à l'hôpital, on peut y entrer pour équilibrer la douleur et soulager la famille,

ssion et difficulté

pour ensuite retourner à domicile. Les soins palliatifs n'impliquent pas non plus nécessairement un décès rapide. Au niveau du temps d'hospitalisation, la moyenne est d'un mois, avec des patients présents plusieurs mois et d'autres malheureusement déjà dans un état très dégradé lors de leur arrivée. Selon ma perception personnelle et les échos de différentes collègues, la mort représente encore un énorme sujet tabou dans la société occidentale. Les patients très dégradés ont souvent été suivis dans d'autres unités, où l'échec semble très difficile à accepter. L'acharnement thérapeutique est une réalité, décidé par les médecins, un patient, ou une famille en déni. Lorsque l'état du patient est très dégradé, notre travail est beaucoup plus compliqué, car la personne est très « démunie » face à l'approche de la mort, très angoissée, notamment parfois parce que la vérité sur l'état de santé n'a pas été dite clairement.

Si les patients sont à domicile, en quoi consistent les soins palliatifs ?

Le travail est très différent, plus difficile. L'infirmière à domicile est beaucoup plus isolée, et peut plus facilement se retrouver en difficulté, avec éventuellement un grand sentiment de solitude. Et même si des infirmières de garde peuvent intervenir, de jour comme de nuit, la continuité des soins n'est pas identique à celle liée à une hospitalisation, et toutes les infirmières ne sont pas formées en soins palliatifs. A domicile nous subissons nous-mêmes la sensation du manque de continuité, par une impression « d'abandonner » le patient, et la charge émotionnelle peut être très lourde, avec une difficulté à adopter une juste distance professionnelle.

A l'hôpital, pour tout problème il peut y avoir une discussion en équipe, entraînant le relais d'une collègue. A domicile il n'est pas question de distribuer le travail, il faut tout organiser soi-même et assumer la tournée, apprendre à gérer le temps avec cette sensation de grande frustration, liée au manque de temps passé au chevet du patient ou à l'encadrement de la famille. Il



peut aussi y avoir la peur de ne pas avoir agi correctement -car personne n'est infallible-, sans pouvoir compter sur un travail d'équipe comme en unité hospitalière.

Parlons du rythme de travail...

Pour cerner le quotidien d'une infirmière, nous pouvons partir d'une « journée type ». L'infirmière en soins palliatifs commence à 7h du matin, pour recevoir le rapport de l'infirmière de nuit, jusqu'à environ

cessaire pour travailler correctement. Ces rapports infirmiers sont assez lourds : les patients sont en fin de vie et les difficultés liées aux pathologies très compliquées, accompagnées de grosses souffrances psychiques et d'angoisses en général en augmentation le soir et la nuit.

A 7h40 les tâches ont été distribuées aux infirmières, à assurer jusque 10h30 environ, moment d'une « pause café »... qui n'en est pas une. Nous avons déjeuné très tôt, dès lors nous nous arrêtons pour aller à la cuisine manger un petit morceau, mais les patients continuent à appeler avec les sonnettes, et il faut répondre au téléphone. A midi c'est la même chose, nous mangeons dans le service, sans aller à la cafétéria. Nous n'avons donc aucune réelle pause, et mangeons en étant constamment stressées. Avec 8h de travail, nous arrivons donc à 15h pour le premier horaire. A 14h, l'infirmière responsable du bureau va faire le rapport infirmier à l'équipe de l'après-midi, qui travaille jusque 22h. L'infirmière de nuit, elle, arrive à 21h30 et reste jusque 7h30.

Nous sommes toutes obligées de

Certains soutiens des soins palliatifs les opposent à l'euthanasie. Pour notre témoin, cette opposition n'a pas de sens, c'est un acte à évaluer et à accompagner au cas par cas.

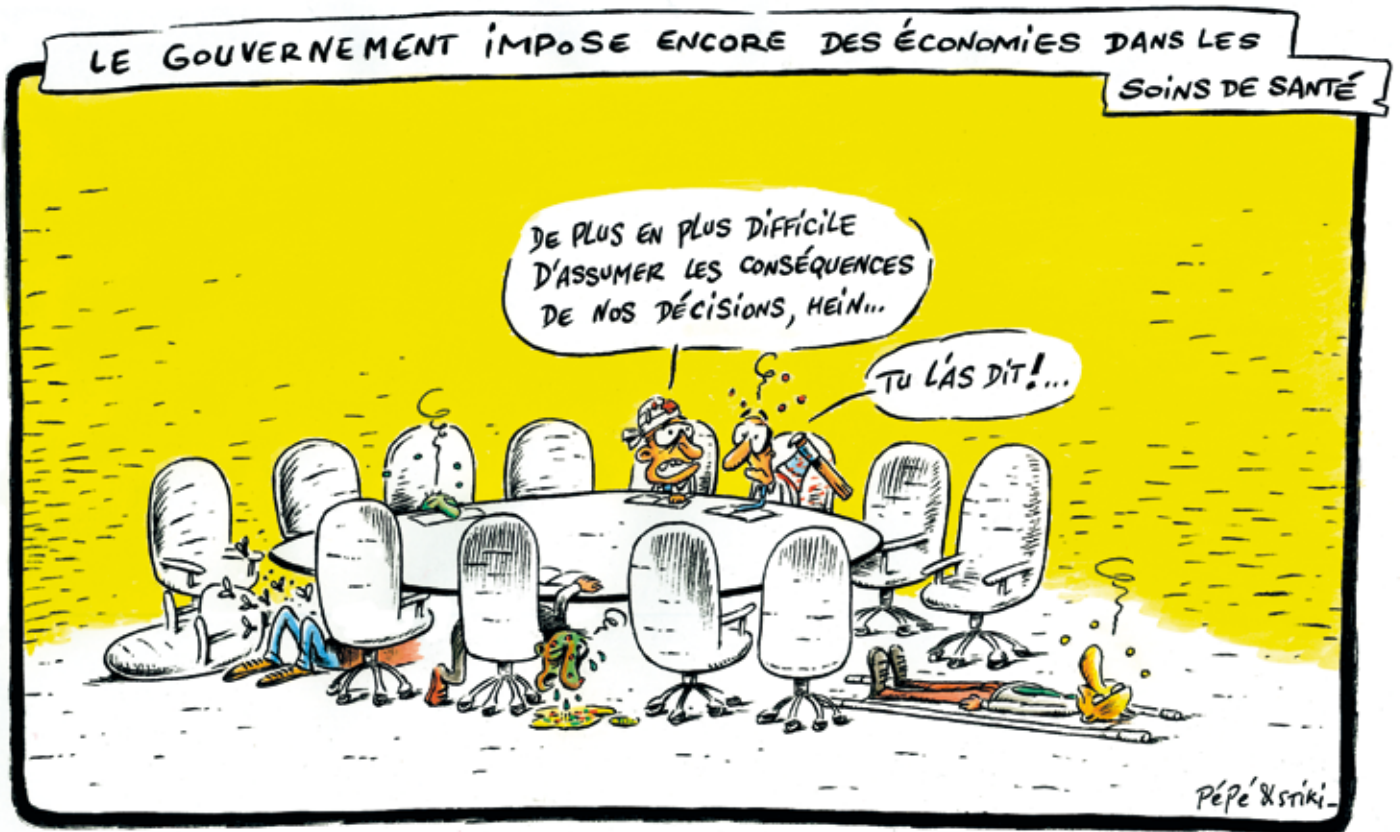
Les soins palliatifs n'impliquent pas nécessairement un décès rapide.

7h30-7h40. En comptant le temps du trajet et le temps pour se changer, cela signifie que les infirmières se lèvent très tôt. Il n'est absolument pas question d'avoir un quelconque retard car, en plus d'être épinglée par la cheffe de service, nous ne pourrions alors pas recevoir le rapport infirmier, né-

⇒ faire des « tards » et des « tôts », mais les infirmières de nuit ne travaillent pas en jour, et vice-versa, avec quelques jours d'exception, comme par exemple à Noël et au Nouvel An. Contrairement aux autres unités où elles sont seules la nuit, en soins palliatifs les infirmières sont deux, ce qui est une nécessité, en cas de décès notamment. Un décès durant la nuit -parfois deux ou, plus rarement, trois-

heures supplémentaires peuvent être comptées à partir d'une demi-heure en plus. A savoir que le rapport du soir fait souvent dépasser l'horaire de minimum vingt minutes, que nous ne compterons pas. Faire un rapport en une demi-heure à l'infirmière de nuit est illusoire, car il faut traiter toutes les questions des changements médicamenteux, l'évolution de la pathologie, les aspects du

n'avais pas de week-end de travail, et je gagnais plus. Il faut aussi visualiser la vie privée dans ce contexte, car ces horaires déstructurent le quotidien de l'infirmière. Comme tout un chacun, nous recevons beaucoup d'invitations pour des activités de week-end, qu'on ne pourra accepter. On peut s'arranger avec une collègue à l'une ou l'autre occasion, mais c'est évidemment un « échange », il faut



signifie une pression énorme, car il faut également s'occuper des autres patients. Ils « sentent » le décès dans l'unité, l'ambiance y est alors très altérée. Cela dit, être une infirmière seule la nuit dans les autres unités d'un hôpital est très lourd.

Il arrive de prester des heures supplémentaires ?

La problématique des heures supplémentaires est une donnée très importante de la vie de l'infirmière, en faire est une condition à accepter pour travailler à l'hôpital, en tout cas dans mon unité en soins palliatifs. Les

confort psychologique du patient, les aspects familiaux, tous les petits détails qui peut-être n'ont l'air de rien, mais sont parfois terriblement importants pour suivre au mieux le patient et la famille.

Au niveau du salaire, si nous n'avions pas de compensations financières pour les « horaires inconfortables », notamment les week-ends, nous ne gagnerions quasiment rien. Parce que si nous sommes « si bien payées », avec des gros guillemets et du sarcasme, c'est en raison des week-ends. Par exemple, en maison médicale je

dra donc faire plusieurs week-ends de suite en compensation. Même chose pour d'éventuelles activités en soirée, ou des cours : on ne peut en fait jamais s'inscrire dans une activité nécessitant une régularité. Personnellement, il aura fallu que je fasse un burn-out pour pouvoir mener des activités régulières en dehors de mon travail !

A qui devez-vous rendre compte de votre travail ?

Nous sommes directement liées à la cheffe de service, une « cadre intermédiaire », plutôt tournée vers la logistique et l'organisation du travail que vers les soins. A ce titre, elle ne fait jamais de « tard » et ne fait pas de week-end. Elle est là pour faire tourner son service, bien sûr, mais est aussi dépendante de la hiérarchie. Elle va par exemple faire en sorte

Il aura fallu que je fasse un burn-out pour pouvoir mener des activités régulières en dehors de mon travail !

que nous comptons le moins possible d'heures supplémentaires. Par exemple, si nous débordons d'une heure, nous comptons souvent une demi-heure ; les infirmières n'osent pas toujours s'affirmer, et n'osent pas tout noter en raison d'une espèce de culpabilité à compter les heures supplémentaires. Nous avons un peu « peur », et pensons avoir pris trop de temps pour travailler.

La cheffe de service reçoit des consignes en ce sens ?

Oui, le gestionnaire de l'hôpital donne les consignes via les cadres intermédiaires. Prenons un exemple très marquant : au niveau des effectifs, le service a fonctionné très bien pendant des années avec le nombre

Cet effectif est arraché à l'unité de soins palliatifs pour aller aider aux autres étages.

de travailleurs prévus pour les soins palliatifs. Ensuite, dans les faits, l'effectif a diminué car on nous a en quelque sorte réquisitionnées pour les autres unités. Progressivement, lorsque nous avons « terminé » le travail, disons des soins et du quotidien, on nous a demandé d'aller aider aux autres étages ! Or, ce temps est normalement prévu pour l'accompagnement des familles et du patient : nous sommes également là pour simplement être présentes, pour l'écoute, avec des sourires, donner la main, regarder des photos avec la personne... Il s'agit tout de même d'accompagner au mieux la fin d'une vie ! Eh bien ce temps-là est enlevé et cet effectif est arraché à l'unité de soins palliatifs pour aller aider aux autres étages, de plus dans des unités que nous ne connaissons pas vraiment, en oncologie, en gériatrie... C'est totalement scandaleux !

C'est un exemple type de déshumanisation : la portion de temps utilisée à de l'accompagnement humain est supprimée pour pallier le manque de personnel ailleurs. Et quand une infirmière refuse et résiste à ces pratiques, elle est rattrapée par sa



LES SOINS PALLIATIFS

L'Association pluraliste de soins palliatifs de la région de Bruxelles-Capitale (www.palliabru.be) définit ces soins mis en place pour accompagner la vie jusqu'au bout dans la dignité et le respect de la manière suivante : « *Les soins palliatifs portent une attention particulière aux patients dont les traitements consistent à prendre soin des symptômes physiques de la maladie grave, évolutive ou terminale. Ils cherchent en outre à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle. Les professionnels des soins palliatifs accompagnent ainsi la souffrance morale et parfois sociale du patient et de sa famille face aux pertes phy-*

siques et psychiques et à la mort. Les valeurs prônées par les soins palliatifs sont le respect et la dignité de l'être humain dans une approche personnalisée et globale du patient et de ses proches. »

Dans une réflexion plus philosophique, elle précise que le patient est réellement au centre de l'attention dans cette période fondamentale de sa vie que sont ses derniers jours : « *L'accent est mis sur le confort du patient, la qualité des instants : nous pensons que le temps tel que défini par le concept grec du Kairos* y est prédominant. Il n'est pas question de "prendre le temps", ou de "passer le temps", mais plutôt de vivre ce temps particulier du basculement vers une autre*

dimension de soi-même et de soi-même avec les autres. »

Outre de plus amples informations générales, le lecteur intéressé pourra consulter le portail des soins palliatifs en Wallonie pour y trouver les définitions officielles de ces soins spécifiques, émanant de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), de l'Association Européenne des soins palliatifs, ou encore de l'Institut National d'Assurance Maladie Invalidité (INAMI) : www.soinspalliatifs.be/definition.html

* Le concept du « Kairos » est apparu chez les Grecs, du nom du dieu de l'opportunité, à saisir lorsqu'il passe. Le Kairos est le temps du moment opportun, et se rapporte à un moment de rupture, de basculement décisif, avec un avant et un après.

cheffe de service. Il est très difficile de contester cette organisation, ordonnée par des gestionnaires qui ne connaissent rien aux soins. Actuellement, à l'hôpital, l'idée est de faire un maximum de choses en un minimum de temps. La réalité du terrain est là : la rentabilité avant tout.

Pour un métier aussi fondamental qu'infirmière, il est sidérant que l'organisation soit dictée par la rentabilité.

Bien entendu, et c'est grave pour toutes les infirmières, mais nous, comme je l'ai expliqué, nous n'arrivons pas en soins palliatifs par hasard. Nous sommes justement motivées par les dimensions humaines du métier, la communication, l'écoute et la compréhension des systèmes familiales. C'est très loin d'être un détail, parce que l'infirmière est souvent la première victime des « assauts violents » du patient et de la famille, qui nécessitent un dialogue parfois long et compliqué. Bien entendu l'agressivité n'est en réalité pas destinée à l'in-

firmière, mais fait partie des phases d'acceptation de la maladie et du deuil. Chaque cas est différent, et il faut une grande écoute pour savoir comment amener les choses et gérer ce genre de situations. Progressivement notre travail perd son sens, avec des conséquences parfois très graves

La réalité du terrain est là : la rentabilité avant tout.

pour les infirmières et leur carrière professionnelle. C'est absolument insupportable.

La théorie des soins palliatifs préconise le maintien de la juste distance avec les patients, une notion que vous avez citée, est-ce toujours possible et comment gérer cela ?

La distance professionnelle se tra- ➤

⇒ vaille au jour le jour, et se joue avec le patient. On ne devra pas adopter la même distance avec chacun. Comment pourrait-on définir une juste distance ? C'est très compliqué car ça dépend forcément des personnalités de chacun. Il faut savoir aussi que l'infirmière a ses propres émotions, sa propre fatigue, sa propre tolérance au stress... La juste distance professionnelle n'est en fait pas réellement mesurable, c'est très subjectif. Et la tolérance de chacune est aussi

Etre face à une accumulation de deuils que nous n'avons jamais l'occasion de faire.

influencée par la charge physique du travail. La distance est le gage de la douceur, verbale dans la manière d'écouter, avec empathie, mais aussi physique. Quand les patients sont grabataires, ont beaucoup de mal à se mobiliser, cela demande beaucoup de douceur pour ne pas faire mal au patient. La charge de travail au niveau physique est très lourde, car si certains patients sont cachectiques -très maigres-, d'autres sont obèses et très lourds à déplacer. Les mobilisations sont très compliquées, ce qui entraîne des maux de dos et des douleurs cervicales, très fréquentes et en augmentation chez les infirmières.

Ces dimensions morales et physiques ont évidemment une influence sur une forme de tolérance au stress, et les unités de soins palliatifs ne sont pas les plus propices pour l'évacuer. Il y a énormément d'infirmières très fatiguées en raison des horaires, de la surcharge professionnelle, avec la difficulté de pouvoir faire la part des choses entre travail et vie privée. Ce métier renvoie en permanence à des choses très compliquées... La distance professionnelle est aussi la capacité à pouvoir reconnaître ses propres émotions et à pouvoir les communiquer à ses collègues, lors du rapport.

Inévitablement, vous ressentez un certain attachement aux patients.

Humainement, ça n'existe pas de ne pas s'attacher. La relation humaine est faite d'attachements. Par ailleurs

dans ce métier, inévitablement, l'attachement va être suivi d'un détachement, parfois très brutal. Ce n'est pas nécessairement une question de durée, mais d'intensité des moments, de la personnalité ; certains patients sont là quatre ou cinq mois et l'attachement est moindre qu'après une semaine. Les gens imaginent souvent l'infirmière occupée à administrer ses soins, mais ici cela va plus loin, jusqu'à la toilette mortuaire. Nous partons du principe que l'accompagnement doit se faire jusqu'au bout pour -si on peut utiliser ce mot- faciliter la perte pour les familles. En soins palliatifs, si subitement quelqu'un d'autre s'occupe du patient pour la toilette mortuaire, la famille peut se sentir très abandonnée, comme si en quelque sorte on lui volait la personne, pour l'emmener ailleurs, avec on ne sait qui... C'est très important.

Il y a une chambre froide à l'étage, pour garder le patient un moment dans l'unité, et éviter le choc à la famille de devoir subitement passer du 5^{ème} étage au -2. Pour une infirmière, faire une toilette mortuaire est aussi un moment pour clôturer un soin, une manière de dire au revoir au patient. Et il ne s'agit pas uniquement de faire les soins, de laver le patient et l'habiller, mais aussi par exemple de mettre de l'ouate dans chaque orifice pour éviter les écoulements de la lymphe, de placer quelqu'un qu'on a connu dans un sac en plastique, le fermer... Excusez-moi pour ces détails morbides, mais il faut prendre conscience que tout cela est extrêmement difficile émotionnellement.

En quittant le travail, si on a du mal à couper et à passer à sa vie privée, cela peut s'avérer très envahissant et très difficile à vivre, surtout quand

L'évolution des services hospitaliers est en ce sens très inquiétante.

on commence de façon insidieuse un burn-out. Ce sont des images très fortes, très lourdes... En réalité, ce qui est extrêmement compliqué, pour moi comme pour beaucoup de mes collègues, c'est d'être face à une accumulation de deuils que

nous n'avons dans les faits jamais l'occasion de faire. Dès que le patient est décédé, il est remplacé dans sa chambre.

Sur le long terme, on peut imaginer de lourdes conséquences.

Ne pas pouvoir travailler ces deuils peut amener un épuisement total, qui se manifestera de différentes façons. Cela peut se concrétiser par un désinvestissement dans le travail, par des tâches réalisées machinalement, par des absences, la peur de se rendre sur son lieu de travail, des angoisses, des insomnies... Ça peut



paraître étrange, mais l'épuisement peut aussi se manifester par de l'humour intempestif, sarcastique, pour prendre un peu de distance par rapport à ses propres émotions. Nous pouvons donc adopter une distance professionnelle trop proche, mais aussi trop éloignée. Ce métier, s'il est très enrichissant, est aussi très usant. Sur la longueur, les conditions dont nous parlons ici peuvent avoir des conséquences sur la santé du personnel infirmier. Ce n'est pas par hasard que les infirmières sont dans les têtes de liste des professionnels en burn-out.

Pour mon cas personnel, j'ai vécu ça après quinze ans de travail. Le burn-out s'est installé de façon très insidieuse, en se manifestant par une hyper-émotivité par rapport aux différents types de prise en charge. Je n'ai plus réussi à placer une distance professionnelle suffisante pour pouvoir

me protéger de ma propre sensibilité. Mon empathie a commencé à diminuer, pour glisser vers la sympathie. Si le premier mot signifie « comprendre la souffrance de l'autre », le second signifie « souffrir avec » !

Comment cela s'est-il concrétisé ?

La manifestation de mon burn-out est arrivée avec une hyper émotion par rapport au vécu des patients, la sensation « juste ou pas juste, je n'en sais rien », de ressentir tellement l'émotion de l'autre que ça m'envahissait... Ensuite, je me demande où est la limite entre le burn-out et

mais elles ne sont pas obligatoires partout. Je suis allée à des supervisions collectives, d'une durée de deux heures, mais elles génèrent encore de la culpabilisation, car il faut des effectifs sur le terrain. Tout le monde ne peut y participer. L'infirmière hésitera, pour ne pas reporter une charge sur les collègues. L'évolution des services hospitaliers est en ce sens très inquiétante. L'un des aspects « négatifs » de mon travail d'infirmière est lié à l'absence. Assez logiquement, le

J'ai appris des choses inouïes sur l'humain.

taux d'absentéisme des travailleurs est lié au niveau de confort au travail. Pour les infirmières, c'est très compliqué de s'absenter car elles ne seront pas remplacées. En cas de maladie consécutive à une pression trop forte, nous hésiterons à prendre du recul car nous savons que les collègues subiront une augmentation de leur charge de travail. Alors que la surcharge est déjà présente !

L'euthanasie est aujourd'hui autorisée, comment cette évolution a-t-elle été accueillie dans les unités de soins palliatifs ?

Bien sûr, un grand débat existe entre les catholiques et les laïcs, opposant les soins palliatifs et l'euthanasie. Personnellement je trouve cette opposition très triste car ça n'a pas de sens, c'est un acte à évaluer et à accompagner au cas par cas. Dans mes observations, les patients en demande d'euthanasie sont souvent les plus hyper anxieux, avec une grande peur de mourir. Ici aussi, le métier d'infirmière en soins palliatifs prend un sens très spécifique, car l'unité représente un espace de confiance mutuelle : le patient doit nous faire confiance, et nous devons avoir confiance en lui pour établir une relation vraie. Ce n'est pas une généralité, mais les relations entre soignants et soignés y sont souvent très transparentes, car en approchant la mort, en quelque sorte ce n'est plus le moment de « jouer ». Face à l'euthanasie, le principal est d'exposer les moyens à notre portée, et à partir du moment où ils sont rassurés quant à la prise en charge et le soulagement

de leur souffrance physique et psychologique, qu'ils comprennent que quelqu'un sera là pour leur tenir la main, certains renoncent à l'euthanasie. D'autres ont bien réfléchi et suivent leur idée première, il s'agit du choix de chacun.

J'ai remarqué qu'on meurt un peu comme on a vécu... Les personnes dont la vie s'est déroulée dans un « hyper contrôle », sont souvent à l'approche de la mort hyper angoissées par cette inévitable perte de tout contrôle, il s'agit de la plongée dans le plus grand inconnu de toute cette vie. Cela semble beaucoup plus terrible pour eux. Par exemple, j'ai accompagné plusieurs personnes d'église, hommes ou femmes, pour lesquelles la religion devrait leur avoir fourni une explication sur leur passage de la vie à la mort... Ils sont pourtant souvent pétris d'une énorme angoisse ! Les gens plus fantasques, eux, sont plutôt fantastiques à l'approche de la mort, ils partent en général dans une grande sagesse.

Votre mot de la fin ?

Je vais terminer avec beaucoup d'émotion. Sincèrement, je tiens à remercier tous les patients qui sont décédés, et leurs familles. C'est aussi à travers la finitude et la mort des autres que j'ai appris énormément sur moi-même, sur la relation humaine et sur ma relation au monde. Pouvoir donner la main à quelqu'un qui termine sa vie, avoir la confiance des gens sur des éléments très intimes et personnels de leur vie, avoir toutes ces familles qui expriment leur confiance en rentrant dormir chez elles la nuit... tout cela est réellement d'une grande valeur. J'ai reçu des cadeaux extraordinaires, j'ai appris des choses inouïes sur l'humain. Souvent, j'ai été fascinée par certains patients qui se rapprochent de la mort en étant tout à fait lucides, d'une humilité extraordinaire, d'une justesse, et qui trouvent même la force de rassurer leurs proches. Ils sont prêts à mourir, ça c'est incroyable. Si je n'avais pas eu cette expérience immensément intense et immensément bouleversante, dans tous les sens du terme, je ne serais pas la personne que je suis actuellement.

C'est en fait une chance extraordinaire, mais aussi une arme à double tranchant, car cette expérience m'a rendue extrêmement sensible. □



En soins palliatifs, l'écoute, l'accompagnement et le dialogue au chevet des patients font totalement partie du travail

la dépression. On admet généralement que le burn-out concerne la vie professionnelle, la dépression étant liée de manière plus générale à la vie de la personne. Pourtant les deux s'interpénètrent inévitablement : quand on commence à éprouver ses propres limites, ressenties comme de la faiblesse et de l'incapacité à être à la hauteur de son travail, on n'arrive plus à dormir, on se dévalorise, on perd confiance en soi, et inévitablement ça entraîne des impacts sur le milieu familial et les relations à l'extérieur du travail. On s'absente, avec la culpabilisation conjointe, et au final, on est en fait en dépression.

Dans le milieu professionnel, il y a bien des supervisions d'équipe, prévues pour tenter de prendre du recul,