

Université de Montréal

**Signification de l'expérience de la phase palliative du cancer, pour
des personnes atteintes et leurs familles des Baléares, alors que le
pronostic leur est connu**

Par

Joana Maria Taltavull Aparicio

Université de Montréal

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de
l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences (M.Sc) en sciences infirmières

Décembre 2007

© Joana Maria Taltavull Aparicio, 2007

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Signification de l'expérience de la phase palliative du cancer, pour des
personnes atteintes et leurs familles des Baléares, alors que le pronostic leur
est connu

présenté par :

Joana Maria Taltavull Aparicio

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

France Dupuis

présidente-rapporteuse

Louise Bouchard

directrice de recherche

Francine Gratton

codirectrice

Sylvie Dubois

membre du jury

Sommaire

Le cancer est considéré comme l'une des principales causes de morbidité et de mortalité et, en Espagne, représente à lui seul 25% du taux de mortalité globale. Lorsqu'une personne et sa famille font l'expérience de traverser la phase avancée du cancer, celles-ci vivent un grand choc émotionnel où les souffrances physique, psychique et spirituelle peuvent être présentes. L'information donnée par les professionnels de la santé aux membres de la famille, incluant la personne atteinte, en ce qui concerne le diagnostic et le pronostic du cancer est maintenant plus fréquente dans le contexte méditerranéen. Il n'est pas clair, toutefois, comment cette nouvelle approche est vécue par les familles. C'est pourquoi, le but de cette recherche qualitative de type phénoménologique est d'explorer la signification de l'expérience de familles dont l'un des membres est atteint d'un cancer terminal, alors que tous connaissent le pronostic de la maladie.

Les résultats obtenus reposent sur l'analyse en profondeur d'entrevues réalisées auprès de quatre couples. L'analyse des données, à l'aide de la méthode phénoménologique de Giorgi (1997), fait émerger deux thèmes centraux caractérisant la signification de cette expérience de la phase palliative de cancer, alors que l'information sur le mauvais pronostic est connue tant par la personne atteinte que sa famille. Le premier thème central est celui de vivre intensément la perte de la vie rêvée et comporte le vécu suite au choc du

pronostic fatal, le fait de vivre constamment des sentiments et des émotions liés à différentes pertes telles que la tristesse, la frustration, l'inquiétude et l'incertitude, et l'espoir de ne pas souffrir. Le deuxième thème central qui ressort est le développement de stratégies par les couples participants afin de rendre leur vie plus supportable. Ces stratégies sont les suivantes : accueillir l'information et le soutien professionnel, retrouver une certaine normalité dans la vie quotidienne, profiter de la vie, recevoir l'aide de la famille et des amis, maintenir une communication cognitive et instrumentale ouverte, se protéger au niveau émotionnel et envisager l'avenir sans la personne aimée.

Tous ces éléments, dans le contexte individuel de vie de chaque famille transforment chacun de ces vécus en une expérience unique qui doit être comprise et respectée comme telle par tous les professionnels de la santé impliqués. Les connaissances développées par cette recherche permettront aux infirmières de mieux comprendre l'expérience de la phase palliative du cancer pour des couples dont le diagnostic et le pronostic fatal sont connus par tous, ceci afin d'améliorer leur qualité des soins. Afin de poursuivre le développement du savoir infirmier, il est recommandé de poursuivre des études afin d'explorer plus en profondeur la communication au sein des couples.

Mots-clés: famille, communication, cancer, phase palliative, phénoménologie, Espagne.

Summary

Nowadays cancer constitutes one of the most prevalent morbidity and mortality causes, representing 25% of the total mortality rate in the Spanish context. When patients and their families live through the palliative phase of cancer, they experience a great emotional shock where physical, psychological and spiritual suffering may come at play. Having health professionals inform all family members including the patient about cancer diagnosis and related prognosis is a more and more common situation encountered within Mediterranean contexts. Nevertheless, it is not yet clear how this new approach to information disclosure is experienced by family members. Thus, the goal of this phenomenological research study was to explore and further understand the meaning these families assign to the experience of living through the terminal phase of cancer of a loved one, while being all informed about the related prognosis.

The findings of this study rely on in-depth interviews with four couples (patient and spouse). The data analysis, developed upon the guidance provided by Giorgi's (1997) phenomenological method, presents two central themes that characterize the meaning of the experience of the palliative phase of cancer, when information on the poor prognosis is known both by the patient and his/her family. The first theme concerns the fact of intensively living the loss of a dreamed-of life. This first theme is mainly developed around the lived experience

regarding the shock associated with the fatal prognosis, the constant feelings and emotions such as sadness, frustration, worry and uncertainty, and related to different losses, as well as the hope for an absence of suffering. The second main theme is related to the strategies developed by these couples as they face the situation and try to make their lives as manageable as possible: to gather health professionals' information and support, to search for a certain "normality" in their everyday life, to enjoy life, to get help from relatives and friends, to keep an open cognitive and instrumental communication dynamics, to emotionally protect themselves and to imagine and construct a future time where the loved one will no longer be present.

All these elements of each family's individual contexts transform their lived experiences into unique experiences that must be understood and respected as such by all health professionals involved. Knowledge developed by this research study will allow nurses to better understand the experience of the palliative phase of cancer for couples sharing the information on diagnosis and prognosis, aiming at improving their quality of care. Several suggestions, related to the development of sounder nursing knowledge, evolve from these results in regards to the need to develop later studies that would further explore communication in the context of couple dynamics.

Keywords : family, communication, cancer, palliative phase, phenomenology, Spain.

Table de matières

Sommaire	iii
Summary	v
Liste des tableaux	ix
Remerciements.....	x
Chapitre I: Le problème de recherche.....	1
Le but de recherche	11
Chapitre II: La recension des écrits.....	12
Les soins palliatifs.....	13
La famille ayant un de ses membres en soins palliatifs	18
Le contexte culturel dans l'approche à la personne mourante et sa famille	22
Chapitre III: La méthode de recherche.....	42
Le devis de l'étude	43
La phénoménologie	43
Le milieu de l'étude.....	48
Les participants à l'étude	48
Le déroulement de l'étude	50
La collecte des données	53
L'analyse des données	54
Les considérations éthiques	57
La rigueur scientifique.....	59

Chapitre IV: Les résultats	60
Présentation des couples participants à l'étude	61
Vivre intensément la perte de la vie rêvée	75
Rendre la vie plus supportable	89
Chapitre V: La discussion	105
L'expérience de la phase palliative pour des familles	107
Les limites de l'étude	121
Recommandations pour la pratique infirmière	122
Recommandations pour la recherche en sciences infirmières	125
Conclusion	126
Références.....	128
Appendices	141
Appendice A: Perspective personnelle sur le phénomène à l'étude	142
Appendice B: Formulaire d'information et de consentement.....	147
Appendice C: Formulario de información y de consentimiento	154
Appendice D: Formulaire des données socio-démographiques et du statut fonctionnel de la personne malade.....	161
Appendice E: Guide des entrevues	163
Appendice F: Exemple de codification.....	165
Appendice G: Certificats d'éthique.....	167

Liste des tableaux

- Tableau 1 : Données socio-démographiques des couples et de l'histoire de santé/maladie de la personne atteinte69
- Tableau 2 : Signification de l'expérience de la phase palliative, pour des personnes atteintes de cancer et leurs familles vivant aux Baléares, lorsque le pronostic leur est connu.....73

Remerciements

Je désire, en tout premier lieu, remercier les familles participantes qui ont généreusement accepté de me rencontrer pour partager avec moi leur si riche expérience de la phase palliative du cancer. Sans elles, ce mémoire n'existerait pas.

Je veux également remercier chaleureusement les professionnels de la santé des différents services des soins palliatifs et des soins communautés des Îles Baléares qui ont participé au recrutement des participantes.

Merci aussi à l'Instituto de Salud Carlor III, la Faculté des études supérieures et la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal ainsi que le Service de Santé des Îles Baléares pour leur soutien financier au cours de mes études de maîtrise.

Je suis reconnaissante envers ma directrice Louise Bouchard. Je veux la remercier pour sa présence, pour la confiance qu'elle m'a accordée et pour sa rigueur scientifique.

Enfin, je désire exprimer aussi ma reconnaissance envers mes proches, qui par leur accompagnement et leur présence réconfortante m'ont encouragée et épaulée durant tout ce temps. Puissent-ils accueillir, ici, l'expression de ma profonde gratitude.

Chapitre I

LE PROBLÈME DE RECHERCHE

Au cours des dernières décennies et particulièrement dans les pays développés, l'incidence des maladies chroniques, en l'occurrence, le cancer, a augmenté de façon importante (López-Abente, Pollán & Pérez-Gómez, 2003). Cette situation, liée au vieillissement de la population et aux développements de facteurs biomédicaux et des technologies, affecte l'existence d'un grand nombre de personnes qui vivent avec le cancer et requièrent des soins infirmiers (Holland, 2003; Cuidados Paliativos 1993). En Espagne, le cancer est considéré comme l'une des principales causes de morbidité et de mortalité et représente à lui seul 25% du taux de mortalité globale (Benítez et al., 2001; Cuidados Paliativos, 1993 ; Ocaña-Riola & Martínez-García, 1999). Concrètement, aux Baléares, dans la communauté espagnole où s'effectuera cette étude, l'incidence de cancer n'a cessé de croître au cours des dernières années (Unidad de Cuidados Paliativos de « Virgen de la Salud », 2001) contribuant à l'émergence d'un nombre considérable de services de soins curatifs et palliatifs.

L'entrée du malade en soins palliatifs est relié au fait que le cancer peut faire échec aux traitements et évoluer vers l'envahissement des cellules cancéreuses à des régions éloignées du site primaire. Les métastases, ainsi produites traduisent un stade avancé et irréversible du cancer où la seule voie thérapeutique devient palliative (Holland, 2003). À cette phase avancée du cancer, le patient et sa famille vivent un grand choc émotionnel où les souffrances physiques, psychiques et spirituelles peuvent être présentes

(Cuidados Paliativos 1993 ; Benítez, Castañeda, et al., 2001, Benítez del Rosario & Asensio Fraile, 2002 ; Davies, Reimer & Martens, 1994 ; Leis, Kristjanson, Koop & Laizner, 1997 ; Morse & Fife, 1998).

Depuis les années 60, plusieurs services de soins palliatifs ont été instaurés dans les pays européens (Clark, Have & Janssens, 2000). L'Espagne n'a pas fait exception à ce courant en offrant des soins palliatifs spécialisés dans les services de santé, tant dans le milieu hospitalier que dans les services de soins primaires et domiciliaires. Le premier centre de soins palliatifs a été créé en 1986 et depuis ce temps, les services des soins palliatifs se chiffrent à 143 (Centeno, Hernández, Flores, Sanz & López-Lara, 2000). Selon l'étude de Centeno et ses collaborateurs (2000), 79,6% des patients soignés par les équipes de soins palliatifs en Espagne sont des personnes atteintes de cancer en phase terminale. Cependant, cette étude révèle également qu'en Espagne, seulement 21,16% des personnes décédées à la suite du cancer ont reçu des soins à caractère palliatif au cours des dernières semaines de vie.

Les soins palliatifs sont considérés comme une priorité en ce qui a trait aux soins dans le secteur communautaire espagnol. Ainsi, la « Subdirección General de Atención Primaria » de l'Institut National de Santé de l'Espagne (2001) a choisi, en priorité, d'élaborer des plans de soins infirmiers destinés aux patients en phase palliative. Cet institut considère ce groupe de malades en

soins palliatifs comme un groupe vulnérable du fait qu'ils exigent des soins continus et spécialisés dans ses services de soins primaires.

Depuis 1994, aux Îles Baléares, il existe des services de soins palliatifs pour les personnes atteintes du cancer dont le stade est avancé. Ces services sont composés de services hospitaliers spécialisés en soins palliatifs et d'équipes de professionnels de la santé pour les soins ambulatoires et domiciliaires reliés aux soins palliatifs. Selon les données de l'évaluation annuelle du service situé à Mallorca, l'une des îles, la fréquence des personnes et familles qui reçoit des services augmente progressivement depuis le début de l'existence de ce service. Ainsi, le nombre de nouvelles personnes soignées dans ce service en 2001 a augmenté de 10,6% par rapport à l'année précédente. En 2000, il y avait 525 nouvelles personnes soignées en soins palliatifs, alors qu'en 2001, on en dénombrait 581 (Unidad de Cuidados Paliativos de « Virgen de la Salud », 2001).

En Espagne, lorsqu'un membre de la famille devient malade, c'est traditionnellement la famille qui prend soin de lui. Selon Alonso (2006), Rubiales et collaborateurs (2000) et Sanz (2001), les familles espagnoles ont hérité d'une tradition, en ce sens qu'elles assument directement l'information sur le diagnostic, le pronostic et la majorité des décisions à prendre relativement au traitement. Bien que les normes éthiques espagnoles accordent au patient le droit d'être informé sur tout ce qui touche sa maladie, la praxis la plus habituelle

dans les activités professionnelles est de donner à la famille l'information sur le diagnostic et le pronostic, laquelle peut décider de partager ou non cette information avec le patient (Centeno & Núñez, 1998 ; Rubiales et al. 2000).

Différents auteurs (Centeno et al., 2000 ; Rubiales et al. 2000) affirment que 60 à 75% des familles de patients atteints de cancer dans la société espagnole refusent de donner l'information au patient. Les résultats d'une enquête réalisée auprès de médecins de famille en Espagne démontrent que 85,77% des médecins voudraient être informés du cancer dans le cas où eux-mêmes seraient affectés par la maladie, par contre seulement 58,67% de ces derniers informeraient le patient de sa maladie (Gómez, 2001). Selon Centeno et al. (2000), il en résulterait qu'en Espagne, plus de 60% des individus vivant avec le cancer n'ont pas été informés de leur diagnostic. Cette étude démontre aussi que 60% de ces personnes malades non informées auraient des soupçons sur leur diagnostic et que 42% des individus de ce même groupe préféreraient ne pas en savoir plus. D'autres résultats révèlent que les personnes atteintes de cancer qui demandent directement de l'information sur la maladie sont des personnes plus jeunes, des hommes et dont le taux de survie offre peu d'espoir. Centeno & Núñez (1998) font une description des études effectuées en Espagne sur la communication du diagnostic de cancer. Par rapport à l'opinion de familles espagnoles où un membre est atteint du cancer et ayant reçu l'information du diagnostic de cette maladie, ces auteurs rapportent qu'environ

70% d'entre elles ne veulent pas communiquer l'information à la personne atteinte du cancer.

Lorsque l'information sur le diagnostic et le pronostic du cancer en phase terminale n'est pas transmise à la personne atteinte, ceci peut créer une situation de communication difficile entre les membres de la famille, ainsi qu'entre les professionnels de la santé et la famille (Workman, 2007). Gordon (1994) affirme que dans certains pays méditerranéens comme l'Italie, il existe habituellement une communication ambiguë, non claire et qui laisse de l'espace pour l'interprétation. Il y a certains écrits affirmant que lorsque cette situation prévaut dans les soins palliatifs, cela peut occasionner de grandes difficultés d'adaptation dans la famille, et des relations tendues entre des professionnels de la santé et la famille (Gomez, 2001 ; Rubiales et al., 2000 ; Sanz, 2001 ; Workman, 2007). Dans le même ordre d'idées, plusieurs auteurs soutiennent que la communication ouverte sur des sujets factuels et surtout sur les émotions liées au cancer et à son pronostic, entre la famille et le patient, favoriserait l'adaptation des membres de cette famille à la situation de maladie et leur donnerait des outils pour faire face aux changements causés par cette situation (Davies, Reimer & Martens, 1994 ; Duhamel & Dupuis 2003 ; Hudson & McMurray, 2002 ; King & Quill, 2006 ; Skilbeck & Payne, 2003 ; Syrén, Saveman & Benzein, 2006 ; Vess, Moreland & Schwebel, 1985 ; Workman, 2007).

À notre connaissance, aucune étude empirique n'a jusqu'à présent décrit comment des familles des Baléares vivent l'expérience de la phase palliative du cancer, lorsque le pronostic est connu autant par elles que par la personne malade.

En travaillant comme infirmière depuis six années, dans une équipe interdisciplinaire de soins palliatifs à domicile, l'étudiante chercheuse de cette étude a précisément pu observer cette nouvelle tendance des familles à partager l'information du pronostic fatal avec le membre malade et à communiquer davantage entre eux. Elle a observé dans sa pratique que de plus en plus de familles semblent bien s'adapter à cette nouvelle situation où l'information sur le pronostic fatal est communiquée ; les membres de la famille semblent se soutenir mutuellement et développer des habilités de compréhension les uns vis-à-vis les autres. Les familles sont capables d'exprimer leurs émotions et de manifester une écoute active. Ce fait produit un calme et une sérénité dans la famille qui semblent les aider à mieux surmonter la détresse émotionnelle causée par la situation de perte prochaine d'un être cher. Par ailleurs, il semble que des familles vivent des difficultés à communiquer leurs émotions, leurs peurs, leurs inquiétudes, ainsi que la signification que la maladie a pour elles, même lorsque l'information sur le diagnostic et pronostic du cancer est transmise autant à la famille qu'à la personne malade.

D'après Rolland (1994), les croyances du patient et de sa famille reliées à la nature et au processus d'une problématique de santé détermineront le processus d'adaptation à cette problématique de santé. Ces croyances sont personnelles et reliées intimement aux facteurs socioculturels. En effet, selon Talamantes, Lawer & Espino (1995), dans le domaine du cancer et de sa phase palliative, les croyances concernant cette maladie, la mort, la souffrance, la douleur et des façons de faire face à cette situation sont des croyances à la fois personnelles et socioculturelles. Les mœurs, la religion et la spiritualité, la dynamique familiale, les codes éthiques et légaux, la communication, l'autonomie, l'information dans les médias, entre autres, font partie intégrante de la culture ambiante qui peuvent influencer les façons personnelles de regarder et de vivre des événements comme le cancer.

Il faut souligner que la société espagnole évolue et les nouveaux codes éthiques et légaux encouragent l'autodétermination des patients, si bien que les habitudes et façons de faire face à ces situations en phase palliative sont en train de changer (Alonso, 2006 ; Bayés, 2001 ; Centeno & Núñez, 1998 ; Gómez, 2001 ; Gordon, 1994 ; Rubiales et al., 2000 ; Rubio, Adalid, & de Castro, 2001). Il semble que des professionnels de la santé communiquent de plus en plus l'information du diagnostic et pronostic aux patients. En effet, Gomez (2001) et Centeno & Núñez (1998) notent qu'il y aurait de plus en plus de familles qui partagent l'information d'un mauvais pronostic avec la personne

atteinte de cancer et de plus en plus nombreux sont les professionnels de la santé qui informent les patients du pronostic de leur maladie. Il n'est pas clair, cependant, de saisir comment cette nouvelle approche, qui encourage les patients à se prendre en charge dans une société où traditionnellement les familles ont toujours eu la responsabilité de cette prise en charge toutes les décisions, est vécue par ces familles. Comment cette nouvelle approche ébranle-t-elle leurs croyances, valeurs et le sens que donnent ces familles à leur expérience des soins palliatifs auprès d'un de leurs ? Plusieurs auteurs méditerranéens soulèvent cette question (Centeno & Núñez, 1998 ; Gómez, 2001 ; Gordon, 1994 ; Rubiales et al., 2000 ; Rubio, Adalid, & de Castro, 2001 ; Sanz, 2001). Ces derniers parlent d'une situation complexe dans laquelle ces nouveaux modèles de communication et d'information sont devenus plus importants que les croyances religieuses sur la vie et la mort ainsi que sur les soins provenant des aidants familiaux.

D'une part, selon la théorie générale des systèmes (Von Bertalanffy, 1968) et la théorie de la cybernétique (Weiner, 1948) la famille constitue un groupe de personnes qui forment un système social dans lequel elles sont en interaction continue afin de maintenir un certain équilibre et une évolution constante. De ceci, dérive le postulat de la nécessité d'un réajustement des membres d'une famille dans la modification de la dynamique familiale suite à l'apparition d'une problématique de santé comme le cancer et la mort. Donc, en

tant qu'infirmières, il faut considérer la famille vivant l'expérience du cancer dans la phase palliative, comme une unité de soin (Alonso, 2006 ; Benítez del Rosario & Asensio Fraile, 2002 ; Duhamel, 2007 ; Duhamel & Dupuis 2003 ; Jassak, 1992 ; King & Quill, 2006 ; Leis, Kristjanson, Koop & Laizer, 1997 ; Leonard, Enzle, McTavish, Cumming & Cumming, 1995 ; Lugton & Kindlen, 1999 ; Mouren-Mathieu, 1989 ; Reimer, Davies & Martens, 1991 ; Syrén, Saveman & Benzein, 2006).

D'autre part, en tant qu'infirmières nous nous devons d'offrir des soins qui tiennent compte des besoins tant physiques que psychologiques, sociaux et spirituels. Watson (1985, 2005) affirme que les infirmières devraient mieux connaître la signification que la personne/famille accorde à sa maladie, à sa souffrance et éventuellement à sa mort afin de l'aider à satisfaire ses besoins biophysiques et psychophysiques, autant que psychosociaux et d'actualisation de soi. En ce sens, on devrait connaître la signification de l'expérience de vivre avec le cancer pour répondre d'une façon plus efficace à cette personne/famille vivant cette expérience. Nous pourrions ainsi offrir des soins empreints de *caring*. D'après Watson (1985, 2005), l'approche phénoménologique est un cadre excellent pour comprendre le phénomène de la santé et les difficultés d'adaptation à la maladie.

En résumé, la société espagnole évolue et encourage la prise en charge par les patients. L'information sur le pronostic du cancer est de plus en plus

transmise aux patients, ce qui va à l'encontre des traditions culturelles. C'est pourquoi, nous allons tenter d'explorer le sens donné aux expériences de familles dont un des membres est atteint d'un cancer terminal alors que tous connaissent le pronostic de la maladie. Cette exploration aura pour but de mieux comprendre cette situation de vie et d'être ainsi plus en mesure de connaître les différents besoins des familles, et ce, en adoptant une approche de *caring* liée aux soins palliatifs infirmiers.

Le but de recherche

Explorer la signification de l'expérience de la phase palliative du cancer, pour des personnes atteintes et leurs familles des Îles Baléares, alors que le pronostic leur est connu.

Chapitre II

LA RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre sur la recension des écrits vise à présenter des éléments conceptuels et théoriques constituant une structure de base aux différentes connaissances anecdotiques et empiriques reliées à la problématique de recherche. La première partie introduit des notions sur les soins palliatifs. La deuxième partie présente des notions générales sur la famille et l'impact d'une maladie comme le cancer sur la dynamique familiale. La troisième partie présente des écrits sur l'importance du contexte culturel dans l'approche à la personne mourante et sa famille ; la religion, la mort, le fait de recevoir de l'information sur le diagnostic et le pronostic du cancer et les façons de communiquer y seront abordés. Cette partie est divisée en deux sections. La première section traite des écrits sur l'expérience de vivre les soins palliatifs, en contexte anglo-saxon. La seconde section abordera cette expérience dans le contexte méditerranéen.

Les soins palliatifs

Le contexte historique des soins palliatifs

Les soins palliatifs ont leur origine en Europe où, au milieu du seizième siècle, Jean Cindat fonde en Espagne l'ordre des Hospitaliers de Saint Jean de Dieu, dont la vocation est d'assister les mourants. L'ordre sera introduit en France et, au cours des années qui suivent, différents ordres religieux de même que des hôpitaux publics développeront davantage les soins aux personnes atteintes de maladies incurables, et ce, surtout en Allemagne et en Angleterre

(Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, 1999). Au dix-neuvième siècle, en Grande-Bretagne, les soins aux mourants étaient prodigués dans des maisons spécialisées qui seront appelées, par la suite, des hospices. Le terme « hospice » désignait un lieu où le contrôle de la douleur était assuré tout en offrant des soins spirituel, émotionnel et psychologique aux personnes atteintes de maladies en phase palliative (Gurfolino & Dumas, 1994).

En 1967, Cicely Saunders fonde le Saint Christopher Hospice in London. Avec la création de cet hospice, cette femme est reconnue comme la fondatrice du mouvement des soins palliatifs, (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, 1999). Par la suite, ce mouvement, s'étendra au reste de l'Europe et au continent américain.

L'organisation et la planification des soins palliatifs ne présentent pas des structures homogènes à travers les différents pays et continents. Néanmoins, le défi est le même c'est-à-dire soulager la douleur ; aider le malade mourant et sa famille à être plus confortables et faire en sorte qu'ils aient une certaine qualité de vie émotionnelle, physique et spirituel jusqu'à la fin (Gurfolino & Dumas, 1994). En Europe, deux modalités de soins palliatifs existent à l'heure actuelle : des services de soins palliatifs situés dans des institutions de la santé et des services mobiles de soins palliatifs où l'on peut observer un retour des soins palliatifs à domicile (Centeno et al., 2000 ; Clark, Have & Janssens, 2000 ; Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, 1999).

La définition des soins palliatifs

En 1990, un comité d'experts de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a publié un document où sont définis les soins palliatifs dans le domaine de la médecine (World Health Organization, 1990). Les soins palliatifs sont définis comme la prise en charge active et totale des personnes atteintes d'une maladie qui ne répond pas au traitement curatif. Les soins sont axés sur le soulagement de la douleur, des symptômes et des problèmes sociaux, psychologiques et spirituels. Dans une telle perspective, les soins palliatifs soutiennent la vie et la mort est considérée comme un processus normal ; les soins palliatifs n'accélèrent pas la mort et ne la retardent pas. Ces soins ont pour but de maintenir la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort, indépendamment du temps de vie restant. Les soins palliatifs tiennent compte des soins à la personne malade et à sa famille, autant pendant l'évolution de la maladie qu'après la mort, au moment du processus de deuil (Bayés, 2001 ; King & Quill, 2006 ; Milberg & Strang, 2007 ; World Health Organization, 1990). Dans le cadre de cette étude, le sujet d'intérêt est l'expérience des familles dont l'un des membres est atteint d'un cancer terminal.

La Société espagnole de Soins Palliatifs (2002) affirme que les éléments suivants sont fondamentaux pour considérer qu'une personne peut bénéficier de services aux soins palliatifs : présence d'une maladie à un stade avancé (pronostic de vie inférieur à six mois), progressive et sans guérison ; manque de

possibilités raisonnables de réponse au traitement curatif spécifique ; présence de plusieurs problèmes ou symptômes intenses, multiples, multifactoriels et changeants ; grand impact émotionnel sur le patient, la famille et l'équipe thérapeutique, relié à l'approche de la mort.

Les services en soins palliatifs

Le progrès dans le traitement spécifique du cancer a permis le prolongement de la vie et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de cette maladie. Par ailleurs, l'incidence du cancer dans les pays développés va en augmentant. Par conséquent, les personnes atteintes du cancer auront besoin de soins palliatifs lors de la phase avancée de cette maladie (Holland, 2003 ; Cuidados Paliativos, 1993).

Clark, Have et Janssens (2000) explorent, dans une étude quantitative descriptive, le développement des soins palliatifs dans sept pays européens : la Grande Bretagne, la Belgique, la Suède, l'Espagne, l'Allemagne, les Pays Bas et l'Italie. Ils ont pu observer, dans chacun de ces pays, la représentativité des services des soins palliatifs dans les systèmes de santé respectifs et la croissance d'apparition de ces services au fur et à mesure que le temps passe. En 1999, les services de soins palliatifs existants sont au nombre de : 1158 services pour 57,1 millions de population en Grande Bretagne; 157 services pour 10,1 millions de population en Belgique ; 190 services pour 8,8 millions de population en Suède ; 144 services pour 40,0 millions de population en

Espagne ; 706 services pour 81,9 millions de population en Allemagne ; 338 services pour 15,6 millions de population en Pays Bas ; et 91 services pour 57,4 millions de population en Italie. Ces auteurs concluent que, malgré des processus de développement différents, les services des soins palliatifs trouvent leur place dans les structures traditionnelles des services de santé. Cependant, les différences culturelles qui existent entre et dans ces divers pays peuvent constituer des défis permanents pour les politiciens et les planificateurs qui cherchent à gérer ces services selon une perspective européenne.

En Espagne, à chaque année, 80,000 personnes meurent du cancer, ce qui représente 25% du taux de mortalité globale (Cuidados Paliativos, 1993 ; López-Abente, Pollán & Pérez-Gómez, 2003 ; Ocaña-Riola & Martínez-García, 1999). Dans une étude de type épidémiologique, Ocaña-Riola & Martínez-García (1999) ont prédit, pour les deux sexes, les taux de mortalité et l'incidence du cancer en Espagne pour l'année 2000. Les estimations effectuées dans l'étude prévoyaient, pour l'année 2000, des taux de mortalité due au cancer de 312,93 et de 180,56 par 100,000 habitants chez les hommes et les femmes. De plus, on estimait que, pour l'année 2000, autour de 90,000 hommes et de 75,000 femmes seraient nouvellement diagnostiqués de cancer et approximativement 61,000 hommes et 36,000 femmes mourraient des suites de cette maladie.

Centeno et al. (2000) ont colligé les données de deux études descriptives conduites entre 1996 et 1998 afin de mieux décrire la situation actuelle des soins palliatifs en Espagne. Selon ces auteurs, les premiers services de soins palliatifs sont apparus en 1986. En 1998, on comptait 143 services spécifiques de soins palliatifs et une augmentation d'un ratio de 10 services nouveaux par année. Environ 22,000 personnes en phase palliative reçoivent des soins palliatifs. Parmi elles, près de 18,000 sont atteintes de cancer, ce qui représente 79,6% des personnes soignées par les équipes de soins palliatifs. Cependant, ces auteurs ont estimé que parmi les personnes qui meurent de cancer chaque année dans ce pays, approximativement 80,000 personnes, soit 21,16% de ce nombre, reçoivent des soins palliatifs durant les dernières semaines de vie.

Dans un dernier article, Centeno et al. (2000), ont identifié 206 services de soins palliatifs en fonctionnement en Espagne au cours de l'année 2000. C'est-à-dire que la quantité des services de soins palliatifs en Espagne est en courbe ascendante. Cependant, tout comme rapporté par Centeno et al. (2000), seulement 26 % des personnes qui meurent du cancer reçoivent des soins palliatifs.

La famille ayant un de ses membres en soins palliatifs

Plusieurs auteurs voient comme un principe essentiel le fait de considérer le patient et la famille comme une seule unité de soin dans les soins palliatifs (Benítez del Rosario & Asensio Fraile, 2002 ; Jassak, 1992 ; Leis, Kristjanson,

Koop & Laizer, 1997 ; Leonard, Enzle, McTavish, Cumming & Cumming, 1995 ; Lugton & Kindlen, 1999 ; Mouren-Mathieu, 1989 ; Reimer, Davies & Martens, 1991). La famille, comme unité de soin, est mise en valeur dans un certain nombre d'écrits contemporains, comme en témoigne le texte qui suit.

En tant qu'individus, nous habitons dans une société où nous sommes en constantes interactions avec d'autres personnes de notre environnement. Il y a différentes façons de nous regrouper dans cette société. Wright, Watson et Bell (1990) parlent de la famille comme étant la cellule de base de la société. Nous allons considérer la définition de la famille que Wright, Watson et Bell (1990, 1996) utilisent. Il s'agit, selon ces auteurs, d'un groupe de personnes liées par un attachement affectif solide et par un sentiment d'appartenance au groupe qui les poussent à se préoccuper de leur existence mutuelle. Ces auteurs finalement considèrent comme famille tout groupe qui s'identifie comme famille, indépendamment du lien maternel biologique.

Wright, Watson et Bell (1990 ; 1996) définissent, entre autres, la famille sous l'angle de la théorie générale des systèmes développée par Von Bertalanffy (1968) et la théorie de la cybernétique développée par Weiner (1948). Selon certains auteurs (Duhamel, 2007 ; Wright & Leahey, 2001), la famille est un système social dont les membres sont en interaction mutuelle afin de préserver sa stabilité. La famille est un système composé de différents sous-systèmes faisant elle-même partie de la communauté. Découlant de ces

théories, chaque système peut être influencé par ses sous-systèmes et ses supra-systèmes. Ainsi, il y a une interdépendance et une influence entre tous les différents systèmes (Duhamel, 2007 ; Wright & Leahey, 2001).

Face à une problématique de santé, l'équilibre du système familial peut être altéré, engendrant du stress sur le fonctionnement familial et nécessitant des changements afin de maintenir l'homéostasie (Duhamel, 2007 ; King & Quill, 2006 ;). Les agents stressants qui accompagnent la problématique de santé peuvent se développer aux niveaux suivants : cognitif, des émotions, des activités quotidiennes et des relations interpersonnelles (Alonso, 2006 ; Aoun, Kristjanson, Hudson, Currow & Rosenberg, 2005 ; Duggleby & Berry, 2005 ; Miettinen, Alaviuhkola & Pietila, 2001 ; Syrén, Saveman & Benzein, 2006). Des chercheurs se penchent de plus en plus sur comment les maladies affectent le système familial et comment le fonctionnement de la famille et sa façon de faire face à la situation de maladie produit une influence sur le développement de cette expérience de maladie (Alonso, 2006 ; Davies, et al., 1994 ; Duhamel, 2007 ; Duhamel & Dupuis, 2003 ; Kemp, 1999 ; Kristjanson, 1986 ; King & Quill, 2006 ; Mishel & Clayton, 2003 ; Leis, Kristjanson, Koop & Laizner, 1997 ; Rubiales et al., 2000 ; Vázquez, Ramírez & Zarco, 2001 ; Wright & Leahey, 2001).

Plusieurs études empiriques ont affirmé que l'expérience du cancer peut causer des difficultés d'adaptation et de détresse émotionnelle importantes, et

ce, non seulement chez la personne affectée mais également chez la famille (Aoun, Kristjanson, Hudson, Currow et Rosenberg (2005) ; Bayés, 2001 ; Davies, Reimer & Martens, 1994 ; Duggleby et Berry (2005) ; Leis, Kristjanson, Koop, & Laizner, 1997 ; Morse & Fife, 1998). La famille n'est donc pas seulement un soutien très important pour le patient, mais aussi pour elle-même (Duhamel & Dupuis, 2003 ; Jassak, 1992 ; King & Quill, 2006 ; Leis, Kristjanson, Koop & Laizer, 1997 ; Leonard, Enzle, McTavish, Cumming & Cumming, 1995).

Les théoriciens qui s'intéressent au processus d'adaptation lié au cancer, au sein de la famille, ont mis de l'avant l'idée des croyances comme élément pilier de leur théorie. Chaque personne possède un système de croyances qui conditionne de façon significative ses comportements c'est-à-dire qu'il y a un lien entre les croyances, les sentiments et les comportements (Wright, Watson & Bell 1996). De plus, ces systèmes de croyances propres à chaque membre de la famille sont en interaction avec les systèmes de croyances des autres membres ; ils ont donc une influence sur les comportements de tous les membres de la famille. Puis, réciproquement, les comportements auront de l'influence sur les croyances. Ainsi que le proposent Wright, Watson et Bell (1996), la famille elle-même construit son propre système de croyances et c'est l'interaction entre ces croyances qui peut faciliter ou rendre difficile l'adaptation de la famille à la nouvelle situation causée par l'impact de la maladie (Duhamel,

2007 ; Rolland, 1994). La notion de croyance est élaborée dans ce qui suit, en mettant en relief les soins palliatifs dans le contexte culturel.

Le contexte culturel dans l'approche à la personne mourante et sa famille

D'après Leininger (1991), la culture exerce de l'influence sur les expressions de santé et de soin. Selon cette auteure, la culture fait référence aux valeurs apprises, partagées et transmises, aux croyances et aux pratiques d'un groupe particulier. Ces valeurs, croyances et pratiques sont généralement transmises intergénérationnellement et influenceraient la pensée, les décisions et les modes d'action.

D'après Kemp (1999), il existe des différences culturelles concernant à la fois les croyances, les comportements individuels et sociaux et les structures familiales. Cet auteur affirme qu'il est important pour des soignants, particulièrement pour ceux qui travaillent auprès de personnes en fin de vie, d'être sensibles aux croyances et aux pratiques de ces dernières et d'apprendre à adapter les soins à ces croyances et pratiques. Dans plusieurs études de cas américaines, les auteurs exposent l'importance de connaître et de tenir compte, dans la relation thérapeutique, des différentes valeurs et croyances culturelles des personnes malades et de leurs familles afin de mieux les comprendre, de les respecter et de les aider à composer avec des situations de phase palliative de maladie (Crawley, Marshall, Lo & Koenig, 2002 ; Donnelly, 1995 ; Fainsinger, Núñez-Olarte & deMoissac, 2003 ; Kagawa-Singer, 1998 ; Kagawa-Singer &

Blackhall, 2001 ; King & Quill, 2006 ; Latimer, 1998 ; Talamantes, Lawler & Espino, 1995 ; Thomas, 2001 ; Watson, 1985).

Selon plusieurs auteurs, les institutions de santé doivent procurer des soins compétents qui tiennent compte des différences culturelles (Crawley, Marshall, Lo & Koenig, 2002 ; Donnelly, 1995; Kagawa-Singer, 1998 ; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001). Ceci inclut la connaissance des groupes demandant le plus fréquemment des services, la recherche et la distribution d'informations sur les croyances culturelles qui pourraient affecter les attitudes envers la maladie et les services de soin, des services de traduction adéquats et des listes de ressources présentes dans la communauté. De plus, les différences ethniques des individus et des groupes interviendraient dans l'utilisation des services de santé de la communauté (Talamantes, Lawer & Espino, 1995).

D'après Latimer (1998), les professionnels de soins doivent suivre la norme éthique selon laquelle on reconnaît la valeur inhérente des individus comme êtres humains et leur caractère unique individuel. On devrait respecter l'autonomie de la personne en lui disant avec ménagement la vérité, de l'aider à se fixer les objectifs du traitement, et à prévoir le contrôle des symptômes et de leur fournir des soins attentifs continus pendant la durée de la maladie. Selon Latimer (1998), il est essentiel de considérer les aspects culturels dans la communication entre l'équipe interdisciplinaire, le patient et la famille. Cependant cet auteur ainsi que la plupart des auteurs qui décrivent la culture

comme facteur important dans la relation professionnel/patient/famille sont issus de cultures autres que méditerranéenne. Dans ces cultures, l'information sur le diagnostic et pronostic du cancer est communiquée au patient afin de favoriser sa prise en charge. C'est pourquoi les écrits qui suivent sont divisés en deux grands parties : contexte anglo-saxon et contexte méditerranéen.

L'expérience de vivre les soins palliatifs dans un contexte anglo-saxon

La culture et la religion

Dans différents textes portant sur les soins palliatifs, on remarque l'inclusion de chapitres orientés vers la description de nombreuses façons de vivre la phase finale de la vie, selon la culture et la religion dans lesquelles la personne mourante a vécu (Fainsinger, Núñez-Olarte & deMoissac, 2003 ; Kemp, 1999 ; King & Quill, 2006 ; Lugton & Kindlen, 1999 ; Watson, 2005). En outre, il existe un rituel autour de la mort, spécifique à chaque religion, ce qui aide des familles à traverser le deuil, tout en diminuant l'angoisse et en permettant d'intégrer la notion de perte (Kemp, 1999 ; Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs, 1999). Kemp (1999), dans son livre, résume les croyances et les principes de base de plusieurs religions telles que le judaïsme, le christianisme, l'Islam, l'hindouisme et le bouddhisme. D'après Kemp (1999), connaître ces informations reliées aux tendances propres de chaque religion peut servir de base pour améliorer la communication entre les personnes malades croyantes et leurs soignants.

Engle, Fox-Hill et Graney (1998) effectuent une étude ethnographique conduite dans le contexte américain sur la façon de vivre la dernière phase de la vie, la foi religieuse est observée comme un facteur aidant et une source de réconfort. Les données de cette étude indiquent que les croyances et les pratiques religieuses ont joué un rôle important dans la vie des personnes âgées mourantes ; les croyances et les pratiques religieuses atténuent ou apaisent les craintes des personnes face à la mort. Ces mêmes auteurs ont observé que différents groupes appartenant à des religions différentes possèdent des valeurs et des croyances similaires, mais vivent leur religion de façon différente.

Dans le même sens, Bonura, Fender, Roesler, & Pacquiao (2001) ont effectué une étude ethnographique afin de déterminer les influences culturelles sur les soins en fin de vie auprès de personnes juives, de professionnels soignants, de membres de la famille et de rabbins ayant de l'expérience en soins palliatifs. Les résultats de cette étude américaine révèlent une forte influence des facteurs religieux, culturels et historiques dans les situations de soin. Le caractère sacré de la vie et la promotion de la vie sont essentiels dans le judaïsme. Le soin est une obligation commune qui unit la famille et la communauté. Les auteurs concluent que la participation de la famille et de la communauté juive doit être respectée et permise dans chaque situation. Enfin,

les attitudes envers la mort sont fortement influencées par les croyances reliées à l'après vie et à la souffrance.

La culture et la mort

Selon Pillot (1993), la souffrance psychologique de la personne atteinte du cancer est influencée par les aspects sociologiques et par son histoire personnelle. La mort n'échappe pas à cette influence. La mort et la place qu'elle occupe seront vécues en fonction de l'enracinement de celle-ci dans les croyances culturelles des individus et des valeurs d'une société. Selon cet auteur, dans la société actuelle occidentale, la mort se vit davantage comme un événement individuel ou familial et les attitudes par rapport à la mort sont très imbriquées aux valeurs de la vie.

Selon Thomas (2001), la culture modèle les expériences humaines à tous les stades de la vie. Elle devient un élément critique à la fin de la vie car elle teinte la façon dont est vécue l'expérience de la mort, de la douleur et de la perte. Selon Kagawa-Singer (1998), la mort est la transition de la fin de la vie et celle-ci est souvent entourée par des rituels culturellement spécifiques favorisant l'intimité de la famille dans l'expression du chagrin suite au deuil qui se vit à l'approche de la mort. Ces rituels sont culturellement uniques et les pratiques de deuil facilitent l'achèvement des tâches universelles de résolution de chagrin et soutiennent le processus de guérison. Plusieurs écrits empiriques rapportent différentes façons de vivre la mort, autant pour la personne malade et

sa famille que pour les soignants, selon le contexte culturel dans lequel ils vivent (Bonura, Fender, Roesler & Pacquiao, 2001 ; Engle, Fox-Hill & Graney, 1998 ; Grabowski & Frantz, 1993 ; Watson, 2005). Plusieurs auteurs parlent aussi de l'influence de la culture sur la signification de l'expérience de la mort liée aux soins palliatifs, autant pour le contrôle des symptômes comme la douleur que pour la planification des soins et l'accompagnement dans la perte (Alonso, 2006 ; Crawley, Marshall, Lo & Koenig, 2002 ; Donnelly, 1995 ; Kagawa-Singer, 1998 ; King & Quill, 2006 ; Latimer, 1998 ; Talamantes, Lawler & Espino, 1995).

La culture et le cancer en phase palliative

Germino, Life et Funk (1995), dans une étude descriptive sur la signification accordée au cancer, décrivent comment cette signification influence la relation familiale et la façon de faire face à cette nouvelle situation. La signification que la famille donne au cancer influence la relation familiale et la façon de faire face à cette nouvelle situation (Duhamel, 2007 ; Duhamel & Dupuis, 2003 ; Germino, Fife & Funk, 1995 ; King & Quill, 2006 ; Mishel & Clayton, 2003). D'après Donnelly (1995), la signification qu'on attribue au cancer a de l'influence sur la manière de se sentir responsable face au fait de devenir malade et de conserver sa santé. Selon cette auteure, la réalité peut se conceptualiser à partir de deux approches différentes. La première de ces approches est le modèle culturel qui fait référence à la signification que donne une communauté à une expérience de vie donnée. La seconde est le modèle

individuel qui fait référence à la signification propre que chaque personne a d'une expérience de vie donnée (Donnelly, 1995 ; Duhamel, 2007 ; Wright & Leahey, 2001). De même, il est important de reconnaître et de tenir compte de nos propres perceptions et significations des expériences de problématiques de santé afin de mieux comprendre et de ne pas interférer sur la perception et la signification de la personne atteinte (Donnelly, 1995 ; Duhamel, 2007 ; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001 ; Wright & Leahey, 2001).

La famille est confrontée à plusieurs changements au cours de l'expérience de la phase palliative (Miettinen, Alaviuhkola & Pietila, 2001 ; Syrén, Saveman & Benzein, 2006). Ces changements incitent la famille à remettre en question leurs nombreuses croyances (Andershed & Ternestedt, 1999 ; Duhamel & Dupuis, 2003 ; Jassak, 1992 ; Kemp, 1999 ; King & Quill, 2006 ; Leonard, Enzle, McTavish, Cumming & Cumming, 1995). La famille doit fréquemment composer avec un réaménagement des rôles, une nouvelle dynamique, un ajout de tâches souvent complexes et des responsabilités nouvelles, tout ça influencé par ses croyances.

Dans une étude qualitative sur l'expérience de huit familles canadiennes, dont un membre est atteint du cancer avancé et qui reçoit des soins palliatifs, Reimer, Davies et Martens, (1991) ont conclu que la famille a vécu de nombreux changements au cours de la maladie. Tandis que les patients se redéfinissaient, les membres de famille redéfinissaient leur relation entre eux et la personne

mourante. Cette étude a également décrit les peurs de ces familles concernant la mort, le processus de mourir et leur vie après la perte d'une personne aimée, ainsi que leurs sentiments d'incertitude, de solitude et de douleur.

Une autre étude qualitative menée par Andershed et Ternestedt, en Suède, (1999) auprès de 6 conjoints de personnes mourantes, décrit le développement de la ressource affective au cœur de la famille. L'écoute, le partage des sentiments reliés à l'expérience qui se vit et le maintien de l'espoir sont des éléments qui prévalent lorsque la communication est ouverte et claire. Dans le même ordre d'idées, d'autres écrits démontrent à quel point la famille constitue un important soutien social pour les patients (Jassak, 1992 ; Kemp, 1999 ; Leonard, Enzle, McTavish, Cumming & Cumming, 1995 ; Morse & Fife, 1998 ; Woods, Lewis & Elison, 1989).

D'après les écrits consultés, on identifie également un autre facteur d'importance majeure par rapport à la dynamique familiale instaurée autour d'une problématique du cancer en phase palliative. Il s'agit du phénomène de la surprotection et de la dépendance entre la personne malade et les autres membres de la famille (Alonso, 2006 ; Cohen & Leis, 2002 ; Costello, 2001 ; Leis, Kristjanson, Koop & Laizner, 1997 ; Robinson, 1998 ; Sáenz de Ormijana, 2006 ; Syrén, Saveman & Benzein, 2006 ; Wilson, Curran & McPherson, 2005). Ce phénomène constitue une source de stress interpersonnel important,

pouvant limiter donc l'habilité de la famille à s'adapter à la nouvelle situation (Duhamel, 2007 ; King & Quill, 2006 ; Workman, 2007).

La culture et l'information du diagnostic et du pronostic du cancer en phase palliative

Selon Jassak, (1992), Miettinen, Alaviuhkola & Pietila, (2001) et Reimer, Davies & Martens, (1991), l'impact du cancer en phase palliative sur la famille sera influencé par le fait d'avoir reçu ou non de l'information sur le diagnostic et pronostic du cancer. Comme apporté auparavant, les écrits qui suivent sont de source autre que méditerranéenne là où on peut assumer que l'information sur le diagnostic et le pronostic est transmise au patient et à sa famille.

Kristjanson (1986), dans une étude descriptive qualitative auprès de 20 familles canadiennes, a décrit plusieurs indicateurs perçus comme importants, au niveau de la qualité des soins palliatifs, par les personnes atteintes d'une maladie terminale et leurs familles respectives. Deux de ces indicateurs identifiés comme étant importants par la famille sont ainsi définis : que les soignants incluent la famille dans les conversations avec le patient et que les soignants fournissent à la famille de l'information suffisante sur les symptômes reçus par le patient. Les familles impliquées dans l'étude ont aussi décrit l'importance dans la façon dont les soignants donnent l'information. Elles valorisent le fait de recevoir l'information directement en personne tout en pouvant échanger leurs idées et émotions avec les professionnels de la santé.

Les visites à domicile des infirmières sont perçues comme importantes par les familles et les patients afin de mieux vivre l'expérience des soins palliatifs à la maison.

Miettinen, Alaviuhkola et Pietila (2001) ont examiné, dans une approche qualitative phénoménologique, les perceptions de neuf familles finlandaises sur les caractéristiques d'un *good palliative care*. Les éléments considérés comme importants pour des soins palliatifs de qualité sont les suivants : la façon de vivre ; le fait de vivre une vie normale tout en continuant les activités habituelles ; le fait de pouvoir envisager le futur de façon réaliste ; le bien-être social et le support ; un environnement pertinent ; le fait de pouvoir apprécier les forces spirituelles, les valeurs religieuses, l'espoir, et la dignité ; les attitudes et les comportements des professionnels ; le fait de soigner avec des valeurs humanistes ; la continuité dans le soin. Les familles ont souligné apprécier le fait que les infirmières sachent discerner les moments pendant lesquels les personnes ont besoin d'aide et ceux pendant lesquels elles préfèrent être seules.

Dans les études décrites précédemment, y apparaissent des éléments définis par des familles comme étant favorables à une meilleure qualité des soins palliatifs similaires. Ces éléments font référence à la volonté des patients et leur famille d'être respectés selon leurs conceptions de l'autonomie, de maintenir leur intégrité comme être humain et d'être informés. Un autre élément

identifié est la nécessité pour les professionnels de la santé de développer des connaissances et des habilités afin d'établir une communication ouverte avec la personne malade et sa famille et de pouvoir leur transmettre régulièrement de l'information concernant le diagnostic et le pronostic du cancer et l'état du patient (Alonso, 2006 ; King & Quill, 2006 ; Workman, 2007 ;). Les professionnels de la santé sont perçus comme une ressource utile au niveau de l'information, car ils peuvent aider la famille à évaluer la gravité des symptômes du patient, explorer leurs besoins, répondre à leurs attentes et finalement composer avec l'expérience de la phase palliative. Le contrôle des symptômes, comme la douleur, est considéré comme un indicateur important de qualité des soins (Duhamel & Dupuis, 2003 ; Kristjanson, 1986 ; Miettinen, Alaviuhkola & Pietila, 2001 ; Milberg & Strang, 2007 ; Mishel & Clayton, 2003 ; Peters & Sellick, 2006 ; Skilbeck & Payne, 2003 ; Woods, Beaver & Luker, 2000).

La culture et la communication

Plusieurs écrits font ressortir la communication comme une ressource importante dans l'expérience des soins palliatifs. La communication est considérée comme un élément aidant pour la personne et la famille lorsqu'elles doivent composer avec la réalité d'un cancer en phase avancée (Costello, 2001 ; Gotcher, 1992 ; Leis, Kristjanson, Koop & Laizer, 1997 ; Leonard, Enzle, McTavish, Cumming & Cumming, 1995 ; Miettinen, Alaviuhkola & Pietila, 2001 ; Northouse & Northouse, 1988 ; Saltel, Gauvain-Piquard & Landry-Dattee, 2001 ;

Vess, Moreland & Schwebel, 1985). Plusieurs auteurs soutiennent que la communication dans la famille sur des sujets factuels et surtout sur les émotions liées au cancer favoriseraient son adaptation à la situation de maladie et lui donneraient des outils pour surmonter cette situation (Hudson & McMurray, 2002 ; King & Quill, 2006 ; Richardson, 2002 ; Skilbeck & Payne, 2003 ; Syrén, Saveman & Benzein, 2006 ; Vess, Moreland & Schwebel, 1985 ; Workman, 2007).

Dans la revue des écrits effectuée par Leis, Kristjanson, Koop et Laizer (1997), ces auteures ont révélé que tant la communication entre les membres de la famille que la communication entre elle et les professionnels de la santé jouent un rôle très important en ce qui concerne la façon de traverser cette situation de souffrance, la communication donne l'occasion de partager leurs peurs, leur anxiété et leur frustration et de faire du processus de résolution de problèmes, un processus mutuel plutôt qu'isolé (King & Quill, 2006 ; Milberg & Strang, 2007 ; Northouse & Northouse, 1988 ; Saltel, Gauvain-Piquard & Landry-Dattee, 2001 ; Syrén, Saveman & Benzein, 2006). Il est également rapporté que les familles qui communiquent effectivement avant d'apprendre le diagnostic de cancer affrontent mieux cette maladie que celles ayant une histoire de communication fonctionnelle moins bien établie (King & Quill, 2006 ; Leis, Kristjanson, Koop & Laizer, 1997).

Plusieurs écrits indiquent que la communication ouverte sur toute information concernant le patient était valorisée, et offrait une impression de sécurité autant pour le patient que pour les membres de la famille (Miettinen, Alaviuhkola & Pietila, 2001 ; Milberg & Strang, 2007 ; Mishel & Clayton, 2003 ; Peters & Sellick, 2006). La communication ouverte et l'information sont perçues par les familles comme essentielles pour faire face au processus de perte et cela a permis que soit possible d'utiliser la douleur comme un élément de croissance. Gotcher, (1992), à l'aide d'une étude quantitative corrélationnelle sur la relation entre la communication, le soutien émotionnel et l'ajustement psychosocial chez des personnes atteintes de cancer, a pu confirmer ces résultats.

Les résultats de l'étude effectuée par Gordon, Baucom, Epstein, Burnett, et Rankim (1999) auprès de 387 couples confirment qu'il existe une corrélation positive entre le contrôle, l'expression affective à l'intérieur du couple vivant le cancer, la communication et l'adaptation conjugale. Ces auteurs rapportent également que l'influence de la communication sur l'adaptation est davantage bénéfique chez les couples où la femme considère que la prise de décision doit être faite par les deux membres du couple et où l'expression affective est perçue comme étant très importante. Bien qu'une communication ouverte produise généralement un rapprochement du couple, celle-ci peut avoir moins d'importance pour certains couples que pour d'autres. Enfin, les auteurs parlent

de l'influence d'autres facteurs sur l'adaptation du couple : les expressions non verbales d'affection, le soutien émotionnel, l'affection sexuelle et l'exécution de tâches instrumentales.

Plusieurs études font ressortir le fait que la satisfaction de la personne atteinte et sa famille face au modèle de communication utilisé serait plus importante que le modèle de communication en tant que tel (Butow, Dowset, Hagerty & Tattersall, 2002 ; Gordon, 1994 ; Miettinen, Alaviuhkola & Pietila, 2001).

En résumé, les auteurs mentionnés sont unanimes pour présenter la communication entre les membres de la famille comme une ressource importante pour l'adaptation psychosociale de la famille vivant l'expérience de la phase palliative du cancer. On doit, encore une fois, tenir compte du fait que ces études sont effectuées dans des contextes où l'information sur le diagnostic et le pronostic du cancer est généralement communiquée au patient et à sa famille. Par contre, le projet de cette recherche va être conduit aux Îles Baléares, là où les patterns de comportement peuvent être semblables à ceux du reste de l'Espagne, c'est-à-dire, qu'il n'est pas habituel de voir des familles recevant l'information sur le diagnostic et le pronostic du cancer, partager cette information avec la personne atteinte.

L'expérience de vivre les soins palliatifs dans un contexte méditerranéen

La culture et la religion

En Espagne, ainsi qu'aux îles Baléares, la religion la plus pratiquée est le christianisme. Selon celle-ci, la présence universelle du péché et de la souffrance offre un moyen, par la foi dans la mort et la résurrection du Christ, d'atteindre la transcendance par le pardon de Dieu (Kemp, 1997). Donc, le pardon des péchés à travers l'acceptation du Christ est au centre de la croyance selon laquelle le pardon et la grâce peuvent transcender le péché et la souffrance. Dans la croyance chrétienne, croire au dieu chrétien est une porte ouverte vers une vie éternelle après la mort. Dans le christianisme, chaque célébration eucharistique commémore la mort et la résurrection du Christ et met le fidèle en face de sa propre mort et de la promesse de sa résurrection par l'intermédiaire du Christ.

La culture et la mort

D'après son expérience clinique dans les soins palliatifs, Sanz (2001) affirme que la société espagnole nie la mort. Ce qui explique les réactions d'évitement dans la communication entre la personne atteinte et sa famille. Quand des personnes sont en train de mourir, la négation de la mort élève une barrière entre elles et la société ; elles sont donc isolées au moment où elles ressentent davantage le besoin des autres. Plusieurs fois, le médecin et la

famille questionnent la capacité de la personne atteinte de maladie terminale lorsqu'elle doit composer avec de mauvais pronostics. Par contre, selon cet auteur, la communication est le moyen par lequel le malade obtient l'information nécessaire qui lui apprendra à vivre avec la maladie, à prendre des décisions et devenir le protagoniste de sa propre mort.

Selon Gómez (2001), il semble que persiste en Espagne la croyance des professionnels de la santé selon laquelle la mort est un échec thérapeutique. L'auteur parle de la difficulté de dire à la personne atteinte d'une maladie terminale et à sa famille que les nouvelles sont mauvaises. Cet auteur note également la difficulté de trouver des familles où la communication est ouverte et permet l'expression du chagrin relié à la perte prochaine.

La culture et le cancer en phase palliative

Une étude ethnographique menée par Gordon (1994) fait une description des pratiques de communication et de compréhension autour du cancer chez des professionnels de la santé ayant reçu un cours de bioéthique. Les résultats nous démontrent que les croyances et les habitudes culturelles ont de l'influence sur la façon de se comporter, donc sur la façon de communiquer et de vivre l'expérience du cancer, autant pour les personnes atteintes que pour les professionnels de la santé. Il faut considérer que cette étude a été menée dans le contexte de l'Italie, au sud de l'Europe où la culture est méditerranéenne et la religion majoritairement catholique. Cependant, cette auteure apporte un

autre point intéressant. Elle conclut que la culture va changer au fur et à mesure que passera le temps ; c'est dire que les habitudes et les manières de procéder des professionnels vont se modifier en ce sens qu'il semble y avoir plus de professionnels intéressés à donner l'information sur le diagnostic et le pronostic fatal du cancer à la personne atteinte et sa famille. Ce qui se répercuterait sur le comportement des familles qui, de plus en plus, accepteraient de recevoir cette information.

Selon les propos de Alonso (2006), Centeno et Nuñez (1998), Fainsinger, Núñez-Olarte et deMoissac (2003), Rubiales et al. (2000) et Sáenz de Ormijana (2006), le phénomène de la surprotection et de la dépendance entre la personne atteinte de cancer et les autres membres de la famille est aussi observé dans la dynamique familiale des familles espagnoles. Il semble que ce phénomène influencera la façon de communiquer et sur le niveau d'information partagée.

Comme il fut possible de le constater dans les études décrites précédemment, les valeurs et les croyances culturelles semblent jouer un rôle important face à l'adaptation psychosociale de chaque patient et de sa famille vivant l'expérience du cancer en phase palliative, et également à la signification qu'ils donneront à cette expérience. Dans le cadre de la présente étude, il s'agit de regarder comment se vit l'expérience de familles vivant la phase palliative du cancer dans un contexte culturel espagnol méditerranéen.

La culture et l'information du diagnostic et du pronostic du cancer en phase palliative

La praxis la plus habituelle dans le contexte méditerranéen est de ne pas clairement informer le patient du diagnostic et du pronostic du cancer (Alonso 2006 ; Centeno & Núñez, 1998 ; Dalla-Vorgia et al., 1992 ; Fainsinger, Núñez-Olarte & Demoissac, 2003 ; Gordon, 1994 ; Rubiales et al., 2000 ; Sanz, 2001). En ce sens, dans une étude descriptive menée par Centeno et Nunez (1998), ces derniers ont tenté d'évaluer le degré de connaissance du diagnostic chez 97 patients en phase terminale du cancer. L'étude démontre qu'environ 68% des patients n'ont pas été informés du diagnostic de cancer ; curieusement, environ 60% des personnes de ce groupe avaient la certitude d'être atteintes du cancer, mais environ 40% d'entre elles préféraient ne pas en savoir davantage.

En Espagne, l'information sur le cancer est traditionnellement donnée d'abord à la famille et celle-ci décide jusqu'à quel point elle partagera ou non cette information avec la personne atteinte (Gomez, 2001 ; Rubiales et al., 2000 ; Sanz, 2001). Rubiales et al., (2000) affirment qu'environ 70% des familles ne veulent pas informer la personne atteinte du diagnostic de cancer. Ce sont donc les familles qui décident si l'information sera donnée au patient, les professionnels de la santé respectant les volontés de ces familles (Alonso, 2006 ; Centeno & Núñez, 1998 ; Fainsinger, Núñez-Olarte & Demoissac, 2003 ; Gomez, 2001 ; Rubiales et al., 2000 ; Sanz, 2001).

Par ailleurs, dans une étude descriptive plus récente menée par Fernández-Suárez et al., (2002) en Espagne, les résultats suggèrent qu'environ 70% de la population étudiée composée de personnes non atteintes de cancer désirent être directement informées sur un diagnostic possible d'une maladie incurable. Ce qui caractérise aussi ce groupe désirent connaître la vérité c'est qu'il s'agit majoritairement d'hommes jeunes, sans croyances religieuses chrétiennes, ayant manifesté de la peur face à la douleur et à l'invalidité, et qui, de plus, ont réfléchi sur leur désir de connaître ou non le pronostic fatal d'une maladie.

Selon Cadoré (1998), Mongodin (1998-1999) et Gomez (2001), si l'on considère la société actuelle et en tenant compte du contexte historique, la médecine a tendance à adopter des attitudes et des comportements paternalistes et le bon patient est celui qui suit religieusement les avis des médecins et des professionnels de la santé qui ont le pouvoir de décider et d'intervenir selon leurs critères auprès des patients. L'information médicale n'est pas toujours bien comprise par les personnes malades et leurs familles. Cependant, ces dernières années, un mouvement social européen autour de l'affirmation des droits de la personne malade et du respect de son autonomie décisionnelle a pris forme. Dans ce mouvement l'information et la communication entre soignants et soignés sont valorisées par les professionnels de la santé (Gomez, 2001 ; Mongodin, 1998-1999).

La culture et la communication

Dans le même sens, il faut reconnaître que l'information demandée ne correspond pas forcément à l'information désirée (Cuidados paliativos, 1993 ; Gomez, 2001 ; Mongodin, 1998-1999). On reconnaît aussi que l'annonce d'un diagnostic grave ou d'un pronostic fatal produit de l'angoisse et de la déstabilisation, autant dans la vie de la personne malade que dans celle de sa famille.

Suite à cette recension, il devient pertinent d'explorer la signification qu'accordent les familles à l'expérience de la phase palliative lorsque celles-ci ne suivent pas le pattern habituel du contexte culturel méditerranéen espagnol.

Chapitre III

LA MÉTHODE DE RECHERCHE

Le contenu de ce chapitre présente la méthode de recherche sur laquelle repose ce projet. Nous présenterons successivement le devis de l'étude, un court résumé sur la philosophie et la méthode phénoménologique, le milieu de l'étude, les participants, le déroulement général de l'étude, la collecte et l'analyse des données et les considérations éthiques. Enfin, nous aborderons les critères qui permettent de déterminer la rigueur scientifique d'une étude phénoménologique.

Le devis de l'étude

Le but de cette recherche à l'étude est d'explorer la signification de l'expérience de la phase palliative du cancer, pour des personnes atteintes et leurs familles des Îles Baléares, alors que le pronostic leur est connu. Afin de parvenir à ce but, un devis de type qualitatif phénoménologique a été sélectionné.

La phénoménologie

La philosophie phénoménologique

Le mouvement phénoménologique est né au début des années 1900 avec les travaux de Husserl (1970) et de Heidegger (1962). Ce mouvement est devenu, avec l'existentialisme, le mouvement alternatif prédominant du vingtième siècle dans lequel la compréhension de la conscience, de l'existence et de l'expérience humaine toute entière est devenue un précieux outil de

recherche (Deschamps, 1993). Husserl, philosophe et mathématicien allemand, est considéré comme le père de la phénoménologie transcendantale. À partir de cette philosophie transcendantale, sont nées plusieurs écoles de pensées philosophiques. L'une de ces écoles est celle développée par Heidegger (1962), qui privilégie une phénoménologie existentielle herméneutique dans laquelle le chercheur s'intéresse davantage à l'existence de « l'être dans le monde » et au concept de conscience (Deschamps, 1993 ; Cohen, 1987).

Selon Husserl (1970), la reconnaissance de la signification de l'expérience humaine devient indissociable de la compréhension du monde. Il affirme que la conscience est le moyen permettant d'appréhender un phénomène du monde. Il note que « la conscience est liée au monde » (Deschamps, 1993). Donc, selon Husserl (1970), le chercheur doit arriver à découvrir la signification des expériences telles qu'elles apparaissent à la conscience de la personne (Cohen, 1987).

Spiegelberg (1975) définit la conscience, les significations, les essences, les expériences et les phénomènes comme des éléments centraux de la philosophie phénoménologique. La phénoménologie est définie par Giorgi (1997), psychologue nord-américain qui s'inspire des travaux de Husserl (1970) et Heidegger (1962), comme la « science des phénomènes ». C'est l'étude des structures de la conscience et comment, précisément, cette conscience se présente (Giorgi, 1997). On cherchera à connaître la conscience afin d'arriver à

observer, décrire, comprendre et interpréter les expériences vécues par des personnes dans un moment de leur vie concrète, ainsi que les significations que ces personnes donnent au phénomène à étudier (Giorgi, 1997).

Par ailleurs, la notion d'intuition et d'intentionnalité sont essentielles pour arriver à connaître la conscience. L'intuition est définie comme le processus de décrire l'expérience du phénomène telle qu'elle est vécue, à partir d'une ouverture d'esprit et de plusieurs modes de conscience (Giorgi, 1997). L'intentionnalité correspond à une dimension essentielle de la conscience dans la mesure où la conscience n'est jamais vide et est toujours orientée vers un objet du monde qui n'est pas lui-même la conscience (Deschamps, 1993 ; Giorgi, 1997).

La méthode phénoménologique

La méthode phénoménologique utilisée dans cette recherche est celle développée par Giorgi (1997). Cet auteur suggère trois étapes. La première de ces étapes est la réduction phénoménologique qui consiste à établir une réflexion rigoureuse permettant au chercheur de décrire la conscience vis-à-vis le phénomène étudié afin de rendre plus précis les résultats des recherches. Cette réduction amène le chercheur à être capable de mettre entre parenthèses les connaissances passées relatives au phénomène étudié en évitant d'adopter des conceptions préétablies. La deuxième étape est la description, c'est-à-dire l'utilisation du langage pour décrire ce que signifie l'expérience du phénomène

telle qu'elle est présente. La troisième étape fait référence à la recherche des essences, c'est-à-dire, connaître les sens fondamentaux donnés au phénomène sans lesquels ce phénomène ne pourrait se présenter tel qu'il est. Giorgi (1997) suggère d'utiliser la variation libre et imaginative pour découvrir les caractéristiques essentielles d'un phénomène.

Selon Deschamps (1993), la phénoménologie comme philosophie est la science des significations des phénomènes qui répond à une logique descriptive. Cette auteure parle de certaines caractéristiques de la phénoménologie. Ces caractéristiques sont les suivantes : la fidélité au phénomène à étudier, c'est-à-dire, que les participants doivent reconnaître leur expérience dans le vécu tout en ramenant le phénomène à leur conscience ; la primauté de la *lebenswelt*, c'est-à-dire le monde de l'expérience vécue, et de l'*epochè*, c'est-à-dire la suspension du jugement, dans la manière d'aborder le phénomène exploré par le chercheur ; la qualité des descriptions du phénomène autorisant l'accès aux unités de signification ; le respect de l'expression du contexte du phénomène vécu selon la perspective du participant ; finalement, la reconnaissance de la structure typique (signification) de l'expérience du phénomène vécu par l'explication des unités de signification.

La recherche phénoménologique exige que le chercheur puisse appréhender l'expérience à l'étude avec l'ouverture d'esprit nécessaire à la compréhension de l'essence du phénomène (Deschamps, 1993 ; Giorgi, 1997).

Dans le but d'amorcer cette recherche avec la disponibilité d'esprit requise, l'étudiante chercheuse a fait l'exercice d'identifier sa perspective personnelle sur le phénomène à l'étude afin d'identifier ses idées préconçues qui peuvent prédisposer à l'interprétation de la nature de l'expérience à étudier (voir Appendice A).

L'approche qualitative que nous avons utilisée pour décrire le phénomène de ces familles vivant auprès d'un être cher dont la mort imminente est connue par tous les individus, s'appuie donc sur la philosophie phénoménologique développée à l'origine par Husserl (1970) et la méthode phénoménologique développée par Giorgi (1979, 1997) qui sera décrite plus concrètement dans la section du plan d'analyse des données.

La phénoménologie en sciences infirmières

La phénoménologie est la base philosophique de trois théories en sciences infirmières : la théorie « human becoming » de Parse (1998), la théorie des sciences infirmières humanistes de Paterson et Zderad (1976) et la théorie de « caring » de Watson (1985) (Burns & Grove, 2001). De plus en plus, plusieurs études fondées sur la philosophie phénoménologique apparaissent dans les publications infirmières (Burns & Grove, 2001). Selon Watson (1988), la phénoménologie permet au chercheur d'arriver à décrire et à comprendre les expériences des personnes dans une situation de vie en y intégrant la signification subjective de celles-ci et l'essence du phénomène étudié. Le fait

que l'infirmière comprenne le sens que les personnes donnent aux expériences de vie l'aide à mieux planifier et prodiguer les soins à ces personnes.

Le milieu de l'étude

Ce projet se déroule dans les services de soins palliatifs à domicile des îles Baléares en Espagne. Ces services de soins sont assurés par des équipes multidisciplinaires spécialisées en soins palliatifs, incluant des médecins et des infirmières, et disposent de liens avec un ensemble de ressources communautaires.

Les participants à l'étude

La population à l'étude inclut des familles vivant avec une personne en phase terminale de cancer, cette dernière recevant des soins palliatifs à domicile. L'information sur le diagnostic et le pronostic est connue tant par la personne malade que par sa famille et aura été transmise par le médecin oncologue qui traite la personne malade depuis l'annonce du diagnostic du cancer. Par la suite, l'équipe de soins palliatifs, qui est composée de médecins et d'infirmières et qui assure la transition entre la phase curative et la phase palliative du cancer, aura rencontré la personne malade et sa famille et parlé avec eux du diagnostic et pronostic afin de vérifier si cette information a bel et bien été transmise et comprise. Enfin, cette équipe de soins palliatifs a informé la personne malade de la présente étude et a demandé à cette dernière de

contacter un ou des membres de sa famille pour solliciter sa ou leur participation à l'étude.

Nous avons considéré comme famille à interviewer, toutes les personnes que la personne malade considère comme faisant partie de sa famille, c'est-à-dire toutes les personnes qu'elle perçoit comme existant entre elles un fort lien d'attachement et qui participent de près ou de loin à ses soins et prises de décision. La personne malade a autorisé l'étudiante chercheuse à consulter ses proches pour solliciter leur participation. Parmi ces personnes, peuvent être inclus des enfants de moins de 18 ans à la condition d'obtenir le consentement d'un des parents. La personne atteinte de cancer a été également sollicitée pour participer à l'étude ; elle a pu choisir d'être interviewée seule ou avec d'autres membres de la famille, selon son désir. De fait, nous avons demandé à tous les membres de la famille intéressés à participer, s'ils préféraient être interviewés seuls ou en compagnie d'autres membres.

Cette étude qualitative est effectuée auprès de quatre familles recrutées par l'équipe de soins médicale et infirmière provenant des services de soins palliatifs à domicile des Îles Baléares et satisfaisant aux critères de sélection suivants: 1) que la famille reçoive les services des soins palliatifs à domicile des îles Baléares parce que l'un de ses membres est atteint d'un cancer en phase terminale ; 2) que tous les membres de la famille, y compris la personne

atteinte, disposent de l'information relative au diagnostic et au pronostic de la maladie, tel que certifié par le personnel médical et infirmier.

Nous avons considéré comme critère d'exclusion des familles rapportées par les professionnels de la santé et qui vivaient une détresse psychologique majeure, incluant la dépression, ou des conflits majeurs.

Cinq familles furent contactées par différentes équipes de soins palliatifs et communautaires des Îles Baléares et ces cinq familles ont accepté de rencontrer l'étudiante chercheuse afin d'obtenir plus d'informations sur le projet. Ces familles répondaient aux critères de sélection élaborés dans ce projet. Après avoir manifesté leur compréhension du contenu de la recherche, elles ont accepté de participer volontairement à ce projet et de prendre rendez-vous pour participer aux entrevues. Cependant, l'une de ces cinq familles qui avait d'abord accepté de participer n'a pas pu le faire suite au décès de la personne malade.

Le déroulement de l'étude

Avant d'amorcer la collecte des données, ce projet de recherche a été soumis au comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé (CERSS) de l'Université de Montréal et au comité de bioéthique des Îles Baléares et a obtenu leur approbation.

Ensuite, le projet de recherche a été présenté au médecin et à l'infirmière responsables de chaque service des soins palliatifs de la région. Le projet a été

également exposé aux trois différentes équipes de professionnels responsables des services de soins palliatifs à domicile. Ces trois équipes correspondent respectivement aux trois îles de Baléares : Majorque, Minorque et Ibiza. Nous avons informé ces équipes du but de la présente étude, des critères de sélection et d'exclusion des participants, du déroulement de l'étude et de la façon de référer les familles à la chercheuse, lorsque celles-ci ont manifestés leur intérêt à participer à l'étude. Quand les équipes ont sélectionné une famille intéressée à participer à l'étude et qui avait accepté d'entrer en relation avec l'étudiante, elles ont informé cette famille que l'étudiante prendrait contact avec elle afin de fixer un rendez-vous. Les équipes de soins ont transmis les coordonnées de la famille à l'étudiante afin que celle-ci puisse les contacter.

Après avoir reçu l'accord de la famille, l'étudiante chercheuse s'est assurée à nouveau auprès la famille que le patient était informé de son diagnostic et pronostic au moment de la première rencontre. Cette rencontre a aussi eu pour but d'expliquer verbalement aux membres de la famille le but du projet de recherche. De plus, un formulaire d'information et de consentement à l'étude leur a été remis (voir Appendice B et C). Par la suite, on a laissé du temps, minimum d'une semaine, à la famille afin qu'elle puisse discuter de sa décision de participer ou non à cette étude. L'étudiante chercheuse s'est assurée de la compréhension des membres de la famille quant au déroulement de l'étude, de la nature de leur participation et de l'importance d'exprimer leurs

opinions ou suggestions. Si les membres acceptaient de participer à l'étude, ils pouvaient signer le formulaire de consentement. Ils ont donc été rencontrés en entrevue chez eux, au jour et lieu fixés selon leur convenance et celle de l'étudiante.

Nous avons fait deux entrevues : la première entrevue d'une durée de 60 à 90 minutes a eu comme objectif d'explorer leur expérience actuelle et cela, à l'aide d'un formulaire de données socio-démographiques (voir Appendice D) et de questions ouvertes (voir Appendice E). Quelques semaines plus tard, nous avons fait une seconde entrevue, d'une durée de 30 minutes, afin de mieux valider la description et l'interprétation liées à certaines données obtenues. Chaque membre de la famille a été interviewé, soit séparément soit ensemble, selon les désirs de la famille. Les entrevues ont été enregistrées sur bande audio-cassette après avoir obtenue l'autorisation des participants.

À cette étape-ci, il est bon d'ajouter que l'étudiante ne se considère pas comme une personne experte dans l'art d'interviewer des individus, dans le cadre d'une collecte de données d'une recherche qualitative. Cependant, des habiletés d'entrevue ont été développées auprès de familles selon une approche systémique, celle de Wright et Leahey (2001), dans le cadre de la formation de deuxième cycle en sciences infirmières. Les membres du comité d'approbation du projet de recherche de l'étudiante ont jugé ces habiletés suffisantes pour répondre aux exigences de ce mémoire de maîtrise.

Au cours de la collecte des données, les équipes de soins palliatifs sont demeurés disponibles et ont réalisé leurs interventions habituelles auprès du patient et de sa famille.

La collecte des données

Les outils que l'étudiante chercheuse a utilisés afin d'effectuer la collecte des données sont les suivants : l'entrevue et un questionnaire sur des données socio-démographiques.

Les entrevues

La première étape de la collecte des données a consisté à réaliser des entrevues non structurées en profondeur auprès de quatre familles réunissant tous les membres participants à l'étude afin de connaître les expériences vécues par des familles, en incluant la personne atteinte du cancer. Ces entretiens ont été non-directifs afin d'explorer les états affectifs, valeurs et croyances tout en permettant à l'individu (ou individus) la libre expression de sa (leur) communication (Daunais, 1992). Les questions utilisées ont été larges, ouvertes et parfois systémiques jusqu'à redondance des données. Les questions ont été posées pendant l'entrevue. Elles ont été élaborées de façon telle qu'elles devraient susciter chez les familles l'expression du vécu de leur expérience et la signification donnée à ce vécu en phase palliative du cancer. Les entrevues ont été enregistrées sur une cassette audio. Après quoi, nous

avons fait la transcription intégrale de ces entrevues sur papier, ce qui a facilité l'analyse minutieuse des données d'où a émergé la signification générale de l'expérience des familles. Il y a eu une deuxième entrevue de l'étudiante auprès des familles afin de valider l'interprétation et la compréhension des données liées à leur expérience.

Questionnaire sur les données socio démographiques

Par ailleurs, un formulaire de données socio-démographiques et du statut de la personne malade a également été élaboré pour recueillir certaines informations sur le lieu de la collecte de données, le temps passé depuis le premier soin reçu des équipes de soins palliatifs, l'âge et le genre des membres de la famille, la date du diagnostic du cancer et le temps passé après avoir reçu l'information sur le diagnostic et pronostic du cancer.

L'analyse des données

En s'inspirant de la méthodologie philosophique phénoménologique, Giorgi (1997) propose une procédure comprenant les cinq étapes suivantes : la collecte de données verbales, décrite précédemment, la lecture des données, la division des données en unités de signification, l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline et la synthèse des résultats.

Les données ont été gérées en utilisant, comme soutien, le programme informatique Atlas-ti version 4.2 (built 058).

La lecture des données.

Après avoir transcrit le contenu des entrevues, l'étudiante a procédé, à plusieurs reprises, à la lecture des informations recueillies afin d'en analyser le contenu apporté par des participants. Ceci a permis de comprendre le langage et expressions des participants, de parvenir à avoir une idée plus juste de la signification globale que les familles accordaient à leur expérience vécue et de faire ressortir les éléments de cette signification exprimée.

La division des données en unités de signification.

Grâce à de multiples lectures détaillées et approfondies du verbatim, l'étudiante a pu identifier plusieurs unités de signification qui ont émergé des données des entrevues transcrites. Il s'est agi de découper le contenu du verbatim en autant d'unités de sens. Ces unités ont été regroupées, par la suite, en plusieurs sous-thèmes afin d'arriver à l'essentiel et de mieux comprendre la signification de l'expérience vécue. On a utilisé un mot ou une courte phrase comme code qui représentait un thème du récit. Ceci a permis la codification et, à posteriori, la description et finalement l'interprétation des données. Plusieurs auteurs parlent de l'orientation vers l'ouverture, autrement dit l'attitude ouverte, comme élément nécessaire pour laisser des significations imprévues émerger

(Deschamps, 1993 ; Giorgi, 1997). L'appendice F présente, sous forme d'image, un exemple de ce processus de codification du verbatim à l'aide du programme atlas.ti Ce programme a permis d'identifier le plus de codes conceptuels possibles pour ensuite préciser les définitions et les propriétés qui leur sont associées.

L'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline.

Cette étape vise à examiner, à explorer et à décrire ces données de nouveau afin de rendre plus explicite la valeur de chacune d'entre elles en lien avec la discipline choisie. Autrement dit, cette étape vise à exprimer les données obtenues dans le langage scientifique propre à l'infirmière qui illustre le plus fidèlement la signification de l'expérience du phénomène étudié afin d'accroître la compréhension de ce phénomène. Ainsi, pour cette étude, l'analyse des données a été influencée par le choix des toiles de fond théoriques pertinentes aux sciences infirmières et qui ont permis de justifier cette étude.

La synthèse des résultats.

Après avoir ramené l'essence des unités de signification selon la perspective disciplinaire propre, l'étudiante a visé à dégager la structure essentielle des expériences vécues. Les thèmes et les sous-thèmes qui ont

émergé de la synthèse reflétaient la signification de l'expérience. Donc, à cette étape, l'étudiante a poursuivi la synthèse des données, et fait la description de la signification de l'expérience des soins palliatifs du cancer dans les familles où le pronostic est connu autant par la personne atteinte que par sa famille.

Les considérations éthiques

Ce projet de recherche a été approuvé par le Comité d'Éthique de la Recherche des Sciences de la Santé de l'Université de Montréal qui a émis un certificat d'autorisation. Le projet a également été soumis au comité de bioéthique de la communauté espagnole des Îles Baléares, la communauté où s'effectuera l'étude et a été approuvé (voir Appendice G).

Les familles participantes ont été informées du but et du processus de la recherche et ont été assurées de la confidentialité des données tant au niveau de la collecte que pour l'utilisation des résultats obtenus et la publication du rapport final dans lequel des pseudonymes sont utilisés. Nous avons également assuré la confidentialité en gardant sous clef les cassettes audio enregistrées pendant les entrevues et en éliminant ces cassettes dans l'année suivant l'acceptation du projet de recherche approuvé. Nous avons demandé l'autorisation de faire une deuxième entrevue avec les familles pour effectuer la validation de l'interprétation des données, c'est-à-dire pour valider la signification attribuée aux expressions des membres de la famille.

Toutes les explications ont été présentées de façon claire et dans un langage compréhensible pour les familles. Ces dernières ont été informées de leur droit de se retirer de l'étude en tout temps et sans aucun préjudice. Elles ont été également mises au courant des ressources constituées par des spécialistes professionnels de la santé afin d'être référées, si nécessaire et si elles y consentaient. Après avoir été informés, tous les participants ont dû signer de façon libre et éclairée un formulaire de consentement (voir Appendice B). Le formulaire d'information et de consentement a été traduit du français vers l'espagnol par une personne de Baléares (Joan Santamaria Semís) (voir Appendice C).

En tant qu'infirmière étudiante chercheuse, il a fallu tenir compte de notre responsabilité professionnelle concernant les aspects légaux et éthiques selon le code déontologique comme par exemple : respecter l'expression de la douleur et de la souffrance des familles, adopter une attitude de compréhension et développer des habiletés d'entrevue favorisant la confiance, l'empathie, la tolérance et le respect. Il nous a fallu prendre des décisions pertinentes telles que le fait d'arrêter l'entretien ou l'enregistrement si l'un de membres de la famille le désirait, ou si l'expression des émotions devenait intense au point de devoir interrompre cet entretien.

La rigueur scientifique

Selon Burns et Grove (1997), la rigueur scientifique dans la recherche qualitative exige le respect de la philosophie et des méthodes de collecte et d'analyse de données du devis qualitatif choisi ainsi qu'une ouverture d'esprit de part de l'étudiante chercheuse.

Par ailleurs, la rigueur phénoménologique est assurée par des critères d'authenticité et de crédibilité des résultats (Whittemore, Chase & Mandle, 2001 ; Lincoln & Guba, 1985). L'authenticité permet de déterminer si la description du phénomène issue des données obtenues correspond bien à l'expérience telle qu'elle est vécue et transmise par les participants. Cette authenticité est apportée par la réduction phénoménologique réalisée par l'étudiante qui favorisera son ouverture de l'esprit nécessaire à la compréhension de l'expérience telle que vécue et racontée par les familles en phase palliative du cancer (voir Appendice A). L'étudiante a fait une deuxième entrevue avec des participants afin de valider les données obtenues dans la première rencontre. La crédibilité est attribuée au fait que les résultats obtenus décrivent le phénomène à l'étude. Pour assurer la crédibilité, l'étudiante a essayé de respecter les critères de sélection et exclusion des participants à l'étude, de développer une relation de confiance avec des familles dans les entrevues afin d'obtenir des données sur leur expérience de la phase palliative du cancer et de respecter les étapes d'analyse et interprétations des données.

Cette crédibilité et authenticité ont été assurées par le respect de la procédure de la méthode phénoménologique choisi.

Pour augmenter la crédibilité, un fois les entrevues transcrites, au tout début, l'étudiante a discuté des entrevues avec la directrice. Par la suite, l'étudiante a rencontré sa directrice à plusieurs reprises afin de discuter de l'interprétation des données et, ainsi, faire ressortir les thèmes et sous thèmes contenues dans les entrevues. Les données ont donc été analysées avec l'aide constante de la directrice du mémoire.

La présente recherche a comporté certaine limite à cause du nombre restreint de familles participantes. Bien que ce soit suggéré d'interroger des participants jusqu'à redondance des données, la difficulté d'identifier familles qui partageant l'information sur le pronostic du cancer terminal a restreinte le recrutement des participantes. En outre, étant donné la nécessité de compléter cette étude dans un délai relativement limité afin de répondre à des exigences académiques, quatre familles ont été rencontrées. En effet, l'étudiante croit qu'un nombre supérieur de familles participantes aurait sûrement favorisé une plus grande qualité et diversité d'informations. Cependant, l'analyse des données incite à penser que ce nombre a permis une compréhension raisonnable du phénomène à l'étude.

Chapitre IV

LES RÉSULTATS

Ce chapitre comprend la présentation des résultats obtenus. Il décrit d'abord le profil des participants interviewés et expose, par la suite, l'essence du phénomène à l'étude, les thèmes et sous-thèmes qui émergent des entrevues réalisées auprès de ces derniers.

Présentation des couples participants à l'étude

Pour chacun des couples participants, les caractéristiques socio-démographiques sont décrites ainsi que le temps écoulé depuis que l'information sur la présence d'un cancer et du pronostic fatal a été communiquée tant à la personne atteinte qu'à sa famille. Le tableau 1 regroupe les données socio-démographiques des couples et l'histoire de santé/maladie de la personne atteinte. Afin de respecter l'anonymat, un nom fictif a été attribué à chacun des participants. Le nom de la conjointe représente celui de jeune fille non mariée, en accord avec la tradition espagnole. En effet, en Espagne, la femme qui se marie garde son nom de jeune fille ; tout au long de la description des couples et des résultats, le nom de famille de chacun des membres du couple sera conservé. Donc, tout au long de ce chapitre, chaque membre couple sera identifié par le nom de famille qui lui est propre sans oublier, bien sûr, que tous ces noms sont fictifs.

Couple Fernández et Calvo

Le premier couple se compose de M. Fernández, 76 ans et de Mme Calvo, 74 ans. Le couple a deux enfants qui ont quitté la maison depuis quelques années. L'un des enfants, qui habite à l'extérieur des îles Baléares, est marié et a deux enfants en bas âge. L'autre enfant est marié sans enfants et vit près de ses parents. La scolarité du couple est de niveau primaire. Le couple est à la retraite. M. Fernández est entouré par son fils et sa conjointe qui sont présents et peuvent l'aider dans sa vie quotidienne, lorsque cela devient nécessaire.

M. Fernández est atteint du cancer du poumon depuis 12 mois. Il a reçu plusieurs traitements de chimiothérapie pendant une période de 6 mois. Malheureusement, son cancer n'a pas réagi à ces traitements de façon très positive. Jusque là, les informations sur le diagnostic et le pronostic du cancer avaient toujours été données par l'oncologue à sa conjointe et à son fils. Un examen radiologique du thorax, effectué 6 mois après, a indiqué que la maladie avait évolué et qu'il y avait des métastases aux poumons. C'est donc à ce moment que les informations sur le cancer et sur son pronostic ont été transmises au couple par l'oncologue. Lors de la rencontre du couple avec l'oncologue, alors que ce dernier examinait le résultat de l'examen radiologique, M. Fernández lui a demandé de l'information sur l'évolution de la maladie dans le but de confirmer ses soupçons comme quoi il avait un cancer, dont le

pronostic était mauvais L'oncologue, malgré la volonté de la conjointe de ne pas informer le patient du pronostic de la maladie, confirme les intuitions de M. Fernández. L'étudiante chercheuse a perçu que le couple semblait réagir de façon sereine. Quinze jours après avoir été informé du diagnostic et du pronostic, le couple a commencé à recevoir les services professionnels offerts par des équipes de soins palliatifs du Service de santé primaire. Entre la première entrevue et le moment où le couple a reçu le diagnostic et le pronostic, quatre mois se sont écoulés.

Lors de la première entrevue, M. Fernández a besoin d'aide pour déambuler dans la maison et il suit un traitement d'oxygénothérapie. Il a de la difficulté à respirer quand il parle quelques minutes sans s'arrêter.

Deux entrevues ont été effectuées auprès du couple. La durée de la première entrevue a été de 90 minutes afin d'explorer ce que représentait pour ce couple l'expérience de vivre la phase palliative du cancer. Trois semaines plus tard, l'étudiante chercheuse a fait une deuxième rencontre avec le couple mais elle n'a pu enregistrer l'entrevue parce que la maladie était à un stade plus avancé et M. Fernández éprouvait de la difficulté à s'exprimer. Lors de cette dernière entrevue, elle a commenté ce qui avait été discuté lors de la première entrevue afin d'en vérifier l'interprétation. Mais c'est surtout l'évolution de la maladie qui a été discutée. Les observations ont été notées par écrit.

Couple Vázquez et Sansó

La deuxième couple se compose de M. Vázquez, 58 ans et de Mme Sansó, 59 ans. Le couple n'a pas d'enfants. D'autres membres de la famille habitent à l'extérieur de Mallorca. M. Vázquez et Mme Sansó ont beaucoup d'amis qu'ils considèrent comme étant très proches. Après l'annonce du diagnostic de cancer et son pronostic, le couple a diminué le temps consacré aux tâches habituelles et peu à peu ils ont cessé de travailler. La scolarité du couple est de niveau universitaire.

M. Vázquez est atteint du cancer du rein avec des métastases hépatiques et adénocarcinome retro péritonéales. C'est en mai 2002 qu'il a été informé par l'oncologue du diagnostic et du pronostic de la maladie. Par la suite, M. Vázquez a informé sa femme du fait qu'il souffrait d'un cancer. Le couple a démontré une attitude d'ouverture en désirant connaître tout le processus de la maladie. Il a souhaité avoir plus d'informations sur la nouvelle situation lors des visites subséquentes avec l'oncologue et avec des amis médecins. Afin de faire face à la situation, ils ont pris du temps pour réfléchir au futur immédiat en parlant de la maladie et à la façon dont ils allaient vivre la situation ; ils ont alors cessé de recevoir la visite de leurs amis. À partir de juin 2003, le couple a commencé à recevoir des services professionnels offerts par les équipes de soins palliatifs du Service de santé primaire, visites que le couple considère très utiles car ils ont reçu davantage d'informations sur la maladie, et, plus

concrètement, sur la façon dont ils pouvaient contrôler les symptômes physiques liés à l'évolution de la maladie.

Au moment de la première entrevue, M. Vázquez est fatigué et ressent de la douleur qui est contrôlée par un traitement analgésique.

L'étudiante chercheuse a fait deux entrevues à domicile. La durée de la première entrevue auprès du couple ensemble a été de 80 minutes, afin d'explorer ce que représentait pour lui le fait de vivre la phase palliative du cancer. Après cette première entrevue, l'état de santé de M. Vázquez s'est dégradé et il a dû entrer à l'hôpital où il est décédé par la suite. La seconde entrevue a été effectuée auprès de Mme Sansó, dès qu'elle s'est sentie disposée à nous rencontrer. Cette rencontre de 30 minutes a eu lieu 3 mois après le décès de son mari.

Couple Camps et Gómez

Le troisième couple composé de M. Camps, 54 ans et Mme Gómez, 52 ans. Le couple a trois enfants dont deux ont quitté la maison depuis quelques années, sont mariés et ont des enfants. La troisième enfant est une fille célibataire qui habite avec les parents. Mme Gómez ne travaille pas et M. Camps, à la suite de l'annonce du diagnostic de cancer, a cessé de travailler.

M. Camps a été diagnostiqué, en 1997, d'un carcinome de la vessie et a, par la suite, subi une chirurgie. En janvier 2000, après une récurrence de son

cancer, il a reçu différents traitements de chimiothérapie jusqu'en 2003. On a alors diagnostiqué chez lui des métastases retro-péritonales et des métastases osseuses. C'est en septembre 2002 que le couple a été informé par l'oncologue du diagnostic et du pronostic de la maladie. En juin 2003, le couple a commencé à recevoir des services professionnels offerts par des équipes de soins palliatifs du Service de santé primaire.

Au moment de la première entrevue, M. Camps a besoin d'aide pour se déplacer dans son lit et il ressent de la douleur qui est contrôlée par un traitement analgésique.

L'étudiante chercheuse a effectué deux entrevues à domicile. La première a eu lieu auprès du couple et a duré 90 minutes, afin d'explorer ce que représentait pour lui le fait de vivre la phase palliative du cancer. Après cette première entrevue, l'état de santé de M. Camps s'est détérioré et il est décédé plus tard. Une deuxième entrevue a été possible auprès de Mme Gómez aussitôt qu'elle ait été disposée à nous rencontrer. Cette rencontre de 45 minutes a eu lieu un mois après la perte de son mari.

Couple Pons et Torrens

L'étudiante chercheuse a considéré la dyade familiale, tante et nièce, dans la quatrième famille participante comme un couple de deux femmes. Ce quatrième couple se compose de Mme Pons, célibataire de 82 ans et de sa

nièce Mme Torrens, 64 ans et veuve depuis trois ans, son mari étant décédé d'un cancer. Chacune habite dans sa propre maison. Elles sont toutes deux à la retraite. Mme Torrens est la personne de référence pour Mme Pons autant aux niveaux affectif que pratique. Elle est présente et l'aide dans son quotidien lorsque cela devient nécessaire. Ainsi, elle l'accompagne dans les visites chez l'oncologue et le médecin. De plus, elle dit se sentir responsable face aux soins à apporter à sa tante.

Mme Pons est atteinte du cancer des amygdales avec métastases ganglionnaires ; le cancer a été diagnostiqué au mois de juillet 2003. Elle a subi une chirurgie des amygdales et, par la suite, l'oncologue l'a informée du diagnostic et du pronostic de la maladie. De plus, il lui a conseillé de commencer un traitement de chimiothérapie même si le pronostic demeurerait inquiétant. Elle a donc décidé de ne pas recevoir la chimiothérapie et plutôt de suivre un traitement palliatif nécessaire pour soulager les symptômes. Au cours de ce même mois de juillet, le couple a commencé à recevoir des services professionnels offerts par des équipes de soins palliatifs du Service de santé primaire.

Au moment de l'entrevue, Mme Pons peut marcher et elle va se promener et se distraire avec ses amis habituels.

Deux entrevues ont été conduites auprès des deux femmes ensemble chez Mme Torrens. La durée de la première entrevue a été de 70 minutes

explorant ce que représentait pour elles le fait de vivre la phase palliative du cancer. Deux semaines plus tard, une seconde rencontre de 20 minutes a eu lieu auprès des deux femmes et au cours de laquelle il a été possible de commenter ce qui avait été discuté pendant la première entrevue, afin de valider les données de la première entrevue.

Tableau 1 : Données socio-démographiques des couples et de l'histoire de santé/maladie de la personne atteinte

Couples	Membres interviewés	Âge	Diagnostic médical	Temps écoulé entre la connaissance du pronostic et la collecte de données de l'étude	Temps écoulé entre la prestation des soins palliatifs et la collecte de données de l'étude
Couple 1	M. Fernandez	76	Carcinome squameux du poumon. Métastases pulmonaires Diagnosticué depuis 12 mois	4 mois	4 mois
	Mme Calvo	74	-	12 mois	
Couple 2	M. Vázquez	58	Cancer du rein. Métastases hépatiques et adénocarcinome retro péritonéales Diagnosticué depuis 1 an et 2 mois	1 an et 2 mois	1 mois (décédé après 1 ^{ière} entrevue)
	Mme Sansó	59	-	1 an et 2 mois	
Couple 3	M. Camps	54	Carcinome de la vessie. Métastases retro-péritonales et osseuses Diagnosticué depuis 5 ans	11 mois	2 mois (décédé après 1 ^{ière} entrevue)
	Mme Gómez	52	-	11 mois	
Couple 4	Mme Pons	82	Cancer de l'amygdale. Métastases ganglionnaires Diagnosticué depuis 4 mois	4 mois	4 mois
	Mme Torrens	64	-	4 mois	

En accord avec la méthode de recherche phénoménologique développée par Giorgi (1979, 1997), exposée au chapitre 3, cette partie du document présente les résultats émergeant lors des entrevues réalisées auprès de chacun des couples participants à l'étude. Ces résultats décrivent l'essence de ce que signifie l'expérience de la phase palliative, pour des personnes atteintes de cancer et leurs familles vivant aux Îles Baléares, lorsque le pronostic leur est connu. Cette exploration aura pour but de mieux comprendre leur perception de cette expérience et celle également de vivre dans un contexte où, traditionnellement, l'information sur le pronostic fatal n'est pas transmise aux personnes atteintes de cancer. Le tableau 2 illustre l'ensemble des thèmes centraux et sous-thèmes, élaborés sommairement dans les quelques paragraphes qui suivent, et présentés de façon plus détaillée par la suite.

La synthèse des données recueillies nous amène à décrire l'essence de l'expérience de phase palliative de ces couples comme suit: dans le contexte où le diagnostic et le pronostic sont connus autant par la personne en phase terminale du cancer que par leurs conjointes, l'essence du phénomène de vivre la phase palliative est décrite surtout comme un sentiment de perte constante qui conduit à un deuil profond de ce que la vie avait pu apporter de bien et de beau jusqu'à présent. Vivre cette perte a amené les couples, en tant que système familial, à vivre intensément la perte de la vie rêvée et à se réajuster au niveau des activités quotidiennes et de la communication, pour rendre la vie plus supportable.

Tout d'abord, les couples sont ébranlés par l'impact du pronostic fatal du cancer. Les couples perçoivent cette situation comme un grand bouleversement. De plus, le couple doit renoncer à la façon dont il avait vécu jusqu'alors. A partir du moment où on lui annonce la présence du cancer et son évolution, plusieurs changements apparaissent dans la vie familiale. Chacun de ces changements sont vécus par les couples comme une perte. En effet, ceux-ci doivent s'adapter à la nouvelle situation tout en manifestant des sentiments inhérents au processus de deuil soit : de la tristesse, du chagrin, de la peur, de l'impuissance et de la frustration. Ces couples doivent s'adapter aux différentes pertes qu'ils ont à vivre au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Puis, ces couples doivent graduellement se faire à l'idée que la personne aimée va mourir prochainement. Par la suite, la progression de la maladie chez la personne atteinte génère des symptômes que doit traiter et soigner la conjointe afin de soulager ces derniers; la personne atteinte devient dépendante, ce qui signifie qu'une ou plusieurs personnes doivent apporter les soins requis. Ces facteurs font en sorte que les conditions de vie habituelles ne sont plus celles qui prévalaient avant l'apparition de la maladie. Tous ces événements amènent le couple à modifier ses activités habituelles et à réajuster sa dynamique familiale face à cette nouvelle situation.

Les couples participants disent développer différentes stratégies pour rendre la vie plus supportable telles que accueillir de l'information et du soutien professionnel pour savoir quoi faire et comment agir, retrouver une certaine

normalité dans la vie quotidienne, profiter de la vie, accueillir du soutien de la famille, des amis et du service professionnel, maintenir une communication cognitive et instrumentale ouverte, se protéger au niveau émotionnel et envisager un avenir sans la personne aimée. Les couples informés du diagnostic et surtout du pronostic, se montrent rassurés lorsqu'ils utilisent une communication sur les plans cognitif et instrumental ouverts. Cependant, ils préfèrent éviter de communiquer au niveau émotionnel. Ainsi, les couples sentent la nécessité de parler ouvertement sur la façon de contrôler les symptômes, sur la réorganisation dans les activités de la vie quotidienne et de se mettre d'accord lorsqu'ils doivent prendre des décisions. Par ailleurs, l'importance accordée à une communication cognitive et instrumentale ouverte n'invite pas nécessairement la communication au niveau émotionnel. Pour les différents couples, il est très important de ne pas parler de leurs sentiments ni de leurs peurs face à la situation vécue, car pour eux c'est une façon de se protéger et de protéger l'autre. Très souvent, les couples entre eux préfèrent se garder un espace pour ne parler ni du cancer ni du pronostic fatal, ni de la souffrance vécue, afin de ne pas faire sentir à la personne atteinte qu'elle est un fardeau ou éveiller la peine.

Tableau 2 : Signification de l'expérience de la phase palliative, pour des personnes atteintes de cancer et leurs familles vivant aux Baléares, lorsque le pronostic leur est connu

Thèmes centraux	Sous-thèmes
Vivre intensément la perte de la vie rêvée	<p>Vivre le choc du pronostic fatal</p> <p>Vivre continuellement des sentiments et des émotions liés à différentes pertes</p> <ul style="list-style-type: none"> Ressentir de la tristesse et de la frustration liées à la perte de la normalité et des illusions Sentir de l'incertitude liée à la perte de contrôle de la situation Sentir de la tristesse et de l'inquiétude liées à la perte de l'intégrité physique de la personne malade Sentir du chagrin lié à la perte future de la personne aimée <p>Espérer ne pas souffrir</p>
Rendre la vie plus supportable	<p>Accueillir de l'information et du soutien professionnel</p> <p>Retrouver une certaine normalité dans la vie quotidienne</p> <p>Profiter de la vie</p> <p>Profiter du soutien de la famille et des amis</p> <p>Maintenir une communication ouverte sur les plans cognitif et instrumental</p> <p>Se protéger au niveau émotionnel</p> <p>Envisager l'avenir sans la personne aimée</p>

La section qui suit rapporte la description des thèmes et sous-thèmes énumérés au tableau 2, appuyée par des extraits d'entrevues. Chacun de ses thèmes et sous-thèmes sont étayés par les propos des participants. Ces derniers seront identifiés par le nom des participants et le numéro de couple correspondant. Lorsque l'extrait provient de la personne atteinte du cancer, le nom de cette dernière sera indiqué en caractère gras.

Vivre intensément la perte de la vie rêvée

Vivre intensément la perte de la vie rêvée est le premier thème central qui émerge des résultats obtenus. Les couples participants ont reçu un choc terrible lorsqu'ils ont appris que le diagnostic de cancer était accompagné d'un pronostic fatal pour leur proche conjoint. Ils perçoivent cette situation comme un bouleversement auquel ils doivent faire face et avec lequel ils doivent composer. Ce bouleversement amène les couples à se sentir tristes et frustrés. Les couples participants disent ressentir le fait que la vie, telle qu'on l'a connue, ne sera plus la même. Leur quotidien ne ressemble plus à ce qu'était pour eux, jusqu'alors, un quotidien normal. Les couples participants ont reconnu qu'ils constataient la perte de leurs illusions lorsqu'ils voyaient l'approche de la mort et lorsqu'ils n'avaient pas pu concrétiser plusieurs des rêves qu'ils avaient souhaité réaliser.

En outre, les couples disent ressentir de la frustration et la perte de contrôle de leur vie. Les couples participants s'expriment et racontent comment, à partir de l'annonce du diagnostic de cancer et de son pronostic fatal, leur quotidien a changé, leur avenir est dorénavant inconnu et porteur de constants changements sur lesquels ils ne peuvent plus avoir de contrôle. Ces couples affirment vivre la situation comme quelque chose d'inattendu, de non voulu et d'incontrôlable, situation à laquelle ils doivent maintenant faire face. Ils ressentent de l'incertitude et de l'insécurité face à la progression du cancer.

Comme il en sera discuté dans les paragraphes suivants, ils ont besoin d'acquiescer de nouveaux rôles, de changer leurs activités afin de rétablir une certaine normalité et retrouver ainsi un nouvel équilibre.

Une autre expérience vécue par les couples participants, c'est qu'ils ressentent la perte d'autonomie de la personne atteinte, à cause de la perte de son intégrité physique. L'évolution de la maladie provoque, dans la vie dyadique, une série de changements tels qu'ils doivent trouver des façons de s'y adapter afin de maintenir l'équilibre. Au fur et en mesure de l'évolution de la maladie, la personne atteinte est touchée par la progression de sa détérioration corporelle, ce qui l'amène à mettre fin à ses activités habituelles, y compris celles des soins personnels. Cette situation de dépendance l'amène à se sentir inutile car il lui faut être soignée par une autre personne afin de satisfaire ses besoins de base. Les autres membres du couple doivent aussi ajuster leur rôle de conjointe et de nièce et ajouter celui de soignante. Les différents membres du couple expriment un sentiment de tristesse par rapport aux limitations physiques du patient que cause la progression de la maladie. Ces couples sont tristes aussi parce qu'ils sont préoccupés par les difficultés liées aux symptômes qui apparaissent tant aux niveaux physique qu'émotif, ne sachant trop comment intervenir. Néanmoins, ils disent avoir confiance en l'aide des professionnels en soins palliatifs car ces derniers sont perçus comme capables de soulager la souffrance.

Au fur et en mesure de l'évolution de la maladie, les couples participants ont pris conscience du fait que la situation médicale présentait un mauvais pronostic, ce qui semble avoir accentué le sentiment de chagrin face au futur départ de la personne atteinte. Sentir cette perte signifie réagir devant l'expérience éminente du deuil qui suit la mort d'une personne aimée. Ils ressentent un sentiment d'impuissance face à l'évolution de la maladie, tout en gardant l'espoir de pouvoir continuer à vivre le moment présent et de ne pas souffrir.

Les éléments suivants constituent les sous-thèmes du premier thème central : vivre le choc du pronostic fatal, vivre continuellement des sentiments et des émotions liés à différentes pertes et espérer ne pas souffrir.

Vivre le choc du pronostic fatal

L'expérience du cancer dont l'issue est fatale est vécue par les couples comme un grand bouleversement venant perturber l'équilibre familial. Cette perturbation a nécessité différents réajustements chez tous ses membres, chacun d'eux devant se resituer par rapport aux changements provoqués par l'impact du pronostic fatal. Les couples participants ont dit qu'ils se sentaient ébranlés par le fait qu'un des leurs vivait un cancer en phase terminale, tant à cause des pertes provoquées par la progression de la maladie que par la nécessité de répondre à cette nouvelle situation. Le moment où l'information sur le diagnostic et le pronostic du cancer est reçue est décrit comme « un choc » et

comme « un coup de massue » que personne n'attendait. Le couple doit donc réagir face à cette nouvelle situation qui a déstabilisé son existence et ses projets. Une métaphore rapportée par certains des participantes démontre comment la vie familiale est bouleversée.

*"Quand le médecin a vu les radiographies, il m'a dit qu'elles étaient mauvaises; je ne m'y attendais pas, non, je ne m'attendais pas à recevoir un diagnostic de cancer... Le cancer te bouleverse toute la vie." (M. **Fernández**, couple 1)*

"Et moi, bien sûr, je suis morte aussi? Qu'est-ce que je pouvais penser! (après avoir reçus la information sur le pronostic fatale du cancer) Que le monde m'était tombé sur la tête oui le monde m'est tombé dessus... nous étions bien parce que moi-même j'étais à la maison et lui, il allait faire les courses, il sortait à... et oui, il le se portait bien, il était très bien et tout à coup bien sûr, ça été un grand coup. Ça a été un coup très dur." (Mme Calvo, couple 1)

*"Le cancer c'est une catastrophe ; cela te dévaste complètement. Ça te change toute la vie, ça bouleverse tout... Notre existence a changé de cap... ça simplement été un coup de massue de savoir qu'il avait un cancer en phase terminale." (M. **Vázquez**, couple 2)*

"Lui, il ne s'y attendait pas du tout au cancer terminal, sinon je l'aurais accompagné chez le médecin. Alors, quand il me l'a dit, pour moi ça a été comme un coup de massue. Tu as ensuite besoin d'un certain temps pour l'assimiler et l'accepter..." (Mme Sansó, couple 2)

"Il allait très bien et bien sûr, tout d'un coup il y apparais des métastases, cela a été une telle déception que l'on arrivait pas à y croire, et c'était comme une douche froide tellement que ça ne semblait pas être vrai... Cette situation est très injuste. Alors, que tu vis une vie normale tout change et s'écroule; tu sais que ces choses arrivent, qu'elles existent; c'est comme lorsque tu apprends qu'il y a eu un accident mais lorsque c'est à toi que cela arrive tu ne le veux pas." (Mme Gómez, couple 3)

"Avoir un cancer signifie la destruction complète d'une famille. C'est comme si le feu détruisait une maison. Plus jamais on ne peut retrouver cette maison comme elle était auparavant parce que c'est une destruction totale" (Mme Torrens, couple 4)

Vivre continuellement des sentiments et des émotions liés à différentes pertes

Les couples participants vivent une variété de sentiments et d'émotions relatifs aux différentes pertes : de la tristesse et de la frustration liées à la perte de la normalité et des illusions, de l'incertitude liée à la perte de contrôle de la situation, de la tristesse, de l'inquiétude et un sentiment d'inutilité liés à la perte de l'intégrité physique de la personne atteinte et du chagrin lié à la perte future de la personne aimée.

Ressentir de la tristesse et de la frustration liées à la perte de la normalité et des illusions

Le fait de sentir la vie menacée contribue à faire ressortir un état de détresse émotionnelle autant chez les membres atteints par le cancer que chez les membres du couple, et cet état de détresse persiste tout au long de la trajectoire de la maladie. De plus, les couples disent qu'ils se sentent envahis par la phase terminale de la maladie et disent vivre de la tristesse et de la frustration.

"Je me sens très frustré car je ne peux rien faire, cette maladie avance sans arrêter" (M. Fernández, couple 1)

"Ça été un coup très dur que j'ai reçu. On a été consternés, abattus! (elle pleure)." (Mme Calvo, couple 1)

"Quand tu vois que tu déjà ne peux plus faire ce que tu faisais, tu ne veux pas l'admettre... tu éprouves une sorte de sensation, celle de ressentir beaucoup de peine." (Mme Sansó, couple 2)

"...j'ai été très triste et affectée quand nous avons su ce qui arrivait parce que je ne m'y attendais pas." (Mme Gómez, couple 3)

"Il luttait comme si de rien n'était mais quand nous arrivions à la maison il devenait très triste et déprimé, je voyais qu'il ne voulait pas laisser les enfants" (Mme Torrens, couple 4)

Ces sentiments tels que la tristesse et la frustration apparaissent lorsque les couples réalisent que la vie ne sera plus la même. Certains couples participants éprouvent du chagrin et de la peine lorsqu'ils se rendent compte que leurs rêves ne pourront se réaliser. Lorsque le couple prend conscience que la perte d'un de leurs membres est inévitable, celui-ci est frustré parce qu'il doit renoncer à tous les projets rêvés avec la personne atteinte. L'illusion de continuer à vivre avec tous les membres de la famille et leurs amis doit être mise de côté. **Mme Pons** a manifesté un sentiment de frustration face à l'évidence qu'il lui serait impossible de réaliser son souhait de continuer à faire tout ce qu'elle faisait auparavant comme visiter sa nièce chaque jour et partager ses projets de vie avec ses amies, au café. De plus, cette femme a affirmé qu'elle sentait que ses liens d'attachement avec ses amies étaient menacés si elle ne pouvait plus aller se promener avec elles.

"Notre vie a beaucoup changé, nous ne pourrons plus jamais faire ce qu'on a fait jusqu'à aujourd'hui." (M. Fernández, couple 1)

"La première réaction a été, de dire bon: moi qui avais pensé que nous vieillirions ensemble!" (M. Vázquez, couple 2)

"Oui, parce que bien sûr, je pense à ces bons moments que nous avons vécus, et nous aurions pu continuer à les avoir, et nous ne les aurons pas." (Mme Gómez, couple 3)

"C'est vrai que je le prends mal. Devenir malade avec ces petites limitations physiques que je commence à avoir ça m'inquiète beaucoup car je me sens frustrée de ne pouvoir visiter ma nièce chaque jour. Puis, j'ai besoin d'aller au café avec mes amis et de nous promener comme toujours, sinon je pourrais les manquer." (Mme Pons, couple 4)

"...je crois que nous devons être très forts afin que la vie suive son cours comme auparavant même si rien ne sera jamais plus pareil, rien n'est contrôlable mais..." (Mme Torrens, couple 4)

Sentir de l'incertitude liée à la perte de contrôle de la situation

L'évolution de la maladie provoque une série de changements tels que l'apparition de nouveaux symptômes et la détérioration physique, ce qui exige que le couple s'adapte à ces changements et cela, à chaque jour. Il doit s'adapter à chaque nouvel événement. Les membres du couple ne peuvent prévoir les activités du lendemain car ils ne savent pas dans quel état sera la personne atteinte ou si elle aura l'énergie pour partager des activités avec la famille ou les amis. Ils sont très préoccupés des changements actuels et futurs qui découlent de l'évolution de la maladie et qui sont incontrôlables. Les couples expriment de la détresse face aux conséquences qu'apportent cette situation incertaine. Cette détresse est aussi alimentée par une perception de perte de la sécurité et du sentiment d'impuissance face à l'incertitude.

"Le problème c'est qu'on ne sait jamais ce qui va m'arriver." (M. Fernández, couple 1)

"...et à chaque fois, les choses vont changer davantage. Cela a été l'une des choses évidentes. Et à cette dernière étape, ce qui est le plus difficile c'est de savoir ce qui m'arrive physiologiquement. C'est de comprendre les changements de mon corps, trouver des solutions et dépendre de ces changements qui m'absorbent complètement. Tout cela me permet de vivre, parce que tout ce qui m'arrive est nouveau pour moi, m'est complètement étranger. Et la question : "aujourd'hui qu'est-ce qui arrivera ? Et pendant un temps, cette question m'a inquiété." (M. Vázquez, couple 2)

"Mais pour lui, le fait de ne pas pouvoir se bouger et qu'on doive l'aider pour manger et tout, c'est cela le plus triste. En plus rends-toi compte que si maintenant il est dans cet état, comment sera-t-il plus tard?... Je ne sais pas, c'est très difficile, parce que tu te rends compte, nous ne savons pas combien d'années nous vivrons, mais tu penses, s'il fallait que ce soit pendant de nombreuses d'années!!! Ça sera très long... vraiment tu n'es sûr de rien... Tu sens de la rage, de l'impuissance et tu dis : maintenant j'ai à vivre cela alors que nous étions si bien et qu'il y avait tant de choses que nous pouvions encore faire. Le pire c'est que tu ne peux rien faire, les choses évoluent et tu ne sais pas jusqu'à quand ni comment." (Mme Gómez, couple 3)

"Je ne sais pas comment les choses iront parce que maintenant, extérieurement, elle est très bien eh! Tu la vois en bonne forme, elle ne souffre pas mais cette situation peut changer n'importe quand." (Mme Torrens, couple 4)

Sentir de la tristesse et de l'inquiétude liées à la perte de l'intégrité physique de la personne malade

Au cours de l'évolution de la maladie, la personne atteinte est bouleversée par la perte de son intégrité physique. Tous les participants, autant la personne atteinte que leur conjointe, parlent de la souffrance et de

l'inquiétude vécues car ils ne savent pas à quoi s'attendre quant aux événements qui surviendront tout au long de l'évolution de la maladie, quant à l'intensité des malaises qui surviendront, et enfin quant aux éventuels traitements palliatifs et les soins à donner. Cette détérioration physique se présente lorsqu'apparaît de nouveaux symptômes qui requièrent des traitements palliatifs pour les soulager. Ces symptômes produisent chez la personne atteinte une diminution de ses capacités physiques ; ainsi, elle constate qu'elle n'a plus la force de marcher, de manger ni de se débrouiller dans les soins quotidiens; au niveau intellectuel, elle se rend compte qu'elle éprouve de la difficulté à demeurer attentive et active dans la vie quotidienne. Lorsque les personnes atteintes de la maladie ont constaté la perte de leur intégrité physique, qu'elles ne pouvaient plus continuer à fonctionner comme auparavant et qu'elles avaient besoin d'autres membres de la famille pour se débrouiller dans leur vie quotidienne, elles et leurs proches ont manifesté une grande détresse affective et une profonde tristesse. En ce qui concerne le rôle de la personne soignée, certains participants précisent qu'ils éprouvent de la difficulté à composer avec les nouvelles limitations, car ils ressentent du chagrin face au fait de se sentir dépendantes de la personne soignante. Chez M. Fernández et M. Camps, le fait de dépendre de quelqu'un est l'aspect le plus difficile à accepter pendant la phase palliative. La dépendance physique est vécue comme un fardeau pour l'autre. Les deux participants atteints ont reconnu qu'ils se sentaient inutiles lorsqu'ils n'ont plus pu jouer leur rôle habituel dans la

vie et à l'intérieur de leur couple et cela, à titre de conjoint. Les personnes soignantes constatent que la personne atteinte vit un sentiment d'inutilité, en plus de se sentir un fardeau. Ceci amène ces soignants à constater la souffrance vécue par la personne atteinte en raison de sa détérioration physique. Pour plusieurs couples, le fait de devoir vivre cette dépendance signifie une grande souffrance parce qu'il semble que devenir dépendant est la pire chose qui soit.

*"Oui, je ne peux qu'être assis, je ne peux plus marcher comme les enfants, et cela fait un an que je suis ici. Sans sortir d'ici, de ma maison, je ne peux voir personne alors que moi j'aime sortir." (M. **Fernández**, couple 1)*

"Il vit la même chose que moi, il souffre et souffre beaucoup de se voir dans cet état. Parfois, il dit : "maintenant je suis comme lorsqu'on me mettait des couches. Il se compare à un enfant. Et sans parler il souffre, je le sais parce que je le connais, il est triste... Pour moi le monde se referme quand je vois, certains jours à son réveil, qu'il s'est détérioré. Alors je trouve cela très difficile et je me décourage complètement parce que je me rends compte que la situation empire!" (Mme Calvo, couple 1)

*"Ce qui me dérange le plus c'est de ne pas pouvoir bouger car j'ai besoin d'une autre personne pour manger, pour me tourner, pour me lever... pour tout. De plus, j'ai besoin de calmants parce que ça me fait très mal quand je bouge... Il n'y a rien qui me reconforte parce que je vois qu'il n'y a rien à faire." (M. **Camps**, couple 3)*

"Oui encore plus que la douleur dont il souffrait, pour lui le pire c'était son invalidité et le fait de se sentir inutile, c'était cela le pire... parfois, il était triste, de mauvaise humeur parce qu'il ne pouvait pas rester avec nous dans le salon... Il a toujours été une personne très indépendante, il n'aimait pas avoir à dire "apporte-moi un verre d'eau", et constater que ce sont d'autres personnes qui devaient faire tout faire pour lui... C'est parce que la nourriture et tout le reste, nous devons lui mettre dans la bouche, et à la toute fin il ne pouvait plus manger parce qu'il tremblait beaucoup et cela te rend très mal à l'aise ; je crois que tous vivent la même chose, n'est-ce pas? Vivre cela! Voir que tu dépends totalement des autres et

sentir que tu déranges, que tu dépends de tout le monde...c'est ce qui a été le plus difficile, je crois... non ce n'est pas à cause de ce que je devais faire, sinon parce que je constatais à quel point il était malheureux." (Mme Gómez, couple 3)

"Elle a de la difficulté à assimiler le fait de ne pas pouvoir faire tout ce qu'elle veut et ce à quoi elle était habituée. Elle prend mal aussi le fait que, jusqu'à maintenant, c'était elle qui faisait tout et il en résulte que maintenant elle vit avec cette difficulté et en plus, ces difficultés augmentent." (Mme Torrens, couple 4)

Par ailleurs, la perte de l'intégrité physique de la personne atteinte a obligé le couple à faire l'apprentissage de nouveaux rôles. La personne atteinte est devenue une personne soignée et les autres membres du couple ont développé ce rôle de soignants. Le fait de procurer des soins est vécu par les membres du couple comme une façon d'aider et de protéger l'autre. Certains participants affirment qu'ils se sentent bien et satisfaits face à leur rôle de soignant car ils se sentent utiles en pouvant prendre soin de la personne atteinte en phase terminale.

"Parce que j'ai été davantage une femme de maison, mes enfants et mon mari, je les ai toujours soignés et ça continue à être ainsi..." (Mme Calvo, couple 1)

"Je crois que j'ai fait tout ce que je devais faire (les soins), je crois que je l'ai fait aussi d'une manière exquise ..." (Mme Sansó, couple 2)

"Ça lui convient très bien que je sois là et chaque jour je fais pour elle ce que je peux. Elle est rassurée avec moi et je me sens utile." (Mme Torrens, couple 4)

Les couples participants croient qu'au fur et à mesure que la personne atteinte se détériore et que la mort approche, la souffrance sera toujours présente. Cette croyance les amène à manifester de l'inquiétude, de l'angoisse

et une grande peine. Les participants ont exprimé qu'ils avaient peur que le cancer les fasse souffrir. Cette peur ressort à fur et à mesure de la détérioration physique parce qu'ils réalisent que, plus la maladie avance, plus la douleur augmente, surtout au niveau physique, et plus cette douleur risque de devenir insupportable et exténuante.

*"En un mot, je sais que j'ai cette maladie. Et je n'ai pas peur du cancer. J'ai davantage peur de mourir tout de suite, en étouffant. Cette pensée ne te lâche pas, même en dormant et je fais des mauvais rêves. Dans mes rêves, je passe par des endroits où je vais tomber dans un fossé, je passe par une montagne et je tombe à l'eau, et je me noie, je tombe et je ne sais pas nager. Je m'éveille et aussitôt je continue à penser à ce rêve." (M. **Fernández**, couple 1)*

*"J'ai beaucoup de douleurs, et j'espère que ça finira le plus vite possible. Ce qui me préoccupe c'est le fait de souffrir, et lorsque je suis encore en plus mauvaise forme, je souffre davantage." (M. **Camps**, couple 3)*

"Quand tu vois qu'à chaque jour c'est pire, tu commences à te préoccuper et à t'angoisser, tu as peur que ce soit pire encore... Ce que m'inquiète le plus c'est l'évolution de la maladie, chaque fois c'est pire et, bien sûr, nous ne pourrons pas lui donner ses médicaments, parce que comment arriverons-nous à lui donner ses pilules?" (Mme Gómez, couple 3)

"La seule chose que je désire est qu'elle ne souffre pas comme mon mari a souffert. J'espère que les médecins lui donneront des médicaments suffisants pour soulager la douleur" (Mme Torrens, couple 4)

Sentir du chagrin lié à la perte future de la personne aimée

Les divers changements occasionnés par l'évolution de la maladie chez la personne atteinte de cancer, tels que la détérioration physique de la personne atteinte du cancer, les informations données par les professionnels des soins

palliatifs sur le mauvais pronostic de la situation et le cours du temps, ont porté tous les membres des couples, y compris la personne atteinte, à penser à la mort et à la perte prochaine de la personne aimée. Les couples ont éprouvé du chagrin lors des différentes pertes au cours du cheminement vers la mort, deuils non seulement reliés aux pertes déjà présentes mais aussi aux pertes futures anticipées. De plus, certains couples participants ont dit qu'explorer les possibilités de vie après le décès se fait la plupart du temps dans la crainte. Et certains participants ont dit avoir peur de se sentir incapables de faire face au deuil à venir. Certaines conjointes ont exprimé de la tristesse et de la douleur quand elles parlent de l'avenir après le départ de la personne aimée. Elles ont reconnu avoir de la difficulté à imaginer le futur sans cette personne. Le sentiment de vide et de solitude a également été exprimé par d'autres participants.

"Je ne sais pas si je pourrais vivre sans lui, c'est très dur." (Mme Calvo, couple 1)

"Tu vois que la maladie évolue et bien sûr ça te donne des frissons que d'en parler. - non, oui, je ne sais pas... j'essaie de m'imaginer, parfois, quand il ne sera plus là mais tu ne te fais pas à l'idée, tant que ce n'est pas arrivé... "Penser au futur ça m'inquiète beaucoup car je ne sais pas si je vais être capable de poursuivre sans lui... Ce qui est le plus difficile maintenant c'est de penser qu'il va mourir alors que nous sommes ensemble ; il ne s'agit pas de savoir s'il sera avec moi ou pas mais de me rendre compte qu'il ne continuera pas à vivre, évidemment avec moi, mais... C'est dur parce que bon, la vie s'achève et pour tous la vie a une fin... C'est TRÈS FORT EH! C'est un très grand vide, je suis restée avec un très grand vide, mais je ne sais pas, je suppose que tout le monde doit vivre la même chose." (Mme Sansó, couple 2)

"Les êtres humains nous devons nous adapter à ce qui arrive, c'est dur mais je crois qu'après un certain temps, avec ce vide si grand, je m'en rendrai toujours compte et je m'ennuierai mais, bien sûr, je crois que les premiers temps sont les pires. Je penserai à lui, mais je crois que les premiers temps sont les pires." (Mme Gómez, couple 3)

"Bon c'est très dur vivre de cela, eh! Parce que tu vois comment il se détériore tu penses à la fin." (Mme Torrens, couple 4)

Espérer ne pas souffrir

Certains couples ont vécu la peur de souffrir face à l'évolution du cancer. Cette peur les amène à mettre beaucoup d'espoir dans la capacité des traitements de bien contrôler les symptômes, au fur et en mesure qu'ils apparaissent. Par ailleurs, ils sont angoissés à l'idée de ne pas avoir de traitements susceptibles de soulager ces derniers. Les couples participants espèrent aussi que la fin se vivra sans souffrance. Les couples expriment un tel espoir lorsqu'ils verbalisent le désir que soit maintenu le contrôle de la douleur afin qu'ainsi, la personne atteinte ne souffre ni physiquement ni affectivement. Cet espoir a été maintenu grâce à une attitude positive face aux soins palliatifs reçus. Les couples participants reconnaissent accorder une grande confiance aux traitements et aux soins palliatifs ainsi qu'aux soins des professionnels de la santé qui sont garants du soulagement des symptômes autant physiques qu'affectifs. Les couples reconnaissent qu'ils comptent sur l'aide des professionnels des soins palliatifs à domicile.

“J’ai été très bien entourée dans le service des soins palliatifs de l’hôpital et on s’est très bien occupé de lui aussi, alors quand il sera au plus mal on ira là pour qu’il ne souffre pas.” (Mme Calvo, couple 1)

“On s’occupe très bien de nous, et dans les moments importants cette aide ne va pas nous manquer.” (M. Vázquez, couple 2)

“Je ne lui veux pas de malheur et je souhaite qu’elle vive le plus longtemps possible, mais lorsqu’il arrivera quelque chose à cette femme, elle devra en perdre conscience très rapidement parce qu’elle n’a jamais souffert et elle n’accepterait pas de se sentir mal, de souffrir, de ne pas pouvoir marcher...” (Mme Torrens, couple 4)

La souffrance liée à la perte de l’intégrité psychique est influencée par la certitude de la mort imminente. Ainsi, pour certains couples, cette certitude accroît la souffrance comme l’a dit Mme Torrens alors que pour d’autres comme M. Camps, elle atténue la souffrance.

“Chaque jour, je suis plus mal en point et je suis déjà dans le dernier droit ; je l’ai déjà dit, je ne veux pas que l’on me branche à aucune machine, je veux que l’on m’empêche seulement de souffrir et qu’on me laisse mourir tranquille” (M. Camps, couple 3)

“C’est très difficile de vivre cette situation. Parce que tu vois comment une personne se détériore, qu’elle ne récupérera jamais et que, en plus, elle va souffrir beaucoup plus avant de mourir.” (Mme Torrens, couple 4)

Rendre la vie plus supportable

Le deuxième thème central qui émerge des résultats obtenus, c’est que les couples participants développent des stratégies afin de rendre la vie plus supportable. Les couples ont exprimé la nécessité d’avoir de l’information auprès de professionnels de la santé afin de savoir comment évoluera la

personne atteinte du cancer et comment soulager sa souffrance. Ce qui les amène à se sentir rassurés par le service de soins palliatifs. En outre, les couples sentent la nécessité de retrouver une certaine normalité afin d'avoir un quelconque contrôle dans la vie quotidienne. De plus, ces couples développent une série de stratégies pour essayer de profiter du temps qu'il reste à vivre ensemble. Les couples ressentent aussi le soutien de la famille et des amis comme très précieux.

Par rapport à la communication dans le système familial, les couples disent se sentir rassurés par une communication ouverte sur les plans cognitif et instrumental. Cependant, ils ne se sentent pas capables de faire face à la perte et ils disent ressentir la peur de parler de la situation. Ainsi, l'une des stratégies acquise par des couples participants a été de se protéger l'un de l'autre au point de vue émotif, sans tout dire et en respectant le silence. De plus, certains couples se projettent l'un et l'autre dans un avenir où la personne aimée sera absente afin de faire sentir à l'autre qu'ils seront capables de surmonter le deuil.

Les sous-thèmes détaillés dans la section suivante regroupent ce deuxième thème central : accueillir de l'information et du soutien professionnel, retrouver une certaine normalité dans la vie quotidienne, profiter de la vie, recevoir l'aide de la famille et des amis, maintenir une communication cognitive et instrumentale ouverte, se protéger au niveau émotif et envisager l'avenir sans la personne aimée.

Accueillir de l'information et du soutien professionnel

Les couples participants sentent la nécessité d'avoir de l'information sur l'état du cancer en phase palliative afin de mieux se préparer lorsque la maladie évoluera. Accueillir de l'information sur la façon d'agir lors des pertes vécues est l'une des premières stratégies utilisées par les couples afin de rendre cette expérience plus supportable. Certains participants cherchent à soulager leur crainte face à l'inconnu en posant aux professionnels de la santé des questions sur la maladie, ses effets et son évolution. Ainsi, ces participants ont l'impression de mieux savoir quoi faire pour atténuer les symptômes et acquièrent un peu plus le sentiment d'avoir le contrôle sur les événements à venir. Les couples participants disent se sentir rassurés grâce au soutien et aux services professionnels. Dans le cas d'une personne atteinte et de sa conjointe, c'est très rassurant de pouvoir téléphoner aux professionnels de la santé spécialisés dans les soins palliatifs afin de recevoir des indications et ainsi de mieux faire face aux moments de crise. En outre, ces derniers ont beaucoup valorisé le fait de recevoir de l'information sur la situation, et cela de façon claire et précise.

*"Je me sens très bien soigné par le médecin et l'infirmière qui vient nous voir chez nous." (M. **Fernández**, couple 1)*

"Ils ne viennent pas te dire voilà, c'est comme ça, mais ils viennent et ils t'expliquent pourquoi ces choses t'arrivent. Et ils te disent d'avance ce qui peut arriver... De plus, l'équipe de soins palliatifs à domicile m'informe. Je n'ai jamais eu la sensation d'être pressé. Ils prennent tout le temps qu'il faut et, de plus, le médecin est très pédagogique, très chaleureux, elle fait

attention aux choses, et explique la cause de chaque symptôme, les différentes possibilités d'évolution, de façon très pédagogique ; c'est pour cela que je suis parfaitement informé... la proximité et la possibilité de pouvoir téléphoner à l'équipe de soins palliatifs à domicile est très apaisant. Parce que maintenant la seule chose dont nous nous préoccupons c'est de pallier les symptômes. C'est donc ce qui est important parce que les symptômes changent et très rapidement. De plus, ces services fonctionnent très bien... Alors oui, l'aide des professionnels est importante parce que les symptômes varient et rapidement. Ils nous aident dans les choses qui nous dépassent personnellement." (M. Vázquez, couple 2)

"L'équipe de soins palliatifs fonctionne très bien ; ils nous aident pour des aspects qui nous dépassent, personnellement. Bon c'est cela, la médication pour pallier les symptômes, qui se présentent chaque jour et ainsi ne pas être perdu "et ne pas savoir quoi faire!" Oui, nous sommes enchantés des services reçus." (Mme Sansó, couple 2)

"Si on m'avait tout expliqué de façon plus claire, j'aurais été plus tranquille, je ne me serais pas sentie trompée. Je lui aurais peut-être dit "bon allons à la maison et il ne se passera rien". Il aurait mieux vécu ces 15 jours ici dans la maison, avec les enfants au lieu d'être à l'hôpital. Bon, ils ne m'ont pas dit non plus qu'il guérirait eh! Mais je dis que j'aurais aimé que l'on me parle plus explicitement ; ainsi j'aurais pu mieux me préparer... tu as besoin que les médecins t'informent sur tout, sur ce qui peut arriver et ce que tu dois faire pour que la personne ne souffre pas!" (Mme Torrens, couple 4)

Retrouver une certaine normalité dans la vie quotidienne

Les couples participants essaient de retrouver une certaine normalité dans leur vie quotidienne afin de composer avec plusieurs pertes inhérentes à la phase palliative de cancer et de rendre ainsi la vie plus supportable. Ils font donc les changements nécessaires pour retrouver une nouvelle forme de normalité, compte tenu des événements qui surviennent pendant la progression de la maladie. Les activités quotidiennes changent et les couples ne peuvent

plus faire ce qu'ils faisaient habituellement. Par conséquent, ils doivent s'adapter à une nouvelle routine, et rechercher des activités qui peuvent se réaliser malgré les limites d'ordre physique et émotionnel, de la personne atteinte. Certains couples participants considèrent qu'il est possible de vivre plus aisément quand les membres du couple peuvent reprendre les activités qu'ils faisaient auparavant ou planifier des projets. Ainsi, pour Mesdames Torrens et Pons, tant pour la tante que pour la nièce, le fait de pouvoir aller se promener et prendre un café avec des amies, comme elles l'avaient toujours fait, donne un sens de continuité à leur vie, ce qui semble leur plaire et leur donne un sentiment de vivre une vie qu'elles valorisent beaucoup. Néanmoins, d'autres couples semblent avoir besoin de se sentir actifs et de rechercher des activités qui leur procurent du bien-être. De plus, le fait d'arriver à réaliser des activités quotidiennes prouve qu'il est encore possible de mener une vie supportable.

"Nous avons attaché les bouts, nous avons fait un ensemble de projets : ce qui était urgent, la famille, les amis, vivre, me retirer de tous les lieux de travail, bref un ensemble de choses qui étaient indispensables et nous nous sommes mis d'accord pour que tout se passe bien et que nous retrouvions une vie normale." (M. Vázquez, couple 2)

"J'ai la sensation de vivre une vie d'une grande intensité mais d'une normalité, en même temps, très importante... J'imagine qu'avoir une vie normale même si tu souffres, aide à surmonter cette situation." (Mme Sansó, couple 2)

"Oui, j'essaie de mener une vie normale, je vais faire les courses, je vais faire des achats et... Je me sens très contente de pouvoir me retrouver avec mes amis au café. J'essaie d'aller me promener avec elles chaque jour, ça me fait du bien." (Mme Pons, couple 4)

“Il me semble qu’elle se sentirait plus mal, que son état de santé serait pire encore si elle ne pouvait pas aller se promener et s’asseoir à un bar. Ça me semble la chose la plus normale du monde, elle va à la messe chaque jour. Je veux dire qu’elle fait la même vie qu’elle faisait auparavant. Peut-être avec quelques petits ennuis, mais tout continue comme avant.” (Mme Torrens, couple 4)

Profiter de la vie

Toutes les couples participants sentent la nécessité de profiter de la vie. Par exemple, dès que le pronostic a été communiqué par l’oncologue, **M. Vázquez** et Mme Sansó et **M. Camps** et Mme Gómez ont planifié des activités différentes de celles qu’ils organisaient habituellement, afin que tous les membres du couple puissent en profiter ensemble. Ainsi, madame Torrens dont le mari est atteint du cancer et le couple Camps et Gómez, à partir du moment où ils ont su que le pronostic était fatal, ont organisé des voyages afin de profiter ensemble de ce temps de vie qui leur restait à vivre.

“L’après-midi même où avons eu la nouvelle, nous sommes allés seuls à Consell, et en cette après-midi où la lumière de juin était si belle nous nous sommes pris la main, nous nous sommes promenés tranquillement puis nous sommes revenus à la maison, nous avons dîné, parlé d’un tas de choses...Le résultat de cette rencontre à deux, ce fut d’abord de lutter de toutes nos forces. Et, deuxièmement, faire du temps qui nous restait ensemble un poème d’amour, quoi qu’il arrive.” (M. Vázquez, couple 2)

“Nous désirions avoir tout ce temps. Parce que nous lisons, nous mettons de la musique, ou regardons sur vidéo de très beaux films...” (Mme Sansó, couple 2)

“Nous avons fait beaucoup de voyages, nous sommes beaucoup sortis et nous nous retrouvions avec les amis et en avons profité au maximum.

Heureusement qu'on en a profité ! C'est la seule chose que nous emportons de ce monde." (Mme Gómez, couple 3)

"À partir du moment où il a constaté que sa santé se détériorait, il nous a proposé d'aller en voyage à Séville et c'est ce que nous avons fait." (Mme Torrens, couple 4)

Dans ce but de profiter de la vie, les couples essayent de maintenir un environnement paisible et un rythme réaliste, tant pour la personne atteinte que pour le couple. De plus, les couples Vázquez et Sansó et Camps et Gómez ont prévu s'accorder du temps pour être ensemble lorsque ce serait possible, afin de continuer à vivre une vie commune, en tant que couple. Mme Sansó a diminué ses heures de travail afin de pouvoir passer plus de temps à se promener avec son mari dans leur petit village. Ces couples ont décidé de restreindre les visites dans le but de favoriser la tranquillité, et d'éviter ainsi l'excitation et la fatigue causées par la présence trop fréquente des amis.

"Ce qui importait alors avant tout, c'était notre tranquillité. Alors, nous avons diminué les heures de travail et Mme Sansó a restreint les visites. Maintenant, nous avons plus de temps pour nous promener dans notre petit village qui est merveilleux." (M. Vázquez, couple 2)

"Je suis plus dynamique. Alors quand, au début de la maladie, les projets de vie ont changé, nous pensions à tout cela, nous demandant comment vivre maintenant. Je me rends compte que je peux le rendre nerveux s'il y a des urgences à régler. Et je ne sais pas ce que je dois changer et je me dis : bon moi aussi je dois chercher des solutions ; ce serait peut-être en enlevant les choses urgentes que j'ai à faire et faire les choses plus lentement. Je peux changer ma façon de voir les choses." (Mme Sansó, couple 2)

"J'ai dit aux amis que c'est préférable qu'ils arrêtent de venir nous voir car M. Camps se sentait plus mal après les visites. Puis, j'aimerais profiter d'être ensemble le temps qui reste" (Mme Gómez, couple 3)

Les participants ont dit se sentir préoccupés des changements qui surviendront car ces changements sont constants et de nouvelles manifestations physiques apparaissent sans cesse. Dans leurs efforts pour conserver un bon moral et trouver du courage, les participants ont décidé de vivre au jour le jour et de prendre les choses comme elles viennent. Ils semblent avoir développé cette attitude afin d'alléger leur souffrance et trouver le courage nécessaire pour surmonter cette épreuve.

"Au fur et à mesure que tu avances, tu te sens plus mal. Moi je ne peux rien faire qu'être assis, je ne peux déjà plus marcher et demain nous verrons ce qui arrivera! Tu n'y penses pas, tu ne penses qu'à bien manger et à bien boire." (**M. Fernández**, couple 1)

"Parce que j'ai une réponse, je sais que j'ai une réponse, je sais que ce matin je ferai cela, je sais qu'au moment du petit déjeuner ça se passera mal, je sais qu'après je dormirai, je sais qu'après nous partirons pour le bar, je sais que ce sera du temps merveilleux, je sais que je reviendrai à la maison, je sais que j'écrirai à telle heure, je sais que, ou bien, alors j'ai un projet, chaque jour. Les vendredis j'ai à faire telle chose. Et la seule chose c'est d'intégrer les nouvelles qui arrivent, Aujourd'hui à 4 heures de l'après-midi le foie a commencé à me faire très mal et j'ai dû prendre un peu de morphine. Je m'habitue à affronter les imprévus qui se produisent... Nous désirons vivre le moment présent, ensemble, avec sérénité et tranquillité, ceci nous donne des forces pour aller de l'avant." (**M. Vázquez**, couple 2)

"Mon expérience c'est celle-là et je pense qu'il faut lutter jusqu'au bout et ne pas se préoccuper des choses parce tu ne sais jamais ce qui se passera. On fera face aux événements quand ils arriveront. Sinon c'est très difficile de passer à travers." (Mme Torrens, couple 4)

Profiter du soutien de la famille et des amis

Le rapprochement entre les membres de la famille et les amis est perçu comme une aide permettant de rendre la vie plus supportable. Le soutien et l'encouragement des proches figurent parmi les ressources essentielles pour les participants à l'étude, afin de garder un bon moral et surmonter l'épreuve. Il semble que ce rapprochement produise un sentiment de force commune et apporte du soutien au couple car celui-ci se sent davantage capable de faire face au processus de deuil. Il semble y avoir un rapprochement chez les couples Fernández et Calvo et Camps et Gómez où les enfants sont toujours présents pour apporter des soins et encourager et soutenir leurs parents. Dans le couple Vázquez et Sansó où le couple est sans famille ce sont des amis qui font l'accompagnement.

"Et un autre jour donc, mes soeurs sont venues une nuit alors que M. Fernández était très mal et elles n'arrivaient pas à partir parce qu'elles sont de la famille. J'ai un fils qui n'est pas ici et qui ne peut pas venir, mais j'ai l'autre il est souvent avec nous. Parce qu'il vient toutes les saintes nuits ici." (Mme Calvo, couple 1)

"Nous avons beaucoup, beaucoup de famille, beaucoup d'amis, partout, ici à Majorque et dans toute la péninsule, et en plus, de très bons amis. Beaucoup de gens et de très bons amis." (M. Vázquez, couple 2)

"J'étais très entourée et très accompagnée par des amis et ma famille." (Mme Sansó, couple 2)

"Nous avons le support des enfants, des amis qui viennent nous voir, ça me reconforte, ça m'aide à passer les mauvais moments... Entre la famille et les amis, nous avons bien de la chance." (M. Camps, couple 3)

"Oui maintenant s'il était seul dans ces moments ce serait bien pire, sans le soutien de la famille et des amis, car nous avons aussi beaucoup

d'amis, je pense que c'est pour le mieux... Parce que maintenant nous avons l'appui des enfants, l'affection, et cela t'aide, parce que si nous ne l'avions pas je crois que ce serait pire. Donc, maintenant s'il était seul dans ces moments ce serait bien pire, sans l'appui de la famille et des amis, parce que nous avons aussi plusieurs amis, je pense que tout ceci nous aide. Je crois que si nous n'avions pas cela ce serait encore plus douloureux de passer ce moment critique... Tu ne te retrouves pas complètement seule parce que je t'ai déjà dit que j'ai de nombreux amis, mes enfants sont très près moi, et tout le monde autour, également." (Mme Gómez, couple 3)

Maintenir une communication ouverte sur les plans cognitif et instrumental

Les couples participants montrent qu'ils se sentent rassurés quand ils sont capables de maintenir une communication cognitive et instrumentale ouverte. Cette communication les aide à rester disposés à parler sur les sujets reliés à l'expérience vécue et aux événements qui se présentent, à créer des espaces de confiance pour en parler et à maintenir une attitude facilitant l'harmonie. En conséquence, ce fait aide à établir un consensus sur les nouveaux rôles que chaque membre du couple doit adopter, à se réorganiser dans les activités de la vie quotidienne et à se mettre d'accord lorsqu'il y a lieu de prendre des décisions.

"Ces 3 jours, après avoir reçu l'annonce du mauvais pronostic, nous ont aidés à nous situer face au pire et en même temps il me fallait décider ce qui pouvait se vivre et se faire de mieux dans la situation. Nous avons discuté sur ce qu'il fallait faire." (M. Vázquez, couple 2)

"Lorsque nous (le couple) avons parlé de leurs besoins pour manger et se bouger au lit, il a commencé à accepter mes soins. Nous nous sommes mis d'accord pour acquérir un lit plus confortable afin de pouvoir manger assis dans le lit." (Mme Gómez, couple 3)

"Quand nous pouvons parler, cela nous convient très bien parce que comme ça, nous discutons, chacune dit ce qu'elle croit et nous nous mettons d'accord sur ce que nous devons faire, si nous devons nous occuper des papiers, si nous achetons ceci ou cela, si nous allons ici ou là... De cette façon tous sommes plus tranquilles et il semble que cela nous aide à profiter le mieux possible de ce vécu. (Mme Torrens, couple 4)

Les couples sentent la nécessité de maintenir une communication instrumentale ouverte entre ses membres afin de mieux partager leurs connaissances sur la situation, ce qui les aidera à contrôler les symptômes, à savoir à quoi s'attendre quant à l'évolution de la maladie. De plus, cette communication favorise les prises de décisions qui peuvent sauvegarder l'équilibre familial en améliorant les conditions de vie actuelles. Chez le couple Vazquez et Sansó, même si monsieur aime beaucoup parler avec ses amis et que madame croit qu'il doit restreindre les visites, ils se sont mis d'accord sur la restriction à respecter au niveau de l'horaire des visites et cela, grâce à une communication ouverte entre eux.

"... nous avons dû restreindre les visites et nous n'avons reçu personne C'est seulement lorsque nous, nous avons pris la décision que nous avons reçu des visites ; on peut recevoir quelqu'un aujourd'hui et une autre fois une autre personne." (Mme Sansó, couple 2)

"Moi, ça m'embêtait parfois de parler de cela, et il me disait: "ne t'en fais pas si nous en parlons ; ce n'est pas parce que nous ne parlons pas de ces choses qu'elles ne vont pas arriver "ce qui arrivera, arrivera même si nous ne parlons pas, même si nous faisons comme s'il ne se passait rien. Peut-être que si nous en parlons nous pourrons prévoir comment soulager la douleur." (Mme Gómez, couple 3)

"Ce fait de ne pas vouloir parler de ce qui lui arrive fait en sorte que je me sente mal. Parce que je voudrais qu'elle, quand je lui dis quelque chose, m'accorde de l'attention afin que je puisse la guider un peu plus dans tout

cela. De plus, je crois que je peux le faire, et elle non, elle ne t'accepte en rien, elle ne m'accepte pas ni n'accepte ma fille." (Mme Torrens, couple 4)

Se protéger au niveau émotionnel

Les couples participants adoptent une dynamique de protection face à la souffrance vécue, ce qui les amène à rendre la vie plus supportable. De plus, les participants disent que la perte de l'intégrité physique et la constatation de l'évolution de la maladie les amènent à penser aussi au mauvais pronostic. Ils affirment donc qu'une façon de ne pas se décourager, c'est de penser le moins possible au cancer et à son pronostic ainsi qu'à tout ce qui permet de prendre conscience que la maladie évolue. Cette dynamique de protection découle de la peur de parler du cancer et de la mort. Cette dynamique de protection se traduit par un style de communication particulier, c'est à dire très ouvert et expressif aux niveaux cognitif et intellectuel, comme on vient de le voir, et très limité au niveau affectif, tel qu'on le verra. Cette dynamique de protection est dirigée vers deux axes principaux 1) le système familial et son équilibre et 2) la personne atteinte et son bien-être psychologique.

"Ensuite, le soir venu, nous sommes allés nous coucher, et tous les deux nous savions que nous étions éveillés et pensions à la même chose, mais aucun ne voulait faire de bruit ni bouger plus qu'il ne fallait pour ne pas nous tenir réveillés." (M. Vázquez, couple 2).

"... de plus il parlait tranquillement oui peut-être parce qu'il il te disait: "parce que quand je mourrai ou quand je... "et, bien sûr cela me faisait peur, et il disait:" est-ce que tu crois qu'il n'arrivera rien parce que nous

n'en parlons pas?", mais bien sûr, ça te donne des frissons de parler de cela." (Mme Gómez, famille 3)

"À mes amies je ne veux pas du tout que tu leur dises ce qui se passe. Si elles le savaient elles me demanderaient tout le temps comme je vais. C'est préférable qu'elles ne le sachent pas." (Mme Pons, couple 4)

Il semble que le fait de ne pas partager leurs sentiments concernant le cancer et leur avenir avec la personne atteinte atténue la souffrance des proches et leur procure un sentiment de contrôle sur la situation. Certains participants atteints de cancer disent préférer ne pas parler, parler très peu du cancer et de son pronostic ou d'utiliser d'autres mots pour s'y référer car ils croient que ça augmentera la souffrance de leurs proches. Il semble donc que l'on croit que si on ne parle pas de la situation c'est qu'elle est sous contrôle. Certains couples ont réagi devant cette expérience de perte en niant le pronostic fatal. Ainsi, dans la dyade Torrens et Pons, la personne atteinte semble nier la gravité de la situation. Elle a répété plusieurs fois qu'elle préférerait ne pas penser actuellement à la situation car elle n'était pas inquiète mais elle se préoccupe du pronostic de la situation à venir. Ainsi, pour cette femme, la maladie et le processus de mort ne semblent pas exister.

"Mais moi je ne peux pas toujours songer au fait que je vais mourir, que ça va me tuer, que ça va me tuer. Oui, moi je ne pense pas à cela!" (M. Fernández, couple 1)

"Quelques fois je constate qu'il est aigri et je demande à Dieu que sa tête se vide et qu'il fasse en sorte de ne plus y penser." (Mme Calvo, couple 1)

"... bon! Je pense que je serai bien... Je n'y pense pas, j'essaie de ne pas y penser." (Mme Pons, couple 4)

"Quand on lui a dit que c'était une tumeur maligne et que c'était incurable, elle a rapidement réagi et a dit QUE NON, qu'elle ne voulait pas revenir chez le médecin, qu'elle était bien et qu'elle ne voulait pas qu'on lui fasse quoique ce soit. Je crois qu'elle ne voulait pas savoir qu'elle souffrait de quelque chose grave... Je ne lui en ai plus jamais parlé. Même les amies les plus intimes ne savent rien. La première chose qu'elle m'a dit c'est "que mes amies ne le sachent pas." Elle veut tourner la page... Parfois quand je vois que la tante se touche le cou, je lui dis " ! Ne touche pas cela, maintenant tu ne dois pas y penser!" Le temps d'y penser viendra." (Mme Torrens, couple 4)

Les couples participants sont d'accord avec le fait que le domaine affectif est le plus difficile à soigner. Ils reconnaissent ne pas savoir quoi dire quand l'autre personne exprime de la tristesse ou du découragement. Ces difficultés amènent certains couples à ne parler que de la situation vécue au niveau instrumental, afin d'essayer d'éviter ses répercussions sur le plan émotionnel.

En outre, une croyance prend forme : "si je ne parle pas avec lui je ne suis pas touchée par sa souffrance émotionnelle". Ces couples évitent la communication fluide au niveau affectif à cause de la douleur que provoque une telle communication.

"il y a des moments où il est triste et tu vois qu'il reste silencieux ; pour moi c'est difficile parce que je ne sais pas quoi lui dire quand il est comme ça. Je souffre de le voir comme ça et pour qu'il ne me voie pas lorsque je deviens triste, je m'en vais ailleurs..." (Mme Calvo, couple 1)

"Parce que quand je suis avec mes enfants, ou avec mes amis, je suis bien. Par exemple, ce matin, je suis sortie avec mes amies faire un tour, et j'essaie de dissimuler, de me distraire, parce que c'est sûr, si je me mets maintenant à pleurer tout le monde s'en fait..." (Mme Gómez, couple 3)

"Elle dissimulait mais je voyais la tristesse qu'elle portait ... mais jamais je ne lui ai démontré quoi que ce soit, je ne lui ai jamais fait de façons ou des

mamours. Je ne voulais pas le faire sentir ni mieux ni pire qu'il était."
(Mme Torrens, couple 4)

Ces couples préfèrent donc éviter une communication fluide au niveau affectif. Dans trois des quatre couples, autant les personnes malades que leur conjointe, les tante et nièce, se sont mutuellement protégées face à l'inquiétude et au découragement que le cancer et ses malaises pouvaient susciter chez eux. Ces couples préfèrent respecter le fait d'éviter de parler du mauvais pronostic de la personne atteinte et demeurer silencieuses plutôt que de parler de ce pronostic.

"Je préfère ne parler pas sur le futur parce qu'elle ne veut pas en parler. De cette façon, nous évitons de nous sentir mal." (M. **Fernández**, couple 1)

"Pendant un temps, tu n'y penses pas, mais lorsque tu te sens mal alors tu penses davantage, mais si tu te sens bien, tu oublies." (Mme Gómez, couple 3)

"NON, elle ne veut pas penser à cela! Elle ne veut rien savoir et ne veut rien entendre, ni qu'on lui parle de quoi que ce soit! Alors, je dois la respecter." (Mme Torrens, couple 4)

Envisager l'avenir sans la personne aimée

Les couples participants manifestent un souci de se protéger mutuellement, en partageant leur conviction que la personne qui restera après le décès sera capable de surmonter le deuil. La personne atteinte insiste aussi beaucoup pour dire à la conjointe que quelque temps après le décès, ils pourront reprendre une vie normale. Ils affirment qu'ils seront capables de

refaire leur vie et ils semblent se sentir réconfortés par cette croyance. Certaines conjointes ont également affirmé, qu'elles réalisaient peu à peu que la vie continuerait après le départ de la personne aimée et que, l'avenir ne serait pas nécessairement dénué d'espoir. Au fur et à mesure de cette prise de conscience elles deviennent davantage capables d'envisager le futur.

"Et je dis, mais Olivia! réagis tu dois vivre. D'abord, tu dois prendre soin de lui et deuxièmement je dois vivre oui, je dois vivre." (Mme Calvo, couple 1)

"Alors elle, pour elle la vie doit avoir le même sens mais d'une autre façon, avec d'autres éléments. Et elle pense que cette situation est injuste parce qu'elle va rester seule, et cela me fait tellement mal. Et bien sûr, je me suis peu à peu dit qu'elle avait assez de personnalité pour vivre seule. Mais je suis apaisé. Mais, c'est vrai qu'à cause de moi elle a une charge supplémentaire." (M. Vázquez, couple 2)

"De plus, il m'a dit, dans six mois tu auras refait ta vie. Je ne crois pas que dans six mois.... nous allons je ne sais pas, je crois que c'est une chose qui ne va jamais s'en aller... Je sais que je vais avancer parce que je le sais. Parce que lui, il aurait refait sa vie de la même façon et parce que la vie continue. Mais c'est un moment très triste." (Mme Sansó, couple 2)

"Peut-être je serais capable de faire face à la peine après son décès. Il me dit toujours que je referai ma vie. On verra !" (Mme Gómez, couple 3)

Chapitre V

LA DISCUSSION

Ce cinquième chapitre présente la discussion portant sur les résultats obtenus dans cette étude. La discussion sera d'abord orientée vers la question de recherche formulée dans le premier chapitre. Le but visait à explorer l'expérience de la phase palliative du cancer telle que vécue par des couples vivant aux Îles Baléares, dont l'un des membres est malade, et pour lesquels le pronostic est connu. Suite à cette discussion, des recommandations pour la pratique et la recherche infirmières seront présentées.

Avant de commencer la discussion, il semble approprié de mentionner que cet intérêt d'explorer empiriquement comment des personnes vivent la phase palliative alors que le pronostic du cancer est connu, est toujours aussi pertinent. En effet, durant cette étude, nous avons parfois eu des difficultés à identifier et recruter des familles qui répondaient précisément aux critères de sélection, car il est bien documenté que dans le contexte des Îles Baléares, encore peu de familles échangent entre elles de l'information sur ce pronostic. Cette difficulté vient souligner les résultats de Centeno et Nuñez (1998) qui affirment, qu'en Espagne, sur trois personnes atteintes du cancer, une seule connaît le diagnostic, une autre en a l'intuition même si elle n'a pas été informée et, finalement, une dernière l'ignore complètement. Ce fait révèle que le débat persiste, dans le contexte méditerranéen, quant au fait de donner de l'information sur le diagnostic et le pronostic du cancer tant à la personne atteinte qu'à sa famille (Dalla-Vorgia et al., 1992 ; Rubio, Adalid & de Castro, 2001 ; Rubiales et al., 2000 ; Sanz, 2001).

La discussion de ces résultats s'organise autour de deux thèmes centraux qui viennent décrire l'expérience vécue par des couples vivant la phase palliative alors que tant la personne malade que sa famille connaît ce pronostic. Premièrement, cette expérience pour les couples participants se caractérise par la perte de la vie rêvée qui est liée principalement aux différentes pertes associées et qui sont toutes sources de souffrance. Deuxièmement, ces couples ont mis en place certaines stratégies de communication et de relation afin de pouvoir soulager cette souffrance vécue et rendre leur vie plus supportable.

L'expérience de la phase palliative pour des familles

Vivre intensément la perte de la vie rêvée

Les résultats de cette recherche ont permis de constater que, pour les couples participants, vivre la phase palliative de cancer signifie vivre une expérience de perte troublante. Cependant, chacun de ces couples se sent, à sa manière, plus ou moins envahi par cette situation de perte, exprime certains sentiments et émotions liés aux pertes et développe leurs propres stratégies afin de se réajuster. Ce qui nous amène à dire que l'expérience de la phase palliative de cancer est unique et que chacun des couples la vit à sa façon (Alonso, 2006 ; Donnelly, 1995 ; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001 ; Wright & Leahey, 2001 ; Watson, 1985).

Les pertes vécues par les couples participants constituent l'un des sujets centraux de leur expérience. Celles-ci provoquent ces sentiments et émotions : 1) la tristesse et la frustration liées à la perte de la normalité et au fait de reconnaître que ses illusions ont disparu, 2) le chagrin lié à la perte de l'intégrité physique et à la réalisation pour le malade qu'il devient un fardeau pour les autres, 3) la perte du contrôle de sa vie en raison de l'incertitude face au futur, 4) et l'anticipation de la perte future de l'être aimé. Plusieurs écrits indiquent qu'à la phase avancée du cancer, la personne malade et sa conjointe vivent un processus de pertes au cours duquel les souffrances physiques et psychiques sont bien présentes (Aoun, Kristjanson, Hudson, Currow & Rosenberg, 2005 ; Bayés, 2001, Benítez del Rosario & Asensio Fraile, 2002 ; Castañeda et al. 2001 ; Davies, Reimer & Martens, 1994 ; Duggleby & Berry, 2005 ; Duhamel & Dupuis, 2003 ; Leis, Kristjanson, Koop & Laizner, 1997 ; Morse & Fife, 1998 ; Skilbeck & Payne, 2003 ; et Syrén, Saveman & Benzein, 2006). Dans notre étude, tous ces éléments poussent les couples à rétablir l'équilibre et à se réajuster à cette nouvelle situation, car leur équilibre est menacé.

Les résultats soulignent que l'incertitude ressentie face à la nouvelle situation vécue par les couples vivant l'expérience d'un cancer en phase terminale, provoque un sentiment de perte de contrôle. Selon Mishel (1990), l'incertitude amène la personne à se voir limitée face à sa capacité de maîtriser la situation liée à la maladie et lui donne l'impression d'avoir peu de contrôle face à une telle situation. Plusieurs auteurs rapportent l'apparition de ce

sentiment de perte de contrôle dans l'expérience de la phase palliative et démontrent comment tous les membres de la famille utilisent alors différentes stratégies afin de rétablir le contrôle et faire face à cette expérience (Enes, 2003 ; Kristjanson, Dudgeon & Adaskin, 1996 ; Leonard, Enzle, McTavish, Cumming & Cumming, 1995 ; Miettinen, Alaviuhkola & Pietila, 2001 ; Peters & Sellick, 2006). Par ailleurs, selon Mishel et Clayton (2003), le fait de pouvoir donner une signification à cette incertitude aide la personne malade et sa famille à mieux comprendre les inquiétudes reliées au sens de la vie et de la maladie. Cette conceptualisation de l'incertitude favorise le rétablissement du sentiment de contrôle et aide à surmonter les difficultés liées à ce vécu. Une telle compréhension amène la personne atteinte et sa famille à percevoir l'incertitude de deux façons différentes, soit comme une chose dangereuse dont ils doivent se défendre, soit comme une occasion de faire l'apprentissage de ce qui revêt, pour eux, une importance primordiale. Cette perspective nouvelle qui est celle de vivre de l'incertitude associée à la phase palliative leur donne la force nécessaire pour développer différentes stratégies d'adaptation afin de surmonter les difficultés découlant de cette expérience. En effet, les couples participants éprouvent un sentiment de perte de contrôle et d'impuissance face à cette vie incertaine, ce qui les amène à sentir la nécessité de recevoir de l'information sur les aspects physiques et psychiques du vécu, de compter sur le soutien de professionnels de la santé, de changer des rôles, de retrouver une certaine normalité dans la vie quotidienne, de maintenir une communication

ouverte entre les membres afin de mieux partager leurs connaissances sur la situation et savoir ainsi à quoi s'attendre. De plus, cette démarche les amène à croire en eux-mêmes, leur donnant l'espoir et la force dont ils ont besoin pour affronter chaque journée, peu importe ce qu'elle leur réserve (Alonso, 2006 ; Duhamel & Dupuis 2003 ; Gomez, 2001 ; Holtslander, Duggleby, Williams & Wright, 2005; King & Quill, 2006 ; Kristjanson, 1986 ; Miettinen, Alaviuhkola & Pietila, 2001 ; Mishel & Clayton, 2003 ; Mongodin, 1998-1999 ; Richardson, 2002 ; Skilbeck & Payne, 2003 ; Woods, Beaver & Luker, 2000 ; Workman, 2007).

Les couples participants ont exprimé certaines difficultés à accepter que la personne malade devienne plus dépendante ; et pour cette dernière, au fur et à mesure que la maladie avance, il devenait pénible aussi de se sentir un fardeau pour l'autre. Nombreuses sont les études qui mentionnent que le fait de se sentir un fardeau produit un impact sur la dimension émotionnelle et affective des personnes touchées par une maladie mortelle, en faisant naître chez elles un sentiment de perte de leur dignité, de l'anxiété et de la douleur face à cette situation de dépendance (Enes, 2003 ; Richardson, 2002). Selon Cohen et Leis (2002), percevoir que l'on est un fardeau pour d'autres en vivant cette expérience d'une maladie en phase terminale constitue une souffrance, tant pour la personne malade que pour son conjoint. Dans les études réalisées par Wilson, Curran et McPherson (2005) et Cohen et Leis (2002) auprès de personnes atteintes d'une maladie dont l'issue est fatale, le fait de sentir qu'elles

deviennent un fardeau pour les autres est l'élément central qui affecte la qualité de vie. Par contre, les résultats de notre étude enrichissent ces connaissances en soulignant que ce sentiment n'est pas partagé par les proches concernés, ces derniers affirmant se sentir utiles et réconfortés en soignant la personne malade.

Dans notre étude, l'espoir vécu par les familles participantes face à la douleur occasionnée par un cancer avancé est présent et semble jouer un rôle important. De plus, il apparaît dans les résultats que les familles maintiennent l'espoir que la personne malade ne souffre pas. Toutes les familles espèrent, qu'au cours de la maladie, tous les traitements possibles seront appliqués afin de soulager la souffrance et elles souhaitent que la situation demeure normale et, qu'ainsi, elles puissent vivre un rythme de vie habituel. Cet espoir est important pour elles parce qu'il contribue à améliorer leur bien-être et leur capacité de faire face au processus de deuil. Les résultats de cette étude sont également appuyés par les conclusions des études de Andershed et Ternestedt, en Suède, (1999), Chapman et Pepler (1998), Friedrichsen, Strang et Carlsson (2001), Holtslander, Duggleby, Williams et Wright (2005) et Leonard, Enzle, McTavish, Cumming et Cumming, (1995). En effet, ces auteurs affirment que vivre un certain espoir aide les familles à mieux s'adapter à l'expérience du cancer en phase terminale et à ses conséquences.

Rendre la vie plus supportable

Les résultats obtenus dans le cadre de cette étude dévoilent comment le couple est confronté à plusieurs changements au cours de l'expérience de la phase palliative et cela, autant sur les plans pratique qu'émotionnel, ce qui amène les familles à sentir la nécessité de mettre en place différentes stratégies afin de s'adapter à cette expérience. Les couples participants ont acquis plusieurs stratégies qui sont les suivantes : retrouver une certaine normalité dans la vie quotidienne, acquérir une dynamique de protection au niveau émotionnel, maintenir une communication ouverte sur les plans cognitif et instrumental, profiter du soutien de la famille et des amis, accueillir l'information et le soutien professionnel, et envisager l'avenir sans la personne aimée.

Une des stratégies mise en place par certains couples participants à cette recherche est de tenter de maintenir leurs activités habituelles afin de retrouver une certaine normalité dans la vie quotidienne, ce que les amène à penser que l'état de santé du malade est stabilisé, et à se sentir ainsi moins angoissés. D'après Donnelly (1995), mener la même vie qu'auparavant contribue au fait que la personne malade ne tienne pas compte de la maladie dans sa réalité. Plusieurs études affirment que les familles expriment le besoin de changer les modèles de comportement afin de conserver une certaine normalité dans leur vie quotidienne et de se sentir ainsi plus encouragées à faire face au défi de la phase terminale du cancer (Leonard, Enzle, McTavish, Cumming & Cumming,

1995 ; Miettinen, Alaviuhkola & Pietila, 2001 ; Syrén, Saveman & Benzein, 2006).

Selon Watzlawick, Beavin et Jackson (1967), la communication peut se décrire selon deux aspects : 1) le contenu incluant des données telles que les émotions et les données instrumentales et 2) la nature de la relation. Ces auteurs précisent que la communication émotionnelle englobe les différentes formes d'émotions ou sentiments que l'individu exprime par la parole et les gestes et la communication instrumentale du fonctionnement de la famille englobe les activités courantes de la vie quotidienne et le changement des pansements. Les résultats de notre étude indiquent que les familles participantes ont surtout développé une communication plus instrumentale qu'émotive en lien avec le cancer et son pronostic. Il semble que l'expression d'émotions telles que la tristesse, la frustration ou du chagrin reliées à la douleur n'était pas habituelle au sein des couples participants à cette étude. L'expression d'émotions est donc vécue comme un élément qui menace l'équilibre familial. Par conséquent, les couples acquièrent une dynamique de protection commune afin de maintenir la stabilité familiale. On retrouve cette dynamique surtout chez les membres de la famille qui veulent protéger la personne malade mais aussi chez le malade qui veut protéger les membres de sa famille (Alonso, 2006 ; Gordon, 1994 ; Sáenz de Ormijana, 2006). Dans le but de se protéger, quelques couples évitent de parler de la maladie ou du mauvais pronostic, et n'établissent donc pas une communication au niveau

émotionnel de façon ouverte et claire afin que l'autre ne soit pas touché par l'expression de la souffrance vécue.

Les résultats des études de Friedrichsen, Strang et Carlsson (2001), de Saltel, Gauvain-Piquard et Landry-Dattee (2001) et de Syrén, Saveman et Benzein (2006) corroborent les nôtres en soulignant que les soignants des familles participantes décident de ne pas partager avec le malade l'information sur l'évolution de la situation et d'éviter ainsi que le malade soit confronté à la tristesse et à la détresse. Les résultats de l'étude de Sáenz de Ormijana (2006) menée en Espagne auprès de familles qui vivent la phase palliative du cancer où la famille ne partage pas l'information sur le pronostic fatal avec la personne atteinte viennent confirmer le fait que certaines familles adoptent également ce comportement de protection les uns face aux autres, dans le but d'éviter la souffrance. Cette dynamique de surprotection entre la personne atteinte de cancer et les autres membres de la famille, telle que manifestée par des familles participantes à cette recherche, est très fréquente dans le contexte espagnol (Alonso, 2006 ; Centeno & Nuñez, 1998 ; Fainsinger, Núñez-Olarte & deMoissac, 2003 ; Rubiales et al., 2000 ; Sanz, 2001).

Bien que plusieurs auteurs soutiennent que la communication dans la famille sur des sujets factuels et surtout sur les émotions liées au cancer favoriserait son adaptation à la maladie et lui donnerait des outils pour surmonter cette situation (Syrén, Saveman & Benzein, 2006 ; Vess, Moreland &

Schwebel, 1985), on observe que, dans le contexte espagnol, les familles éprouvent souvent de la difficulté à maintenir une communication au niveau émotionnel. Cependant, les couples disent se sentir rassurés quand ils sont capables de maintenir une communication cognitive et instrumentale ouverte par rapport à la réorganisation des activités de la vie quotidienne et aux accords à établir lorsqu'il y a lieu de prendre de décisions. Ces résultats indiquent comment les caractéristiques culturelles influencent l'expérience de vivre le processus de deuil de la famille et la dynamique de communication adoptée comme le mentionnent divers auteurs comme Kagawa-Singer et Blackhall, (2001), Latimer, (1998).

Tel que décrit dans la recension des écrits, dans le contexte méditerranéen comme l'Espagne, l'information sur le diagnostic et le pronostic de cancer se partage maintenant un peu plus ouvertement avec les professionnels et les familles, surtout avec la personne malade (Centeno & Nuñez, 1998 ; Gómez, 2001 ; Rubiales et al., 2000). Les nouveaux codes éthiques et l'évolution sociale et culturelle ont fait en sorte que les familles désirent en connaître davantage sur la maladie et savoir à quoi elles doivent s'attendre ; toutefois, on constate que certaines familles éprouvent de la difficulté à communiquer, sur le plan émotionnel, lorsqu'il s'agit de l'expérience du cancer et de ses effets (Gordon, 1994 ; Rubio, Adalid & de Castro, 2001 ; Sanz, 2001). Les résultats de la présente recherche nous amènent à penser que le fait que les membres du couple, incluant la personne atteinte d'un cancer

en phase terminale, sont au courant du diagnostic et du pronostic fatal n'implique pas que la communication entre eux soit ouverte et claire au niveau émotionnel. Seale, Addington-Hall et McCarthy (1997) apportent une différence quant au niveau de conscience face à l'expérience de la phase palliative d'une maladie vécue par des familles atteintes. Par ailleurs, celles-ci peuvent avoir un niveau de conscience plus élevé et, alors, en plus d'intégrer l'information, elles communiquent régulièrement entre elles et parlent ouvertement du processus de perte.

Il faudrait donc que les professionnels de la santé tiennent compte de l'expérience et de la capacité de la personne malade et de sa famille de recevoir de l'information sur le diagnostic et le pronostic fatal ainsi que le type de communication établi au sein de la famille (Butow, Dowset, Hagerty & Tattersall, 2002). Ces professionnels doivent également rechercher la meilleure façon de communiquer et de respecter, en tout temps l'évolution de la famille face au processus d'assimilation de l'information et à leur façon de surmonter la perte. Dans notre étude, le fait de maintenir une communication ouverte entre les infirmières et les familles et d'être respectueux face à la prise de décision des familles est un outil très précieux pour les professionnels qui veulent aider ces familles (Alonso, 2006 ; Duhamel & Dupuis 2003 ; King & Quill, 2006 ; Kristjanson, 1986 ; Miettinen, Alaviuhkola & Pietila, 2001 ; Richardson, 2002 ; Skilbeck & Payne, 2003 ; Woods, Beaver & Luker, 2000 ; Workman, 2007).

Les couples participants à la présente étude reconnaissent comme très aidant le soutien reçu de la part des membres de la famille elle-même et des amis, ce qui s'est avéré une ressource précieuse pour ces couples. Ceux-ci se sentent réconfortés tant au niveau pratique dans le fonctionnement quotidien, parce que la personne malade reçoit les soins, qu'au niveau émotionnel parce que les membres de la famille se soutiennent entre eux. Cette capacité de trouver l'aide nécessaire témoigne de leur autonomie, les amène à sentir du réconfort et favorise donc leur aptitude à faire face à l'expérience de perte. Plusieurs écrits affirment à quel point la famille constitue un important soutien social pour les patients et pour la famille elle-même comme système (Denham, 1999 ; Ell 1996 ; Jassak, 1992 ; Leonard, Enzle, McTavish, Cumming & Cumming, 1995 ; King & Quill, 2006 ; Morse & Fife, 1998 ; Woods, Lewis & Elison, 1989 ; Workman, 2007).

D'ailleurs, nos résultats indiquent que le fait de recevoir des informations sur l'évolution de la phase palliative constitue une stratégie d'adaptation qui a permis de diminuer, en partie, l'anxiété vécue par les familles car elles ont su à quoi s'attendre et comment agir face aux nouveaux symptômes qui apparaissent au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Ces résultats sont d'ailleurs confirmés par les travaux de Aoun, Kristjanson, Hudson, Currow et Rosenberg (2005) ; Duggleby et Berry (2005) ; Ell (1996) ; Enes (2003) ; Kristjanson, Dudgeon et Adaskin (1996) ; Leonard, Enzle, McTavish, Cumming et Cumming (1995) ; Miettinen, Alaviuhkola et Pietila (2001) ; Peters et Sellick

(2006), qui ajoutent que le sentiment de contrôle, obtenu grâce à l'acquisition de connaissances, permet à la famille de s'adapter à l'expérience de la phase palliative de cancer car un tel sentiment l'amène à se sentir moins stressée et contribue à améliorer sa qualité de vie. En fait, pour les couples participants, l'information sur les traitements des symptômes et leurs effets contribue à maintenir l'espoir que ces malaises seront constamment contrôlés et que l'éventuelle souffrance physique sera toujours soulagée.

De plus, les résultats de cette recherche ont aussi démontré que les familles participantes accueillent, tel que mentionné précédemment, le soutien des professionnels de la santé comme une ressource précieuse lorsque se vit la phase palliative du cancer. Les familles ont valorisé l'accessibilité aux soins des professionnels à trois niveaux : les soins à domicile, la disponibilité de ces professionnels qu'ils pouvaient appeler par téléphone quelles que soient l'heure et la qualité des soins. Plusieurs études, dont celle d'Andershed et Ternstedt (1999), Denham (1999), Hudson et McMurray (2002) et Peters et Sellick (2006), ont confirmé cette observation, à l'effet que le soutien des infirmières exerce un impact positif sur les familles soignantes car elles reconnaissent se sentir davantage compétentes et moins stressées pour faire face à leur rôle de soignant. Ces soignants naturels sentent cette compétence grâce à l'enseignement des infirmières. De plus, les soins infirmiers ont aussi des effets bénéfiques sur le bien-être du patient, soulageant la douleur et aidant à atténuer l'inquiétude de tous les membres de la famille face à leur sentiment

d'impuissance. Ces résultats trouvent également appui dans les conclusions de l'étude de Kristjanson, Dudgeon et Adaskin, (1996), qui rapportent que les soins dispensés au malade en phase terminale ont un impact sur la santé et le bien-être de la famille survivante.

Par ailleurs, envisager un avenir sans la personne aimée a été l'une des stratégies qui a aidé à surmonter cette expérience de perte et constitue un facteur permettant de mieux faire face au deuil relié à cette perte (Chapman & Pepler 1998 ; Leonard, Enzle, McTavish, Cumming & Cumming, 1995). Le fait de penser que la conjointe sera capable, dans le futur, de vivre l'absence de la personne aimée amène le couple à se sentir soulagé face à la souffrance vécue actuellement et les encourage à mieux s'adapter à la situation.

Cette étude avait mis en évidence le fait que les familles participantes ont adopté diverses stratégies afin de garder un bon moral, rendre la vie plus supportable et traverser ainsi l'épreuve des nombreuses pertes découlant de leur vécu. Les résultats de cette recherche viennent donc confirmer les écrits quant à l'importance de tenir également compte de toutes les stratégies développées par chacune de ces familles pour affronter ces pertes (Donnelly, 1995 ; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001 ; Leonard, Enzle, McTavish, Cumming & Cumming, 1995).

En résumé, le vécu de la phase palliative de cancer est unique pour chaque famille à cause des éléments mentionnés antérieurement qui influencent

cette expérience. Il faut souligner l'importance, pour les infirmières, de tenir compte de certains de ces éléments afin d'individualiser les soins à offrir. Ainsi, les familles ressentent de la tristesse et de la frustration, vivent un sentiment d'incertitude et d'impuissance, et la souffrance liée au processus de perte ; afin de se protéger, elles évitent de partager sur le plan émotionnel. Mais, afin de garder le moral, les membres de chaque famille ont acquis leur propre dynamique de relation et de communication entre eux. La conjonction de tous ces éléments fait en sorte que l'expérience est unique pour chaque famille. C'est une réalité dont les professionnels de la santé doivent tenir compte dans leur pratique clinique. De nombreux auteurs soulignent que les infirmières doivent percevoir chaque famille comme unique face à l'expérience du cancer en phase terminale et de lui procurer ainsi des soins plus adéquats, selon les ressources et la dynamiques de chacune de ces familles (Andershed & Ternestedt, 1999 ; Duhamel & Dupuis, 2003 ; Ell, 1996 ; Kagawa-singer, 1998 ; Leonard, Enzle, McTavish, Cumming & Cumming, 1995 ; Syrén, Saveman & Benzein, 2006).

Les limites de l'étude

La présente recherche comporte certaines limites qu'il importe de préciser. La difficulté d'identifier des familles qui partageant l'information sur le diagnostic et pronostic fatal du cancer ont exigé, dans un premier temps, de restreindre le nombre de participants, de sorte que nous n'avons probablement pas pu parvenir à une saturation des données, même s'il semble que plusieurs données aient été redondantes chez la plupart des couples interviewés. De plus, l'échantillon a été plus homogène que nous l'avions souhaité; en effet, trois des quatre familles étaient des couples mariés, les participants sont des personnes âgées entre 52 et 82 ans et elles sont presque toutes à la retraite, sauf l'une qui a laissé son travail. Toutefois, la présence d'un plus grand nombre de membres des familles répondant aux critères de sélection aurait pu permettre d'obtenir davantage de données sur la dynamique de fonctionnement et de communication au sein de la famille.

Recommandations pour la pratique infirmière

Comprendre la phase palliative favorise la qualité des soins donnés. Il importe donc que les infirmières mettent en application leurs connaissances par rapport aux soins à procurer à ces familles afin de les aider à soulager les symptômes, à faire face aux changements qui apparaissent et à se sentir capables de surmonter ce processus de perte. Les résultats obtenus ici viennent donc enrichir les connaissances scientifiques et, plus précisément, en ce qui a trait à la connaissance de l'expérience des familles vivant un cancer en phase terminale, alors que le diagnostic et le pronostic sont connus par tous les membres de la famille. En acquérant ces connaissances, les infirmières pourront être plus attentives aux besoins et aux ressources de ces familles et ainsi les aider à surmonter les nombreuses pertes inhérentes à la phase des soins palliatifs.

Les résultats de l'étude apportent aux infirmières des éléments qui pourront lui permettre d'améliorer sa pratique. La présente étude peut sensibiliser les professionnels de la santé à l'expérience des familles vivant la phase palliative du cancer. Ces infirmières pourront ainsi mieux comprendre et accepter que chaque expérience est unique.

Certaines recommandations peuvent être faites suite à cette recherche en ce qui concerne le soutien des professionnels de la santé dans l'expérience de perte. Quelques études affirment que les professionnels de la santé qui

conservent une attitude empathique, honnête et sincère, en maintenant une communication ouverte et claire et qui informent adéquatement les patients et les soignants selon leurs besoins, aident ceux-ci à s'adapter aux pertes et les surmonter. En effet, le soutien apporté par les professionnels de la santé pour les couples qui participent à cette étude est vécu par ces couples comme une ressource permettant de composer avec tous les aspects inhérents à la phase palliative du cancer. A partir de ce résultat, les infirmières peuvent donc prendre conscience du fait qu'elles représentent une ressource très importante pour les familles et que leurs soins influencent la qualité de vie de ces familles.

Un autre élément dont il faut tenir compte est que, chez les couples participants, le fait d'avoir de l'information sur le diagnostic et le mauvais pronostic ne semble pas impliquer la présence d'une communication ouverte entre eux, tant aux niveaux cognitif qu'émotionnel. Il faudrait alors vérifier quel type d'informations sur le diagnostic et le pronostic la famille et la personne malade désirent recevoir et jusqu'à point elles sont capables de l'assimiler. On devrait observer et respecter les dynamiques de communication et de relations adoptées par ces couples après l'obtention de l'information, car de telles dynamiques sont propres à chaque famille, selon leurs croyances et valeurs.

Cette étude a permis de mettre en évidence que si l'infirmière offre une présence compréhensive face à l'expérience et aux besoins des couples, dans une attitude de confiance et d'écoute attentive et sensible, comme l'exige

l'approche phénoménologique, les participants seront plus ouverts à partager leurs sentiments et émotions. La co-construction de la signification de l'expérience exige un engagement aux niveaux de l'écoute et de l'exploration, une grande compréhension et une présence réelle. De plus, la théorie du caring (Watson, 1985) propose à l'infirmière une façon particulière « d'être avec » qui respecte la perspective de l'humain, tient compte de ses besoins spirituels et accueille sa participation dans la description et la compréhension du sens que ce dernier accorde à son vécu. Pour l'étudiante chercheuse, la présence dans une approche faisant appel au caring doit demeurer au coeur de la pratique infirmière en soins palliatifs, afin d'aider les familles à composer avec cette expérience de perte si souffrante.

Enfin, toutes les recommandations décrites jusqu'à maintenant peuvent aider les infirmières à préciser le cadre de leur pratique. Plus spécifiquement, la présente étude offre des outils qui permettent de mieux définir le rôle joué par les infirmières auprès des couples vivant la phase palliative du cancer. Selon le rôle qu'adopteront les infirmières au niveau de la communication et de la dynamique relationnelle avec les couples, elles pourront contribuer au mieux-être de ces couples et les aider à surmonter leur expérience de perte.

Recommandations pour la recherche en sciences infirmières

Cette recherche a permis de mettre en lumière que le contexte socioculturel ainsi que son impact sur la conceptualisation des éléments tels que la famille, le cancer, l'information et la communication, influencent la prise de décision quant au désir d'obtenir de l'information sur le diagnostic et pronostic fatal. Une étude sur l'origine de cette prise de décision et sur les croyances reliées à la volonté de recevoir ou pas cette information permettrait de développer des connaissances autour de ce phénomène.

Les résultats de cette étude présentent la façon dont les couples acquièrent une dynamique de protection sur le plan émotionnel. Il semble que les infirmières profiteraient de recherches qualitatives plus poussées dans ce domaine en incluant également un nombre plus important de familles et des familles plus élargies.

Enfin, étant donné les difficultés rencontrées pour le recrutement des familles vivant la phase palliative de cancer où l'information du pronostic fatal est connue par tous en incluant la personne atteinte, il est fortement recommandé à d'autres chercheurs d'explorer le vécu dans d'autres familles réunissant ces critères. En outre, il est recommandé d'explorer plus en profondeur la communication établie entre les différents membres de la famille, surtout sur le plan émotionnel, selon les niveaux de conscience face à l'expérience vécue. Par ailleurs, il s'avèrerait intéressant d'explorer d'autres

approches permettant de déterminer quelles peuvent être les différences qui existent entre l'expérience de la phase palliative de cancer et de la mort prochaine dans les couples qui communiquent ouvertement aux niveaux émotionnel et cognitif et des couples qui ne maintiennent pas une communication ouverte sur le plan émotionnel.

Conclusion

Les couples participants à la présente recherche vivent la phase terminale du cancer comme une expérience de perte de la vie rêvée qui se manifeste sous différentes formes : 1) la perte de la normalité et des illusions, 2) la perte de contrôle suite à l'incertitude, 3) la perte de l'intégrité physique entraînant le fait que le malade se sente un fardeau et 4) l'anticipation de la perte future de l'être aimé.

Dans cette expérience, les couples constatent qu'ils vivent continuellement des sentiments et des émotions liées à ces pertes et que c'était là l'élément important de leur vécu. Face à cette expérience de perte, les couples acquièrent plusieurs stratégies telles que : retrouver une certaine normalité dans la vie quotidienne, acquérir une dynamique de protection au niveau émotionnel, maintenir une communication cognitive et instrumentale ouverte, profiter du soutien de la famille et des amis, accueillir de l'information et du soutien professionnel et, enfin, envisager l'avenir sans la personne aimée.

Autant de stratégies mises en place afin de tenter de composer avec ces sentiments et ces émotions souffrants et de les soulager.

Pour les familles participantes, le fait de posséder et de partager l'information sur le diagnostic et le pronostic semble avoir contribué à établir certaines dynamiques de communication ouverte au niveau cognitif mais non sur le plan émotif. Contrairement à nos attentes et à ce qui était surtout signalé dans la littérature, les familles participantes éprouvent de la difficulté à communiquer au niveau émotionnel. Le type de communication adopté par les couples participants semble, cependant, répondre et satisfaire aux besoins et attentes de ces familles. En conclusion, chaque famille acquiert le type de communication qui l'aide à s'adapter au processus de perte, selon sa propre expérience.

La conjonction de tous ces éléments dans le contexte individuel de la vie de chaque famille transforme chacun de ces vécus en une expérience unique. Cette expérience doit être comprise et respectée comme telle par les professionnels de la santé qui sont impliqués. Le fait d'exprimer l'expérience du vécu de la phase palliative de cancer pour des familles devient l'occasion pour l'infirmière en soins palliatifs d'offrir une présence compréhensive et de développer une relation privilégiée de caring avec la personne atteinte et sa famille.

RÉFÉRENCES

- Alonso, A. (2006). Atención a la familia. *Atención Primaria*, 38(2), 14-20.
- Andershed, B., & Ternestedt, B.M. (1999). Involvement of relatives in care of the dying in different care cultures: Development of a theoretical understanding. *Nursing Science Quarterly*, 12(1), 45-51.
- Aoun, S.M., Kristjanson, L.J., Hudson, P.L., Currow, D.C. & Rosenberg, J.P. (2005). The experience of supporting a dying relative: Reflection of caregivers. *Progress in palliative care*, 13(6): 319-325.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Éd. Martínez Roca.
- Benítez del Rosario, M.A., & Asensio Fraile, A. (2002). Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Atención Primaria*, 29(1), 50-52.
- Benítez, M.A., Castañeda, P., Gimeno, V., Gómez, M., Duque, A., Pascual, L., Pérez, N., Sánchez, M., & Torrubia, P. (2001). Documento de Consenso SECPAL-semFYC: Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. *Atención Primaria*, 27(2) 123-126.
- Bonura, D., Fender, M., Roesler, M., & Pacquiao, D.F. (2001). Culturally congruent end-of-life care for jewish patients and their families. *Journal of Transcultural Nursing*, 12(3), 211-220.
- Burns, N. & Grove, S.K. (2001). *The practice of nursing research. Conduct, critique, & utilization*. Pennsylvania : W.B. Éd. Saunders Company.
- Butow, P.N., Dowsett, S., Hagerty, R., & Tattersall, M.H.N. (2002). Communicating prognosis to patients with metastatic disease: What do they really want to know?. *Support Care Cancer*, 10, 161-168.

- Cadoré, B. (1998). Médicalisation de la mort : déni ou créativité ?. *Ethica Clinica*, 9, 3-10.
- Centeno, C., Arnillas, P., Hernandez, S., Flores, L.A., Gómez, M., & López-Lara, F. (2000). The reality of palliative care in Spain. *Palliative Medicine* 14, 387-394.
- Centeno, C., Hernandez, S., Flores, L.A., Sanz, A., & López-Lara, F. (2000). Programas de cuidados paliativos en España. *Medicina Paliativa*, 2.
- Centeno, C., & Núñez, J.M. (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico del cáncer en España. *Medicina Clínica* 110(19), 744-750.
- Chapman, K.J. & Pepler, C. (1998). Coping, hope, and anticipatory grief in family members in palliative home care. *Cancer Nursing*, 21(4), 226-234.
- Clark, D., Have, H., & Janssens, R. (2000). Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliative Medicine* 14, 479-490.
- Cohen, M.Z. (1987). A historical overview of the phenomenologic movement. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 19(1), 31-34.
- Cohen, S. R., & Leis, A. (2002). What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? *Journal of Palliative Care*, 18, 48-58.
- Costello, J. (2001). Nursing older dying patients: Findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards. *Journal of Advanced Nursing*, 35(1), 59-68.

- Crawley, L.M., Marshall, P.A., Lo, B., & Koenig, B.A. (2002). Strategies for culturally effective end-of-life care. *Annals of Internal Medicine*, 136(9), 673-679.
- Dalla-Vorgia, P., Katsouyanni, K., Granis, T.N., Touloumi, G., Drogari, P., & Koutselinis, A. (1992). Attitudes of a Mediterranean population to the truth-telling issue. *Journal of Medical Ethics*, 18, 67-74.
- Daunais, J-P. (1992). L'entretien non-directif. Dans B. Gauthier. *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données* (pp. 272-293). Ste-Foy : PUQ.
- Davies, B., Reimer, J.C., & Martens, N. (1994). Family functioning and its implications for palliative care. *Journal of Palliative Care*, 10(1), 29-36.
- Denham, S. A. (1999). Part 2: Family health during and after death of a family member. *Journal of family nursing*, 5(2), 160-183.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal : Éd. Guérin.
- Donnelly, E. (1995). Culture and the meanings of cancer. *Seminars in oncology nursing*, 11(1), 3-8.
- Duggleby, W.D. & Berry, P. (2005). Transitions and shifting goals of care for palliative patients and their families. *Clinical Journal of oncology nursing*, 9(4), 425-428.
- Duhamel, F. (2007). *Une approche systémique en soins infirmiers*. Québec : 2^{éd.} Gaëtan Morin Éditeur.

- Duhamel, F. & Dupuis, F. (2003). Families in palliative care : Exploring family and health-care professionals' beliefs. *International journal of palliative nursing*, 9(3), 113-119.
- Ell, K. (1996). Social networks, social support and coping with serious illness: the family connection. *Social Sciences of Medicine*, 42(2), 173-183.
- Enes, S.P.D. (2003). An exploration of dignity in palliative care. *Palliative Medicine*, 17, 263-269.
- Engle, V.F. , Fox-Hill, E., & Graney, M.J. (1998). The experience of living-dying in a nursing home: Self-reports of black and white older adults. *Journal of American Geriatrics Society*, 46(9), 1091-1096.
- Fainsinger, R.L., Núñez-Olarte, J.M., & deMoissac, D.M. (2003). The cultural differences in perceived value of disclosure and cognition: Spain and Canada. *Journal of palliative care*, 19 (1), 43-48.
- Fernández-Suárez, A., Fernández-Álvarez, T., Arruquero, A., Marcilla-Escotet, M., Cortina-Viesca, M., Rodríguez C., & Rubio-Domínguez, J. (2002). Actitud de los usuarios de centro de salud ante el diagnóstico de enfermedad terminal. *Atención Primaria*, 30(7), 449-454.
- Friedrichsen, M.J., Strang, P.M. & Carlsson, M.E. (2001). Receiving bad news: Experiences of family members. *Journal of palliative care*, 17 (4), 241-247.
- Germino, B., Fife, B., & Funk, S. (1995). Cancer and the partner relationship : What is its meaning ? *Seminars in Oncology Nursing*, 11(1), 43-50.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupard, J.P. Deslauriers, L.H. Grulx, A. Laperrière,

- R. Mayer, & A.P. Pires. *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal: Éd. Gaëtan Morin.
- Gómez, M. (2001). Information y comunicaión: Cómo dar malas noticias. *Medicina Paliativa*, 8 (1).
- Gordon, D.R. (1994). The Ethics of Ambiguity and Concealment Around Cancer. Dans Benner, P. *Interpretive Phenomenology : Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness* (pp. 279-322). Thousand Oaks: Éd. Sage publications Ltd.
- Gordon, K.C., Baucom, D.H., Epstein, N. Burnett, C.K., & Rankin, L.A. (1999). The interaction between marital standards and communication patterns: How does it contribute to marital adjustment? *Journal of Marital and Family Therapy*, 25 (2), 211-223.
- Gotcher, J.M. (1992). Interpersonal communication and psychosocial adjustment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10(3), 21-39.
- Grabowski, J.A. & Frantz, T. (1993). Latinos and Anglos : Cultural experiences of grief intensity. *Omega*, 26(4), 273-285.
- Gurfolino, V., & Dumas, L. (1994). Hospice nursing: The concept of palliative care. *Nursing Clinics of North America*, 29(3), 533-546.
- Holtlander, L.F., Duggleby, W., Williams, A.M. & Wright, K.E. (2005). The experience of hope for informal caregivers of palliative patients. *Journal of palliative care*, 21(4), 285-291.
- Holland, J.F., (2003). *Cancer Medicine*. Philadelphia : 6éd. B.C. Decker, Inc.

- Huberman, A.M., & Miles, M.B. (1991). *Analyse des données qualitatives: Recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles : De Boek.
- Hudson, P. & McMurray, N. (2002). Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support – the use of focus groups. *European Journal of Cancer Care*, 11, 262-270.
- Instituto Nacional de la Salud (2001). *Desarrollo de planes de cuidados en la cartera de servicios de Atención Primaria*. Madrid : Éd. INSALUD.
- Jassak, P.F. (1992). Families: An essential element in the care of the patient with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 19(6), 871-876.
- Kagawa-Singer, M. (1998). The cultural context of death rituals and mourning practices. *Oncology Nursing Forum*, 25(10), 1752-1756.
- Kagawa-Singer, M. & Blackhall, L.J. (2001). Negotiating cross-cultural issues at the end of life. *Journal of American Medical Association*, 286(23), 2993-3001.
- King, D.A. & Quill, T. (2006). Working with families in palliative care: One size does not fit all. *Journal of palliative medicine*, 9(3), 704-715.
- Kemp, C. (1999). *Terminal illness. A guide to nursing care*. Philadelphia: 2éd. Lippincott Williams & Wilkins.
- Kristjanson, L.J.(1986). Indicators of quality of palliative care from a family perspective. *Journal of palliative care*, 1(2), 8-17.
- Kristjanson, L.J. Dudgeon, D. & Adaskin, E. (1996). Family members' perceptions of palliative cancer care : predictors of family functioning and family members' health. *Journal of palliative care*, 12(4), 10-20.

- Latimer, E.J. (1998). Ethical care at the end of life. *Canadian Medical Association, 158*(13), 1741-1747.
- Leininger, M. (1991). Transcultural care principles, human rights and ethical considerations. *Journal of Transcultural Nursing, 3*(1), 21-23.
- Leis, A.M., Kristjanson, L., Koop, M., & Laizner, A. (1997). Family health and the palliative care trajectory : A cancer research agenda. *Cancer Prevention & Control, 1*(5), 352-360.
- Leonard, K.M., Enzle, S.S., McTavish, J., Cumming C.E., & Cumming, D.C. (1995). Prolonged cancer death: A family affair. *Cancer Nursing, 18*(3), 222-227.
- Lincoln, Y.S., & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage.
- López-Abente, G., Pollán, M., & Pérez-Gómez, B. (2003). *Informe sobre la salud de los españoles. Cáncer*. Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Lugton, J. & Kindlen, M. (1999). *Palliative care: The nursing role*. Edimburg: Éd. Harcourt Brace and Company Limited.
- Miettinen, T., Alaviuhkola, H., & Pietila, A. (2001). The contribution of "Good" palliative care to Quality of life in dying patients: Family member' perceptions. *Journal of family nursing 7*(3), 261-280.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (1993). *Guías y Manuales. Cuidados paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*.

- Milberg, A. & Strang P. (2007). What to do when “there is nothing to do”? A study within a salutogenic framework of family members’ experience of palliative home care staff. *Psycho-oncology*, 16, 741-751.
- Mishel, M.H. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Journal of Nursing Scholarship*, 22(4), 256-62.
- Mishel, M.H. & Clayton, M.F. (2003). *Theories of uncertainty in illness*. Dans M.J. Smith, & P.R. Liehr. *Middle range theory for nursing* (pp. 25-48). New York: Éd. Springer Publishing Company.
- Mongodin, B. (1998-1999). Anatomie d’une réalité complexe : l’information médicale. *Frontières*, 11(2), 20-24.
- Morse, S.R., & Fife, B. (1998). Coping With a Partner’s Cancer: Adjustment at Four Stages of the Illness Trajectory. *Oncology Nursing Forum*, 25(4), 751-760.
- Mouren-Mathieu, A.M. (1989). *Soins palliatifs :approche globale des malades atteints de cancer en phase terminale*. Montréal : Éd. Les Presses de l’Université de Montréal.
- Northouse, P.G., & Northouse, L.L. (1988). Communication and cancer: Issues confronting patients, health professionals, and family members. *Journal of Psychosocial Oncology*, 5(3), 17-46.
- Ocaña-Riola, R., & Martínez-García, C. (1999). Predicción de las tasas de incidencia y mortalidad por cáncer en España para el año 2000. *Atención Primaria*, 24(10), 563-568.
- Peters, L. & Sellick, K. (2006). Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 53(5), 524-533.

- Plante, A. (1995). La famille et la maladie en phase terminale. Dans Duhamel, F. *Une approche systémique en soins infirmiers* (pp. 231-252). Québec : Éd. Gaëtan Morin Éditeur.
- Pillot, J. (1993). La vécu social et psychologique de la mort aujourd'hui. Dans Gomas, Blanchet, Pillot, Roquefeuil, Albanesi-Melandri, Astruc, Verspieren, Siffert, Lassauniere, Richard, et Burucoa. *Soins Palliatifs : réflexions et pratiques* (pp. 19-43). Montpellier : Éd. Formation et Développement.
- Reimer, J.C., Davies B., & Martens, N. (1991). The nurse's role in helping families through the transition of « fading away ». *Cancer Nursing*, 14(6), 321-327.
- Richardson, J. (2002). Health promotion in palliative care : The patients' perception of therapeutic interaction with the palliative nurse in the primary care setting. *Journal of advanced nursing*, 40 (4), 432-440.
- Robinson, C.A. (1998). Women, Families, Chronic illness, and Nursing Interventions : From Burden to Balance. *Journal of family nursing*, 4(3), 271-290.
- Rolland, J. (1994). *Families, illness and disability : An integrative model*. New York: Éd. Basic Books.
- Rubiales, A.S., del Valle, M.L., García, C., Garavís, M.I., Rey, P., Vecino, A., Hernández, S., & López-Lara, F. (2000). La información a la familia del enfermo oncológico. *Cuadernos de Bioética 2000/ 3^a-4^a*, 388-401.
- Rubio, M.L., Adalid C., et de Castro, C. (2001). Dilemas éticos en el cuidado de un paciente terminal: Una visión desde la asistencia primaria. *Atención Primaria*, 27(9), 621-622.

- Sáenz de Ormijana Hernández, A. (2006). *The experience of knowing without sharing the proximity of death due to cancer for family members in the Basque Country*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Saltel, P., Gauvain-Piquard, A., & Landry-Dattee, N. (2001). L'information de la famille d'un patient adulte atteint de cancer. *Bulletin Cancer*, 88(4), 399-405.
- Sanz, J. (2001). Final de la vida: ¿Puede ser confortable? *Medicina Clínica*, 116, 186-190.
- Seale, C., Addington-Hall, & McCarthy, M. (1997). Awareness of dying: Prevalence, causes and consequences. *Social Sciences & Medicine*, 45(3), 447-484.
- Skilbeck, J. & Payne, S. (2003). Emotional support and the role of clinical nurse specialists in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 43(5), 521-530.
- Société espagnole de soins palliatifs, (2002). *Manual de cuidados paliativos*. Manuscrit soumis pour publication.
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, (1999). *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*. Paris : Éd Masson.
- Spiegelberg, H. (1975). *Doing phenomenology*. Dordrecht, The Netherlands: Martinus Nijhoff.
- Syrén, S.M., Saveman, B. & Benzein, E.G. (2006). Being a family in the midst of living and dying. *Journal of palliative care*, 22(1), 26-32.

- Talamantes, M.A., Lawler, W.R., & Espino, D.V. (1995). Hispanic american elders: Caregiving norms surrounding dying and the use of hospice services. *Hospice Care and Cultural diversity*, 35-49.
- Thomas, N.D. (2001). The importance of culture throughout all of life and beyond. *Holistic Nursing Practice*, 15(2), 40-46.
- Unidad de Cuidados Paliativos de "Virgen de la Salud" (2001). *Memoria de actividad del 2001*. Palma: Éd. Servei de Salut de les Illes Balears.
- Vázquez, J., Ramírez, D.N., & Zarco, J.V. (2001). Entorno familiar y paciente crónico. *Semergen*, 27, 24-26.
- Vess, J.D., Moreland, J.R., & Schwebel, A.I. (1985). An Empirical Assessment of the Effects of Cancer on Family Role Functioning. *Journal of Psychosocial Oncology*, 3(1), 1-16.
- Watson, J. (1985). *Le caring : Philosophie et science des soins infirmières (Adaptation française de Bonnet J.)*. Paris : Éd. Seli Arslan.
- Watson, J. (1988). *Nursing: Human science and human care*. New York: Éd. National League for Nursing.
- Watson, J. (2005). *Caring science as sacred science*. Philadelphia: Éd. F.A. Davis.
- Watzlawick, P., Beavin, J.H. & Jakson, D.D. (1967). *Pragmatics of human communication*. New York: Éd. W.W. Norton.
- Whittemore, R, Chase, S., & Mandle, C.L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-537.

- Wilson, K.G., Curran, D. & McPherson, C.J. (2005). A burden to others: A common source of distress for the terminally ill. *Cognitive Behaviour Therapy*, 34(2), 115-123.
- Woods, S., Beaver, K. & Luker, K. (2000). Users' views of palliative care services: Ethical implications. *Nursing ethics*, 7(4), 314-326.
- Workman, S. (2007) A communication model for encouraging optimal care at the end of life for hospitalized patients. *An International Journal of Medicine* 100, 791-797.
- World Health Organization (1990). Cancer pain relief and palliative care. *Technical Report Series 804*. Geneva, WHO.
- Wright, L. M., Watson, W.L., & Bell, J.M. (1990). The Family Nursing Unit: A Unique Integration of Research, Education and Clinical Practice. Dans: J.M. Bell, W.L. Watson & L.M. Wright (Éds), *The Cutting Edge of Family Nursing* (pp. 95-112). Calgary: Family Nursing Unit Publications.
- Wright, L.M., Watson, W.L., & Bell, J.M. (1996). *Beliefs : The heart of healing in families and illness*. New York : Éd. Basic Book.
- Wright, L. & Leahey, M. (2001). *Guide d'évaluation et d'intervention. L'infirmière et la famille* (2éd.) (Adaptation française de L. Campagna) (chap. 5 à 9) Montréal : Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.
- Woods, N.F., Lewis, F.M., & Ellison, E.S. (1989). Living with cancer. Family experiences. *Cancer Nursing*, 12(1), 28-33.

APPENDICES

APPENDICE A

Perspective personnelle sur le phénomène à l'étude

Perspective personnelle sur le phénomène à l'étude

J'aimerais faire part de mes réflexions par écrit afin d'identifier mes valeurs et mes croyances, à la suite des expériences que j'ai vécues en soins palliatifs, auprès de familles ayant un proche malade.

Je crois que les familles des Îles Baléares et d'Espagne, en général, vivent actuellement de grands changements sociaux-culturels tels que : la formation de l'Union Européenne, la stabilisation du système démocratique en Espagne, la récupération de la culture et de la langue catalane aux Îles Baléares, dans une Espagne pluraliste, et le contact d'autres cultures avec les mouvements migrateurs existants. On observe, par exemple, comment ces changements socioculturels affectent les rôles maintenus jusqu'à maintenant par la famille ; ainsi le rôle de soignante naturelle joué par la femme : celle-ci étant moins présente car elle travaille à l'extérieur de la maison, ne peut plus jouer ce rôle jadis assumé par les femmes.

Selon moi, qui suis de culture méditerranéenne et donc subjective, je constate que pour la société des Îles Baléares, la famille conserve une valeur importante. Il semble y exister une interdépendance entre ses membres. La famille est une valeur prioritaire dans la vie de chaque individu. C'est dans la famille que les membres partagent leurs expériences de vie, cherchent de l'aide et du réconfort en cas de nécessité, expriment leurs joies et leurs peines, fêtent et pratiquent des rituels sociaux, etc. En conséquence, face à une situation de

souffrance, tous les membres de la famille sont affectés. Voilà donc pourquoi je suis intéressée à mieux comprendre le vécu des familles afin de mieux les soigner.

Mon expérience d'infirmière en soins palliatifs m'a amenée à être témoin de plusieurs situations où les personnes mourantes exprimaient leur refus de mourir et leur désir de continuer à vivre. La souffrance exprimée par la famille dans ces occasions, provoquait en moi de la tristesse et de l'impuissance. Je me demandais alors comment on pouvait accompagner et soigner ces familles qui devaient vivre cette situation de souffrance.

Habituellement, les familles des Îles Baléares veulent ignorer le pronostic de la maladie de l'un de leurs membres. Par contre, on observe qu'il y a de plus en plus de familles qui partagent avec la personne atteinte le pronostic fatal de la maladie. À mon avis, ces familles qui parlent ouvertement du pronostic de la maladie et qui expriment leurs émotions, font face au dénouement avec une plus grande sérénité.

À partir de mon expérience personnelle, je crois que le fait de pouvoir accompagner une personne aimée mourante et lui dire au revoir soulage la souffrance vécue pendant et après son départ.

Je crois que le fait de connaître le pronostic de la situation pourrait aider les malades et leur famille à parler, donc à faire leurs adieux. Par contre, cette

croyance a été quelque peu ébranlée suite à la lecture des écrits reliés à ce sujet de recherche, car je pense maintenant qu'il faut écouter le désir de la famille avant tout ; en d'autres mots, il faut demander à la famille et à la personne mourante comment ils désirent vivre l'expérience de la phase palliative présente, sans imposer l'information sur son pronostic.

Je trouve qu'il y a un déni de la mort. Les personnes éprouvent de la difficulté à parler de la mort et il semble y avoir une réticence à accepter la mort comme un autre passage naturel de vie. La mort est un mot tabou qui provient du mal. Même chez les professionnels de la santé, la mort est vécue comme un échec thérapeutique et il faut donc l'éviter. Je crois que parler davantage de la mort aide à la concevoir comme un processus naturel. De plus, en parler peut diminuer la peur de la mort et conséquemment la souffrance qui lui est liée.

Je crois qu'on vit dans une société très pragmatique, où les aspects spirituels de la personne ne sont pas considérés. Ce qui peut être une source de souffrance, car, à mon avis, le bien-être d'un individu implique tant les aspects physique, psychologique, social que spirituel.

Par cette recherche, j'aimerais provoquer la réflexion chez les infirmières, car celles-ci jouent un rôle important dans les soins apportés aux familles en phase palliative. Je considère qu'il est important d'encourager une pratique infirmière qui tiendrait compte des croyances et des valeurs de la personne avant de lui procurer des soins. À mon avis, ces soins devraient être prodigués

à partir de la compréhension de cette personne. C'est pourquoi, à mon avis, les infirmières doivent développer des connaissances afin de comprendre les personnes vivant la phase palliative et leur donner ainsi des soins de qualité.

APPENDICE B

Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre de l'étude :

Signification de l'expérience de la phase palliative du cancer, pour des personnes atteintes et leurs familles de Îles Baléares, alors que le pronostic leur est connu.

Nom de la chercheuse : Joana Maria Taltavull Aparicio, Inf.

Adresse : Eusebi Estada 30, Palma, Îles Baléares, Espagne.

Téléphone: 971-752984

Nom de la directrice de recherche : Louise Bouchard, Inf., Ph.D.

Adresse : 2375 Côte-Sainte-Catherine, Montréal, Québec.

Téléphone: 514-343-2327

Nature et but de l'étude :

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui a pour but de décrire et de comprendre la signification de vivre, pour des familles des Îles Baléares, l'expérience de la phase palliative du cancer, dont le pronostic est connu autant par elles que par la personne malade.

Un membre de votre famille est atteint du cancer en phase avancée dont les soins reçus sont de caractère palliatif. Nous reconnaissons que cette situation peut être très souffrante et peut toucher également tous les membres

de la famille. Votre participation nous aidera à mieux comprendre votre perception et la signification que vous accordez à cette expérience de la phase palliative du cancer. Nous savons que tous vous connaissez le pronostic de la situation. Nous aimerions savoir comment vous vivez cette expérience de la phase palliative.

Déroulement de l'étude :

Si vous acceptez de participer à l'étude, vous devrez d'abord remplir un formulaire fournissant des informations générales qui vous concernent. Ensuite, nous allons vous demander s'il est possible que je puisse procéder à deux entretiens. La première entrevue portera sur des questions concernant votre expérience comme famille dont le pronostic est connu autant par elle que par la personne atteinte. Ces questions auront comme objectif de comprendre la signification accordée à cette expérience. La deuxième entrevue comportera des questions de clarification afin de s'assurer de la compréhension des réponses de l'entrevue précédente et de valider les interprétations effectuées par la chercheuse. Le jour et le lieu de ces rencontres seront fixés selon la disponibilité des participants et de la chercheuse. La durée de la première rencontre sera d'environ 60 à 90 minutes ou selon le désir du participant et la durée de la seconde rencontre sera d'environ 30 minutes ou selon le désir du participant. Les membres de la famille seront interviewés soit séparément ou soit ensemble, selon vos désirs.

Les entrevues seront enregistrées sur cassette audio avec votre permission. Ces enregistrements seront gardés sous clef et détruits dans l'année suivant l'acceptation du projet de recherche fini.

Confidentialité :

Tous les renseignements recueillis au cours des entrevues demeureront strictement confidentiels et cette confidentialité sera préservée durant toutes les étapes de l'étude. Nous allons utiliser des noms fictifs dans le texte résumant les résultats, l'analyse et la discussion. Tous les renseignements susceptibles d'identifier les participants dans le texte écrits seront éliminés.

Risques et bénéfices :

Il est entendu que, la participation à ce projet ne représente aucun risque pour la personne atteinte du cancer et sa famille.

La chercheuse est consciente que des participants pourraient être bouleversés de parler de leur expérience ; elle prévoit, si cela s'avère nécessaire, référer les membres de la famille vers des ressources professionnelles appropriées.

Votre participation à ce projet contribuera à l'enrichissement des connaissances et de la pratique en sciences infirmières afin de mieux

comprendre et accompagner les patients et leur famille dans cette expérience de phase palliative du cancer lorsque le pronostic est connu de tous.

Participation volontaire :

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer. Vous avez le droit de vous retirer de l'étude en tout temps sans l'obligation de vous justifier et sans aucun préjudice. Votre décision de ne pas participer ou de vous retirer n'aura aucune conséquence sur la poursuite des soins des équipes de soins palliatifs à domicile que vous avez reçus jusqu'à présent. Ces soins sont indépendants des rencontres de cette étude avec la chercheuse.

Questions sur l'étude :

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez contacter la chercheuse : Joana Maria Taltavull Aparicio, au numéro de téléphone : 971-752984; et la directrice de recherche : Louise Bouchard, au numéro de téléphone : 514-343-2327 ou à l'adresse électronique suivante : louise.bouchard.2@umontreal.ca

Éthique :

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec le responsable du projet, expliquer vos préoccupations le président du Comité d'éthique des Îles Baléares, ou la personne responsable de la traduction de ce formulaire de consentement en espagnol Ms. Joan Santamaria Semís (Téléphone 971-212017), après avoir passé le Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la santé de l'Université de Montréal ou la présidente de ce dernier comité, Mme Jocelyne St-Arnaud (Téléphone 514-343-7619, courrier électronique jocelyne.st-arnaud@montreal.ca).

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre de l'étude : Signification de l'expérience de la phase palliative du cancer, pour des personnes atteintes et leurs familles de Îles Baléares, alors que le pronostic leur est connu.

Chercheuse responsable : JOANA MARIA TALTAVULL APARICIO

Je, (nom en lettres moulées du sujet).....
déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec JOANA MARIA TALTAVULL APARICIO et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Signature du sujet..... Date.....

Je, JOANA MARIA TALTAVULL APARICIO déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à (nom en lettres moulées du sujet).....

Signature de l'investigatrice..... Date.....

Témoin autre qu'un individu associé au projet (nom en lettres moulées)
.....

Signature du témoin..... Date.....

J'accepte que mon enfant (nom en lettres moulées du sujet).....âgé de ans participe à cette étude.

Signature du parent..... Date.....

APPENDICE C

Formulario de información y de consentimiento

FORMULARIO DE INFORMACIÓN Y DE CONSENTIMIENTO

Título del estudio :

Significación de la experiencia de la fase paliativa de cáncer, para las personas afectadas y sus familias de Baleares, donde el pronóstico les es conocido.

Nombre de la investigadora : Joana Maria Taltavull Aparicio, Inf.

Dirección : Eusebi Estada 30, Palma, Islas Baleares, España.

Teléfono: 971-752984

Nombre de la directora de investigación : Louise Bouchard, Inf., Ph.D.

Dirección : 2375 Côte-Sainte-Catherine, Montréal, Québec.

Teléfono: 514-343-2327

Naturaleza y objetivo del estudio :

Les invitamos a participar a un proyecto de investigación el cual tiene como objetivo describir y comprender la significación de vivir, para las familias de Baleares, la experiencia de la fase paliativa de cáncer, donde el pronóstico es conocido tanto para ellas como para la persona enferma.

Un miembro de su familia esta afectada de cáncer en fase avanzada donde los cuidados recibidos son de carácter paliativo. Nosotros reconocemos que esta situación les puede hacer sufrir y además puede que afecte a todos

los miembros de la familia. Su participación nos ayudará a comprender mejor su experiencia de fase paliativa, al igual que la percepción y la significación que ustedes acuerdan a esta experiencia en la que el pronóstico de la enfermedad es conocido tanto por la persona enferma como por los otros miembros de la familia.

Sabemos que todos ustedes conocen el pronóstico de la situación. Desearíamos saber cómo viven ustedes esta experiencia de fase paliativa. Al mismo tiempo, desearíamos saber cómo viven el proceso de adaptación a dicha experiencia.

Desarrollo del estudio :

Una vez acepten de participar al estudio, ustedes deberán complementar un formulario facilitando las informaciones generales que les conciernen.

Su aceptación implica participar a dos entrevistas. En la primera entrevista se abordarán cuestiones relacionadas a su experiencia como familia donde el pronóstico es conocido tanto por los miembros de la familia que por la persona afectada. Las cuestiones tendrán como objetivo comprender la significación acordada a dicha experiencia. La segunda entrevista comportará preguntas de clarificación a fin de asegurar la comprensión de las respuestas dadas en la entrevista precedente y de validar las interpretaciones efectuadas por la investigadora. La fecha y el lugar de los encuentros se determinarán

según la disponibilidad de los participantes y de la investigadora. La duración aproximada del primer encuentro será de unos 60 a 80 minutos y la segunda de unos 30 minutos. Los miembros de la familia serán entrevistados de forma conjunta o por separado según lo deseen.

Las entrevistas serán grabadas en un casete audio a fin de realizar mejor la interpretación de la información aportado por los participantes. Estos registros serán guardados bajo llave y serán destruidos al año siguiente de la aceptación del proyecto de investigación terminado.

Confidencialidad :

Todos los registros recogidos durante las entrevistas restarán estrictamente confidenciales y dicha confidencialidad será preservada durante todas las etapas del estudio. Vamos a utilizar nombres ficticios y todos los datos que puedan permitir el identificar los participantes serán eliminadas.

Riesgos y beneficios :

Se entiende que la participación a éste proyecto no representa ningún riesgo para la persona enferma de cáncer ni para su familia.

La investigadora es consciente que los participantes podrán ser alterados al hablar sobre su experiencia; ella prevé entonces, si es necesario, referir a los

miembros de la familia, si ellos lo consienten, a los recursos profesionales apropiados.

Su participación a éste proyecto contribuirá al enriquecimiento de los conocimientos de la enfermería, quienes tienen por objetivo ayudar y cuidar las familias en su proceso de adaptación a las experiencias de enfermedad. Los resultados de éste proyecto, gracias a su participación, mejorará nuestra comprensión de lo que significa la experiencia de vivir la fase paliativa de cáncer para las familias donde el pronóstico es conocido para los miembros de la familia incluyendo la persona afectada.

Participación voluntaria :

Vuestra participación a éste estudio es voluntaria. Ustedes son libres de rechazar dicha participación. Ustedes tienen el derecho de retirar-se del estudio en todo momento sin la obligación de justificar-se y sin ningún tipo de perjuicio. Su decisión de no participar o de retirar-se no tendrá ninguna consecuencia sobre el hecho de seguir recibiendo los cuidados proporcionados por los equipos de cuidados paliativos a domicilio que están recibiendo hasta ahora. Dichos cuidados son independientes de los encuentros con la investigadora relacionados con este proyecto.

Cuestiones sobre el estudio :

Si tienen cuestiones relacionadas con el estudio esposado, pueden contactar con la investigadora: Joana Maria Taltavull Aparicio, al número de teléfono : 971-752984; y la directora de la investigación : Louise Bouchard, al número de teléfono : 514-343-2327 o a la dirección electrónica siguiente: louise.bouchard.2@montreal.ca.

Ética :

Para todo problema ético relacionado a las condiciones donde se desarrolla su participación al proyecto, ustedes pueden, después de haber discutido con el responsable del proyecto, explicar sus preocupaciones al presidente del comité de ética de las Islas Baleares, o a la persona responsable de la traducción de este formulario de consentimiento en castellano Joan Santamaría Semís (Teléfono 971-212017), todo esto después de haber pasado el Comité de ética de investigación de las Ciencias de la salud de la Universidad de Montreal, o a la presidenta de éste último comité, Jocelyne St-Arnaud (Teléfono 514-343-7619, correo electrónico jocelyne.st-arnaud@montreal.ca).

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO

Título del estudio : Significación de la experiencia de la fase paliativa de cáncer, para las personas afectadas y sus familias de Baleares, donde el pronóstico les es conocido.

Investigadora responsable : JOANA MARIA TALTAVULL APARICIO

Yo, (nombre del sujeto en letras mayúsculas).....

..... declaro haber adquirido conocimiento del documento adjunto del cual he recibido una copia, tras haber discutido con JOANA MARIA TALTAVULL APARICIO y entender el objetivo, la naturaleza, las ventajas, los riesgos y los inconvenientes del estudio en cuestión.

Tras una reflexión y una demora razonable, yo accedo libremente a tomar parte en éste estudio. Yo sé que me puedo retirar en todo momento sin perjuicio.

Firma del sujeto..... Fecha.....

Yo, JOANA MARIA TALTAVULL APARICIO declaro haber explicado el objetivo, la naturaleza, las ventajas, los riesgos y los inconvenientes del estudio a (nombre del sujeto en letras mayúsculas).....

Firma de la investigadora..... Fecha.....

Otro testigo no asociado al proyecto (nombre del sujeto en letras mayúsculas)
.....

Firma del testigo..... Fecha.....

Yo acepto que mi hijo (nombre del sujeto en letras mayúsculas)
..... de..... años que participe a este estudio.

Firma del padre..... Fecha.....

APPENDICE D

Formulaire des données socio-démographiques et du statut fonctionnel
de la personne malade

**Formulaire des données socio-démographiques et du statut fonctionnel de
la personne malade**

- Famille : # _____ Nombre de membres de la famille : _____
- Lieu de résidence : _____
- La date du premier soin reçu par des équipes de soins palliatifs :

- La date du diagnostic du cancer : _____
- Membres ayant accepté de participer :
 - Personne malade :
 - Âge : _____
 - Genre : _____
 - Membre 1 :
 - Âge : _____
 - Genre : _____
 - Membre 2 :
 - Âge : _____
 - Genre : _____
 - Membre 3 :
 - Âge : _____
 - Genre : _____
- Conditions d'entrevue :
 - Entrevue individuelle ou en compagnie _____
 - Durée de l'entrevue _____
 - Nombre d'entrevues _____

APPENDICE E

Guide des entrevues

Guide d'entrevue de la première rencontre

L'expérience du cancer en phase palliative

Pouvez-vous me raconter votre histoire depuis que vous savez qu'il n'y a plus de traitement curatif pour soigner la maladie de Ms/Mme... ?

Comment décririez-vous votre expérience depuis que vous recevez des soins de tel service (soins palliatifs) ?

Que signifie pour vous d'avoir à vivre cette expérience ?

Qu'est-ce que vous trouvez le plus difficile à traverser dans cette situation ?

Avez vous d'autres informations à ajouter concernant l'expérience de votre situation actuelle ?

Thèmes à aborder : Religion, mort, information, communication

Guide d'entrevue de la deuxième rencontre

Comment ça c'est passé depuis notre première rencontre ?

Lors de notre première rencontre, quand vous m'avez parlé de xxxxx, qu'avez-vous voulu dire ?

Avez vous d'autres informations à ajouter concernant l'expérience de votre situation actuelle ?

APPENDICE F

Exemple de codification

New Hermeneutic Unit

File Documents Quotations Codes Memos Networks Views Extras Help

P 2. Verbatim exemple anàlisi.txt 2:13 La veritat es que ara terim un... (1-0) comunicació verbal (1-0)~

0001 P: Jo, ... vaig veure que la vida em tembalatjava. Després de
 0002 saber el diagnòstic i el futur que ens esperava, varem
 0003 començar a planificar el retir, llavors, bé tot, ... tot canvia.
 0004 A: què vol dir amb que tot canvia?
 0005 P: res, que et diguin que sa teva dona té un càncer i que
 0006 no es pot curar, es mal de pair i a més tot ha canviat a partir
 0007 de llevors.
 0008 A: en quin sentit?
 0009 P: sí, penses que ella s'anirà i que hem de fer qualche cosa
 0010 per aprofitar el temps que ens queda. Per mi es molt
 0011 important estar al costat de sa meva dona ara així que he
 0012 demanat la prejubilació i tenc més temps per estar amb sa
 0013 meva dona,estic molt content. Els fills també venen més a
 0014 casa i ens sentim més acompanyats. **La veritat es que ara**
 0015 **tenim unes converses molt bones i fortes a la vegada. Es**
 0016 **molt fort perquè hem de xerrar d'allò que passarà en els**
 0017 **pròxims mesos, recordam tot el que hem viscut i comentam**
 0018 **del que passarà. També deim, i ho intentam, que hem de**
 0019 **disfrutar del temps que ens queda. Això em consola molt i**
 0020 **crec que ella també es sent bé quan xerra de tot lo que**
 0021 **vivim, sembla que ens consola. Inclús a vegades ens posam**
 0022 **a xerrar de coses inverosímils, però ens distreu del patiment**
 0023 **del moment. Per mi aquestes estones que passam junts amb**
 0024 **sa meva dona són molt especials.**
 0025
 0026
 0027
 0028
 0029
 0030
 0031
 0032

canvi~
 canvi~ **assimilació**
 estar al costat **compartir**
 compartir
 estar al costat
compartir **estar al costat**
 comunicació verbal~
 benestar **viure el moment**
 comunicació verbal
 benestar
 comunicació verbal

Codes

brm (0-0)
 bueno (1-0)
 cambio (1-1)
 canvi (2-0)~
 compartir (3-0)
 comunicació verbal (1-0)~
 comunicació verbal (2-0)
 estar al costat (3-0)
 expresión (2-1)
 muerte2 (2-1)~
 nuevo (4-3)
 reclusos (2-0)

Comunicación entre els membre de la familia i además aquesta es satisfactoria, ayuda a viure la situación actual.

15 All Alfabetic

22:19:02 ANSI 22:27

Inicio Curs investiga... Anàlisi dades... Microsoft Word zaragoza.ppt New Herm...

APPENDICE G
Certificats d'éthique

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DES SCIENCES DE LA SANTÉ (CERSS)

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

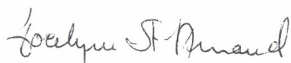
Titre du projet : Signification de l'expérience de la phase palliative du cancer, pour des personnes atteintes et leurs familles de Balears, alors que le pronostic leur est connu

Sous la direction de : Louise Bouchard

À la réunion du 20 janvier 2003, cinq membres du CERSS étaient présents. Ce sont : Jocelyne St-Arnaud, présidente du comité et experte en éthique, Elvire Vaucher, représentante de l'École d'optométrie, Martin Brochu, représentant du Département de kinésiologie, Marie-Angèle Grimaud, experte en droit, Sylvain Beausoleil, représentant du public.

Ils ont jugé le projet mentionné ci-haut conforme aux règles d'éthique de la recherche sur les êtres humains.

Ce certificat est émis pour la période du : 1^{er} septembre 2003 au 1^{er} septembre 2004



Jocelyne St-Arnaud, Ph.D.
Ex-Présidente, CERSS
Faculté des sciences infirmières
Tél.: (514) 343-7619

Le 24 novembre 2003

Sra. Juana Maria Taltavull Aparicio

Palma, 26 de marzo de 2003

El Comitè Ètic d'Investigació Clínica de les Illes Balears, convocado en reunió 04/03 de fecha 26 de marzo de 2003, ha revisado el proyecto de investigación titulado: **IB 171/03 PI, SIGNIFICACION DE LA EXPERIENCIA DE LA FASE PALIATIVA DEL CANCER, PARA LAS PERSONAS AFECTADAS Y SUS FAMILIAS DE BALEARS, CUANDO EL PRONÓSTICO LES ES CONOCIDO** presentado por Vd., este Comité informa favorablemente a efectos de su presentación de la memoria final de los estudios de segundo ciclo de enfermería desarrollado en la Facultad de enfermería de la Universidad de Montreal (Quebec).

Atentamente,

70



Guillem Frontera Juan
Secretario CEIC Illes Balears