

# Entre diagnostic et décès: l'expérience de préparation à la perte de conjointes de personnes vivant avec un cancer

**Emilie Allard**, inf., M. Sc., Ph D (c)  
Faculté des sciences infirmières  
Université de Montréal  
Sous la direction d'Alain Legault et Christine Genest

15 février 2019



# DES REMERCIEMENTS



## NOTE

Cette recherche n'aurait pas été possible sans les onze conjointes qui ont participé aux entretiens, aux autres conjointes recrutées et aux professionnels de la santé!



1

## Cheminement académique

- Directeur : Alain Legault
- Co-directrice: Christine Genest
- Faculté des sciences infirmières

2

## Organismes subventionnaires

- CRSH
- MEES-Universités
- Faculté des sciences infirmières
- ...



Social Sciences and Humanities  
Research Council of Canada

Conseil de recherches en  
sciences humaines du Canada

## Réseaux

3



Centre de recherche et d'intervention  
sur le suicide, enjeux éthiques et  
pratiques de fin de vie

Canada

Université   
de Montréal

# PLAN DE PRÉSENTATION

---

**Problématique de recherche**



**Description de l'échantillon**



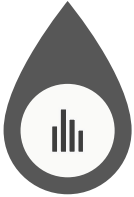
**Discussion et recommandations**



**But et méthodologie**



**Résultats préliminaires**



# CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE



## Contexte: trajectoire de cancer

- Cancer cause 30 % des décès au Canada.
- La trajectoire du cancer est plus prévisible que d'autres maladies chroniques.
- Le moment de l'arrêt des traitements curatifs marque souvent le déclin progressif vers le décès.

(CCSCC, 2017; Murray et al., 2005)



## Expérience des proches entre diagnostic et décès

- Deuil anticipé : expérience de deuil vécue avant le décès d'un proche. Travail de détachement émotionnel. (Lindemann, 1944; Rando, 2000)
- Préparation à la mort : sentiment d'être prêt (*readiness*) au moment de la mort d'un proche. Préparation pratique, cognitive et émotionnelle. (Hébert et al., 2006)
- Limites de la littérature scientifique :
  - Distinction entre les composantes de l'expérience
  - Majoritairement rétrospectif
  - Toutes relations confondues



## Conjointes: vulnérabilité et expérience singulière

- Femmes :
  - Offrent des soins plus complexes, intimes et émotionnels
  - + heures/semaine
  - Combinent le rôle d'aidante avec d'autres rôles
- Conjointes/conjointes :
  - Proximité
  - Intensité et complexité des soins offerts
  - Impacts sur les plans préétablis (Lecours, 2015; Steben-Chabot et al., 2018; Sinha, 2013)

BUT  
DE LA  
RECHERCHE



Proposer un modèle du processus de préparation à la perte d'une personne vivant  
avec un cancer, *à partir du point de vue de conjointes.*

# LA MÉTHODOLOGIE

Une théorisation ancrée

---

## COLLECTE DE DONNÉES

- Entretien ouvert
  - Questionnaire sociodémographique
  - Journal de bord
- 
- Recrutement par les professionnels de la santé de 10 établissements de la grande région Montréal
  - Critères de sélection :
    - 18 ans et plus
    - Femme
    - Se définissant comme étant la conjointe de la personne malade



## ANALYSE DES DONNÉES

- 3 niveaux de codification (Corbin et Strauss, 2015) :
  - Ouverte
  - Axiale
  - Sélective
- Comparaison constante des données
- Mémos et schématisation
- Processus de modélisation (Gendron et Richard, 2015; Paillé, 1994)

# LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

## ASSURER LE BIEN-ÊTRE DES PARTICIPANTES

- Liste de ressources
  - Appel de suivi
- Soutien immédiat

## RESPECT DES PARTICIPANTES À LA RECHERCHE

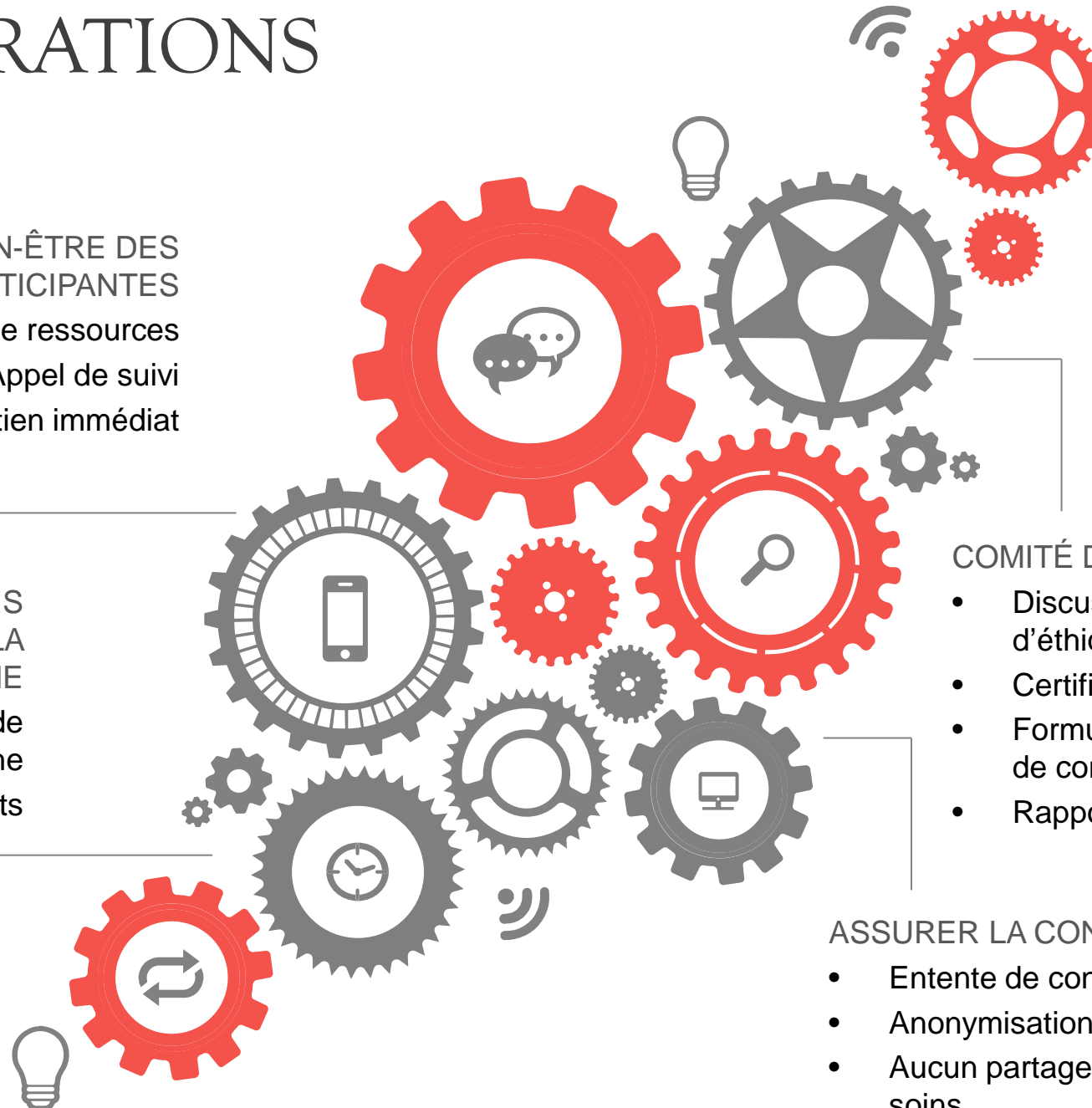
- Souplesse du processus de recherche
  - Entretiens ouverts

## COMITÉ D'ÉTHIQUE

- Discussion avec le comité d'éthique
- Certificat d'éthique
- Formulaire d'information et de consentement
- Rapports, etc.

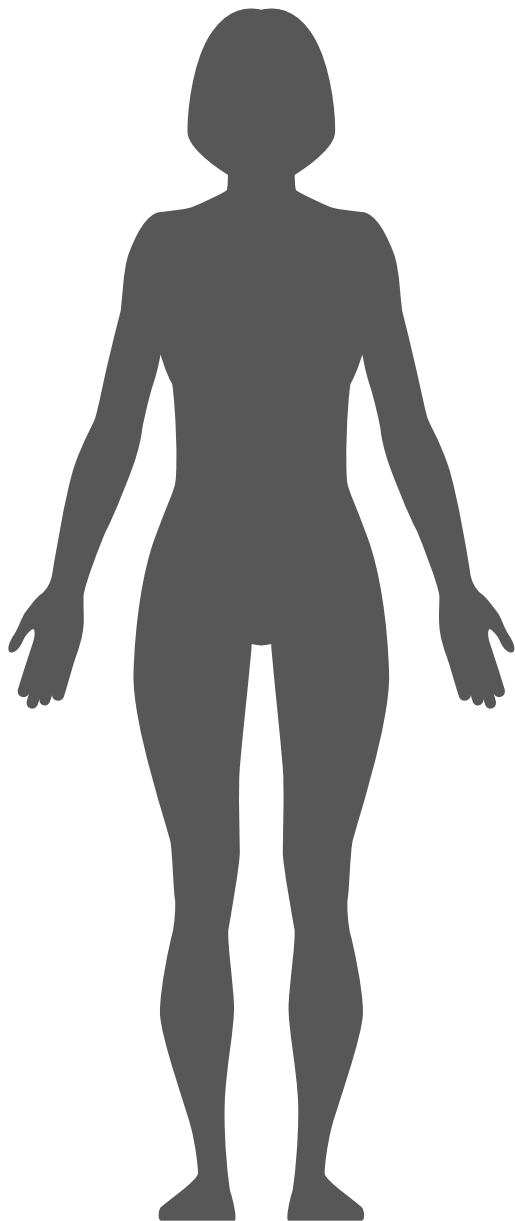
## ASSURER LA CONFIDENTIALITÉ

- Entente de confidentialité
- Anonymisation des données
- Aucun partage avec l'équipe de soins



# LES PARTICIPANTES

---

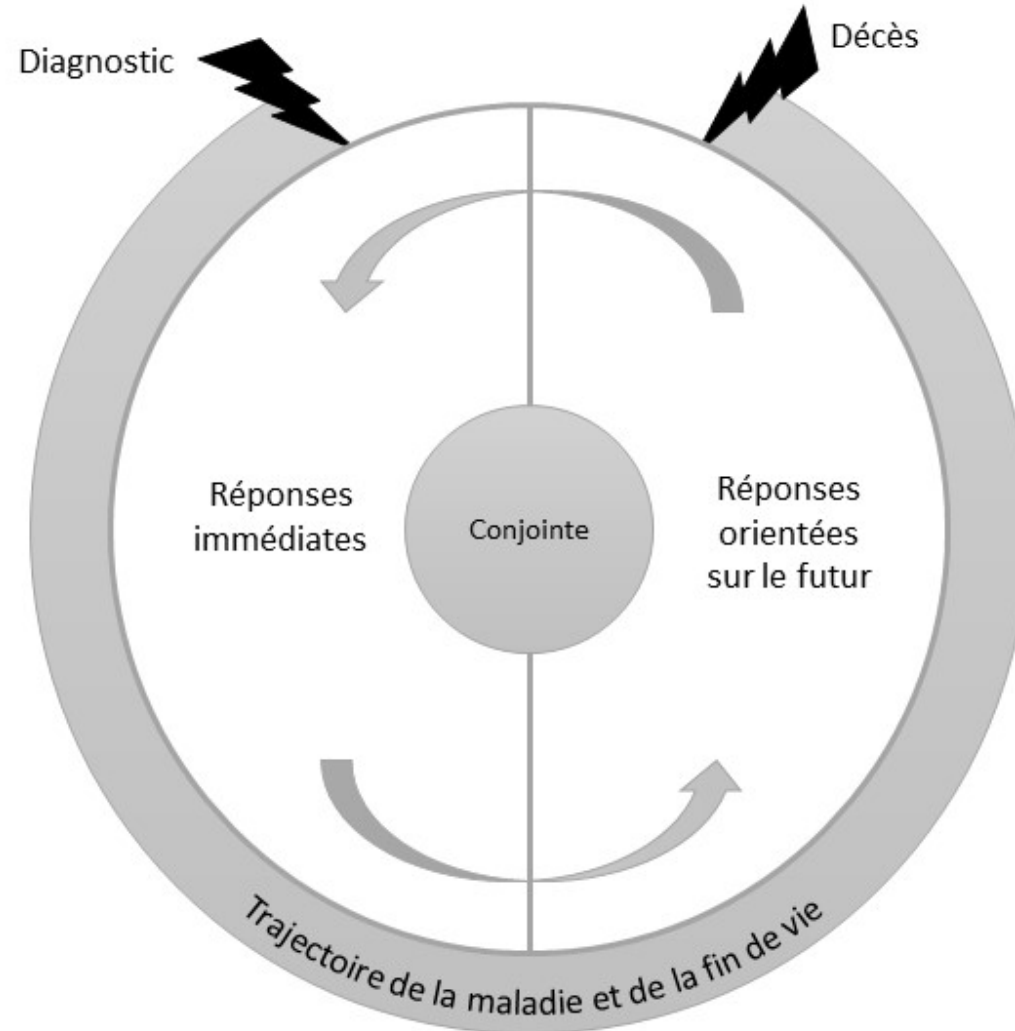


Nombre de participante	11 participantes
Âge de la participante	39 à 84 ans (m: 66 ans)
Âge du partenaire	57 à 98 ans (m: 70 ans)
Types de cancer	<ul style="list-style-type: none"><li>• Poumon (4/11)</li><li>• Gastrointestinal (4/11)</li><li>• Lymphome (2/11)</li><li>• Prostate (1/11)</li></ul>
Arrêt des traitements curatifs depuis	1 à 18 mois (m: 5 mois)
Occupation	<ul style="list-style-type: none"><li>• Retraitée (8/11)</li><li>• En arrêt de travail (2/11)</li><li>• Travailleuse (1/11)</li></ul>
État civil	<ul style="list-style-type: none"><li>• Mariés (9/11)</li><li>• Conjoints de fait (2/11)</li></ul>



# MODÈLE

Processus de préparation à la perte d'un conjoint



# LA DYNAMIQUE DU PROCESSUS

## TRAJECTOIRE DE MALADIE

- 1) Annonce du diagnostic de cancer
- 2) Arrêt des traitements curatifs
- 3) Augmentation des symptômes et diminution de la capacité fonctionnelle
- 4) Agonie et fin de vie



Incertitude

## RÉPONSES DES CONJOINTES

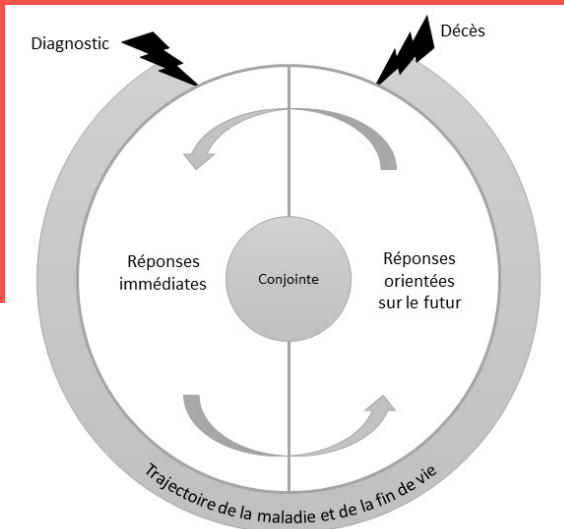
- Réponses immédiates : s'ajuster aux changements entraînés par l'évolution de la maladie
- Réponses orientées vers le futur : scénarios mentaux qui permettent de prévoir les changements futurs et l'ajustement qui sera nécessaire



Sentiment  
de contrôle

# ANNONCE DU DIAGNOSTIC

- CHOC DE L'ANNONCE DU CANCER
- GARDER ESPOIR
- JONGLER ENTRE ESPOIR ET INCERTITUDE



“

*Parce que la chirurgienne disait « Monsieur (conjoint) faut pas vous en faire avec ça, on va enlever la (masse) »... Fait que là elle a dit la masse on l'enlève puis après ça vous allez, être correct!*

(Mme Gagnon)

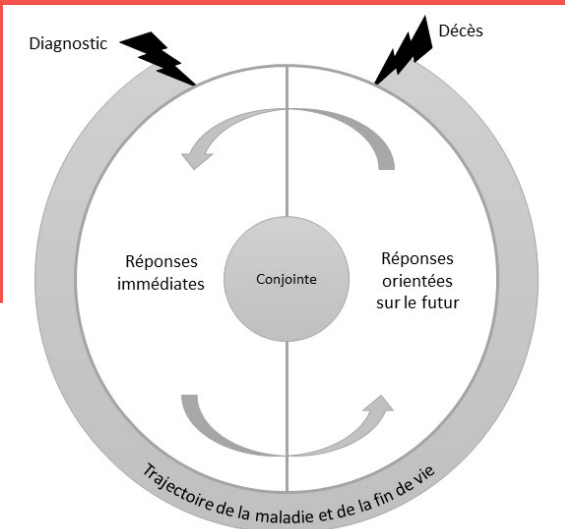
“

*Il est-tu trop tard ? Ça s'est métastasé ? Est-ce qu'il va s'en sortir ?*

(Mme Lévesque)

# ARRÊT DES TRAITEMENTS CURATIFS

- PERTE D'ESPOIR ET INÉVITABILITÉ DE LA MORT
- VIVRE UN JOUR À LA FOIS
- SCÉNARIOS: SE RETROUVER SEULE



“

*Au jour le jour, c'est sûr,  
parce que sinon tu pètes.  
Au jour le jour, oui, t'as pas  
le choix.*

(Mme Roy)

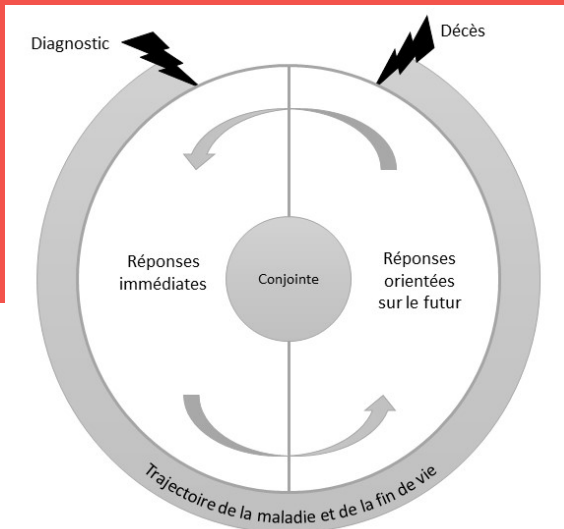
“

*Ce qui fait que là c'est sûr qu'à partir de ce moment-là on a commencé à réfléchir (pleurs). Puis comme moi, je suis à mobilité réduite avec mon bras, lui (conjoint) il m'aidait beaucoup, là qu'est-ce que va arriver avec moi? C'est sûre que ça a l'air égoïste de dire ça comme ça quand c'est lui qui est plus malade que moi.*

(Mme Gagnon)

# AUGMENTATION DES SYMPTÔMES ET DIMINUTION DE LA CAPACITÉ FONCTIONNELLE

- LA PERTE FONDAMENTALE
- MODIFICATION DES HABITUDES DE VIE
- SCÉNARIOS: PRÉPARATION À LA FIN DE VIE ET À LA MORT



“

*C'est sûr que lui, en ayant un cancer du poumon, même marcher, il a fallu rapidement qu'il, il pouvait plus faire des longues marches comme on faisait, on était des marcheurs en montagne, vous voyez d'où on part. (...) Il s'est acheté un vélo électrique parce qu'il pouvait plus pédaler, mais avec le vélo électrique on pouvait aller, on est allés aux Iles. (Mme*

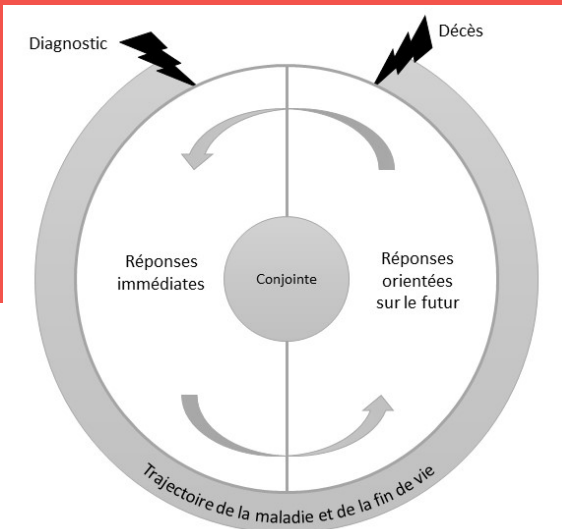
“

*Un moment donné il va arriver de quoi que ça va aller juste de même (claquement de doigts - vite). Parce qu'ils (médecins) lui donnaient pas beaucoup de mois à vivre, fait que d'après moi, d'ici quelques semaines ou mois maximum, ça va être fini, là*

(Mme Lévesque)

# AGONIE ET FIN DE VIE

- CRISTALISATION DE LA FIN DE VIE
- LÂCHER-PRISE
- SCÉNARIOS: PENSER À LEUR AVENIR



“

*C'est ça la vie... c'est que le processus d'accepter la mort, c'est le même processus dans notre vie, on passe notre temps à se réajuster, à s'adapter puis à accepter des choses qu'on est pas d'accord, on les accepte puis on finit par passer au travers, c'est la même chose.*

(Mme Fortin)

“

*Puis moi je suis sûre que je vais faire d'autres voyages. Tsé, je vais vivre vieille, je suis convaincue de ça tsé. (...) Je veux continuer de vivre et faire des découvertes. (...) Vois-tu avec mes sœurs on a commencé à parler d'aller en (voyage) un moment donné.*

(Mme Caron)

# LES LIMITES

---

- Exploration transversale de l'expérience chez les conjointes
- Contraintes et difficultés de recrutement entraînent des questionnements sur l'échantillonnage théorique
  - Abandon de certaines pistes d'analyse
- Qu'en est-il de l'atteinte de la fameuse « saturation théorique »



Néanmoins, nous estimons que nos résultats préliminaires permettent une meilleure compréhension de l'expérience des conjointes en amont du décès.

# QUELQUES RECOMMANDATIONS

---

## **POLITIQUE**

Reconnaissance de la proche  
aidance;  
Reconnaissance des inégalités  
sociales



## **PRATIQUE CLINIQUE**

Humanisation des soins



## **FORMATION**

Poursuivre le développement de la  
formation initiale et continue en soins  
palliatifs, des compétences en  
communication, sur les notions de  
proche aidance et d'inégalités sociales



## **GESTION ET ORGANISATION**

Reconnaître le soutien aux proches  
aidants comme un élément  
essentiel du rôle des professionnels  
de la santé



## **RECHERCHE**

Explorer la viabilité du modèle  
auprès d'autres groupes;  
Explorer les besoins en matière  
d'accompagnement et de soutien  
des proches aidants



(Blais et Pipar, 2018; RANQ, 2018)





## POUR ME REJOINDRE

 [emilie.allard.3@umontreal.ca](mailto:emilie.allard.3@umontreal.ca)

 @Emilie\_PhDc

 [linkedin.com/in/emilie-allard](https://www.linkedin.com/in/emilie-allard)

# RÉFÉRENCES

- (CCSCC) Comité consultatif de la Société canadienne du cancer. (2017). Statistiques canadiennes sur le cancer 2017. Toronto, Ontario: Société canadienne du cancer
- Blais, M. et Pipar, R. (2018). *De la proche aidance à la bienveillance. Témoignages et plaidoyer*. Candiac, Québec: Marcel Broquet. La nouvelle édition
- Corbin, J. et Strauss, A. (2015). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*. (4<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, CA: SAGE
- Gendron, S. et Richard, L. (2015). La modélisation systémique en analyse qualitative: un potentiel de pensée innovante. *Recherches Qualitatives*(17), 78-97.
- Hebert, R. S., Prigerson, H. G., Schulz, R. et Arnold, R. M. (2006). Preparing caregivers for the death of a loved one: A theoretical framework and suggestions for future research. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1164-1171. doi: 10.1089/jpm.2006.9.1164
- Lecours, C. (2015). *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant*. Québec, Québec: Institut de la statistique du Québec. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdœil-no43.pdf>
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*(23), 147-181. doi: <https://doi.org/10.7202/1002253a>
- Rando, T. A. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Champaign, IL: Research Press.
- RANQ. (2018). Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants. Repéré le 01 décembre 2018 à [https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Strategie-nationale\\_RANQ.pdf](https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Strategie-nationale_RANQ.pdf)
- Sinha, M. (2013). *Spotlight on Canadians: Results from the general social survey. Portrait of caregivers, 2012* (n° 89-652-X — No. 001). Statistics Canada. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-eng.pdf>
- Steben-Chabot, J., Jacob-Wagner, S. et Charron, H. (2018). Les proches aidantes et les proches aidants au Québec. Analyse différenciée selon les sexes. Québec, Québec: Conseil du statut de la femme.