

Faculté des
sciences infirmières



UNIVERSITÉ
LAVAL

L'ANXIÉTÉ DE LA MORT CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER:

**TRADUCTION ET ADAPTATION TRANSCULTURELLE D'UN OUTIL EN FRANÇAIS DU QUÉBEC ET
EXPLORATION DES INTERVENTIONS D'ACCOMPAGNEMENT DES INFIRMIÈRES EN
ONCOLOGIE**

Malek Amiri, LAP, M. Sc., étudiant au doctorat

Jean-François Desbiens, inf., Ph.D.

Conférence RQSPAL - 13 décembre 2019

PLAN DE PRÉSENTATION



RECENSION
DES ÉCRITS



MÉTHODOLOGIE



CONCLUSION

PROBLÉMATIQUE



CADRE THÉORIQUE



RÉSULTATS
ET DISCUSSION



PROBLÉMATIQUE



CONTEXTE GÉNÉRAL

- Cancer → première cause de décès au Canada.
- En 2019, **220 400** Canadiens recevront un diagnostic de cancer et **82 100** en mourront.
- Cancer du poumon → principale cause de décès par cancer.
- Cancer affecte la qualité de vie des patients et génère des besoins de toutes sortes.
- À cela s'ajoute, la **POSSIBILITÉ DE LA MORT**.

IMPACTS DE L'ANXIÉTÉ DE LA MORT

- **PLAN PHYSIQUE:** Augmentation de la perception douloureuse;
- **PLAN PSYCHOLOGIQUE:** Détresse psychologique, sentiments de culpabilité, d'impuissance, de désespoir, d'injustice, etc;
- **PLAN SOCIAL:** État d'indifférence, isolement social, etc;
- **PLAN SPIRITUEL:** Détresse spirituelle (ex. : quête de sens, perte du sentiment de paix et de dignité).



PRÉOCCUPATIONS OU PENSÉES LIÉES À L'ANXIÉTÉ DE LA MORT

Manquer des événements futurs.
La peur de l'incomplétude.

REGRETS ET AFFAIRES NON TERMINÉES

RELATIONS INTERPERSONNELLES

La peur de la séparation.
La peur d'être oublié.
La peur de la perte de l'identité sociale.

La peur de ce qui arrive après la mort.
La peur de l'inconnu.
L'incertitude de l'existence après la mort.

FUTUR, INCONNU ET INCERTITUDE

MORT DOULOUREUSE/NON PRÉPARÉE

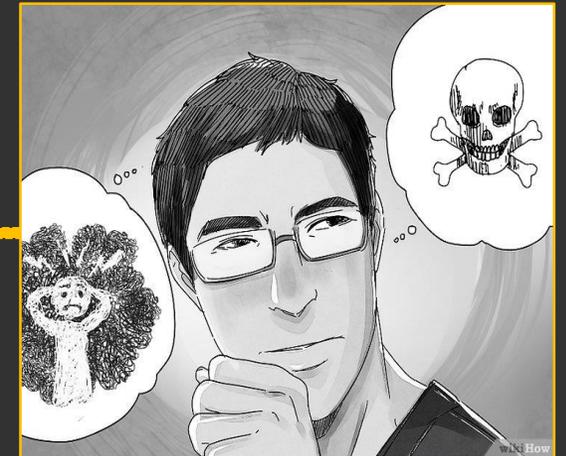
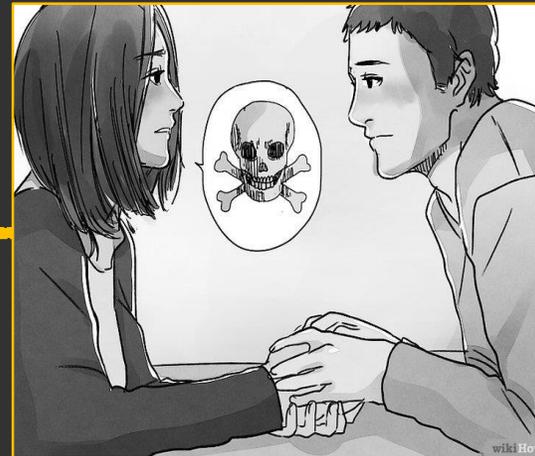
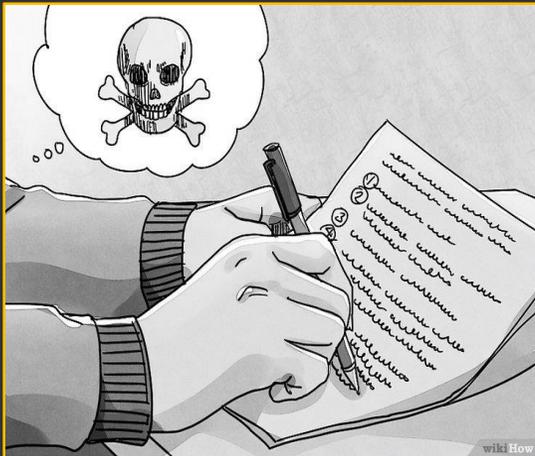
La peur de la douleur.
La peur de la mort prématurée.

1 2
3 4

DÉFINITION DE L'ANXIÉTÉ DE LA MORT

- **L'ANXIÉTÉ DE LA MORT est donc ...**

Un état émotionnel désagréable et complexe qui peut s'exprimer suite à l'anticipation de la mort par un sentiment d'inachèvement, d'incertitude face à l'inconnu, de perte dans les relations et la peur de souffrir.



IMPLICATION DE L'INFIRMIÈRE EN ONCOLOGIE

- L'infirmière en oncologie semble occuper une position clé pour soulager l'anxiété de la mort, en raison de:
 - Sa présence constante auprès du patient et de ses proches.
 - Ses compétences relationnelles et professionnelles.
- **La littérature scientifique se fait discrète ...**
- Interventions d'accompagnement utilisées par les infirmières en oncologie:
 - Relation d'aide.
 - Soutien à la famille et aux proches.
 - Prise en charge de la douleur.
 - Accompagnement spirituel.

RECENSION DES ÉCRITS



- **19 études ont été retenues :**
 - **10 études quantitatives et une étude qualitative:**
 - ✓ Facteurs influençant l'anxiété de la mort des patients atteints de cancer;
 - ✓ Stratégies de *coping* utilisées par cette clientèle.
 - **Une étude quantitative et un écrit présentant les avis de huit experts sur des cas cliniques :**
 - ✓ Interventions qui relèvent de la relation d'aide et de confiance:
 - Traiter le patient avec dignité et respect;
 - Maintenir une présence soutenue et constante;
 - Écouter ses émotions et utiliser le silence;
 - Lui expliquer que l'infirmière est disponible pour le soutenir lorsqu'il souffre;
 - Adopter une attitude ouverte à l'égard de ses préoccupations;
 - Faire preuve d'empathie envers lui;
 - Encourager ses interactions avec son entourage.

- **Deux études empiriques (une étude quantitative et une étude qualitative) et quatre écrits traitant des présentations de cas cliniques:**
 - ✓ Interventions spécialisées:
 - Hypnothérapie.
 - Musicothérapie.
 - Art-thérapie.
 - Psychothérapie individuelle.

MESURE DU CONCEPT DE L'ANXIÉTÉ DE LA MORT

- **Quatre outils utilisés dans les études recensées:**

- ✓ *Death Anxiety Scale (DAS)* (Templer, 1970);
- ✓ *Leming Fear of Death Scale (LFDS)* (Leming, 1980);
- ✓ *Death Anxiety Questionnaire (DAQ)* (Conte, Weiner, & Plutchik, 1982);
- ✓ *Death and Dying Distress Scale (DADDS)* (Krause, Rydall, Hales, Rodin, & Lo, 2015).

- Aucun de ces quatre outils n'a été traduit en français et adapté à la population franco-québécoise.
- Notre choix s'est porté sur le questionnaire **DADDS**, car:
 - Ses qualités psychométriques semblent plus satisfaisantes que celles des autres outils.

OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

- **OBJECTIF DE LA PHASE PRÉPARATOIRE**

Procéder à la traduction et à l'adaptation transculturelle du questionnaire DADDS pour la population franco-qubécoise.

- **OBJECTIF DE LA PHASE PRINCIPALE**

Explorer les liens qui existent entre les interventions d'accompagnement des infirmières en oncologie et l'anxiété de la mort des patients atteints de cancer.

CADRE THÉORIQUE



■ Théorie du *Human Caring* de Jean Watson (1979)

LES DIX FACTEURS CARATIFS

- 1) Formation d'un système de valeurs humanistes-altruistes;
- 2) Prise en compte et soutien du système de croyance et de l'espoir;
- 3) Prise de conscience de soi et des autres;
- 4) Établissement d'une relation d'aide et de confiance;
- 5) Promotion et acceptation de l'expression de sentiments positifs et négatifs;
- 6) Utilisation systématique d'un processus de *caring* créatif visant la résolution de problèmes;
- 7) Promotion d'un enseignement-apprentissage interpersonnel;
- 8) Développement d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection et/ou de correction;
- 9) Assistance en regard des besoins humains;
- 10) Soutien aux forces existentiels-phénoménologiques-spirituelle.

MÉTHODOLOGIE



- Phase préparatoire + phase principale : **Devis multi-méthodes.**

PHASE PRÉPARATOIRE

- Traduction et adaptation transculturelle du questionnaire *Death and Dying Distress Scale* (DADDS) pour la population franco-qubécoise.

Brief Methodological Report

Initial Validation of the Death and Dying Distress Scale for the Assessment of Death Anxiety in Patients With Advanced Cancer

Sandra Krause, BAH candidate, Anne Rydall, MSc, Sarah Hales, MD,
Gary Rodin, MD, and Chris Lo, PhD

*Department of Psychosocial Oncology and Palliative Care, Princess Margaret Cancer Centre,
University Health Network, Toronto, Ontario, Canada*

(Krause, Rydall, Hales, Rodin, & Lo, 2015)

PROCESSUS DE TRADUCTION ET D'ADAPTATION TRANSCULTURELLE DU DADDS

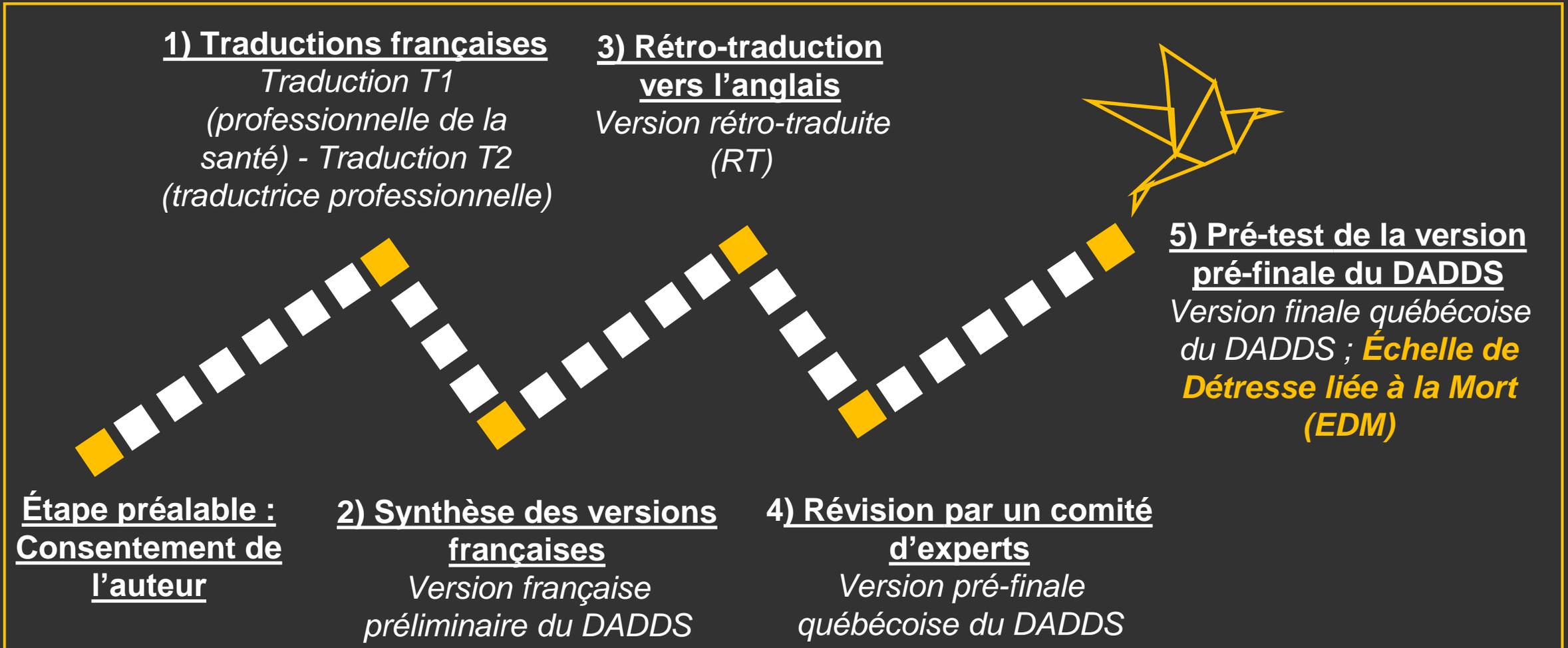


Figure 1. Étapes du processus de traduction et d'adaptation transculturelle du DADDS.

PRÉ-TEST DE LA VERSION PRÉ-FINALE DU DADDS

▪ ÉCHANTILLON ET COLLECTE DE DONNÉES

- Cinq patients atteints de cancer du poumon.
- Recrutement par l'infirmière-pivot d'un établissement hospitalier de la grande région de Québec.
- Échantillonnage de convenance.
- Entrevue cognitive.

▪ CRITÈRES D'INCLUSION

- 18 ans et plus.
- Recevoir des soins des infirmières de l'établissement hospitalier ciblé.

▪ CRITÈRES D'EXCLUSION

- Troubles cognitifs.
- Cancer pulmonaire nouvellement diagnostiqué.
- Phase palliative de fin de vie.

PHASE PRINCIPALE

■ DEVIS

- Devis quantitatif descriptif et corrélationnel.

■ ÉCHANTILLON ET RECRUTEMENT

- 28 patients atteints de cancer du poumon.
- Recrutement par l'infirmière-pivot d'un établissement hospitalier de la grande région de Québec.



■ OUTILS DE MESURE

- EDM.
- *Échelle d'Interactions Infirmière-Patient – version 70 énoncés – Patient (EIIP-70P).*
- Questionnaire sociodémographique.

■ ANALYSES DES DONNÉES

- Analyses préliminaires effectuées sur l'EDM, analyses descriptives, analyses exploratoires de corrélation et analyse de régression polynomiale.

RÉSULTATS ET DISCUSSION



ADAPTATION TRANSCULTURELLE ET PRÉTEST DE L'OUTIL TRADUIT

- Diverses modifications mineures ont été apportées à l'outil traduit.

- **Révision par le comité d'experts** (*quelques exemples de modifications*):

- ✓ Titre: **Échelle de Détresse liée à la Mort et au Mourir (EDMM)**.
- ✓ Instructions: « Émotions négatives » → « **Émotions difficiles** ».
- ✓ Choix sur l'échelle de réponse: « Peu de détresse » → « une détresse légère ».
- ✓ Énoncés: « Arriver avec beaucoup de douleur ou ~~dans la~~ souffrance » (énoncé 14)
→ « Arriver avec beaucoup de douleur ou **de** souffrance ».

- **Pré-test de la version pré-finale du DADDS** (*deux modifications*):

- ✓ Énoncé 12: « Être prolongée ~~ou étirée~~ » → « Être prolongée **par les traitements** ».

ÉCHELLE DE DÉTRESSE LIÉE À LA MORT (EDM) (version finale québécoise du DADDs)

Être atteint de cancer peut susciter des pensées et des sentiments à propos de la vie et de la mort. Voici différentes pensées ou préoccupations que certaines personnes atteintes de cancer peuvent avoir à différents stades de leur maladie.

Veillez s'il-vous-plaît nous indiquer le niveau de détresse que vous avez éprouvé au cours des deux dernières semaines à propos de chacun des énoncés ci-dessous. Par le terme « détresse », nous faisons généralement référence aux émotions difficiles, telles que la colère, la peur, la tristesse ou l'anxiété.

Si vous éprouvez de nombreuses émotions difficiles à propos d'un énoncé, choisissez votre réponse en fonction de l'émotion la plus forte que vous avez éprouvée. Si vous n'avez rien éprouvé à propos d'un énoncé, veuillez marquer d'un « X » la case « 0 ». Veuillez s'il vous plaît marquer d'un « X » une seule case par ligne.

0 = Je n'ai pas éprouvé de détresse quant à cette pensée ou préoccupation

1 = J'ai éprouvé très peu de détresse

2 = J'ai éprouvé une détresse légère

3 = J'ai éprouvé une détresse modérée

4 = J'ai éprouvé une grande détresse

5 = J'ai éprouvé une détresse extrême

ÉCHELLE DE DÉTRESSE LIÉE À LA MORT (EDM) (version finale québécoise du DADDs)

Au cours des deux dernières semaines, à quel point avez-vous éprouvé de la détresse face à :

- | | |
|--|-------------|
| 1. Ne pas avoir fait toutes les choses que je voulais faire | 0 1 2 3 4 5 |
| 2. Ne pas avoir dit tout ce que je voulais dire aux personnes qui comptent pour moi | 0 1 2 3 4 5 |
| 3. Ne pas avoir atteint mes objectifs de vie et mes ambitions | 0 1 2 3 4 5 |
| 4. Ne pas savoir ce qui arrive à l'approche de la fin de vie..... | 0 1 2 3 4 5 |
| 5. Ne pas avoir de futur | 0 1 2 3 4 5 |
| 6. Les occasions manquées au cours de ma vie | 0 1 2 3 4 5 |
| 7. Manquer de temps | 0 1 2 3 4 5 |
| 8. Être un fardeau pour les autres | 0 1 2 3 4 5 |
| 9. L'impact de ma mort sur mes proches | 0 1 2 3 4 5 |
| 10. Ma propre mort | 0 1 2 3 4 5 |

Au cours des deux dernières semaines, à quel point avez-vous éprouvé de la détresse face au fait que votre propre mort puisse :

- | | |
|---|-------------|
| 11. Arriver soudainement ou de façon inattendue | 0 1 2 3 4 5 |
| 12. Être prolongée par les traitements | 0 1 2 3 4 5 |
| 13. Arriver alors que je suis seul | 0 1 2 3 4 5 |
| 14. Arriver avec beaucoup de douleur ou de souffrance | 0 1 2 3 4 5 |
| 15. Arriver très bientôt | 0 1 2 3 4 5 |

PHASE PRINCIPALE

Tableau 2. *Caractéristiques sociodémographiques des participants (n = 28)*

Caractéristiques	Moyenne ± écart-type	Min-Max
• Âge (années)	67,43 ± 6,77	53-82
	N (%)	
• État civil		
Marié(e)	16 (57,1)	
Célibataire	5 (17,9)	
Divorcé(e)	5 (17,9)	
Veuf/Veuve	2(7,1)	
• Scolarité		
Secondaire	15 (53,6)	
Collégiale	5 (17,9)	
Universitaire	8 (28,6)	
• Source principale de revenu		
Retraite	21 (75)	
Assurance salaire	7 (25)	

PHASE PRINCIPALE

▪ Anxiété de la mort et évaluation préliminaire des qualités métriques

EDM

- Anxiété de la mort: ($M = 25,79$; $é.t. = 11,58$).
- $\alpha = .86$; Bonne consistance interne.
- $m = .28$ ($é.t. = .16$) et indices de corrélations affichent un lien positif allant de faible ($r = .10$) à modéré ($r = .55$).
- Suppression des énoncés \longrightarrow l'indice d'alpha de Cronbach diminue légèrement.

DADDS

- Anxiété de la mort: ($M = 34$; $é.t. = 20$).
- $\alpha = .95$; Bonne consistance interne.
- $m = .54$ ($é.t. = .13$) et indices de corrélations affichent un lien positif allant de faible ($r = .23$) à élevé ($r = .86$).
- Suppression des énoncés \longrightarrow aucun changement substantiel.

- EDM présente des qualités métriques satisfaisantes.
- On note des différences entre les résultats obtenus \longrightarrow **PISTES D'EXPLICATIONS ...**

RÉGRESSION POLYNOMIALE

- **Dimension 4 de l'EIP-70P:** La relation d'aide et de confiance → le seul prédicteur de l'anxiété de la mort.

- **Dans leur pratique quotidienne, les infirmières (*Sept énoncés*):**
 - M'ont écouté(e) attentivement quand je parlais ainsi que mes proches.
 - Se sont présentées en précisant leur nom et leur fonction.
 - Ont répondu dans un délai convenable lorsque je les appelais.
 - Ont respecté leurs engagements, c'est-à-dire qu'elles ont fait ce qu'elles avaient dit qu'elles feraient.
 - N'ont pas semblé pressées et occupées quand elles s'occupaient de moi.
 - Ne m'ont pas coupé la parole.
 - N'ont pas confronté trop brusquement mes façons de penser et d'agir.

RÉGRESSION POLYNOMIALE

Tableau 2. *Modèle polynomial du premier degré (n = 28).*

Prédicteur	<i>F</i>	R ² ajusté	<i>t</i>	β	Signification
Attitudes et comportements de caring	4,06	.11			
Constante			2,66	102,42	.01
Relation d'aide (polynôme du premier degré)			-2.02	-16,61	.06

Tableau 3. *Modèle polynomial du second degré (n = 28).*

Prédicteur	<i>F</i>	R ² ajusté	<i>t</i>	β	Signification
Attitudes et comportements de caring	5,31	.26			
Constante			6,59	19,48	.000001
Relation d'aide (polynôme du premier degré)			-.95	-7,91	.04
Relation d'aide (polynôme du second degré)			2,30	81,86	.03

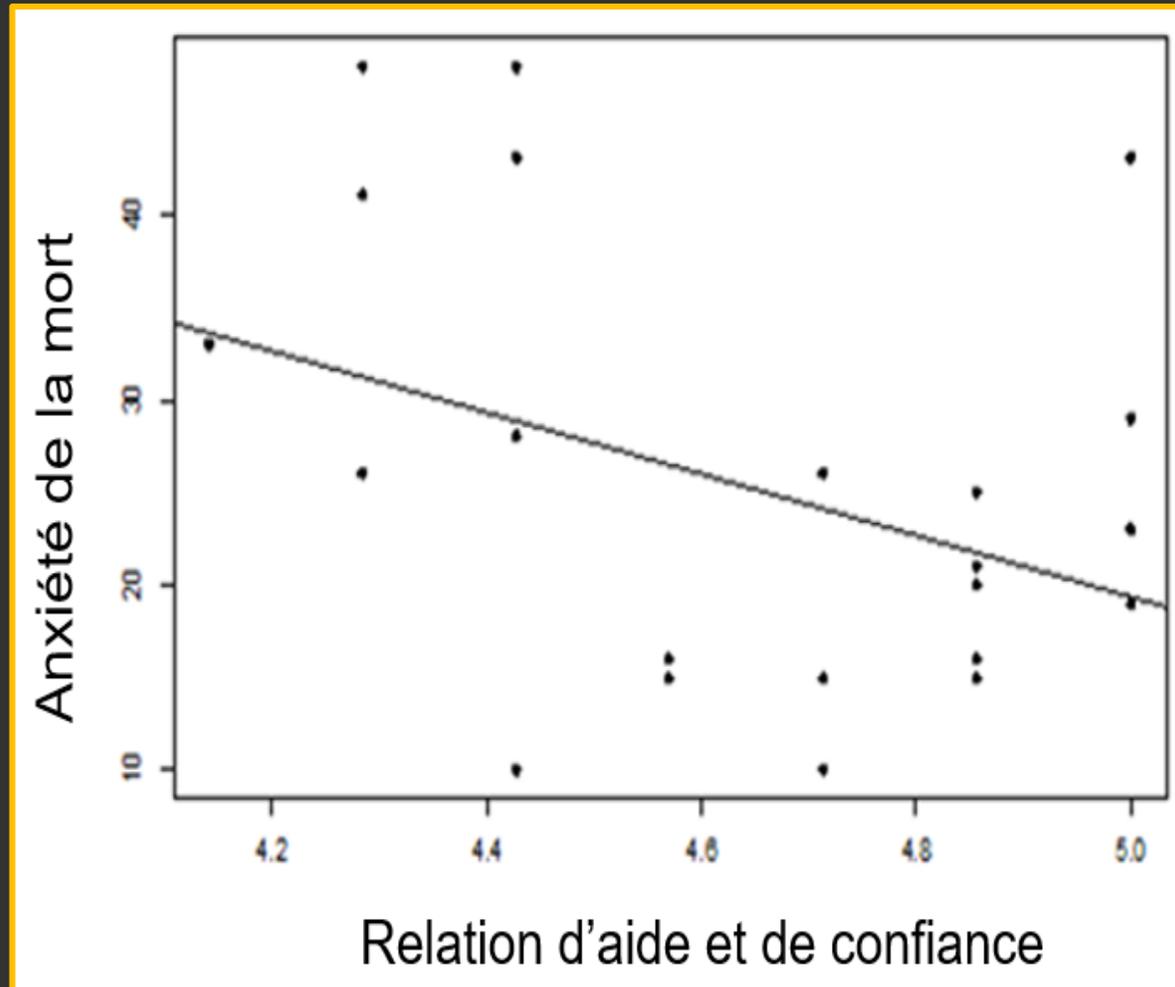


Figure 2. *Modèle polynomial du premier degré.*

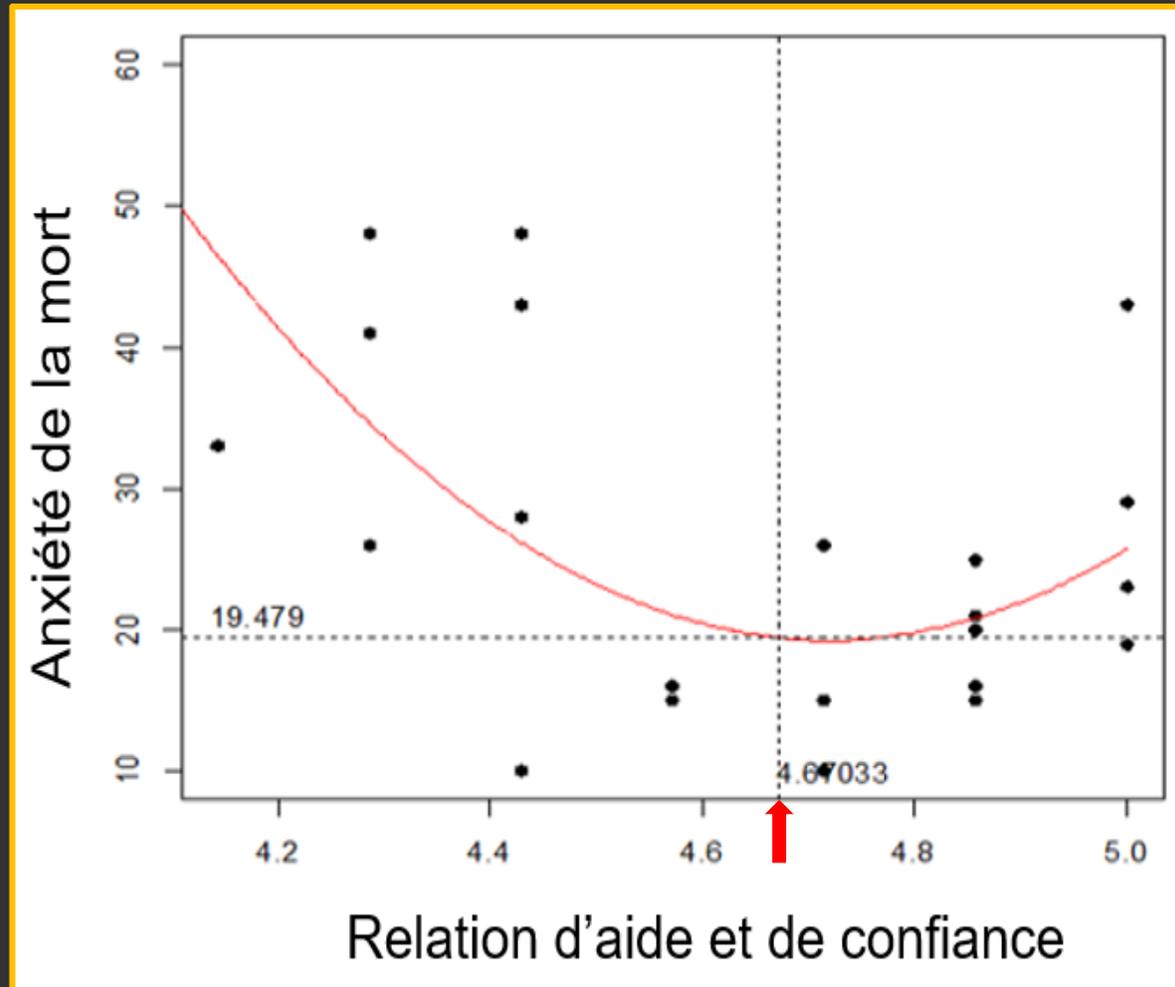


Figure 3. *Modèle polynomial du second degré.*

- ***Coping centré sur l'optimisme et l'humour*** → potentialiser les effets bénéfiques de la relation d'aide et de confiance.
- ***La musicothérapie, l'hypnothérapie et l'art-thérapie*** comportent des mécanismes similaires à ceux de la relation d'aide et de confiance:
 - L'infirmière pourrait donc s'en inspirer pour ses propres interventions ou;
 - Recommander aux patients de consulter des thérapeutes.

FORCES ET LIMITES

- **FORCES:** 1) Sujet étudié, 2) traduction et adaptation transculturelle du DADDS.
- **LIMITES:** 1) Faible taille d'échantillon, 2) perceptions des infirmières en oncologie non recueillies, et 3) validité de construit et validité factorielle n'ont pas été évaluées.

QUELQUES RECOMMANDATIONS

PRATIQUE CLINIQUE

- Contribuer à une pratique empreinte de *caring*.

FORMATION

- Promouvoir la formation continue sur l'importance de la relation humaine d'aide et de confiance.



RECHERCHE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

- Poursuivre l'évaluation de la performance psychométrique de l'EDM;
- Évaluer les perceptions des infirmières en oncologie quant aux interventions visant à soulager l'anxiété de la mort des patients atteints de cancer.

CONCLUSION





- Comblement d'une lacune sur le plan de la mesure de l'anxiété de la mort.



- Identification de nouvelles variables prédictrices?



- Proposition d'une conceptualisation de l'anxiété de la mort des patients atteints de cancer: ***Projet de doctorat.***

DES REMERCIEMENTS

1- Monsieur *Jean-François Desbiens*, directeur de recherche

Directeur du programme de doctorat en sciences infirmières et professeur agrégé, inf., Ph.D.
Faculté des sciences infirmières, Université Laval.

2- Les traductrices et les experts qui ont collaboré à la traduction et à l'adaptation transculturelle de l'EDM.

3- Les personnes atteintes de cancer qui ont participé au projet.

QUELQUES RÉFÉRENCES

- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of crosscultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*, 25(24), 3186-3191.
- Chalifour, J. (1999). *L'intervention thérapeutique*. Boucherville, Québec: Gaëtan Morin.
- Conte, H. R., Weiner, M. B., & Plutchik, R. (1982). Measuring death anxiety: conceptual, psychometric, and factor-analytic aspects. *Journal of personality and social psychology*, 43(4), 775.
- Florian, V., & Kravetz, S. (1983). Fear of personal death: Attribution, structure, and relation to religious belief. *Journal of personality and social psychology*, 44(3), 600-607.
- Hoelter, J. W. (1979). Multidimensional treatment of fear of death. *Journal of consulting and clinical psychology*, 47(5), 996-999.
- Kisvetrová, H., Klugar, M., & Kabelka, L. (2013). Spiritual support interventions in nursing care for patients suffering death anxiety in the final phase of life. *International journal of palliative nursing*, 19(12), 599-605.
- Krause, S., Rydall, A., Hales, S., Rodin, G., & Lo, C. (2015). Initial Validation of the Death and Dying Distress Scale for the Assessment of Death Anxiety in Patients with Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(1), 126-134.
- Kumar, C. S., & Parashar, N. (2015). Death anxiety, coping and spirituality among cancer patients. *Indian Journal of Positive Psychology*, 6(3), 291-294.
- Leming, M. R. (1980). Religion and Death: A Test of Homans' Thesis. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 10(4), 347-364.
- Neale, R. E. (1973). *The art of dying*. New York, NY: Harper & Row Publishers.
- Neimeyer, R.A. (Eds.). (1994). *Death anxiety handbook: Research, instrumentation and application*. New York, NY: Taylor & Francis.
- Nelson, L. D., & Nelson, C. C. (1975). A Factor Analytic Inquiry into the Multidimensionality of Death Anxiety. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 6(2), 171-178.

QUELQUES RÉFÉRENCES

- Phaneuf, M. (2016). *La relation soignant-soigné : l'accompagnement thérapeutique* (2e ed.). Montréal, Québec: Chenelière Éducation.
- Ringdal, K., & Ringdal, G. I. (2017). Quality of life and living with cancer: findings from the European social survey (2014) special module on the social determinants of health. *European Journal of Public Health*, 27(suppl_1), 115-119
- Sigal, J. J., Ouimet, M. C., Margolese, R., Panarello, L., Stibernik, V., & Bescec, S. (2007). How Patients with Less-Advanced and More-Advanced Cancer Deal with Three Death-Related Fears: An Exploratory Study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 26(1), 53-68.
- Société canadienne du cancer (2019). Statistiques canadiennes sur le cancer 2019. Repéré à <https://www.cancer.ca/~/media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2019-FR.pdf?la=fr-CA>
- Taylor, E. J., & Mamier, I. (2005). Spiritual care nursing: what cancer patients and family caregivers want. *Journal of Advanced Nursing*, 49(3), 260–267.
- Templer, D. I. (1970). The construction and validation of a death anxiety scale. *The Journal of general psychology*, 82(2), 165-177.
- Tong, E., Deckert, A., Gani, N., Nissim, R., Rydall, A., Hales, S., ... Lo, C. (2016). The meaning of selfreported death anxiety in advanced cancer. *Palliative medicine*, 30(8), 772–779.
- Üstündag, S., & Zencirci, A. (2015). Factors affecting the quality of life of cancer patients undergoing chemotherapy: A questionnaire study. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 2(1), 17-25.
- Watson, J. (1979). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Boston: Little Brown.

MERCI POUR VOTRE ATTENTION

QUESTIONS ...

COMMENTAIRES ...



PERSONNES CONCONTACTS

Malek Amiri (malek.amiri.1@ulaval.ca)

Jean-François Desbiens (jean-francois.desbiens@fsi.ulaval.ca)