

Université de Montréal

**Explorer l'expérience vécue de la personne/famille tout au long du parcours de
chirurgie pour un cancer pancréatique**

**Par
Stéphanie Pham
Faculté des sciences infirmières**

**Rapport de stage présenté
à la Faculté des sciences infirmières
en vue de l'obtention du grade de Maître ès Sciences (M. Sc.)
en sciences infirmières**

Septembre 2015

© Stéphanie Pham, 2015

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce rapport de stage intitulé :

Explorer l'expérience vécue de la personne/famille tout au long du parcours de chirurgie
pour un cancer pancréatique

Présenté

par

Stéphanie Pham

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Sylvie Dubois, inf., Ph. D., directrice de stage
Irène Leboeuf, inf., M. Sc. CSIO, membre du jury

Septembre 2015

RÉSUMÉ

Les personnes atteintes de cancer présentent un large éventail de besoins à chaque moment marquant du parcours de la chirurgie oncologique. Lorsque leurs principales préoccupations ne sont pas identifiées dès le début de la trajectoire, les personnes et leur famille risquent de vivre une détresse. À l'heure actuelle, peu d'études, à notre connaissance, se sont attardées à explorer les besoins pour répondre aux demandes précises de cette clientèle oncologique tout au long du parcours de la chirurgie pour un cancer pancréatique. Le manque de résultats probants concernant les besoins spécifiques et les interventions aidantes pour ces familles limite le soutien pouvant être offert par les infirmières œuvrant en oncologie. Afin de combler cette lacune, l'étudiante-chercheuse s'est intéressée à réaliser, dans le cadre d'un projet de stage de maîtrise, une intervention de soutien et d'accompagnement basée sur une approche systémique familiale auprès des patients atteints d'un cancer du pancréas et de leur famille, et ce, à chaque épisode du parcours de la chirurgie oncologique soit à la période investigation, la préadmission, l'hospitalisation et la convalescence (N = 4). De plus, l'étudiante-chercheuse s'est inspirée du modèle de l'approche systémique de Calgary par Wright et Leahey (1984) et du Cadre de soins de soutien de Fitch (1994) pour guider et structurer le déroulement des rencontres familiales et ainsi faciliter l'identification des besoins et des préoccupations des personnes et leur famille à l'aide de l'outil de dépistage de la détresse mis au point en 2009 par l'équipe d'oncologie psychosociale et spirituelle du CHUQ en collaboration avec Partenariat canadien contre le cancer.

Mots-clés : cancer du pancréas, famille, approche systémique familiale, dépistage de la détresse, besoins, préoccupations, intervention infirmière, soins infirmiers.

REMERCIEMENTS

En déposant ce rapport de stage, j'aimerais remercier plusieurs personnes qui m'ont soutenue au cours de ce projet.

À ma directrice de maîtrise, Madame Sylvie Dubois, pour sa confiance, ses encouragements, sa compréhension et l'excellence de son encadrement tout au long de la réalisation de ce projet de stage.

À ma personne ressource du milieu, Madame Irène Leboeuf, qui a été d'une patience et d'une générosité sans limites. Ses encouragements m'ont donné le goût du dépassement et de croire en mes capacités. Elle a su me transmettre son expertise et un savoir-faire exceptionnel qui me permettront de m'épanouir personnellement et professionnellement.

À l'équipe de chirurgie oncologique (infirmière en suivi systématique de la période d'investigation et chirurgiens-oncologues), pour avoir facilité le recrutement des familles au projet de stage.

À Madame Nathalie Folch, pour son aide technique et pour ses précieux conseils quant au référencement avec APA de ce présent rapport.

À tous les participants qui ont eu la générosité de partager leurs expériences de maladie durant les rencontres, et ce, tout au long du projet de stage.

À Catherine, ma cousine, merci pour ton soutien moral tout au long de ce projet. Tes encouragements à chaque semaine m'ont redonné la force de continuer jusqu'à la fin. J'en serai toujours reconnaissante.

Enfin, je désire exprimer ma reconnaissance envers ma famille et mon conjoint, qui par leur soutien inconditionnel, leur accompagnement et leur présence réconfortante m'ont encouragée et épaulée durant tout ce temps. Vous êtes ma joie de vivre, sans vous je ne serai pas la personne que je suis aujourd'hui.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	I
REMERCIEMENTS	II
INTRODUCTION	1
SECTION 1 PROBLÉMATIQUE	4
1.1 PROBLÉMATIQUE	5
1.2 BUT DU STAGE	8
1.3 OBJECTIFS DE STAGE (VOIR ANNEXE 1).....	8
1.4 OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE	9
SECTION 2 RECENSION DES ÉCRITS THÉORIQUES ET EMPIRIQUES	10
2.1 LE CANCER DU PANCRÉAS	11
2.2 L'EXPÉRIENCE VÉCUE PAR LA PERSONNE-FAMILLE TOUT AU LONG DU PARCOURS DE CHIRURGIE POUR UN CANCER	12
2.2.1 <i>L'épisode d'investigation</i>	12
2.2.2 <i>La période préopératoire</i>	14
2.2.3 <i>La période d'hospitalisation (postopératoire)</i>	14
2.2.4 <i>La période de convalescence</i>	16
2.3 LE BESOIN DE SOUTIEN DES PERSONNE-FAMILLE TOUT AU LONG DU PARCOURS DE LA CHIRURGIE.....	17
2.4 LES MODÈLES CONCEPTUELS : LE CADRE DES SOINS DE SOUTIEN DE FITCH ET LE MODÈLE DE L'APPROCHE SYSTÉMIQUE DE CALGARY	20
2.4.1 <i>Le Cadre des soins de soutien</i>	21
2.4.2 <i>Le modèle de Calgary relatif à l'évaluation de la famille (MCEF)</i>	23
2.4.3 LE MODÈLE DE CALGARY RELATIF À L'INTERVENTION AUPRÈS DE LA FAMILLE (MCIF)...	24
SECTION 3 DÉROULEMENT DU STAGE	26
3.1 SUPERVISION DU STAGE	27
3.2 MILIEU DE STAGE	27
3.3 ACTIVITÉS PRÉALABLES AU STAGE.....	27
3.3.1 <i>Participation à la formation en ligne des infirmières pivots en oncologie</i>	28
3.3.2 <i>Journées d'observation de stage</i>	28
3.3.3 <i>Préparation des outils utilisés durant l'intervention</i>	29
3.4 SÉLECTION DES DEUX FAMILLES PARTICIPANTES	29
3.5 ORGANISATION DES RENCONTRES	30
3.6 STRUCTURE ET CONTENU DES RENCONTRES.....	30
3.6.1 <i>Plan de l'intervention du soutien familial</i>	30
3.6.2 <i>Le rôle de l'étudiante-chercheuse</i>	32
3.7 THÈMES PRINCIPAUX ÉMERGÉS DES RENCONTRES À CHAQUE ÉPISODE DU PARCOURS DE LA CHIRURGIE.....	32
3.7.1 <i>Épisode d'investigation</i>	32
3.6.2 <i>Épisode de la préadmission</i>	37
3.6.3 <i>Épisode de l'hospitalisation</i>	39
3.6.4 <i>Épisode de la convalescence</i>	42
3.6.5 LES RESSOURCES INTERNES ET EXTERNES.....	45

SECTION 4 DISCUSSION	47
4.1 RETOMBÉES DU STAGE.....	48
4.2 FORCES ET LIMITES DU PROJET	50
4.3 ATTEINTE DES OBJECTIFS DE STAGE ET D'APPRENTISSAGE	52
4.4 RECOMMANDATIONS.....	53
CONCLUSION	59
RÉFÉRENCES	62
ANNEXES.....	69
ANNEXE 1 OBJECTIFS DE STAGE	70
ANNEXE 2 CRITÈRES DE SÉLECTION ET PROCÉDURE DE RECRUTEMENT	72
ANNEXE 3 INVITATION DESTINÉE AUX FAMILLES.....	74
ANNEXE 4 FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT.....	76
ANNEXE 5 CANEVAS D'ENTRETIEN	81
ANNEXE 6 OUTIL DE DÉPISTAGE DE LA DÉTRESSE (ODD) DÉVELOPPÉ PAR LE CHUQ ET LE PCCC (2009).....	83
ANNEXE 7 BILAN DES RENCONTRES FAMILIALES	85

INTRODUCTION

Les données du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS, 2013) exposent que le cancer représente un enjeu majeur pour les personnes atteintes, cancer qui, de par sa nature, occasionne des problèmes de santé complexes, exigeant ainsi des méthodes diagnostiques et des modalités thérapeutiques variées. À l'heure actuelle, l'un des facteurs les plus importants contribuant à l'augmentation du taux d'incidence de cancer au Canada, et plus particulièrement celui du pancréas, est le vieillissement de la population (Kougioumtzopoulou, Syrigos, & Saif, 2014). En outre, ce type de cancer demeure un des plus agressifs pour la personne en raison de la rapidité de son évolution. De plus, lorsque le diagnostic est établi, le traitement considéré le plus efficace pour ce type de cancer demeure la chirurgie (Daniel & Kurtin, 2011; Dunphy, 2008; Sauerland, Engelking, Wickham, & Pearlstone, 2009).

Le parcours de la chirurgie englobant l'épisode de l'investigation, de la préadmission, de l'hospitalisation et de la convalescence pour un cancer du pancréas est une expérience éprouvante et menaçante non seulement pour la personne atteinte, mais également pour la famille. Entre autre, l'hospitalisation d'un membre de la famille crée un déséquilibre important dans la dynamique familiale (Duhamel, 2007). Le plus souvent, lorsque la personne est hospitalisée, la famille fait face à l'environnement et à un fonctionnement de l'unité hospitalière inconnue, amenant celle-ci à se sentir impuissante et dépourvue (Malmstrom, Klefsgard, Johansson, & Ivarsson, 2013). D'ailleurs ces sentiments peuvent être engendrés par un manque de soutien émotionnel et informationnel, créant une insatisfaction profonde chez la personne atteinte de cancer et sa famille, tout au long de la trajectoire (Olsson, Bergbom, & Bosaeus, 2002; Worster & Holmes, 2008). Cette trajectoire risque d'être ponctuée de détresse dont l'ampleur augmente ou diminue au fil du temps (Fitch, 2008; Fitch, 2011). La détresse associée au cancer est une expérience désagréable de nature psychologique, sociale ou spirituelle qui peut interférer à différents niveaux avec la capacité à faire face à la maladie (Partenariat canadien contre le cancer, 2012). Puisque la majorité des personnes atteintes de cancer risque de vivre une détresse modérée, de nouvelles normes en cancérologie ont été adaptées (MSSS, 2007; Partenariat canadien contre le cancer, 2012). Ainsi, la Direction de la lutte contre le cancer (MSSS,

2007) recommande que toutes les personnes atteintes de cancer fassent l'objet d'un dépistage systématique de la détresse.

À la connaissance de l'étudiante-chercheuse, peu d'écrits ont été rapportés concernant cette population spécifique et aucun programme d'intervention de soutien dédié à cette clientèle ne semble exister au Québec. Ce stage propose donc d'offrir une intervention de soutien basée sur une approche systémique familiale auprès de la personne et sa famille tout au long du parcours de la chirurgie pour un cancer pancréatique en tenant compte des résultats de l'outil de dépistage de la détresse (ODD).

Ce rapport de stage se divise en quatre sections débutant par un portrait de la problématique motivant la pertinence de ce stage ainsi que les buts et objectifs poursuivis par celui-ci. La deuxième section porte sur la recension des écrits théoriques et empiriques des connaissances actuelles sur le sujet et inclura une description des modèles conceptuels choisis. La troisième section présente les étapes concernant l'élaboration du projet de stage de même que les différentes interventions réalisées. Enfin, la discussion portera sur l'atteinte des objectifs et aux activités réalisées ce qui permettra de présenter l'impact et les retombées du stage sur le milieu choisit. De plus, des recommandations reliées à la pratique infirmière, à la recherche en sciences infirmières ainsi qu'à la formation infirmière, seront énoncées.

SECTION 1
PROBLÉMATIQUE

1.1 Problématique

Selon le MSSS (2013), le cancer du pancréas est un des cancers les plus complexes au Canada en raison de l'apparition tardive des symptômes rendant la maladie difficile à diagnostiquer (Daniel & Kurtin, 2011; Sauerland et al., 2009). Les dernières statistiques révèlent que ce type de cancer sera diagnostiqué chez 4 800 Canadiens au cours de l'année 2015 et, de ce nombre, 4 600 d'entre eux en décéderont (Société canadienne du cancer, 2015b). De plus, cette maladie se classe au quatrième rang des causes de décès par cancer au Canada. Malgré les progrès incessants en matière de traitement, de détection et de prévention, le cancer du pancréas présente un enjeu majeur par la complexité de son traitement pour le système de soins et de services (MSSS, 2013). Il est à noter que la modalité thérapeutique considérée la plus efficace afin d'améliorer le pronostic et la qualité de vie de la personne atteinte de ce type de cancer, demeure la résection chirurgicale (Daniel & Kurtin, 2011; Dunphy, 2008; Sauerland et al., 2009). Néanmoins, lorsqu'il est impossible d'extraire la tumeur par chirurgie en raison du stade avancé, le taux de survie reste inférieure de 8 % après 5 ans de diagnostic (Société canadienne du cancer, 2014b).

Cependant, le patient et sa famille, pour qui la chirurgie est une option, débutent dans un parcours englobant divers épisodes de soins : 1) préopératoire, 2) d'hospitalisation pour la chirurgie, 3) suivi à court terme après le congé (4-6 semaines) et finalement, 4) la convalescence (Carlsson, Pettersson, Hyden, Ohlen, et Friberg, 2013; Malmstrom, Klefsgard, Johansson, et Ivarsson, 2013). L'expérience du parcours de chirurgie oncologique peut générer un stress d'ordre physique et psychologique chez la personne et sa famille ((MSSS, 2007). D'ailleurs, ce parcours provoque une période de transition chez la personne atteinte de cancer, amenant celle-ci à faire face à des multiples défis affectant sa qualité de vie à long terme (Jonsson, Stenberg, & Frisman, 2011; Lehto, 2011; Olsson et al., 2002; Worster & Holmes, 2008). On peut observer que le sentiment d'anxiété, de peur et d'incertitude occasionné par la chirurgie peuvent influencer l'expérience globale du patient (Hoon, Chi Sally, & Hong-Gu, 2013; Jonsson et al., 2011), ainsi que les membres de sa famille (Borneman et al., 2003; Norlyk & Martinsen, 2012). Ces mêmes auteurs

notent que, malgré les divers éléments stressants occasionnés par la maladie, la famille se retrouve à subvenir aux besoins physiques et psychologiques de leur membre hospitalisé durant la période de chirurgie, tout en assurant leur propre bien-être. Les sources de stress englobent l'incertitude de l'évolution de la maladie (Olsson et al., 2002), l'environnement inconnu (Malmstrom et al., 2013), la fragmentation de l'information et le manque d'accès au soutien (Partenariat canadien contre le cancer, 2010). Ces éléments précédemment énoncés rentrent non seulement en relation avec les perceptions et les croyances du patient et de sa famille à l'égard de chaque épisode du parcours de chirurgie du pancréas, mais également avec la perception de l'efficacité des ressources personnelles, familiales et sociales déjà existantes ou qui leurs sont disponibles face à la problématique. Il apparaît donc essentiel d'offrir un soutien à la personne atteinte et à sa famille, en accordant de l'importance à la perception de l'évènement, à leurs croyances ainsi qu'à leurs ressources d'adaptation internes et externes tout au long du parcours de chirurgie oncologique afin de mieux composer avec les exigences de cette maladie.

Or, il est bien documenté que le parcours de la chirurgie de cancer gastro-intestinal engendre un déséquilibre dans le bien-être du patient (Jonsson et al., 2011; Olsson et al., 2002; Worster & Holmes, 2008). Cependant, la littérature rapporte que peu d'études ont inclus la famille du patient hospitalisé dans les entrevues individuelles menées par les chercheurs. Selon certains auteurs, il est essentiel de considérer la personne et la famille en tant qu'unité et un tout indissociable (Duhamel, 2007; Wright & Leahey, 2007). La famille se définit comme étant un groupe d'individus liés par un attachement profond et par un sentiment d'appartenance que la personne reconnaît comme étant membre de sa famille, qu'elle ait ou non un lien biologique avec ces personnes (Wright & Leahey, 2007). Ainsi, considérer les besoins de la personne hospitalisée équivaut à reconnaître les besoins de sa famille dans une problématique de santé. Guidé par les modèles d'évaluation et d'intervention familiale de Calgary conçus par Wright et Leahey (2007) et le cadre des soins de soutien élaboré par Fitch (1994), ce stage propose une intervention de soutien destinée aux personnes atteintes et à leur famille par une entrevue familiale, réalisée à chaque épisode du parcours de chirurgie suite à un cancer du pancréas.

En effet, l'étudiante privilégie l'intégration des interventions systémiques basées sur les modèles suivant, soit le Modèle de Calgary relatif à l'évaluation de la famille (MCEF) et le Modèle de Calgary relatif à l'intervention auprès de la famille (MCIF). Ces deux outils ont été élaborés et adaptés dans la pratique infirmière pour orienter les conversations thérapeutiques qu'elles engageront avec les familles afin de les accompagner dans leurs expériences de maladie (Wright & Leahey, 2007). Duhamel (2007) souligne que ces deux modèles guident l'infirmière dans sa collecte de données sur la personne-famille, dans l'analyse de ces données et dans l'élaboration d'hypothèses et ainsi le choix d'interventions auprès de la famille. De plus, ce modèle systémique familiale permettra l'opérationnalisation du cadre des soins de soutien de Fitch (1994), en vue de mieux identifier les principaux besoins évoqués par les participants durant les rencontres familiales.

D'une part, le MCEF permet l'évaluation de la famille sur le plan de sa structure interne et externe, de son développement par les étapes du cycle de la vie familiale et de son fonctionnement familial (Wright & Leahey, 2007). D'autre part, le MCIF sert à guider l'infirmière dans le choix de ses interventions afin de favoriser un contexte d'échanges entre les participants, où on utilise des questions systémiques (Wright & Leahey, 2007). Plus particulièrement, cette approche cible les liens existants entre les perceptions, les croyances et les besoins quant à l'expérience de la maladie de la personne hospitalisée et des membres de sa famille, tout en s'attardant sur l'influence qu'ils exercent les uns sur les autres (Duhamel, 2007). Ces interactions guidées par les questions systémiques invitent donc la personne-famille à réfléchir sur l'évènement de santé, afin qu'elles développent leurs propres solutions et ressources, pour composer avec la maladie.

Pour sa part, le cadre des soins de soutien de Fitch (1994) considère que les personnes atteintes de cancer présentent des besoins qui peuvent évoluer selon les différents stades de la maladie. Fitch (1994) a conçu ce cadre, destiné entre autres aux professionnels de la santé œuvrant auprès des personnes atteintes de cancer, pour les aider à conceptualiser le type d'aide dont celles-ci peuvent avoir besoin. Ce modèle est

particulièrement utile pour guider l'étudiante-chercheuse dans l'évaluation globale des besoins de la personne et sa famille, pour mieux répondre aux différentes inquiétudes individuelles.

L'arrimage de ces deux modèles sélectionnés permet à l'étudiante dans un premier temps d'orienter les conversations thérapeutiques auprès des familles par des interventions systémiques afin de les accompagner dans leur expérience de maladie. Par la suite, en ciblant les questions pertinentes lors des rencontres familiales, l'étudiante-chercheuse sera en mesure d'identifier les besoins principaux de la personne et sa famille et ainsi leur offrir un soutien approprié. Les questions systémiques du MCIF ont été choisies en fonction de leur capacité à faciliter l'exploration des différents domaines de besoins selon Fitch (1994). En somme, l'application de ces deux modèles, dans le cadre d'une intervention de soutien, facilitera l'émergence de facteurs thérapeutiques qui permettra de diminuer entre autres la souffrance physique, émotionnelle et spirituelle de la personne-famille.

1.2 But du stage

Le but poursuivi par ce stage est de réaliser une intervention de soutien basée sur une approche systémique familiale auprès de patients atteints d'un cancer du pancréas et de sa famille, à chaque épisode du parcours de chirurgie.

1.3 Objectifs de stage (voir annexe 1)

Les objectifs de stage poursuivis permettront d'établir un contexte qui favorisera l'échange de leurs perceptions en lien avec la problématique de santé, de leurs croyances et de leurs ressources d'adaptations, tout au long du parcours de chirurgie, suite à un cancer du pancréas.

1. Planifier une intervention de soutien sous la forme d'une rencontre familiale à chaque épisode du parcours de chirurgie (préopératoire-hospitalisation-postopératoire-convalescence), regroupant le patient atteint de cancer du pancréas et de sa famille, à chaque épisode du parcours de chirurgie pancréatique.

2. Mettre à l'essai l'intervention par le biais de quatre rencontres familiales pour chaque patient/famille :
 - 2.1 Fournir un climat propice aux échanges entre la personne et les membres de sa famille.
 - 2.2 Cibler avec le patient et sa famille leurs préoccupations quant à leur expérience de maladie à chaque épisode du parcours de chirurgie pancréatique.
 - 2.3 Utiliser les différentes interventions systémiques pour permettre aux participants de partager leurs expériences de la maladie, identifier et renforcer leurs forces et faire ressortir les ressources facilitantes qui les ont aidées à composer avec la situation.
3. Émettre des recommandations aux parties prenantes concernées.

1.4 Objectifs d'apprentissage

Les six objectifs d'apprentissage personnel décrits ci-dessous permettront à l'étudiante d'élaborer, de planifier, de mettre en application et d'évaluer une intervention de soutien auprès du patient atteint de cancer du pancréas et de sa famille, tout au long du parcours de chirurgie du pancréas.

1. Approfondir les connaissances de l'étudiante sur l'expérience vécue par le patient atteint de cancer du pancréas et de sa famille, à chaque épisode du parcours de chirurgie.
2. Améliorer l'exploration des perceptions, des croyances de la personne-famille ainsi que l'identification des ressources tout au long du parcours de la chirurgie.
3. Utiliser adéquatement les interventions systémiques lors des rencontres familiales.
4. Développer des stratégies qui favorisent la communication entre la personne et les membres de sa famille afin de les soutenir dans le partage de leur expérience.
5. Améliorer le partage d'informations recueillies suite aux entrevues familiales auprès de l'équipe interdisciplinaire.

SECTION 2
RECENSION DES ÉCRITS THÉORIQUES ET EMPIRIQUES

La recension des écrits débutera par une présentation du cancer du pancréas puis de l'expérience et du besoin de soutien vécue par les personnes-famille, tout au long du parcours de la chirurgie pour un cancer. En dernier lieu, les modèles conceptuels choisis seront expliqués puisqu'ils structureront et soutiendront la préparation et le déroulement des rencontres familiales.

2.1 Le cancer du pancréas

Au Québec, les projections statistiques pour l'année 2015 démontrent que 1 310 personnes seront nouvellement diagnostiquées du cancer du pancréas (Société canadienne du cancer, 2014a). Ce type de cancer est classifié comme étant une maladie agressive et fatale pour les personnes atteintes. Bien qu'il soit beaucoup moins diagnostiqué que de nombreux cancers, le cancer du pancréas est au quatrième en cause de décès par cancer au Canada avec une possibilité sur 78 pour les hommes et une sur 75 pour les femmes, d'être atteint, au cours de sa vie (Société canadienne du cancer, 2015c). Le risque de cancer pancréatique est environ le même pour les hommes que pour les femmes. Bien que les causes du cancer du pancréas demeurent obscures, des facteurs augmentant la probabilité d'être affecté par cette maladie ont été néanmoins identifiés tels que le tabac, l'obésité, le diabète, les antécédents familiaux de cancer du pancréas (Dunphy, 2008), les personnes âgées de plus de 65 ans (Jemal, Siegel, Xu, & Ward, 2010), les troubles génétiques (Daniel & Kurtin, 2011), l'exposition à des produits chimiques au travail et la pancréatite chronique (Société canadienne du cancer, 2015a).

Ce qui rend le contexte de ce cancer unique est, sans doute, son développement silencieux et insidieux, rendant ainsi le diagnostic difficile à un stade précoce de la maladie, les symptômes ne se manifestant que tardivement (Daniel & Kurtin, 2011; Jemal et al., 2010). Suite au diagnostic tardif de la maladie, l'objectif principal des traitements consiste à contrôler les symptômes et par la suite, les interventions oncologiques se baseront sur le stade de la tumeur, son emplacement et l'état de santé général du patient (Société canadienne du cancer, 2014a). Selon plusieurs auteurs (Borneman et al. (2003); DanieletKurtin (2011); Dunphy (2008); Sauerland et al. (2009) la résection chirurgicale

demeure à ce jour, le traitement curatif considéré le plus efficace dans le but d'obtenir le meilleur pronostic. Lorsqu'il est impossible de réséquer la tumeur par chirurgie en raison du cancer localement avancé, cela engendre une survie relative après 5 ans d'environ 8% (Société canadienne du cancer, 2015b).

Au-delà des statistiques, la chirurgie oncologique peut avoir des répercussions importantes sur le vécu des personnes atteintes et de leur famille. En plus des changements physiques induits par la maladie et de sa chirurgie, l'expérience du cancer entraîne un bouleversement de tous ordres soit émotionnel, psychologique, social, spirituel, informationnel et pratique (Fitch, 2008; Fitch, 2011). Ainsi, il importe de s'attarder davantage sur les différents besoins et préoccupations qui peuvent influencer l'expérience de la personne et de sa famille tout au long du parcours de la chirurgie oncologique.

2.2 L'expérience vécue par la personne-famille tout au long du parcours de chirurgie pour un cancer

La recension des écrits fournit peu d'information quant à l'expérience vécue par la personne-famille tout au long du parcours de la chirurgie oncologique. Néanmoins, certains auteurs se sont intéressés à cette problématique en n'explorant qu'un épisode du parcours de la chirurgie soit la période ; 1) d'investigation, 2) préopératoire 3) postopératoire ou 4) de convalescence. Observons maintenant de plus près l'impact de chaque épisode du parcours de la chirurgie oncologique sur l'expérience vécue de la personne atteinte et de sa famille.

2.2.1 L'épisode d'investigation

L'expérience entourant la période d'investigation représente pour certains le début d'un parcours éprouvant qui bouleverse la vie quotidienne de la personne et de sa famille. De plus, chaque situation de maladie est vécue d'une manière unique et son impact peut être influencé par le déroulement des événements conduisant à la confirmation du diagnostic de cancer. Selon MSSS (2007), tous les moments marquants de la trajectoire de cancer sont des sources d'anxiété. Dans la période entourant l'annonce du diagnostic, les

principales inquiétudes de la personne atteinte, touchent davantage l'incertitude du futur, la perte de la santé physique et la crainte de la mort imminente (Clément-Hryniewicz & Paillaud, 2008; Sanson-Fisher et al., 2000). À ce jour, peu d'auteurs se sont intéressés à l'expérience de la personne atteinte de cancer et de sa famille durant la période d'investigation jusqu'au commencement des traitements, et ce, encore moins pour la population atteinte du cancer du pancréas.

Thorne et al. (2009) ont mené une étude qualitative auprès de 60 personnes nouvellement diagnostiquées de cancer afin de déterminer leurs besoins communicationnels et leurs préférences tout au long de la trajectoire de cancer. Les résultats ont démontré que 42% des participants ont rapporté une expérience négative ainsi qu'une insatisfaction des informations divulguées par les professionnels de la santé, concernant le diagnostic. Malgré la mobilisation de leurs ressources externes telle que la recherche active des renseignements reliés à leur maladie sur internet, les participants mentionnent que leur niveau de détresse demeure élevé suite à l'annonce. De plus, les problèmes de communication tels que les messages indirects, les attitudes irrespectueuses, le manque de reconnaissance en regard de l'unicité de chaque patient et la quantité d'informations inappropriées ont été des éléments articulés par les participants. Cette étude demeure intéressante, puisque les auteurs suggèrent aux professionnels de la santé de reconnaître la trajectoire de l'annonce d'une mauvaise nouvelle comme un processus, plutôt de le considérer comme un seul événement. Pour la majorité des patients de cette étude, la période entourant le diagnostic est un événement stressant, dans laquelle ils ressentent le besoin de parler de leur vécu avec un intervenant de la santé.

Dans le contexte d'un cancer, la détresse est définie comme « un sentiment désagréable multifactoriel de nature psychologique, sociale ou spirituelle qui peut nuire à la capacité de composer avec le cancer, les symptômes physiques et les traitements. » (Partenariat canadien contre le cancer, 2012, p. 6). La détresse est souvent présente chez les personnes atteintes de cancer et leur famille. Elle est associée à une variété de problèmes et de besoins non répondus par les professionnels de la santé (Fitch, 2011). Il importe alors de

sensibiliser les professionnels de la santé à reconnaître les différents besoins de soutien et la nécessité de mettre en place les interventions appropriées permettant aux personnes atteintes de cancer de mieux gérer leur détresse, afin de maintenir l'espoir tout au long de la trajectoire de cancer.

2.2.2 La période préopératoire

La période d'attente entre l'annonce du diagnostic et le début de la chirurgie se présente comme une situation difficile pour la personne atteinte de cancer. Selon Olsson, Bergbom, et Bosaeus (2002), le laps de temps entre la fin de la période d'investigation jusqu'au début du traitement peut s'élever jusqu'à trois à six semaines, suite au diagnostic initial. Ainsi durant cette période, les patients sont emportés dans un tourbillon d'émotions englobant la peur, la solitude, l'isolement ainsi que des questionnements sans réponses (Olsson et al., 2002). Worster et Holmes (2008) ont mené une étude qualitative auprès de 20 participants, admis pour une chirurgie gastro-intestinale suite à un cancer colorectal, afin d'explorer leur expérience dans la période préopératoire. Les participants ont rapporté une incompréhension face aux multiples informations prodiguées en peu de temps par les professionnels de la santé concernant la chirurgie. En effet, les patients font face à un nouveau langage scientifique et ils ne sont pas toujours disposés à absorber les infirmations compte tenu de leur niveau de détresse modérée durant la période préopératoire (Worster & Holmes, 2008). Le sentiment de peur, de choc, d'inquiétude sont des états qui freinent la compréhension de la personne et de sa famille face aux informations offertes par le chirurgien (Worster & Holmes, 2008). Ce manque de renseignements peut contribuer à augmenter leur niveau de stress. De plus, cette difficulté reliée à une transmission d'information incomplète affecte l'expérience globale de la personne et sa famille (Sainio & Eriksson, 2003).

2.2.3 La période d'hospitalisation (postopératoire)

Les jours suivants la chirurgie oncologique se présente comme une période anxiogène pour la personne hospitalisée. Les symptômes et les complications possibles suite à l'intervention sont au cœur des préoccupations des personnes atteintes de cancer

(Jonsson et al., 2011). Certains auteurs mentionnent que les patients désirent partager leur vécu ainsi que leurs préoccupations auprès d'un professionnel de la santé ou avec une personne ayant subi un cancer, afin d'atténuer les sentiments négatifs générés par l'hospitalisation (Ohlsson-Nevo, Andershed, Nilsson, et Anderzen-Carlsson, 2011; Norly & Martinsen, 2012). De plus, les patients soulignent que la présence des intervenants de la santé n'était pas toujours aidant au cours de la période d'hospitalisation, surtout lorsqu'ils s'attendaient à recevoir de l'information précise concernant leur condition mais qui s'avérait finalement non disponible, créant une exacerbation de leur sentiment de détresse (Jonsson et al., 2011; Saegrov & Halding, 2004). Par conséquent, les personnes atteintes de cancer se retournent vers les membres de leur famille afin de retrouver un soutien moral face à l'insatisfaction des soins reçus dans les domaines informationnels et émotionnels (Northouse, Katapodi, Song, Zhang, & Mood, 2010). Rappelons que la maladie influence non seulement l'expérience de la personne atteinte de cancer, mais également celle de sa famille.

Ohlsson-Nevo, Andershed, Nilsson, et Anderzen-Carlsson (2011) ont mené une étude descriptive auprès de 13 proches aidants prenant soin de leur partenaire atteint d'un cancer colorectal suite à une chirurgie oncologique. Ils rapportent que leur implication dans le bien-être de leur proche en matière de soins, procurait certaines conséquences négatives quant à leur propre vie. Premièrement, les membres de la famille doivent balancer leur vie professionnelle en fonction des besoins de leur partenaire. De ce fait, certains doivent s'absenter de leur travail afin d'être au côté de la personne de leur famille qui est hospitalisée (Ohlsson-Nevo et al., 2011). Ces nouvelles responsabilités, suite à une chirurgie oncologique, engendrent parfois une perte de revenu en raison des journées de congé et des dépenses supplémentaires reliées à la condition de leur partenaire (Ohlsson-Nevo et al., 2011). En outre, les participants mentionnent que suite à la chirurgie, les rôles au sein de la famille se sont modifiés. Le proche n'ayant pas les capacités à participer aux activités, délègue certaines de ses tâches habituelles à son partenaire durant la période de convalescence. Ainsi, les membres de la famille doivent balancer leur vie personnelle, professionnelle et sociale, selon les besoins de leur partenaire (Duhamel, 2007).

Suite à l'intervention chirurgicale, la personne hospitalisée ainsi que les membres de sa famille, expriment des besoins différents ainsi que des attentes durant cette période. Selon Fitch (2000, 2008), les professionnels de la santé doivent élargir leurs horizons afin de considérer la personne et sa famille dans son ensemble et doivent travailler en collaboration avec ceux-ci, en vue de combler leurs besoins. De ce fait, une réponse adéquate au besoin de la famille entraîne éventuellement une meilleure adaptation des difficultés occasionnées par la maladie.

2.2.4 La période de convalescence

Lorsque la chirurgie est terminée, la plupart des personnes atteintes de cancer commencent à retrouver une vie active et à reprendre en main les aspects de leur vie qui ont été temporairement perturbés au cours de la maladie (Malmstrom et al., 2013). Il arrive que certaines d'entre elles éprouvent des difficultés, tant sur le plan professionnel que sur celui du maintien des rôles sur le plan familial et dans la société en général (Malmstrom et al., 2013). Ainsi, ce changement de rôles au sein de la famille peut provoquer un stress supplémentaire sur la relation de couple, comme le souligne Duhamel (2007).

Les quelques mois qui suivent la fin d'un traitement contre le cancer sont souvent une période de changement. Il faut donc s'adapter à des modifications du corps, du niveau d'énergie et à de nouvelles conceptions de la vie. Même si certains discutent du retour à la normalité, la plupart des personnes considèrent qu'il s'agit d'une période de transition et de découverte de leur nouvelle normalité (Capuano-Suchocka & Bungener, 2010). Certains patients ressentent encore beaucoup de fatigue et de malaises, et sont contrariés par les changements physiques et psychologiques que la chirurgie a induits (Jonsson et al., 2011; Ohlsson-Nevo et al., 2011). De plus, Northouse et al. (2010) mentionnent que les membres de la famille sont confrontés à la gestion des symptômes de leur proche malade, et ce, sans la présence physique des intervenants de la santé. Une situation comme la prise en charge d'un proche malade à la maison peut engendrer de nouvelles exigences familiales, occasionnant un sentiment d'anxiété, l'apparition de la vulnérabilité, un sentiment de perte de contrôle de la situation ainsi qu'une incertitude des soins offerts (Fitch, 2000, 2008).

En outre, durant la période de convalescence, nombreuses sont les personnes qui craignent une récurrence de la maladie, surtout dans l'année qui suit la fin du traitement (Ohlsson-Nevo et al., 2011). Certains auteurs pointent la problématique d'omniprésence de la peur d'une rechute ou de la progression de la maladie comme étant une des difficultés les plus souvent rapportées par les survivants d'un cancer (Worster & Holmes, 2008). Toutefois, ils ne sont pas les seuls à redouter la récurrence, cette peur serait même plus prononcée chez la famille. Ce constat va dans le même sens que les propos d'Ohlsson-Nevo et al. (2011) qui stipulent que la majorité des membres de la famille de leur étude partagent la même inquiétude concernant le risque de récurrence de la maladie chez leur proche. En effet, malgré la chirurgie, la famille craint souvent la possibilité du retour de la maladie cancéreuse et exprime son angoisse quant à un éventuel envahissement du corps de leur proche. De plus, Malmstrom et al. (2013) et Ohlsson-Nevo et al. (2011) rapportent que le moindre dysfonctionnement ou l'apparition des symptômes physiques considérés comme anormaux par la personne malade, peut générer une crainte de la possibilité d'une rechute de son affection. Néanmoins, au fil des années, les personnes atteintes de cancer constatent que leur peur de récurrence s'atténue et mobilisent leurs ressources nécessaires pour diminuer leur niveau d'anxiété (Capuano-Suchocka & Bungener, 2010).

2.3 Le besoin de soutien des personne-famille tout au long du parcours de la chirurgie

Les personnes atteintes de cancers digestifs, accompagnés des membres de leur famille tout au long du parcours de la chirurgie s'attendent à ce que les professionnels de la santé répondent adéquatement à leurs besoins (Worster & Holmes, 2008). Selon Fitch (2008), les besoins de la personne et sa famille peuvent être physiques, émotionnels, informationnels, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques. Lorsqu'un événement stressant de la vie survient, tel qu'un cancer, la façon habituelle d'intervenir et de combler ses propres besoins peut s'avérer inefficace. Cette situation déclenche de nouvelles demandes et crée un certain degré de vulnérabilité et d'anxiété. La personne et sa famille doivent alors compter sur d'autres ressources pour satisfaire leurs propres besoins, notamment, les professionnels de la santé. Cependant, si les besoins perçus par l'individu

sont considérés comme insatisfaisants, la détresse chez la personne atteinte de cancer et sa famille s'ensuivra.

Fitch (2000, 2008) mentionne que le personnel soignant doit élargir leurs horizons afin de considérer la personne dans son ensemble, et travailler en collaboration avec les autres professionnels de la santé en vue de combler les différents besoins de la personne et sa famille. De ce fait, une réponse adéquate aux besoins de la personne-famille entraîne éventuellement une meilleure adaptation des difficultés occasionnées par la maladie. Malgré les recommandations de l'auteure précédemment citée, plusieurs personnes-familles se disent encore insatisfaites des soins obtenus. L'étude de Shaw et al. (2013) menée auprès des aidants naturels (n = 15), prenant soin d'un proche atteint d'un cancer gastro-intestinal, révèle une insatisfaction dans les besoins concernant les domaines informationnels et émotionnels. Un manque de soutien et de connaissances sur la condition de santé de leur proche crée une exacerbation de leur sentiment d'anxiété et de détresse. De plus, ces sentiments se maintiennent trois mois post-congé. Cette étude souligne l'importance de considérer les besoins propres de l'aidant naturel selon les circonstances des événements occasionnés par la maladie. Une prise en charge immédiate des besoins par l'infirmière permettrait aux membres de la famille de partager et de cibler leurs préoccupations face à leur nouveau rôle d'aidant naturel et ainsi diminuer le risque de détresse émotionnelle. En effet, Madden (2006) stipule que les infirmières en oncologie évaluent davantage les besoins physiques comme étant des besoins prioritaires par rapport aux besoins psychosociaux. Turner et al. (2007) expliquent que ce phénomène serait relié à une pression liée au rôle traditionnel des infirmières. Les activités professionnelles associées aux soins de soutien ne sont pas considérées aussi importantes que les activités de soins physiques. En fait, plusieurs facteurs peuvent contribuer à ces difficultés : 1) le manque de connaissances ou de compétences, 2) le manque de temps, 3) le manque de ressources, et 4) les sentiments personnels (Jakobsson, Ekman, & Ahlberg, 2008; Madden, 2006; Middleton, 2014; Turner et al., 2007). Ainsi, si les activités professionnelles ne tiennent pas compte des dimensions psychosociales de la personne, il se peut que certains besoins demeurent non-détectés et que le patient et ses proches ne bénéficieront pas du

soutien adéquat de l'infirmière en oncologie ou des autres professionnels de la santé (Madden, 2006; Middleton, 2014).

Le soutien approprié aux besoins de la personne-famille constitue un des facteurs essentiels qui influence leur expérience face à la maladie, leurs mécanismes d'adaptation et leur participation aux soins. Cependant, plusieurs études mentionnent que la personne atteinte, ainsi que leur famille, éprouvent un sentiment d'insatisfaction face au soutien reçu par les professionnels de la santé quant à leurs besoins (Ernstmann et al., 2009; Madden, 2006; Pigott, Pollard, Thomson, & Aranda, 2009; Sanson-Fisher et al., 2000; Shaw et al., 2013). Il est donc peu étonnant qu'une détresse émotionnelle soit présente chez la majorité des personnes et leurs proches, à un moment quelconque de la trajectoire de soins.

Dans le cadre de ce projet, l'utilisation d'un outil de dépistage de détresse (ODD) sera administrée à la personne-famille aux moments déterminants du parcours de la chirurgie, soit à la période préopératoire, durant l'hospitalisation, en postopératoire et à la période de la convalescence. Il s'agit d'un outil mis au point en mai 2009 par l'équipe d'oncologie psychosociale et spirituelle du Centre Hospitalier Universitaire de Québec (tiré du PCCC, 2012) en collaboration avec un groupe de travail du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC, 2012). Le dépistage permettra à l'étudiante-chercheuse de reconnaître précocement les principaux besoins de la personne et sa famille et veillera à ce que leurs préoccupations soient traitées de façon opportune (Howell & al, 2009). De plus, ce premier contact avec la famille constitue un moment privilégié pour ouvrir le dialogue et d'amorcer l'établissement de la relation thérapeutique basée sur une approche systémique tout au long de l'entretien (OIIQ., 2013). En effet, le dépistage de la détresse serait une occasion d'approfondir un lien de confiance et la relation thérapeutique entre l'infirmière et le patient. Cette pratique infirmière favorisant des soins centrés sur la personne et sa famille permettra de considérer celles-ci dans leur globalité, tout en tenant compte de l'ensemble de leurs besoins biopsychosociaux (Partenariat canadien contre le cancer, 2012). Toutefois, lorsque la détresse est de modérée à sévère suite à l'évaluation initiale, la personne et sa famille doivent être orientées en premier lieu vers les professionnels en soins

psychosociaux des équipes interdisciplinaires, afin de diminuer le niveau de détresse (MSSS, 2007).

Selon le MSSS (2011) et le Partenariat canadien contre le cancer (2009), toutes les personnes atteintes de cancer devraient faire l'objet d'un dépistage. En effet, la réalisation du dépistage au moyen d'un outil constitue la première étape à intégrer dans les soins de routine de tous les patients et de leurs proches. De plus, l'évaluation doit être répétée de manière périodique, et l'évolution des résultats doit faire l'objet d'un suivi (Partenariat canadien contre le cancer, 2012).

L'outil du dépistage de la détresse se divise en trois sections. La première section comprend un thermomètre où la personne indiquera son intensité de détresse sur une échelle psychométrique de 0 à 10. Par la suite, à la deuxième section, la personne est invitée à identifier par un cochet ses principales sources de préoccupations ou de problèmes dans les différents domaines psychosociaux, physiques, informationnels, émotionnels, spirituels et pratiques. Finalement, la troisième section représente l'Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (ESAS) qui permettra à la personne atteinte de cancer de coter sur une échelle numérique de 0 à 10 les neuf symptômes les plus souvent ressentis au moment du dépistage en lien avec la maladie. La cote 0 correspond à l'absence du symptôme et 10 à la pire manifestation possible (Partenariat canadien contre le cancer, 2012). Cet outil sera réutilisé à divers moments de la trajectoire, car la situation de la personne-famille peut changer rapidement (Fillion et al., 2011).

2.4 Les modèles conceptuels : Le cadre des soins de soutien de Fitch et le modèle de l'approche systémique de Calgary

La dernière partie de cette section propose d'examiner le cadre des soins de soutien de Fitch (1994) et le modèle de l'approche systémique de Calgary par Wright et Leahey (1984). Le cadre de Fitch est présenté de façon à conceptualiser le soutien comme une réponse aux différents domaines de besoins des personnes atteintes de cancer et de leur famille. L'opérationnalisation de ce cadre par les différentes stratégies d'interventions

systemiques du modèle de Wright et Leahey, est décrite en vue de mieux identifier les principaux besoins évoqués par les participants durant les rencontres familiales.

2.4.1 Le Cadre des soins de soutien

Le Cadre des soins de soutien de Fitch (1994) soutient une approche holistique centrée sur l'ensemble des besoins de la personne atteinte de cancer et sa famille. Il a été élaboré à partir de l'expérience et de l'expertise collective des différentes disciplines soit les soins infirmiers, les pharmaciens, les psychologues, les travailleurs sociaux, les oncologues, les bénévoles et les survivants de cancer (Fitch, 2008). Ce modèle oriente la pratique infirmière autour de trois concepts centraux : les besoins de la personne atteinte de cancer, l'évaluation cognitive des « stresseurs » et le processus d'adaptation. Ces concepts permettent de guider l'évaluation infirmière et de déterminer les interventions pertinentes dans une perspective de soins centrés sur la personne. En outre, ces concepts peuvent orienter la prise de décision des personnes et leur famille concernant la gamme de services disponibles durant l'ensemble de la trajectoire de la maladie (Fitch, 2008). Selon Fitch (1994), les soins de soutien représentant la prestation des services offerte aux personnes vivant avec le cancer ont pour but d'aider celles-ci ainsi que leur famille à s'adapter aux défis occasionnés par la maladie et à maintenir une qualité de vie.

Besoins humains

Tout au long de la trajectoire du cancer, les personnes atteintes et leurs proches éprouvent des changements de nature physique, émotionnelle, psychologique, sociale, spirituelle, informationnelle et pratique qui ont un impact sur les besoins éprouvés (Fitch, 2008). En effet, l'auteure spécifie que le concept de besoin évolue tout au long du continuum de la maladie. L'être humain possède un répertoire d'habileté pour prendre soin de lui-même et de satisfaire ses propres besoins. Lorsqu'un événement stressant de la vie survient, la façon habituelle de combler les besoins s'avère inefficace. Cette situation provoque de nouvelles demandes et génère un certain degré d'anxiété, de vulnérabilité et de même qu'un sentiment de perte de contrôle. Elle doit ainsi compter sur d'autres

ressources pour satisfaire ses besoins. Toutefois, si ses besoins demeurent insatisfaits, la détresse émotionnelle peut s'ensuivre ou s'aggraver.

Évaluation cognitive des « stresseurs »

Les personnes présentent des réponses différentes face à un évènement particulier de la vie. L'évaluation cognitive est le processus par lequel la personne, confrontée à une situation stressante, catégorise un évènement ainsi que ses conséquences potentielles, évalue l'effet qu'elle exerce sur son bien-être et en détermine le sens (Fitch, 2008). Ce processus qui peut être conscient ou inconscient est influencé par différents facteurs tels que les connaissances, les expériences passées, les besoins, les attitudes, la culture et les grands buts dans la vie. Toutefois, si la personne conclut qu'elle possède peu de pouvoir pour réduire ou surpasser la menace générée par la maladie, il survient une escalade de la détresse émotionnelle (Fitch, 2008).

Coping et adaptation

Selon Fitch (2008), le *coping* correspond à l'effort que fait la personne pour maîtriser un évènement stressant par la mise en place de différentes stratégies servant à diminuer les tensions et à maintenir l'équilibre. Une stratégie de *coping* ou une stratégie d'adaptation peut être employée pour résoudre ou modifier la situation perçue comme stressante ou dans le but de gérer une situation susceptible d'amener une détresse émotionnelle. Tous les jours, l'humain utilise une variété de stratégies pour satisfaire ses besoins et maintenir leur bien-être dans un environnement continuellement en changement. Selon Lazarus et Folkman (1984), ces stratégies de *coping* se divisent en types, soit : 1) les stratégies axées sur la résolution de problèmes notamment la gestion ou la modification de la situation ou du problème qui génère la détresse; et 2) les stratégies axées sur les émotions qui sont utilisées afin de régulariser la réponse émotionnelle.

Pour que les soins de soutien soient efficaces, Fitch (2008) rapporte que les interventions doivent convenir aux buts et aux valeurs individuels de la personne. C'est-à-dire qu'ils doivent être basés sur les besoins de la personne atteinte de cancer et sa famille et être personnalisés selon leurs attentes. Ce sont donc les besoins de la personne qui déterminent la nature des soins de soutien qui seront fournis par les professionnels de la santé. De ce fait, il est primordial d'explorer avec la personne et sa famille, par des questions systémiques, leur expérience vécue tout au long de leur traversée du cancer soit à la période d'investigation jusqu'à la période de convalescence afin d'extraire les besoins ressortis par ceux-ci et de leur offrir un soutien et un accompagnement appropriés. Donc l'utilisation du modèle systémique familiale de Calgary permettra à l'étudiante-chercheuse d'opérationnaliser le cadre des soutiens de soins de Fitch (1994), durant les rencontres familiales.

2.4.2 Le modèle de Calgary relatif à l'évaluation de la famille (MCEF)

L'organisation familiale est un élément clé du potentiel de la santé. Or, les dimensions comme la structure, le développement et le fonctionnement familial, qui constituent des déterminants de cette organisation sont expliqués par le MCEF. En effet, l'utilisation des trois principales catégories fournit à l'infirmière une macroévaluation des forces et des problèmes de la santé de la famille. Ainsi, il importe de considérer les éléments de chacune des dimensions du modèle proposé par les auteures, puisque les problèmes de santé auront une influence sur ces trois catégories, tout comme ces derniers influenceront l'évolution de la problématique de santé (Duhamel, 2007). De plus, l'utilisation de ce modèle est essentielle pour orienter l'infirmière dans sa pratique de soins à la famille. Les auteures du MCEF offrent des outils concrets à l'infirmière, tels que le génogramme qui permet d'illustrer les informations de la structure et le développement familial ainsi que de fournir les liens qui unissent les différents membres de la famille de la personne. De plus, les auteures suggèrent également l'utilisation de l'écocarte qui permet de résumer et d'illustrer le degré d'intensité des liens que les membres de la famille entretiennent avec les supra systèmes (Duhamel, 2007; Wright & Leahey, 2007). Ces outils guideront

l'infirmière dans sa collecte de données sur la famille, dans l'élaboration d'hypothèses et concernant le choix des interventions.

Grâce à l'évaluation de la famille au moyen du MCEF, l'infirmière peut découvrir à la fois les forces et les problèmes ou difficultés de la famille dans les trois dimensions principales du système familial. Il est important de relever les forces de la famille, car elles sont susceptibles de contribuer pleinement à l'amélioration de la vie familiale. Plus précisément, ces forces peuvent être reliées aux problèmes et servir de ressources pour les résoudre. De plus, ce modèle peut être utilisé comme un outil de travail auprès des familles puisqu'en règle générale, la personne et sa famille recherchent de l'aide et du soutien auprès des professionnels de la santé afin de résoudre certains problèmes générés par la maladie (Wright & Leahey, 2007). Le MCEF permet également de travailler sur la description de la famille et le processus de résolution de problèmes au sein de la famille avant de procéder à une intervention avec le MCIF.

2.4.3 Le modèle de Calgary relatif à l'intervention auprès de la famille (MCIF)

Le MCIF propose des principes de communication et des étapes d'entrevue qui peuvent servir de guide aux infirmières désirant s'engager dans des conversations thérapeutiques avec les familles. Wright & Leahey (2007) suggèrent une variété d'interventions systémiques, entre autres des questions systémiques. Ce type de question a pour objectif de susciter une réflexion auprès de la famille et permet de soulever la compréhension de l'expérience unique de chacun des membres. Ces conversations sont dites thérapeutiques lorsque les échanges favorisent une diminution de la souffrance physique ou psychologique associée à leur problème (Duhamel, 2007).

En effet, les interventions suggérées par Wright et Leahey (2007) peuvent contribuer et soutenir la famille à progresser vers la résolution du problème en aidant chaque membre de la famille à examiner leur principale préoccupation, leurs besoins, la signification qu'ils accordent à leur maladie, leurs croyances, leurs ressources et leurs forces (Duhamel, 2007). De plus, ces interventions favorisent la compréhension des

différentes perceptions existant entre les membres de la famille et peuvent permettre à ceux-ci de modifier leur perception de la situation et ainsi provoquer l'émergence de nouvelles solutions face à leur problématique (Duhamel, 2007). L'approche systémique reconnaît donc la pluralité des perceptions d'un même évènement, c'est-à-dire que chaque individu aura une compréhension différente de la situation et y accordera une signification interprétation qui lui est propre. Cependant, il importe de spécifier que l'infirmière n'est pas en position pour dicter un changement auprès de la personne et sa famille, les auteures proposent plutôt à l'infirmière de choisir les interventions pour créer un contexte propice au changement.

En outre, la confrontation à une situation de stress associée à un manque de soutien par le personnel soignant peut conduire la personne et sa famille dans la détresse (Fitch, 2008). Selon le modèle de Calgary, chaque personne possède des ressources auxquelles elle fait appel pour faire face à une situation difficile, comme une problématique de santé. Ces ressources peuvent être qualifiées d'externes (soutiens familial, professionnel et social) ou d'internes (croyances spirituelles et religieuses, les croyances dans le destin et dans la chance, la confiance dans sa propre habileté à résoudre les problèmes) et permettent à la personne de faire face aux différents « stressseurs » de la vie (Duhamel, 2007). L'exploration des ressources mobilisées par la personne consiste à évaluer les sources de soutien qui lui sont disponibles.

En somme, le MCEF et le MCIF seront utilisés pour offrir une structure aux rencontres familiales tout au long du parcours de la chirurgie. Grâce à la complétion de l'ODD et de l'évaluation du système familial dans un contexte de maladie, cela permettra à l'étudiante-chercheuse de cibler les questions du MCIF considérées les plus pertinentes à la situation afin de faciliter l'identification des principales préoccupations dans les différents domaines de besoins retrouvés dans le cadre des soins de soutien de Fitch (1994).

SECTION 3
DÉROULEMENT DU STAGE

Cette section traite de plusieurs étapes concernant la réalisation du projet de stage. Il comporte la description du milieu de stage, les activités préalables au stage, l'identification des deux familles, la structure des rencontres, le rôle de l'étudiante-chercheuse et finalement un bilan des rencontres familiales réalisées.

3.1 Supervision du stage

Ce stage présent a été supervisé par madame Sylvie Dubois, professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et directrice des soins infirmiers et des regroupements clientèles du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), ainsi que madame Irène Leboeuf, conseillère en soins spécialisés en oncologie du CHUM, en tant que personne-ressource du milieu.

3.2 Milieu de stage

Le milieu de stage visé pour la réalisation de l'intervention de soutien auprès des personnes atteintes d'un cancer du pancréas et de sa famille s'est déroulé dans un Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de l'est du Canada. Le centre retenu par l'étudiante-chercheuse offre des soins ultraspecialisés en matière de chirurgie hépatobiliaire et pancréatique (HBP). Cet établissement privilégie une approche dans laquelle la personne et sa famille sont au cœur des interventions infirmière (Leboeuf & Lachapelle, 2011). De ce fait, ce centre s'avérait être un choix intéressant pour la mise à l'essai d'une intervention de soutien proposée, s'inscrivant dans la philosophie de soins du CHU qui sous-tend des soins infirmiers centrés sur la personne-famille.

3.3 Activités préalables au stage

Une fois le milieu de stage bien identifié par l'étudiante-chercheuse et approuvé par mesdames Sylvie Dubois et Irène Leboeuf, certaines activités préalables ont dû être réalisées en vue de préparer de manière adéquate le déroulement du stage.

3.3.1 Participation à la formation en ligne des infirmières pivots en oncologie

Préalablement au stage de maîtrise, l'étudiante-chercheuse a poursuivi une formation en ligne mise sur pied par la Direction québécoise de cancérologie (2014-2015), afin d'acquérir de nouvelles connaissances en cancérologie, pour mieux répondre aux besoins de la population touchée par le cancer. Toutefois, elle n'a sélectionné que certains volets de la formation soit 1) les concepts fondamentaux de la pratique infirmière en cancérologie, 2) l'évaluation initiale du client suivi en oncologie, 3) la gestion des symptômes, 4) prendre soin de soi pour mieux intervenir, et 5) la période de transition, étant les plus reliés à la nature de son projet d'intervention. De fait, elle possède des connaissances sur les différents rôles déterminants de l'infirmière pivot tels que l'évaluation des besoins de la personne et de sa famille, l'offre du soutien, l'enseignement, ainsi que le suivi et la coordination des soins. Ce programme de formation en ligne repose sur la littérature la plus récente et a été révisé par de nombreux groupes d'experts (Direction québécoise de cancérologie, 2014-2015).

3.3.2 Journées d'observation de stage

Afin que l'étudiante-chercheuse soit en mesure de mieux comprendre l'expérience de la personne et de sa famille tout au long du parcours de la chirurgie oncologique, trois journées d'observations ont été organisées. La première étant à la clinique d'investigation, la deuxième à la clinique de la préadmission et la dernière sur l'unité postopératoire de l'établissement. Les périodes d'observation ont permis à l'étudiante-chercheuse de répondre au premier objectif, soit la planification d'une intervention de soutien. Tout d'abord, une première activité a été planifiée et a consisté en une rencontre avec le Chef du Service de Chirurgie HBP afin d'expliquer la nature du stage et des différentes activités reliées, dans le but d'obtenir sa participation. Le principal objectif de cette rencontre était d'identifier les personnes qui seront affectées et activement impliquées dans le projet de maîtrise. En effet, l'étudiante-chercheuse a communiqué auprès des personnes ressources de la clinique d'investigation, de la préadmission ainsi que sur l'unité visée pour discuter

du projet. De plus, elle a planifié une rencontre informelle pour aviser les infirmières de l'unité de la nature de son projet.

3.3.3 Préparation des outils utilisés durant l'intervention

Par la suite, l'étudiante-chercheuse s'est attardée à la planification des outils dans le but de mieux répondre au premier objectif. Dans un premier temps, l'élaboration d'un document rassemblant les critères de sélection ainsi que la procédure de recrutement (Annexe 2) a été remis à l'infirmière en suivi systématique de clientèle (ISSC), afin de cibler deux familles intéressées à participer à la mise à l'essai de l'intervention. De plus, des feuillets d'invitations (Annexe 3) réalisés par l'étudiante-chercheuse englobant les informations pertinentes quant au but de l'intervention ainsi que les coordonnées de celle-ci ont été également remis à l'ISSC. D'ailleurs, afin d'assurer la confidentialité des informations recueillies lors des rencontres, un formulaire d'information et de consentement aux rencontres familiales (Annexe 4) a été construit par l'étudiante-chercheuse.

En outre, le développement d'un canevas d'entretien intégrant les notions du MCEF et MCIF a été élaboré (Annexe 5). Ce canevas contenait des questions systémiques servant d'outil pour guider et orienter les échanges entre chacune des personnes, lors des rencontres familiales. En outre, afin d'identifier précocement les principaux besoins de la personne et sa famille sur le plan physique, pratique, psychosocial, émotionnel, spirituel et informationnel, l'étudiante-chercheuse utilisera l'outil de dépistage de détresse (Annexe 6), mis au point par l'équipe d'oncologie psychosociale et spirituelle du CHUQ en collaboration avec Partenariat canadien contre le cancer.

3.4 Sélection des deux familles participantes

La participation et la collaboration des personnes ressources consistaient à identifier les patients cibles et à leur expliquer brièvement le but du projet de stage. En effet, à l'aide des outils développés par l'étudiante-chercheuse, l'ISSC a été en mesure de sélectionner deux familles intéressées à participer au projet de maîtrise. Toutefois, un délai de 24 heures

a été laissé aux familles lorsque celles-ci souhaitaient un moment de réflexion quant à la participation au projet de maîtrise.

Pour participer à ce projet, les deux familles ont répondu aux critères suivants : 1) être en attente d'une chirurgie pancréatique, 2) être accompagné d'un membre de la famille, 3) parler et comprendre le français, 4) être capable d'assister aux quatre rencontres tout au long du parcours de chirurgie, et 5) accepter de partager son expérience durant ce parcours. Les personnes qui ont des troubles cognitifs tels qu'un état confusionnel ont été exclues du projet.

Lorsque les deux familles ont été identifiées suite aux critères de sélection et ont accepté de participer au projet, l'ISSC a remis les coordonnées des patients sollicités à l'étudiante-chercheuse. Cette dernière a contacté par téléphone les personnes-familles, afin de leur expliquer le projet de maîtrise et de répondre à leurs questionnements. Suite à leur acceptation de participer, un rendez-vous a été fixé au moment et à l'endroit de leur choix.

3.5 Organisation des rencontres

Suite à des discussions avec chacune des familles concernant le lieu des rencontres, il a été convenu que les entretiens familiaux se feront à l'emplacement de leur choix, et ce, selon leur disponibilité. Lorsqu'il a été impossible d'organiser une rencontre à l'hôpital, l'étudiante-chercheuse s'est rendue à leur domicile.

3.6 Structure et contenu des rencontres

3.6.1 Plan de l'intervention du soutien familial

Cette section consiste à répondre au deuxième objectif, soit la mise à l'essai de l'intervention de soutien et d'accompagnement par le biais de quatre rencontres familiales. En effet, les quatre rencontres les familles participantes ont débuté à la clinique externe de chirurgie, puis à la clinique de préadmission et se poursuivait durant l'hospitalisation pour la chirurgie, puis à la période de la convalescence. À la première rencontre, la personne et

sa famille ont été invitées à poser leurs questions concernant le projet de stage afin de favoriser une décision libre et éclairée quant à leur participation aux quatre rencontres. Par la suite, ils ont été invités à signer le formulaire d'information et de consentement aux rencontres familiales. De plus, les participants ont été assurés que les informations recueillies durant les rencontres demeureront strictement confidentielles et que les mesures ont été prises pour conserver leur anonymat. Toutefois, ils ont été avisés que les résultats pourront éventuellement être diffusés, mais qu'il sera impossible de les identifier. En outre, il s'avère important de mentionner que tous les participants ont été avertis, à la première rencontre, qu'ils auront la liberté de se retirer en tout temps, et ce, à n'importe quel moment du déroulement de l'entretien. Les mesures de confort telles que les analgésiques précédant les rencontres ont été discutées avec la personne-famille et les infirmières responsables.

À chaque début de rencontre, la personne et sa famille ont été invitées à remplir l'ODD. Néanmoins, lorsque le résultat indiqué sur le thermomètre de détresse excède le chiffre quatre suite à l'évaluation initiale, l'étudiante-chercheuse se doit d'orienter la personne et sa famille vers les professionnels en soins psychosociaux, selon les besoins identifiés par le participant et suite à l'entretien. De plus, les copies complétées par les participants sont conservées, sous clé, par l'étudiante-chercheuse. La durée de chaque rencontre familiale est de 45 à 60 minutes, selon le besoin des familles.

À tour de rôle, la personne et sa famille se sont présentées et ont partagé leurs principales préoccupations ainsi que leurs besoins face à la maladie. De plus, à l'aide des outils d'évaluation familiale (voir génogramme et écocarte dans l'annexe 7), l'étudiante-chercheuse a été en mesure d'évaluer le système familial pour mieux comprendre le contexte de la maladie chez la personne-famille. Par ailleurs, l'utilisation du canevas d'entretien comme guide a permis d'orienter les questions systémiques de l'étudiante-chercheuse, dans le but de favoriser et d'encourager les échanges de chacun pendant les rencontres. À partir de ces échanges, l'étudiante-chercheuse a pu cibler les liens existants entre les perceptions, les croyances et les ressources d'adaptations quant à l'expérience de

la maladie de la personne-famille. En outre, à chaque fin de rencontre familiale, elle a résumé les points saillants ressortis durant l'entretien et a souligné les forces ainsi que les ressources dont disposait la famille, afin de maintenir l'espoir et pour augmenter leur sentiment en regard de leur capacité à traverser cette épreuve. Un résumé de chacune des rencontres a été consigné dans un journal de bord (Annexe 8).

3.6.2 Le rôle de l'étudiante-chercheuse

Avant de débiter l'entrevue, l'étudiante-chercheuse s'est assurée de démontrer une attitude d'ouverture et de respect. De plus, son rôle ne consistait pas à être le centre d'attention en posant plusieurs questions pour alimenter la conversation, mais de plutôt de faciliter l'expression de leur vécu, de faire appel aux compétences de la famille, tout en soulignant les forces et les ressources mobilisées par les participants durant l'entretien. Ces échanges thérapeutiques ont visé à créer un contexte de changement de même que l'émergence de nouvelles solutions face à leurs problématiques et ainsi diminuer leurs souffrances physiques ou psychologiques.

3.7 Thèmes principaux émergés des rencontres à chaque épisode du parcours de la chirurgie

Le bilan des rencontres à l'annexe 7 englobe un résumé des points saillants des rencontres familiales et a permis à l'étudiante-chercheuse de ressortir les thèmes principaux émergeant de chaque épisode du parcours de la chirurgie à l'aide d'une analyse par mots clés.

3.7.1 Épisode d'investigation

Le manque de soutien émotionnel durant l'attente du diagnostic

Selon Fitch (2008), lorsqu'une période marquante de la vie survient, telle que l'attente d'un diagnostic durant la période d'investigation, la façon habituelle d'intervenir et de combler ses propres besoins s'avère inefficace. Par ce fait, la personne atteinte de cancer et sa famille doivent pouvoir compter sur d'autres ressources pour satisfaire leurs propres besoins, tels que les professionnels de la santé. Trois participants sur quatre de ce

présent stage rapportaient un degré d'anxiété modéré sur le thermomètre de l'ODD lors de la période d'attente du diagnostic, et auraient souhaité pouvoir recevoir un soutien émotionnel dès le début de la période d'investigation, soit par leur chirurgien-oncologue ou par l'ISSC¹. Ces propos rejoignent ceux de Shaw et al. (2013) qui décrivent que les familles relèvent une insatisfaction dans les besoins des domaines émotionnels et que ce manque de soutien créait une exacerbation de leur sentiment d'anxiété et de détresse. D'ailleurs, une prise en charge immédiate des besoins par une infirmière permettra aux membres de la famille de partager leurs principales préoccupations face à la maladie et ainsi diminuer le risque de détresse émotionnelle. Selon les auteurs, cette période entourant l'attente du diagnostic doit être le point de départ pour l'évaluation des besoins de la personne atteinte de cancer ainsi que sa famille, puisque cette période peut générer de la vulnérabilité ainsi que la détresse émotionnelle chez ceux-ci (Hébert & Fillion, 2011; Howell et al., 2008). Les propos de certains participants retrouvés dans l'annexe 7 reflètent bien la nécessité de recevoir un soutien dans le domaine émotionnel afin d'amoindrir les effets néfastes engendrés par l'expérience de la maladie. La prochaine citation illustre bien ce besoin :

« Tu as l'impression que toute ta vie vient de s'écrouler devant toi. Après l'annonce du diagnostic, tout ce que je voulais faire c'est de rentrer chez moi et voir mon conjoint. (...) L'infirmière a vu à quel point j'étais déstabilisée, elle m'a laissé partir sans même me demander si j'avais besoin d'aide. C'est frustrant. Il me semble que tu vas au moins voir la personne pour savoir si elle a besoin de quelque chose non ? » - les paroles de la participante C1.

De plus, quelques participants évoquaient, par leurs expériences antérieures de maladie, la proposition d'une infirmière aux moments déterminants de la trajectoire de cancer. Selon les écrits, l'accès à une infirmière est requis afin de permettre à la personne et à sa famille de mieux comprendre la situation, de recevoir l'enseignement approprié et le

¹ Il est à noter que les participants présentent une confusion de terme entre l'ISSC et l'IPO durant les entrevues. En effet, dans le milieu choisi, le rôle de l'ISSC est très similaire à celui de l'IPO, d'où la source de confusion. Les participants sont suivis par l'ISSC à partir de la période d'investigation jusqu'à l'établissement d'un diagnostic de cancer. Par la suite, lorsque le traitement est débuté, ils seront référés à l'IPO.

soutien nécessaire quant à leur problème de santé, d'avoir un suivi rapproché par la même infirmière, de faciliter les liens entre eux et les différents professionnels de la santé, et finalement, de construire dès le départ selon leurs besoins, un plan d'interventions personnalisées (Direction québécoise de cancérologie, 2014-2015; Fillion et al., 2011). Malgré l'insatisfaction des soins perçus dans les besoins émotionnels par les participants, ils estiment que la présence d'une infirmière qui suit le patient et sa famille leur procurera un sentiment de sécurité et diminuera leur niveau d'anxiété.

Lors des entrevues familiales, les participants ont souligné que l'écoute offerte par l'étudiante-chercheuse ainsi que l'enseignement sur la disponibilité des services et des ressources selon leurs besoins aux moments déterminants du parcours de la chirurgie, ont notamment diminué leur niveau d'anxiété sur le thermomètre de l'ODD. À la fin de chaque rencontre familiale, l'étudiante-chercheuse s'est assurée de réévaluer à l'aide du thermomètre le niveau de détresse de la personne et sa famille. Si la cote se maintient au-dessus de 4/10, la personne est immédiatement référée à des services psychosociaux (DLCC, 2011). Le choix des intervenants dépendra des besoins identifiés par la personne puisque la détresse peut être de nature psychologique, sociale ou spirituelle.

La peur derrière le mot « cancer »

La peur du mot « cancer » a été un aspect soulevé par plusieurs participants lors de la première rencontre. L'impact de ce mot était en effet d'une telle violence qu'il constituait en lui-même un moment de choc et d'émotions intenses pour la personne. Pour tous les participants, le terme « cancer » signifiait l'échéance d'une mort imminente et menaçait le sens même leur vie, comme le soulignent Clément-Hryniewicz et Paillaud (2008). De plus, leur perception négative sur le cancer était renforcée par leur expérience antérieure, notamment par le décès de leurs parents et des proches par cette maladie. En ce sens, dès le début de leur expérience, la maladie a engendré une modification de leur être, ce qui a contribué à modifier leur vision de la vie :

« Quand tu as le cancer, tu as l'impression que ta vie a complètement changé. Le avant n'existe plus et le futur est incertain. C'est pourquoi j'envisage de vendre ma clinique et de profiter pleinement de ma vie en présence des gens qui m'entourent. »
- les propos du participant M2.

Outre le sentiment de peur généré par le mot « cancer », les participants se disaient confrontés à plusieurs sentiments négatifs. Ces propos rejoignent ceux de Fischer (2013) qui stipule que le cancer crée un bouleversement existentiel qui place la personne devant l'incertitude de son avenir avec sa famille, l'imprévisibilité de sa vie et la vulnérabilité de soi. L'incertitude et l'inquiétude du futur étaient reliées à la méconnaissance des conséquences possibles de la maladie et de la chirurgie en regard de leur santé à long terme. En d'autres mots, les participants avaient de la difficulté à se projeter dans un futur rapproché en raison des difficultés occasionnées par la maladie, telles que la crainte de mourir et la menace de leur bien-être physique suite à la chirurgie. L'incompréhension pour sa part, se faisait ressentir à travers des questionnements comme : « Pourquoi moi ? » et « Qu'est-ce que j'ai pu faire pour recevoir un tel diagnostic ? ». Les participants étaient en quête d'une signification de leur maladie et de la raison pour laquelle elle s'acharnait sur leur vie. Finalement, trois participants sur quatre exprimaient, lors des entretiens, leur sentiment de frustration quant au manque de soutien émotionnel, suite à l'annonce du diagnostic. Fitch (2000) souligne que les personnes atteintes de cancer et leur famille expriment souvent leurs attentes à ce que les professionnels de la santé répondent adéquatement à leurs besoins. En effet, Misery et Chastaing (2005) affirment que la période suivant l'annonce d'un diagnostic de cancer devrait être réalisée dans une perspective holistique incluant un soutien psychologique par les intervenants durant le choc émotionnel, afin d'apaiser la souffrance émotionnelle. D'ailleurs, les participants souhaitent recevoir un soutien d'ordre informationnel et émotionnel avant même que le médecin leur annonce le diagnostic. Par ce fait, le soutien d'une ISSC pourrait ainsi les aider à faire face aux exigences engendrées par la période d'investigation jusqu'au moment où le diagnostic est confirmé par le chirurgien oncologue. L'importance de l'offre de soutien permettra à la personne et sa famille de retrouver rapidement un équilibre, suite à un évènement stressant, comme l'annonce d'un cancer (Caplan, 1964).

L'annonce du diagnostic à la famille

Les personnes recevant un diagnostic de cancer peuvent réagir différemment lorsqu'elles entendent le mot « cancer ». Tous les participants de ce présent stage évoquaient un sentiment de perte de contrôle et une difficulté à trouver un moyen d'annoncer la nouvelle à leur entourage.

« Mon mari souffre d'anxiété chronique. Comment je vais lui annoncer une fois rendue à la maison ? Et ma famille ? Mes collègues de travail ? » - les propos de la participante C1.

De plus, ceux-ci rapportaient la peur de composer avec les réactions de leurs familles et de leurs proches, suite à l'annonce du diagnostic de cancer. Les travaux de Worster et Holmes (2008) rapportent que l'impact du diagnostic de cancer représente un changement majeur dans leur vie familiale. Les auteures expliquent que pour protéger leurs proches, plusieurs patients choisiront de dissimuler leur état de santé à l'entourage et de leur annoncer seulement quelques jours avant la chirurgie. Afin d'atténuer leur anxiété, les participants désirent recevoir de la part des professionnels de la santé, différents conseils concernant la divulgation d'un diagnostic de cancer aux membres de leur famille.

« Nous ne l'avons même pas encore annoncé à nos enfants. Nous ne savons même pas comment l'annoncer. Notre fils est en fin de session en ce moment. Nous avons pris la décision d'attendre après ses examens avant de lui annoncer. C'est difficile de trouver les bons mots surtout que notre fils est très fragile émotionnellement. » - les propos des participants M2 et E2.

Par ce fait, la présence de l'ISSC devient une personne-clé pour le patient et sa famille. Par son rôle, elle offrira les informations nécessaires à la personne et à ses proches afin de répondre à leurs besoins, et ainsi permettre à ceux-ci de partager leurs préoccupations (Blais et al., 2010).

3.6.2 Épisode de la préadmission

Période d'attente avant la chirurgie

L'attente entre la période d'investigation et la chirurgie a été un aspect fréquemment soulevé par la majorité des participants. Lors de cette période d'attente, les personnes et leur famille ont rapporté avoir éprouvé énormément de stress et avoir ressenti le besoin d'obtenir une date exacte pour la chirurgie. Drageset, Lindstrom, et Underlid (2009) et Singh et al. (2010) mentionnent que l'écart entre ces deux périodes est souvent difficile à supporter et génère de l'anxiété chez les patients. En effet, certains d'entre eux avaient l'impression que tout retard constituait une perte de chance de guérison. Ces propos corroborent avec ceux des participants retrouvés dans l'annexe 7 :

« Ma mère est décédée du cancer. Le temps d'attente entre le diagnostic et la chirurgie a été long et pénible pour la famille et j'avais l'impression que le temps avait une influence sur son cancer. Avec mon conjoint, la situation est similaire. On est toujours en attente d'une date pour la chirurgie. J'ai peur que le pseudo kyste prenne de l'expansion et provoquerait une obstruction des canaux pancréatique, ce qui compliquerait la situation actuelle. » – Participante, E2

Selon Bilimoria et al. (2011), la période d'attente de la chirurgie se situe entre 14 à 40 jours suite au diagnostic initial. Ainsi durant cette période, les patients sont pris dans un tourbillon d'émotion englobant la peur, la solitude, l'isolement ainsi que des questionnements sans réponses. De plus, Howell et al. (2008) soulignent le besoin des patients de partager leur expérience auprès des professionnels de la santé, plus précisément l'infirmière, afin de répondre à leurs besoins considérés parfois pressants.

Le manque de soutien informationnel

Les participants sont confrontés à de multiples informations données parfois en peu de temps. Bien que les professionnels de la santé aient donné des renseignements concernant la période préopératoire, trois participants sur quatre ont dit recevoir trop d'information en un seul temps, ce qui ne leur permettait pas de tout assimiler. Clément-

Hryniewicz et Paillaud (2008) rapportent que les patients font face à un nouveau langage scientifique et qu'ils ne sont pas toujours disposés à absorber les informations, compte tenu de l'état d'esprit qui les habite dans cette période de turbulence émotionnelle. En effet, le sentiment de peur, de choc, d'inquiétude et d'incertitude sont des états qui freinent l'assimilation et la compréhension des personnes concernant les renseignements offerts par les professionnels de la santé. Pour certains, ce manque d'information leur a fait subir un stress supplémentaire. En outre, en début de la période préopératoire, les participants sont amenés à rencontrer différents professionnels de la santé et se voient confrontés à des renseignements contradictoires qui portaient à confusion. Cette difficulté reliée à une transmission d'information incomplète et contradictoire, affecte l'expérience globale des patients, comme le soulignent d'ailleurs Sainio et Eriksson (2003). En effet, les échanges d'informations inadéquats sont une des sources principales de conflit entre les patients et les professionnels de la santé. Certains participants ont souligné que cette expérience négative a affecté leur relation de confiance avec les intervenants de la santé :

« L'infirmière en préadmission nous expliquait que le tube dans le nez serait en place pour 72 heures et que le temps d'hospitalisation pourrait aller jusqu'à 21 jours. Environ 2 heures après, nous avons rencontré le chirurgien qui nous a renseigné que le tube sera en place pour 24 heures et que le congé sera signé si tout va bien dans les 5 à 7 jours suivant l'opération. Il nous a parlé de récupération rapide. C'est deux versions complètement différentes. C'est frustrant de ne pas recevoir la même information. » - les propos des participants M2 et E2.

Toutefois, afin de pallier à la situation, les participants ont rapporté la nécessité de naviguer sur internet afin d'obtenir des informations concernant l'impact de la maladie sur leur vie future, la nature de la chirurgie, les effets ressentis pendant et après la chirurgie et les complications possibles, comme le soulignent Huang et Penson (2008); Welch Cline et al. (2007).

« Avec la technologie d'aujourd'hui, les personnes ont la possibilité de naviguer sur internet pour se tenir informées au sujet de leur maladie. En connaissant

davantage les procédures de la chirurgie de Whipple, tu sais ce qui t'attend. » –
Participante, E2

Les auteurs stipulent que lorsqu'ils sont mieux informés, les patients se prennent en charge plus efficacement et renforcent leur position dans le système de la santé. Toutefois, les personnes distinguent difficilement la bonne information de la mauvaise. Les auteurs précédemment cités rapportent que les patients font très souvent des recherches sur les pages non scientifiques, tels que Wikipédia et les forums de santé, sans privilégier des sources *a priori*. C'est pourquoi il importe que les infirmières offrent une sélection de moteurs de recherche spécialisés qui permettront aux patients et à leur famille de naviguer sur des pages délivrant des informations de qualité, basées sur des résultats probants.

Bien que la plupart des participants aient rencontré une ISSC une fois lors de la rencontre avec le chirurgien-oncologue durant la période d'investigation, certains besoins sont demeurés insatisfaits notamment au niveau du besoin informationnel. Les participants auraient souhaité rencontrer une infirmière à quelques reprises durant la période préopératoire afin de clarifier et de valider certaines informations transmises par le chirurgien-oncologue et l'infirmière de la préadmission. Or, ces propos rejoignent ceux de Hébert et Fillion (2011) qui rapportent un écart entre les soins de soutien offerts par l'infirmière et les besoins informationnels et émotionnels par les personnes atteintes de cancer.

3.6.3 Épisode de l'hospitalisation

Famille-partenaire

À plusieurs reprises, les participants ont dénoté que le personnel soignant n'invitait pas toujours les familles dans les soins aux patients. Ceux-ci rapportaient que malgré les soins de qualité offerts auprès de la personne hospitalisée, les professionnels de la santé semblaient parfois oublier les besoins et les préoccupations des membres de la famille. Ces propos rejoignent ceux de Leboeuf et Lachapelle (2011) qui soulignent que les intervenants de la santé accordent à la famille plutôt un rôle d'observateur qu'un rôle de partenaire des

soins. En effet, un participant décrivait sa présence comme faisant partie du « décor » de la chambre d'hôpital.

« Tu t'assois sur la chaise en face du lit, et c'est comme si tu faisais partie du décor de la chambre. L'infirmière a tiré les rideaux avant un changement de pansement sans nécessairement me demander si je voulais regarder ou quoi que ce soit. Je lui ai moi-même dit que c'était ma conjointe que ça ne me dérangeait pas de voir une plaie ! » - Participant, V1.

Selon Duhamel (2007) et Wright et Leahey (2007), les auteures rapportent l'importance d'inclure les membres de la famille dans la trajectoire de soins puisque ceux-ci ont également de multiples besoins ainsi que des attentes, tout au long de la trajectoire de soins. Malgré les recommandations des auteures précédemment citées, plusieurs familles se disent encore insatisfaites dans les soins obtenus. Les résultats de l'étude menée par Shaw et al. (2013) mentionnent que les proches aidants révèlent une insatisfaction dans les besoins des domaines informationnels et émotionnels. Un manque de soutien et de connaissances sur la condition de santé de leur proche crée une exacerbation de leur sentiment d'anxiété et de détresse. Cette affirmation corrobore le fait que les participants ont exprimé l'importance d'impliquer la famille dans les soins afin de mieux comprendre la raison de chaque intervention et ainsi les répliquer à la maison. Lorsque les infirmières prennent le temps de communiquer et valider les besoins des membres de la famille, celles-ci se sentent mieux en contrôle de la situation.

Implication de la famille

Selon les participants, l'hospitalisation suite à la chirurgie engendrait non seulement une séparation physique de la famille, mais occasionnait un stress pour les proches aidants. Certains membres de la famille articulaient leur difficulté à concilier leurs différentes responsabilités reliées à la famille, l'hospitalisation et le travail :

« J'ai déjà pris plusieurs journées de congé pour conduire ma conjointe à ses rendez-vous et ses examens à l'hôpital. Je fais mon possible d'être présent à

l'hôpital, car je sais que ma conjointe est très anxieuse. D'un autre côté, je ne peux pas toujours prendre des congés au travail. J'ai des heures à respecter et on a besoin d'argent depuis qu'elle est en congé de maladie. Ce n'est pas facile. En plus de ça, je dois m'occuper de notre chat et de la maison durant son absence. » - les paroles du participant V1.

« J'ai dû m'absenter à quelques entraînements intensifs et à des rencontres informatives concernant l'organisation de mon grand voyage de trekking. C'est des rencontres importantes, mais je ne peux pas le laisser seul comme ça. On vient de Trois-Rivières, c'est impossible pour moi de faire des allers-retours, j'ai dû préparer tout à l'avance pour m'assurer de ne rien oublier avant l'opération. J'ai également pris des congés de maladie au travail pour être présente à l'hôpital. » - les propos de la participante E2.

Selon Duhamel (2007), la maladie crée des exigences particulières et oblige la famille à renoncer à certaines activités quotidiennes. L'étude descriptive d'Ohlsson-Nevo et al. (2011) rapporte des propos allant dans le même sens que ceux de Duhamel (2007). Les proches aidants de l'étude ont décrit que leur implication dans le bien-être de leur proche en matière de soins procurait certaines conséquences négatives quant à leur propre vie. Ceux-ci doivent balancer leur vie professionnelle selon les besoins de leur proche. Par conséquent, ces nouvelles responsabilités engendrent parfois une perte de revenu en raison des journées de congé. Cette perte peut être perçue comme un aspect anxigène pour la famille. Ainsi, il importe que les intervenants soient en mesure de mieux évaluer les besoins de soutien pratique et d'offrir des ressources externes nécessaires. Plusieurs études suggèrent que ces besoins sont bien présents, mais peu évalués par les professionnels de la santé (Crooks et al., 2004; Kerr, Harrison, Medves, Tranmer, & Fitch, 2007).

Outre le stress relié aux problèmes financiers, les membres de la famille ont rapporté le besoin d'être au côté de leur proche, puisqu'ils se considèrent responsables de les soutenir durant les moments difficiles de la maladie. Selon Leboeuf et Lachapelle (2011), la famille ressent un sentiment de devoir envers la personne hospitalisée. Norlyk et Martinsen (2012) et Ohlsson-Nevo et al. (2011) soulignent que dans des moments de

solitude, la personne hospitalisée ressent le besoin de partager ses émotions auprès des intervenants de la santé afin d'atténuer les sentiments négatifs générés par l'hospitalisation.

Satisfaction des soins

En général, les participants ont noté une grande satisfaction dans les soins reçus sur le département. Ceux-ci ont rapporté que les infirmières offraient des soins humains par leur écoute, leur authenticité, leur intérêt pour assurer le bien-être de la personne et le temps alloué pour donner des explications d'une manière rassurante et utile. Toutefois, les participants ont rapporté un facteur dérangentant durant leur expérience d'hospitalisation. Les différents stimuli, particulièrement la nuit, ont occasionné une perte de sommeil chez deux participants, créant ainsi un sentiment de frustration.

« J'entendais les gens crier pendant le quart de nuit, heille, peux-tu me passer le piquet ? J'en ai de besoin. » - Participant, M2.

Ces propos corroborent avec les résultats de Jonsson et al. (2011) qui mentionnent qu'une exposition sonore continue ou répétée entraîne des effets néfastes sur la santé et le bien-être des patients. Cette nuisance peut parfois majorer la douleur déjà présente chez les patients, de même qu'engendrer une perte de la continuité du sommeil. Lors d'un entretien familial, un participant exprimait que des solutions simples et efficaces pour diminuer ces pollutions sonores étaient de modérer le niveau sonore général de l'environnement du patient par l'abaissement du bruit lors des déplacements dans les couloirs par les personnels soignants ainsi que les conversations bruyantes et les rires au poste infirmier.

3.6.4 Épisode de la convalescence

La gestion des symptômes

Lorsque la menace de la maladie s'éloigne et que s'amorce un retour à la vie normale, la personne et sa famille ressentent une lueur d'espoir de guérison. Les participants ont exprimé leur joie de retrouver leur domicile et le soulagement d'en avoir terminé avec les différents examens ainsi que de l'opération. Toutefois, trois participants

sur quatre ont exprimé que l'environnement hospitalier était perçu comme un lieu rassurant. En effet, les professionnels de la santé étant présents en tout temps pour répondre à leurs questionnements ainsi qu'à leurs besoins.

« Quand je ne me sentais pas bien à l'hôpital, je ne faisais que sonner la cloche et quelqu'un venait me voir. Maintenant rendue à la maison, c'est achalant de toujours tomber sur la boîte vocale de l'infirmière. » - les propos de la participante C1.

De retour à la maison, les membres de la famille sont confrontés à la gestion des symptômes de leur proche malade, et ce, sans la présence physique des intervenants de la santé. Deux participants de ce présent stage mentionnaient une grande préoccupation face à la fatigue et la perte de poids récurrente. De plus, trois participants rapportaient ne pas avoir reçu les informations nécessaires lors du congé concernant la gestion des symptômes, provoquant ainsi un sentiment d'impuissance. Par conséquent, les membres de la famille peuvent se sentir obligées, par le peu d'informations qui leur étaient fournies en regard de la gestion des symptômes, d'accéder à des nouvelles informations par la navigation sur internet, d'acquérir des nouvelles habiletés ou de rechercher l'aide auprès des professionnels de la santé de leur région.

En outre, deux participants ont exprimé leur frustration quant à la modification de l'ISSC par l'infirmière du CLSC de leur région lors de leur congé d'hospitalisation. Ils ont souligné, entre autres, que l'ISSC antérieure connaissait leur histoire médicale et leur histoire d'hospitalisation et que le lien de confiance a déjà été établi. D'ailleurs, malgré cette confusion, les participants se disaient satisfaits de la disponibilité que l'ISSC leur offrait lorsqu'ils avaient des questionnements en lien avec leur cancer. Son ton rassurant et ses conseils ont permis à la famille de regagner une certaine réassurance face à la situation difficile.

La réorganisation des rôles familiaux

Deux participants sur quatre se disaient confrontés à une modification des rôles familiaux suite au congé d'hospitalisation.

« Normalement, c'est moi qui cuisine, qui fais le ménage et qui sors les poubelles. La job de femme quoi ! (rires) Ça ne me dérange pas qu'elle fasse un peu de tout à la maison, mais j'aimerais bien l'aider. Je me sens un peu inutile ! » - les paroles du participant M2.

Ce changement peut évoquer un stress énorme sur la relation de couple comme le souligne d'ailleurs Duhamel (2007). En effet, la maladie qui affecte l'autonomie d'un membre de la famille exige un réajustement des rôles familiaux (Duhamel, 2007). Ohlsson-Nevo et al. (2011) soulignent que la personne n'ayant pas les capacités à participer aux activités de la vie quotidienne délègue certaines de ses tâches habituelles à son partenaire sur une durée temporaire. De plus, la problématique de santé peut exiger de la personne et de sa famille de se retirer des activités sociales et familiales, le temps que le patient puisse se rétablir. Ces propos rejoignent les dires d'un membre de la famille expliquant son absence à certaines activités sportives, afin de prendre en charge la personne malade durant la période de convalescence. La famille explicite également leur souci quant au rétablissement optimal de l'état de santé de leur proche, si elle choisit de déléguer quelques tâches et responsabilités à ce dernier. Cette situation génère parfois de la frustration chez le membre malade qui exprime un sentiment d'inutilité face à la redistribution des tâches (Duhamel, 2007).

La peur d'une récurrence

Durant la période de convalescence, tous les participants rapportaient une inquiétude face à la récurrence du cancer ainsi que les actes et les attitudes à promouvoir pour empêcher une réapparition de celui-ci. Malmstrom et al. (2013) et Olsson et al. (2002) rapportent que le moindre dysfonctionnement ou l'apparition des symptômes physiques considérés anormaux par la personne malade peut générer une crainte de la possibilité

d'une rechute de son cancer. À la dernière rencontre familiale, les participants partageaient tous une grande déception envers leur chirurgien-oncologue en raison de l'absence des résultats finaux de la pathologie, afin de préciser les traitements futurs dans le cas d'une réapparition des cellules malignes dans le pancréas.

« Le chirurgien te dit que dans un mois il allait avoir les résultats pour savoir s'il y a encore des cellules malignes. Hier, le un mois s'était écoulé depuis la chirurgie et à notre déception, il t'annonce que les résultats ne seront disponibles que dans trois semaines. » Témoignage du participant V1.

Il faudra attendre le résultat de l'examen pour déterminer de la nécessité des traitements. Un sentiment de vulnérabilité et d'angoisse peut resurgir face à l'incertitude de la récurrence et le soutien émotionnel est essentiel à ce moment (Hébert, 2010). Pour éviter que la personne et sa famille évoluent vers une détresse émotionnelle, il est indispensable que les professionnels de la santé offrent un soutien formel pour permettre à la personne et à sa famille de partager leurs principales préoccupations ainsi que leurs besoins (Fitch, 2008; Fitch, 2011). Les participants ont souhaité recevoir un appel de l'ISSC concernant la non-disponibilité des résultats avant même de rencontrer le chirurgien-oncologue lors du rendez-vous de suivi. Suite à cette suggestion, l'étudiante-chercheuse a dû faire comprendre aux familles que l'ISSC n'est pas en mesure d'accomplir cette tâche, puisque la divulgation des informations concernant les résultats d'examen revient au chirurgien traitant.

3.6.5 Les ressources internes et externes

Malgré les événements difficiles occasionnés par la maladie tout au long du parcours de la chirurgie, les participants ont su mobiliser leurs ressources internes et externes afin de faire face à la problématique de santé. Fitch (2008) souligne que les individus peuvent faire appel à ces ressources pour composer avec une problématique de santé dans le but de maintenir un sentiment de bien-être dans un environnement en constante évolution. Chaque être humain dispose de ressources internes leur permettant de s'accommoder des différents stress de la vie (Wright & Leahey, 2007). En fait, deux

participants se sont appuyés sur la spiritualité pour les aider à traverser les moments difficiles, d'autres percevaient le cancer sous la forme d'une malédiction ou comme étant une expérience faisant partie de leur destin. Duhamel (2007) explique que ces croyances peuvent aider les personnes et leurs familles à s'accommoder au stress engendré par la maladie. De plus, plusieurs participants faisaient appel à leurs ressources externes telles que le réseau de soutien familial, les discussions profondes avec le conjoint ou la conjointe concernant les différentes solutions à envisager face à la maladie, le soutien informationnel du chirurgien-oncologue, les conseils des proches œuvrant dans le milieu de la santé ainsi que la disponibilité par téléphone de l'ISSC. La marche a également été une source de distraction pour deux participants.

En outre, une stratégie de *coping* fréquemment utilisée par les participants pour gérer un événement stressant semblait être le fait de percevoir les autres patients plus malades qu'eux. Souvent, en comparant leur situation de maladie à celle des autres considérée plus grave, les participants arrivaient à minimiser l'ampleur de l'évènement. Les participants racontaient que les personnes n'étant pas admissibles pour une chirurgie de Whipple les aidaient à retrouver un certain espoir à travers leur maladie. La chance que la vie leur offrait leur permettait de persévérer.

SECTION 4
DISCUSSION

Ce projet d'intervention a suscité plusieurs réflexions chez l'étudiante-chercheuse qui sont regroupées en sous-sections. L'impact du stage où l'on y retrouve les différentes retombées sera discuté dans la première sous-section. La deuxième sous-section souligne les forces et les limites du projet et de l'intervention effectuée. La sous-section suivante discute de l'atteinte des différents objectifs et finalement les recommandations pour la pratique, la recherche et la formation y seront énoncées.

4.1 Retombées du stage

Retombées chez les professionnels de la santé

Pour l'instant peu de retombées ont pu être observées à la suite du stage. La principale raison est que les outils utilisés durant les rencontres familiales doivent être d'abord diffusés, ce qui est nécessaire pour des retombées notables. Actuellement, seules les infirmières sollicitées durant le déroulement du stage ont pu comprendre l'importance des rencontres familiales à chaque moment déterminant du parcours de la chirurgie, ainsi que l'utilisation de l'ODD et des questions systémiques durant les entretiens. En effet, suite à la diffusion et à la communication des différents outils élaborés durant la planification de l'intervention et de la divulgation des résultats de ce présent stage, cela permettra de sensibiliser les professionnels de la santé à l'égard de l'importance de soutenir la personne atteinte de cancer du pancréas et de sa famille, tout au long du parcours de la chirurgie pancréatique.

Plusieurs participants ont mentionné qu'ils appréciaient la chance d'avoir une ISSC disponible en tout temps par téléphone. Celle-ci prenait le temps nécessaire pour écouter les préoccupations et les besoins, soit de la personne soignée ou des membres de la famille. De plus, elle procurait un sentiment de sécurité par son ton rassurant et par ses explications dispensées selon les besoins de la personne. Les interventions soit de l'ISSC ou des infirmières de l'unité ont été identifiées comme aidantes par la majorité des participants. Ce fait démontre l'importance des interventions psychosociales de l'infirmière et de son influence sur le bien-être de la personne et de sa famille tout au long de la trajectoire de

soins. Cependant, lors de la lecture des dossiers électroniques, il a été observé que les soins de nature plus technique ont été plus détaillés que la description des interventions de soutien. Ce constat va dans le même sens que les propos de Madden (2006) qui stipulent que les infirmières en oncologie évaluent davantage les besoins physiques comme étant des besoins prioritaires plutôt que les besoins psychosociaux. Ainsi, si elles ne tiennent pas compte des dimensions psychosociales de la personne, il se peut que certains besoins demeurent non-détectés et que le patient et ses proches ne bénéficieront pas du soutien adéquat de l'infirmière ou des autres professionnels de la santé (Madden, 2006).

Or, une présentation sous forme d'échanges est à prévoir dans le milieu de stage auprès des infirmières qui ont été sollicitées tout au long du projet d'intervention. L'étudiante-chercheuse souhaite ainsi amener ces infirmières à comprendre l'importance des rencontres familiales et à utiliser les différents outils proposés, soit l'utilisation des questions clés de l'approche systémique, dans leur pratique afin qu'elles soient en mesure d'identifier les principaux besoins de la personne et sa famille et ainsi offrir un soutien approprié. De plus, la diffusion des résultats de ce présent stage permettra de sensibiliser les infirmières à l'expérience de la personne atteinte de cancer du pancréas et de sa famille à chaque épisode du parcours de la chirurgie. En leur faisant part de la satisfaction générale des soins reçus et à certaines interventions fort appréciées par la famille, ceci servira à encourager et à soutenir les forces de l'équipe soignante.

Retombées au niveau des personnes-familles participant aux rencontres familiales

Le parcours de la chirurgie oncologique en soi constitue une expérience éprouvante pour la personne hospitalisée et sa famille. Face aux différents obstacles engendrés par la problématique de santé, la personne et sa famille s'attendent à ce que les professionnels de la santé répondent adéquatement à leurs besoins afin d'atténuer leur souffrance et leurs inquiétudes (Fitch, 2008; Fitch, 1994). Selon Wright et Leahey (2007) et Duhamel (2007), bien que les interventions infirmières soient jugées fort pertinentes pour les familles (faire l'enseignement, donner l'information, reconnaître les forces des membres de la famille,

etc.), d'autres offrent toutefois un intérêt particulier pour les soins infirmiers en oncologie. En effet, il s'agit de reconnaître l'expérience du patient et du soignant familiale dans le contexte de maladie. C'est en légitimant et validant les émotions exprimées que l'infirmière peut amener un soutien à ces familles. Les différentes rencontres familiales organisées à chaque moment déterminant du parcours de la chirurgie pancréatique se sont basées sur ces prémisses pour créer un environnement propice dans lequel la personne et sa famille se sentent confortables pour partager leur expérience de maladie.

Plusieurs participants ont rapporté des bénéfices et une satisfaction face à leur participation au présent projet de stage, et ce, au cours des entrevues familiales. En effet, tous les participants ont rapporté que le partage de leurs émotions ainsi que leurs besoins tout au long du parcours de la chirurgie, ont contribué à réduire leur souffrance et leur sentiment d'anxiété face à la maladie. Selon Wright et Leahey (2007), prêter une oreille attentive aux besoins des familles, leur offrir des réponses à leurs questions et souligner leurs forces, permettent à la personne et à leur proche aidant d'apprécier à nouveau leur habileté à composer avec la maladie. En outre, cette relation particulière entre l'infirmière et la famille permet de soulager les conflits familiaux, les symptômes physiques, la souffrance émotionnelle et spirituelle (Wright & Leahey, 2007; Wright, Watson, & Bell, 1996). Ces interventions auprès de la personne et sa famille sont donc d'une extrême utilité. C'est à partir de ces interventions spécifiques applicables par toutes les infirmières en oncologie que la famille réalise qu'on la reconnaît et qu'on s'intéresse à elle, ce qui favorise ainsi la collaboration avec les professionnels de la santé. Quelle que soit son expertise professionnelle, l'infirmière en oncologie occupe une place privilégiée pour offrir des soins de soutien inestimable pour la personne et sa famille. Elle ne doit jamais sous-estimer l'importance de la position qu'elle occupe auprès de ces familles.

4.2 Forces et limites du projet

La principale force de ce projet de maîtrise consiste certainement au soutien apporté par l'ensemble du milieu dont l'étudiante-chercheuse a pu bénéficier tout au long de son stage, et ce, autant durant les étapes de la planification que dans l'exécution du projet. Cet

appui s'explique entre autres par la pertinence du projet pour les infirmières ainsi que les chirurgiens-oncologues qui travaillent régulièrement auprès des personnes atteintes de cancer du pancréas et de leur proche qui les accompagnent. Les professionnels de la santé œuvrant dans le milieu trouvent qu'il est important d'accompagner et de soutenir la famille tout au long du parcours de la chirurgie pancréatique. Leur contribution au présent projet a grandement favorisé le déroulement de stage et la possibilité de retombées pour le milieu.

Une limite du projet est le nombre de famille rencontrée, soit deux au total. Le nombre d'entrevues pour chaque famille, à la synthèse des points saillants de chaque rencontre ainsi que le temps alloué à la rédaction du rapport, a limité la possibilité de rencontrer davantage des familles. Une autre limite de ce présent projet se situe dans la période de recrutement des familles. Malgré la remise d'un document concernant les critères de sélection et de recrutement des familles à l'ISSC de la période d'investigation, il s'est avéré un défi de trouver des participants éligibles pour participer à ce projet. En fait, plusieurs auteurs de la littérature rapportent que le cancer du pancréas est relativement discret à ses premiers stades de la maladie rendant ainsi le diagnostic difficile à poser par l'oncologue traitant (Dunphy, 2008; Jemal et al., 2010; Société canadienne du cancer, 2014a). Par conséquent, moins de 20 % de cette population atteinte est admissible à une intervention chirurgicale (Daniel & Kurtin, 2011; Dunphy, 2008; Sauerland et al., 2009). Cette limite a donc créé un retard dans le processus de recrutement. Finalement, une limite aux retombées de ce projet est la perception de certaines infirmières que l'identification des besoins de la personne et sa famille par l'utilisation de l'outil de dépistage de la détresse (ODD), pouvait être perçue comme une activité supplémentaire se rajoutant à leur charge de travail ou soit un mécontentement face à un manque de ressources pour y parvenir. Turner et al. (2007) explique que le temps est le facteur principal influençant l'implication de l'infirmière auprès des patients. Aussi, une discussion avec une infirmière de la préadmission a révélé qu'elle trouvait l'outil pertinent pour les soins de soutien, mais que le nombre élevé de patients vu par jour à la clinique ne lui permettrait pas de réaliser cette activité. Cependant, l'étudiante-chercheuse lui a fait part que certaines questions de l'approche systémique pourraient faciliter l'identification des préoccupations principales

ainsi que les besoins de la personne et sa famille en moins de cinq minutes, sans l'utilisation de l'ODD.

Durant les entrevues familiales, les participants ont rapporté qu'une intervention ayant fait une énorme différence dans leur vécu s'était réalisée en environ dix minutes, durant lesquelles le chirurgien-oncologue leur a expliqué en profondeur les étapes de la chirurgie, ainsi qu'un dessin de l'intervention et leur a remis un dépliant d'information sur la nature de l'opération. Il reste donc encore un travail de sensibilisation à réaliser auprès des infirmières sur l'importance de l'accompagnement et du soutien des personnes et leur famille tout au long de leur trajectoire de cancer.

4.3 Atteinte des objectifs de stage et d'apprentissage

L'ensemble des objectifs a été atteint par la tenue des huit rencontres familiales. Dans un premier temps, il s'agissait de planifier une intervention de soutien sous la forme d'une rencontre familiale, regroupant le patient atteint de cancer du pancréas et de sa famille à chaque épisode du parcours de chirurgie pancréatique, soit à la période d'investigation, à la préadmission, durant l'hospitalisation et à la période de convalescence. Cet objectif a été atteint à l'aide de lectures d'article scientifiques et de la pratique des entrevues familiales durant son stage d'observation, ce qui a permis à l'étudiante-chercheuse d'approfondir ses connaissances sur l'expérience globale de la maladie chez la personne et sa famille et de développer ses habiletés de relation thérapeutique dans une perspective systémique.

Le deuxième objectif, qui a consisté de mettre à l'essai l'intervention par le biais de quatre rencontres familiales pour chaque personne-famille a également été atteint. Les échanges générés par le canevas d'entretien et les questions systémiques inspirées de Wright et Leahey (2007) ainsi que Duhamel (2007) lors des rencontres, ont permis à l'étudiante-chercheuse d'offrir un accompagnement et un soutien appropriés auprès des participants. De plus, elle a recueilli des informations sur leur expérience à chaque moment déterminant du parcours de la chirurgie pancréatique, leurs perceptions et leurs croyances

ainsi que leurs ressources internes et externes mobilisées face à la maladie. Ces données ont ensuite servi à ressortir les principaux thèmes émergeant à chaque épisode du parcours, ce qui a facilité la rédaction des recommandations qui permettront de répondre au dernier objectif qui est d'émettre des recommandations aux parties prenantes concernées.

D'autres objectifs, cette fois d'apprentissage, ont aussi été atteints lors du stage. Ils ont contribué au développement professionnel et personnel de l'étudiante. La recension et l'analyse des écrits ont permis à l'étudiante-chercheuse de développer ses connaissances sur l'expérience vécue soit de la personne atteinte de cancer gastro-intestinal ou des familles prenant soin d'un membre atteint de cancer, sur les différentes perceptions et les croyances face à la maladie et ainsi les principaux besoins aux moments déterminants de la trajectoire. Par la suite, les différents cours offerts par la faculté (Perspectives systémiques et pratique avancée - SOI6238) et Interventions auprès des individus et familles -SOI6239) et la mise en pratique des interventions systémiques familiales dans le milieu de travail de l'étudiante-chercheuse, lui ont permis d'évoluer davantage et de consolider ses apprentissages. De plus, l'activité de formation en ligne pour les infirmières pivots a généré des nouvelles connaissances à l'étudiante-chercheuse quant à son rôle de soutien face à la famille. En effet, plusieurs stratégies ont été proposées dans le programme de formation afin de favoriser une communication thérapeutique lors des entrevues familiales dans le but de soutenir les familles dans le partage de leur expérience. Le développement des connaissances est un processus continu, il suffit de créer les occasions d'apprentissage pour y parvenir.

4.4 Recommandations

Recommandations pour la pratique infirmière

Comprendre l'expérience de la personne atteinte de cancer du pancréas et de sa famille à chaque épisode du parcours de la chirurgie favorise la qualité des soins donnés. Il importe donc que les infirmières en oncologie mettent en application leurs connaissances par rapport aux soins à procurer à ces familles afin de les aider à atténuer leur souffrance, à

faire face aux changements qui apparaissent et à se sentir capables de surmonter chaque épreuve générée par la maladie. Les résultats obtenus par ce présent stage viennent donc enrichir les connaissances scientifiques, plus précisément, en ce qui a trait à la connaissance de l'expérience globale de la personne et de sa famille vivant un cancer du pancréas sur la trajectoire de la chirurgie. En acquérant ces connaissances, les infirmières pourront être plus attentives aux préoccupations, aux besoins et aux ressources de ces familles et ainsi les aider à surmonter les nombreux obstacles inhérents à chaque épisode du parcours de la chirurgie.

Les résultats de ce présent stage apportent aux infirmières en oncologie des éléments qui pourraient leur permettre de bonifier la pratique quotidienne. La diffusion de ces résultats peut sensibiliser les professionnels de la santé œuvrant dans le domaine de l'oncologie à l'expérience de la personne et sa famille, vivant les différentes étapes de la trajectoire de la chirurgie pancréatique. Ces infirmières pourront ainsi mieux identifier leurs besoins et accepter que chaque expérience soit vécue d'une manière unique. Ces propos rejoignent ceux de Wright et Leahey (2007) et Duhamel (2007) qui mentionnent que chaque personne est unique. C'est en reconnaissant l'unicité de la personne atteinte d'un cancer du pancréas ainsi que les membres de sa famille et en comprenant l'expérience vécue aux moments déterminants de la trajectoire, que l'infirmière sera la plus aidante.

Certaines recommandations peuvent être faites suite à ce stage de maîtrise en ce qui concerne le soutien offert par les professionnels de la santé dans l'expérience globale de cancer des personnes et leur famille. Quelques études affirment que les professionnels de la santé qui conservent une attitude honnête, empathique et sincère tout en maintenant une communication claire et ouverte et qui informe adéquatement les familles selon leurs besoins aident ceux-ci à s'adapter aux pertes et à surmonter les défis de la maladie (McCulloch, 2004; Misery & Chastaing, 2005). En effet, le soutien apporté par les professionnels de la santé pour les personnes et leur famille qui participent à ce présent stage est vécu par celles-ci comme une ressource permettant de composer avec les différents défis générés par la maladie, créant ainsi un sentiment de sécurité. À partir de ce

constat, les infirmières peuvent donc prendre conscience du fait qu'elles représentent une ressource indispensable pour les familles et que leurs soins dispensés influencent le bien-être de ces personnes.

De plus, quelques participants ont fait des suggestions quant à l'écoute à leurs besoins. Ils trouvaient dommage de ne pas être en mesure de discuter de leurs préoccupations auprès des professionnels de la santé en raison d'un manque de temps lors des rencontres. Ces propos vont d'ailleurs dans le même sens que Wright et Leahey (2007) qui stipulent que le manque de temps pour faire des rencontres avec les familles est la raison la plus souvent invoquée par les infirmières. Ces auteures soutiennent qu'une rencontre de 15 minutes et même moins, peut se révéler très utile, instructive et même thérapeutique. De plus, Street, Makoul, Arora, et Epstein (2009) soulignent que prêter une oreille attentive et répondre aux questions des patients, pendant une période d'environ dix minutes a des effets bénéfiques sur la satisfaction des familles face aux soins infirmiers. Durant l'entretien, il est recommandé d'inclure l'outil de dépistage de la détresse à chaque début de rencontre, et ce, à différentes étapes déterminantes de la trajectoire de cancer afin de permettre la détection rapide des principales préoccupations de cette clientèle oncologique pour que les intervenants de la santé puissent déterminer s'il y a lieu de procéder à l'évaluation plus approfondie (DLCC, 2011). L'infirmière doit donc considérer l'écoute des besoins de la personne et sa famille avec autant d'importance que toutes ses autres activités et l'intégrer dans sa pratique quotidienne. Par l'écoute active, l'infirmière peut prendre conscience de l'impact de la maladie de la famille, ses besoins et ses sentiments. De plus, la mise sur pied d'un groupe de rencontre à chaque moment déterminant de la trajectoire de soins a été suggérée par les participants. Ce moment d'échange pourrait leur permettre de partager leurs difficultés en regard de leur expérience face aux obstacles engendrés par la maladie.

En outre, dans le milieu choisi pour la réalisation de l'intervention, il existe encore une confusion des rôles entre l'infirmière en suivi systématique de clientèle et l'infirmière pivot en oncologie. En effet, durant les entretiens les participants présentaient une difficulté

à distinguer les rôles et les responsabilités de chacune. Il est donc essentiel de clarifier leurs tâches et leurs fonctions auprès de cette clientèle.

Enfin, toutes les recommandations décrites ci-haut peuvent aider les infirmières à préciser le cadre de leur pratique. Plus spécifiquement, ce présent stage offre plusieurs éléments ressortant de l'expérience de la personne atteinte de cancer du pancréas et sa famille, tout au long du parcours de la chirurgie, ce qui permettrait de mieux définir le rôle joué par les infirmières auprès de celles-ci. Selon le rôle qu'adopteront les infirmières au niveau de l'accompagnement et les soins de soutien avec la famille, elles pourront contribuer à leur mieux-être.

Recommandations pour la recherche

L'expérience de la personne et de sa famille à chaque épisode du parcours de chirurgie pour un cancer pancréatique semble peu explorée à ce jour. Tout au long de leur trajectoire, entre la période d'investigation jusqu'au moment de la convalescence, la personne et sa famille peuvent vivre une turbulence d'émotions pouvant les empêcher de répondre adéquatement à leurs besoins. Or, plusieurs études sur l'expérience de la personne atteinte de cancer du pancréas, soit avant la chirurgie ou après la chirurgie, ont été réalisées, et ce, sans l'implication de la famille dans les études. Ce présent stage de maîtrise a permis de constater un manque de connaissances sur les besoins des personnes atteintes de cancer du pancréas et de leur famille tout au long du parcours de la chirurgie, et la nécessité pour celles-ci de recevoir un soutien approprié par les professionnels de la santé. Nous croyons qu'il serait pertinent de poursuivre l'exploration des différentes perceptions et croyances ainsi que les besoins spécifiques engendrés par l'expérience de la chirurgie d'un cancer pancréatique à l'aide de méthodologies qualitatives en incluant un nombre plus important de patients et de leur proche aidant. Les résultats de ses recherches contribueraient à l'enrichissement des connaissances de la profession infirmière et permettraient d'assurer des soins de soutien de qualité qui correspondent davantage aux demandes précises de cette clientèle oncologique. De plus, ses résultats permettraient de

prévoir les ressources nécessaires et d'améliorer le savoir des professionnels de la santé œuvrant en oncologie, afin de concourir au renouvellement des pratiques.

Recommandations pour la formation

Les résultats de ce présent stage de maîtrise nous informent d'une insatisfaction concernant l'offre de soins de soutien quant aux besoins émotionnels et informationnels, auprès des personnes atteintes de cancer du pancréas et de leur famille. Selon l'étudiante-chercheuse, ce constat pourrait être causé par un manque d'outil standardisé et d'habileté des professionnels de la santé à évaluer les différents besoins principaux tout au long du parcours de la chirurgie pancréatique. Le développement de l'outil du dépistage de la détresse (ODD) personnalisé pour la clientèle atteinte de cancer du pancréas pourrait être réalisé par l'équipe interdisciplinaire. Par ce fait, les infirmières qui utiliseront l'outil devraient toujours être incluses dans le processus de planification et d'implantation de l'outil. L'expertise des infirmières en soins directs permettra de développer un outil qui répondrait mieux aux préoccupations et aux besoins de la clientèle visée. Bareil (2004) souligne que ceux qui vivront le changement devraient participer à l'élaboration des différents moyens pour parvenir à ce changement. Par la suite, l'utilisation de l'outil pourrait être enseignée auprès des différents intervenants de la santé afin de leur permettre d'être mieux préparées à intervenir auprès de cette clientèle. Nous recommandons à l'infirmière, avant chaque rencontre familiale, de prendre quelques minutes pour inviter la personne et sa famille à remplir l'ODD afin de détecter précocement les principales préoccupations et les besoins de celles-ci. Cette recommandation va dans le même sens que le Partenariat canadien contre le cancer (2009), qui mentionne que cet outil devrait être administré aux moments déterminants de la trajectoire de soin de la personne. Ainsi, à l'écoute et réceptive aux besoins de la personne et sa famille, l'infirmière pourra leur apporter un soutien considérable lors des suivis. Il est à préciser que lors des rencontres familiales, les participants se sont dévoilés sans gêne et de façon spontanée. Il a été étonnant de voir à quel point les familles voulaient partager leur expérience.

Il serait tout à fait pertinent de transmettre les résultats de ce présent stage aux infirmières en oncologie, afin de leur transmettre les perceptions des personnes atteintes de cancer du pancréas et leur famille, quant au soutien offert par les différents professionnels de la santé entourant la période d'investigation, de la préadmission, durant l'hospitalisation et la convalescence. De plus, ce partage d'information auprès des infirmières et des autres intervenants de la santé pourrait possiblement susciter une réflexion sur leur pratique actuelle. Une activité offerte sur l'unité permettrait à l'étudiante-chercheuse de diffuser les résultats de son présent stage auprès de l'équipe soignante afin de soulever des questions et de susciter les réflexions quant à leur pratique clinique réalisée auprès de la clientèle atteinte de cancer du pancréas. Les infirmières seraient alors plus outillées pour accompagner les patients et leur famille si elles connaissaient mieux ce qu'ils vivent tout au long du parcours de la chirurgie. Cette activité pourrait les sensibiliser à offrir un soutien approprié qui répondrait mieux aux besoins de la personne et de sa famille.

CONCLUSION

L'expérience du parcours de la chirurgie pour un cancer du pancréas génère une période de transition chez la personne et sa famille. Généralement, celles-ci se sentent démunies face à une gamme d'expériences liées à la maladie, et ce, à chaque moment marquant de la trajectoire du cancer. Par ce fait, en offrant plusieurs rencontres familiales tout au long du parcours de la chirurgie et en y intégrant les outils proposés dans le cadre du présent stage, l'infirmière en suivi systématique sera en mesure de reconnaître précocement les principaux besoins de la personne et de sa famille et veillera à ce que leurs préoccupations soient traitées de façon opportune. Ce premier contact constitue un moment privilégié pour établir une relation thérapeutique basée sur une approche systémique tout au long de l'entretien. Les témoignages obtenus durant les entretiens ont permis de soulever plusieurs sources de préoccupations de même que des suggestions d'interventions pouvant diminuer leur niveau de détresse. Guidé par le Cadre de soins de soutien de Fitch (1994) et le modèle de Calgary par Wright et Leahey (2007), l'objectif principal du présent stage était de réaliser une intervention de soutien basée sur une approche systémique familiale auprès de patients atteints d'un cancer du pancréas et de sa famille, à chaque épisode du parcours de chirurgie.

L'expérience de ce stage a permis de souligner les principaux besoins des participants à chaque épisode du parcours de la chirurgie pour un cancer pancréatique à l'aide de l'ODD et des questions systémiques du modèle d'interventions familiales. En effet, le bilan des rencontres a mis en évidence que le soutien informationnel et émotionnel offert doit davantage être axé selon les besoins de la personne et de sa famille, concordant ainsi avec divers écrits à ce sujet. Les participants ont aussi rapporté la nécessité de soutien d'une infirmière qui les suivra à chaque moment déterminant de la trajectoire de chirurgie oncologique. Malgré le contexte actuel de pénurie d'ISSC, il importe de maximiser le temps auprès de la personne atteinte de cancer et de sa famille, afin de faciliter son adaptation à la maladie.

En outre, l'opérationnalisation du Cadre des soins de soutien de Fitch par les différentes stratégies d'interventions systémiques du modèle de Calgary par Wright et

Leahey, a permis à l'étudiante-chercheuse d'identifier les principaux besoins ainsi que le processus d'adaptation des participants durant les rencontres familiales. Il importe de comprendre que toutes les actions de la personne et de sa famille émanent de leurs croyances, c'est pourquoi ce sont elles qui détermineront le mode d'adaptation face à la problématique de santé. De plus, l'utilisation de ce modèle a également guidé l'étudiante-chercheuse à structurer son évaluation durant les rencontres et à déterminer les interventions pertinentes dans une perspective de soins centrés sur la personne.

En somme, les activités menées dans le cadre de ce stage de maîtrise ont permis de mieux comprendre l'expérience de la personne et de sa famille à chaque épisode du parcours de la chirurgie pour un cancer du pancréas. Les résultats pourraient permettre, nous le souhaitons, une meilleure prise en charge des familles par les ISSC quant aux soins de soutien. Notamment, le fait de rendre accessible une ISSC à chaque épisode du parcours de chirurgie oncologique pourrait diminuer le niveau de détresse des familles et ainsi favoriser une expérience positive tout au long de la trajectoire du cancer.

RÉFÉRENCES

- Bilimoria, K., K., Clifford, Y., Tomlinson, J. S., Stewart, A. K., Talamonti, M. S., Hynes, D. L., . . . Bentrem, D. J. (2011). Wait time for Cancer Surgery in the United States : Trends and Predictors of Delays. *Annals of Surgery*, 253(4), 779-785.
- Blais, E., Larose, C., Aubé, S., Ouimet, A., Poirier, L., Whiteside, A., Ashby, R., . . . Thermidor, M. (2010). Dossier profession infirmière. *ChuMagazine*, 1(2), 1-31.
- Borneman, T., Chu, D. Z., Wagman, L., Ferrell, B., Juarez, G., McCahill, L. E., & Uman, G. (2003). Concerns of family caregivers of patients with cancer facing palliative surgery for advanced malignancies. *Oncology Nursing Forum*, 30(6), 997-1005.
- Caplan, G. (1964). *Principles of preventive psychiatry*. New York: Basic Books.
- Capuano-Suchocka, A., & Bungener, C. (2010). Fear of cancer recurrence and/or progression and mental health prevention. *psycho-Oncology*, 4, 237-243.
- Clément-Hryniewicz, N., & Paillaud, E. (2008). Quand le mot cancer fait trauma : Réflexions autour de l'annonce diagnostique de cancer. *Psycho-Oncologie*, 2, 44-48.
- Crooks, D. L., Whelan, T. J., Reyno, L., Willan, A., Tozer, R., & Mings, D. (2004). The Initial Health Assessment : an intervention to identify the supportive care needs of cancer patients. *Support Care Cancer*, 12, 19-24.
- Daniel, S., & Kurtin, S. (2011). Pancreatic cancer. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 2(3), 141-155.
- Direction québécoise de cancérologie. (2014-2015). Programme de formation en ligne des infirmières pivots en oncologie. Repéré à <http://formations.msss.gouv.qc.ca/>
- Drageset, S., Lindstrom, T. C., & Underlid, K. (2009). Coping with breast cancer : between diagnosis and surgery. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), 149-158.
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers*. (2^e éd.). Québec: Gaëtan Morin Éditeur.
- Dunphy, E. P. (2008). Pancreatic cancer: a review and update. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(5), 735-741. doi: <http://dx.doi.org/10.1188/08.CJON.735-741>
- Ernstmann, N., Neumann, M., Ommen, O., Galushko, M., Wirtz, M., Voltz, R., . . . Pfaff, H. (2009). Determinants and implications of cancer patients' psychosocial needs. *Supportive Care in Cancer*, 17(11), 1417-1423. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-009-0605-7>

- Fillion, L., Cook, S., Veillette, A.-M., Aubin, M., de Serres, M., Rainville, F., . . . Fournier, B. (2011). Implantation du dépistage de la détresse par des intervenants pivots en oncologie. *Oncologie*(3), 1-13.
- Fischer, G.-N. (2013). *Psychologie du cancer : Un autre regard sur la maladie et la guérison*. Paris: Odile Jacob.
- Fitch, M. (2000). Supportive care for cancer patients. *Hospital Quarterly*, 3(4), 39-46.
- Fitch, M. (2008). Supportive care framework. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18(1), 6-24.
- Fitch, M. I. (1994). *Providing supportive care for individuals living with cancer*. Toronto: Cancer treatment and research Foundation.
- Fitch, M. I. (2011). Screening for distress: a role for oncology nursing. *Current Opinion in Oncology*, 23(4), 331-337. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/CCO.0b013e32834791a1>
- Hébert, J. (2010). *Mieux comprendre la fonction de soutien de l'infirmière pivot*. (Université Laval, Québec).
- Hébert, J., & Fillion, L. (2011). Gaining a better understanding of the support function of oncology nurse navigator from their own perspective and that of people living with cancer : Part 2. . *Canadian Oncology Nursing Journal*, 21(2), 114-121.
- Hoon, L. S., Chi Sally, C. W., & Hong-Gu, H. (2013). Effect of psychosocial interventions on outcomes of patients with colorectal cancer: a review of the literature. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 883-891. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2013.05.001>
- Howell, D. M., Sussman, J., Wiernikowski, J., Pyette, N., Bainbridge, D., O'Brien, M., & Whelan, T. (2008). A mixed-method evaluation of nurse-led community-based supportive cancer care. *Supportive Care in Cancer*, 16(12), 1343-1352. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-008-0416-2>
- Huang, G. J., & Penson, D. F. (2008). Internet health resources and the cancer patient. *Cancer investigation*, 26(2), 202-207.
- Jakobsson, S., Ekman, T., & Ahlberg, K. (2008). Components that influence assessment and management of cancer-related symptoms : an interdisciplinary perspective. *Oncology Nursing Forum*, 35(4), 691-698.
- Jemal, A., Siegel, R., Xu, J., & Ward, E. (2010). Cancer statistics, 2010. *A Cancer Journal for Clinicians*, 60(5), 277-300.

- Jonsson, C., Stenberg, A., & Frisman, G. (2011). The lived experience of the early postoperative period after colorectal cancer surgery. *European Journal of Cancer Care*, 20(2), 248-256. doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01168.x
- Kerr, L.-M. J., Harrison, M. B., Medves, J., Tranmer, J. E., & Fitch, M. I. (2007). Understanding the supportive care need of parents of children with cancer : an approach to local needs assessment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(5), 279-293.
- Kougioumtzopoulou, A. S., Syrigos, K. N., & Saif, M. W. (2014). Elderly patients with pancreatic cancer. *Journal of the Pancreas*, 15(4), 322-325.
- Leboeuf, I., & Lachapelle, D. (2011). L'infirmière et la famille : un partenariat gagnant ! *L'Avant-Garde*, 11(1), 1-12.
- Lehto, R. H. (2011). Identifying primary concerns in patients newly diagnosed with lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 38(4), 440-447. doi: <http://dx.doi.org/10.1188/11.ONF.440-447>
- Madden, J. (2006). The problem of distress in patients with cancer : more effective assessment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 10(5), 615-619.
- Malmstrom, M., Klefsgard, R., Johansson, J., & Ivarsson, B. (2013). Patients' experiences of supportive care from a long-term perspective after oesophageal cancer surgery - a focus group study. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 856-862. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2013.05.003>
- McCulloch, P. (2004). The patient experience of receiving bad news from health professionals. *Professional Nurse*, 19(5), 276-280.
- Middleton, R. J. (2014). Meeting the psychological care needs of patients with cancer. *Nursing Standard*, 28(21), 39-45.
- Misery, L., & Chastaing, M. (2005). Information du patient et annonce du diagnostic de maladie grave. *La Revue de Médecine Interne*, 26(12), 960-965.
- MSSS. (2007). Direction de la lutte contre le cancer : Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2007/07-902-03.pdf>
- MSSS (2011). *Rapport du comité d'oncologie psychosociale : vers des soins centrés sur la personne*. Québec.

- Norlyk, A., & Martinsen, B. (2012). The extended arm of health professionals ? Relatives' experiences of patient's recovery in a fast-track programme. *Journal of Advanced Nursing*, 69(8), 1737-1746.
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. W. (2010). Interventions With Family Caregivers of Cancer Patients. *A Cancer Journal for Clinicians*, 60(5), 317-339.
- Ohlsson-Nevo, E., Andershed, B., Nilsson, U., & Anderzen-Carlsson, A. (2011). Life is back to normal and yet not - partners' and patient's experiences of life of the first year after colorectal cancer surgery. *Journal of Clinical Nursing*, 21(3-4), 555-563. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03830.x>
- OIIQ. (2013). Évaluation initiale du client suivi en oncologie : Guide d'utilisation du formulaire d'évaluation à l'intention des infirmières. Repéré à <https://http://www.oiiq.org/sites/default/files/1392-oncologie-guide.pdf>
- Olsson, U., Bergbom, I., & Bosaeus, I. (2002). Patients' experiences of the recovery period 3 months after gastrointestinal cancer surgery. *European Journal of Cancer Care*, 11(1), 51-60.
- Partenariat canadien contre le cancer. (2009). Guide d'implantation du dépistage de la détresse, le 6ième signe vital : Vers des soins centrés sur la personne. Repéré à http://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/2.4.0.1.4.5-Guide_CJAG_FR.pdf
- Partenariat canadien contre le cancer. (2010). Guide d'implantation de programme de navigation en oncologie. Repéré à http://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/FR-Navigation-Guide_080910-FINAL-2_.pdf
- Partenariat canadien contre le cancer. (2012). Guide d'implantation du dépistage de la détresse, le 6e signe vital : Vers des soins centrés sur la personne. Repéré à http://www.cancerview.ca/idc/groups/public/documents/webcontent/guide_implementation_sfd_fr.pdf
- Pigott, C., Pollard, A., Thomson, K., & Aranda, S. (2009). The unmet needs in cancer patients : development of a supportive needs screening tool (SNST). *Supportive Care in Cancer*, 17(1), 33-45.
- Saegrov, S., & Halding, A.-G. (2004). What is it like living with the diagnosis of cancer ? *European Journal of Cancer Care*, 13(2), 145-153.
- Sainio, C., & Eriksson, E. (2003). Keeping cancer patients informed : a challenge for nursing. *European Journal of Oncology Nursing*, 7(1), 39-49. doi: 10.1054/ejon.2002.0218

- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., & Cook, P. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. Supportive Care Review Group. *American Cancer Society*, 88(1), 226-237.
- Sauerland, C., Engelking, C., Wickham, R., & Pearlstone, D. B. (2009). Cancers of the pancreas and hepatobiliary system. *Seminars in Oncology Nursing*, 25(1), 76-92. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2008.10.006>
- Shaw, J., Harrison, J., Young, J., Butow, P., Sandroussi, C., Martin, D., & Solomon, M. (2013). Coping with newly diagnosed upper gastrointestinal cancer : a longitudinal qualitative study of family caregivers' role perception and supportive care needs. *Support Care Cancer*(21), 749-756.
- Singh, H., Coster, C. D., Shu, E., Fradette, K., Latosinsky, S., Pitz, M., . . . Turner, D. (2010). Wait time from presentation to treatment for colorectal cancer : A population-based study. *Cancer Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 66(1), 149-158.
- Société canadienne du cancer. (2014a). Statistiques canadiennes sur le cancer. Repéré à http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer_information/cancer_101/Canadian_cancer_statistics/canadian-cancer-statistics-2013-EN.pdf
- Société canadienne du cancer. (2014b). Statistiques de survie au cancer du pancréas. Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/pancreatic/prognosis-and-survival/survival-statistics/?region=qc>
- Société canadienne du cancer. (2015a). Facteurs de risque du cancer du pancréas. Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/pancreatic/risks/?region=qc>
- Société canadienne du cancer. (2015b). Statistiques canadiennes sur le cancer. Repéré à http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer_information/cancer_101/Canadian_cancer_statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2015-FR.pdf
- Société canadienne du cancer. (2015c). Statistiques sur le cancer du pancréas. Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/pancreatic/statistics/?region=qc>
- Street, R. L., Makoul, G., Arora, N. K., & Epstein, R. M. (2009). How does communication heal ? Pathways linking clinician patient communication to health outcomes. *Patient Education & Counseling*, 74(3), 295-301.
- Thorne, S., Armstrong, E.-A., Harris, S. R., Hislop, G. T., Kim-Sing, C., Oglov, V., . . . Stajduhar, K. L. (2009). Patient Real-Time and 12-Month Retrospective

Perceptions of Difficult Communication in Cancer Diagnostic Period. *Qualitative Health Research*, 19(10), 1383-1394.

Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V., & Hausmann, S. (2007). Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer : challenges and educational needs. *Psycho-Oncology*(16), 149-157.

Welch Cline, R. J., Penner, L. A., Harper, F. W. K., Foster, T. S., Ruckdeschel, J. C., & Albrecht, T. L. (2007). The Roles of Patients' Internet Use for Cancer Information and Socioeconomic Status in Oncologist-Patient Communication. *Journal of oncology practice*, 3(3), 167-171.

Worster, B., & Holmes, S. (2008). The preoperative experience of patients undergoing surgery for colorectal cancer: a phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(5), 418-424.
doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2008.05.007>

Wright, L. M., & Leahey, M. (2007). *L'infirmière et la famille : Guide d'évaluation et d'intervention*. (Traduit par L. Campagna, 3^e éd.). Saint-Laurent, QC: Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.

Wright, L. M., Watson, W. L., & Bell, J. M. (1996). *Beliefs : The heart of healing in families and illness*. New York Éd. Basic Book.

ANNEXES

ANNEXE 1
Objectifs de stage

Objectifs de stage	Interventions planifiées	Évaluation
<p>1. Planifier une intervention de soutien sous la forme d'une rencontre familiale à chaque épisode du parcours de chirurgie pancréatique (à la période d'investigation, à la clinique de préadmission, durant l'hospitalisation et à la période de convalescence), regroupant le patient atteint de cancer du pancréas et de sa famille.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Élaboration d'un document regroupant les critères de sélection pour le recrutement des participants (remis à l'infirmière en suivi systématique) • Production de feuillets d'invitation à remettre aux familles • Promotion du projet de maîtrise auprès des familles, des infirmières ainsi que les chirurgiens-oncologues concernés • Recherche de local pour chaque rencontre selon les disponibilités des familles 	<p>Tenue de quatre rencontres pour chacune des familles à différents moments clés du parcours de la chirurgie.</p>
<p>2. Mettre à l'essai l'intervention par le biais de quatre rencontres familiale pour chaque patient/famille :</p> <p>a) Fournir un climat propice aux échanges entre la personne et les membres de sa famille.</p> <p>b) Cibler avec le patient et sa famille leurs préoccupations quant à leur expérience de maladie à chaque épisode du parcours de chirurgie pancréatique.</p> <p>c) Utiliser les différentes interventions systémiques pour permettre aux participants de partager leurs expériences de la maladie, identifier et renforcer leurs forces et faire ressortir les ressources facilitantes qui les ont aidées à composer avec la situation.</p>	<p>a.1) Reconnaître l'EXistence de la famille (se présenter, établir un contact visuel, démontrer un intérêt pour l'expérience de la personne-famille)</p> <p>a.2) Élaboration d'un formulaire d'information et de consentement à remettre aux familles dès la première rencontre.</p> <p>b.1) Utilisation de l'outil d'évaluation initiale du suivi en investigation hépatobiliaire et pancréatique à la première rencontre.</p> <p>b.2) Intégration d'un outil de dépistage de la détresse (ODD) à remettre à chaque participant, et ce, en début de chaque rencontre.</p> <p>c) Production d'un canevas d'entretien intégrant les notions du modèle de Calgary (questions systémiques familiales)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisation de l'outil d'évaluation initiale développé par le CHUM et adapté pour la clientèle visée • Mise en application de l'outil de dépistage de la détresse (ODD) • Utilisation du canevas d'entretien durant les rencontres familiales
<p>3. Émettre des recommandations aux parties prenantes concernées.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consigner les informations dans un journal de bord de l'étudiante-chercheure et les compiler suite à chaque rencontre familiale. 	<p>Présentation orale aux parties prenantes concernées des recommandations suite au projet de maîtrise.</p>

ANNEXE 2
Critères de sélection et procédure de recrutement

Critères de sélection et procédure de recrutement

Nous tenons à vous remercier de votre participation au recrutement des patients atteints d'une masse au pancréas et d'un membre de sa famille pour mon stage de maîtrise en sciences infirmières. Je vous soumetts des critères de sélection pour le recrutement.

Rappel du but du stage :

Réalisation d'une intervention d'accompagnement et de soutien basée sur une approche systémique familiale auprès des patients atteints d'un cancer du pancréas et de sa famille, à chaque épisode du parcours de la chirurgie.

Pour participer à ce projet, le patient-famille devra répondre aux critères suivants :

- 1) Accepter de partager son expérience
- 2) Être en attente d'une chirurgie pancréatique
- 3) Être accompagné d'un membre de la famille
- 4) Parler et comprendre le français
- 5) Vouloir participer aux quatre rencontres tout au long du parcours de la chirurgie : période d'investigation, rendez-vous à la clinique de la préadmission, l'hospitalisation et la période de réhabilitation.

Voici la procédure de recrutement :

- 1) Introduire le projet et demander aux patients s'ils désirent participer à cette intervention de soutien et d'accompagnement offerte sur quatre rencontres à des moments spécifiques.
- 2) Si le patient désire participer, l'informer que la stagiaire contactera le patient pour lui expliquer davantage sur le déroulement du projet.

Merci beaucoup pour votre collaboration !

Stéphanie Pham, inf. B.Sc.
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Tél. [REDACTED] Courriel : [REDACTED]

ANNEXE 3**Invitation destinée aux familles**



« Explorer
l'expérience de la
personne-famille tout
au long du parcours
de la chirurgie du
pancréas »

Stéphanie Pham, inf., B.Sc.
Étudiante à la maîtrise en sciences
infirmières.

Tél. : [REDACTED]

Courriel : [REDACTED]

Pourquoi participer à ce projet d'études en sciences infirmières ?

Les patients et leur famille nous ont fait part que le parcours de la chirurgie du pancréas peut-être une expérience stressante liée aux multiples défis de la maladie et de l'hospitalisation.

Ce projet vise donc à mieux comprendre votre expérience, vos principales préoccupations et vos besoins, en tant que patient et famille, dans le but de mieux vous soutenir et par le fait même, d'améliorer la qualité des soins.

Afin de réaliser ce projet, vous serez donc invité avec un membre de votre famille ou d'un proche à participer à quatre rencontres (à la période d'investigation, à la clinique de la préadmission, durant l'hospitalisation et à la période de réhabilitation), d'une durée de 30 à 60 minutes.

Comment participer ?

Si vous désirez participer, l'infirmière en suivi systématique donnera votre nom à l'étudiante-chercheuse, qui vous contactera pour vous expliquer davantage sur le déroulement du projet et qui répondra à toutes vos questions concernant ce projet.

Confidentialité

Durant les rencontres, l'étudiante-chercheuse recueillera et consignera dans son rapport de stage certaines informations vous concernant et annotera votre dossier patient. Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels et les mesures seront prises pour conserver votre anonymat. Les résultats pourront éventuellement être diffusés (publication ou conférences), mais il ne sera pas possible de vous identifier.

ANNEXE 4**Formulaire d'information et de consentement**



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LES PARTICIPANTS
AUX RENCONTRES FAMILIALES**

Titre du projet de maîtrise : EXPLORER L'EXPÉRIENCE VÉCUE DE LA PERSONNE/FAMILLE TOUT AU LONG DU PARCOURS DE LA CHIRURGIE POUR UN CANCER DU PANCRÉAS

Nom de l'étudiante-chercheure : Stéphanie Pham, B. Sc. Infirmière, étudiante à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

Directrice de stage : Sylvie Dubois, inf., Ph. D., professeure associée de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et Directrice des soins infirmiers et des regroupements clientèles du CHUM

Personne ressource du milieu : Irène Leboeuf, M. Sc. inf, conseillère en soins spécialisés en oncologie du CHUM

Vous êtes invités à participer à des rencontres familiales dans le cadre d'un projet de maîtrise en sciences infirmières de l'Université de Montréal. Ce projet a pour but de :

- comprendre votre expérience, vos principales préoccupations et vos besoins, en tant que patient et famille
- vous soutenir tout au long de votre expérience, et ce à chaque épisode du parcours de la chirurgie (à la période d'investigation, à la clinique de préadmission, durant l'hospitalisation et à la période de réhabilitation)
- améliorer la qualité des soins

Nous vous demandons de prendre connaissance des informations relatives à votre participation à ces rencontres tout en posant les questions nécessaires s'il y a lieu, et ce, avant de signer le formulaire de consentement que vous trouverez à la fin du présent document.

Je vous remercie à l'avance du temps accordé à cette démarche.

Stéphanie Pham, inf., B.Sc.

Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières.

Téléphone : [REDACTED] Courriel : [REDACTED]

Description des rencontres familiales

Votre participation aux rencontres familiales servira à des fins d'avancement des connaissances et à l'enrichissement des pratiques de soins offerts aux patients et à leurs familles en oncologie. Les rencontres ont pour but d'évaluer vos besoins et ceux de votre famille et de vous soutenir dans votre expérience de santé.

L'étudiante-chercheuse s'est engagée à respecter la confidentialité et l'anonymat des familles qui acceptent de participer aux rencontres. Tous les intervenants professionnels impliqués seront également informés de respecter la confidentialité dans l'exercice de leurs fonctions.

Concrètement, votre participation aux rencontres familiales signifie que vous serez rencontré par l'étudiante-chercheuse à quatre reprises soit à la période d'investigation, à la clinique de préadmission, durant l'hospitalisation et à la période de réhabilitation. Chaque rencontre sera d'une durée variant de 30 à 60 minutes, et aura lieu dans un local du CHUM.

Risques associés au projet de maîtrise

Il se peut que par le fait de partager votre expérience face à la maladie, cela puisse vous apporter un certain inconfort. Si nécessaire, l'étudiante-chercheuse pourra vous référer aux ressources appropriées.

Avantages et bénéfices liés à votre participation

Les rencontres réalisées dans le cadre du projet de maîtrise peuvent vous apporter certains bénéfices. En effet, selon les résultats probants et l'expérience antérieure de l'étudiante-chercheuse, les familles ayant déjà participé à de telles consultations s'avère généralement positive puisque les rencontres permettent de diminuer l'anxiété, le stress et/ou la souffrance, et de rehausser le sentiment de compétence et d'autonomie face aux exigences de la maladie.

Indemnisation

Aucune compensation financière n'est prévue pour votre participation à ces rencontres.

Diffusion des informations collectées

Tout en préservant le plus possible l'anonymat et la confidentialité des informations, les données recueillies pourront être utilisées à des fins de conférences publiques et scientifiques (niveau local, provincial ou international) et de publications. Il est à noter que dans le rapport final de stage, vous serez identifiée par un nom fictif. Ainsi, il ne sera pas possible de vous identifier.

Protection de la confidentialité

Durant votre participation à ce projet, l'étudiante-chercheuse responsable recueillera et consignera dans un rapport de stage les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs de ce projet de maîtrise seront recueillis.

À des fins de surveillance et de contrôle, les informations vous concernant dans le rapport de stage pourra être consulté par la directrice de stage responsable, madame Sylvie Dubois, professeure à la Faculté des sciences infirmière de l'Université de Montréal et directrice des soins infirmiers du CHUM, ainsi que la personne ressource du milieu madame Irène Leboeuf, conseillère en soins spécialisés en oncologie du CHUM. Toutes ces personnes adhèrent à une politique de confidentialité.

Droit de retrait

Votre participation est volontaire. Il vous est donc possible de vous retirer en tout temps, et ce sans avoir à donner de raisons. Il vous suffit dans ce cas d'en informer, pas simple avis verbal à l'étudiante-chercheuse. De plus, vous pouvez également décider de ne pas répondre à toutes les questions ou encore d'arrêter l'entretien en cours sans aucun problème.

Personne ressources

Pour toute demande d'information ou question relative à votre participation à des rencontres familiales, vous pouvez contacter en tout temps l'étudiante-chercheuse responsable du projet, soit Stéphanie Pham, inf. M.Sc.(c) au [REDACTED]

Énoncé de consentement

J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement ; l'étudiante-chercheuse m'a fourni des explications claires et a répondu à mes questions. J'accepte ainsi de participer aux rencontres familiales tenues au CHUM et consent aux conditions d'utilisation des informations recueillies me concernant tout

en considérant que toutes les précautions possibles seront prises pour assurer la confidentialité et l'anonymat de ces informations. Je recevrai un exemplaire signé de ce formulaire.

Note : la présence d'une personne mineure nécessite la signature d'un représentant légal (parent, tuteur, curateur) ou de l'autorisation des deux parents dans le cas de séparation ou divorce si les deux parents détiennent l'autorité parentale.

Je, soussignée ai expliqué les informations complètes de ce projet de maîtrise au patient ainsi qu'à un membre de sa famille dont les noms apparaissent ci-dessous.

NOM EN LETTRES MOULÉES	SIGNATURE	DATE

Nom de l'étudiante-chercheur
(en lettres moulées)

Signature

Date

ANNEXE 5
Canevas d'entretien

1. EXPÉRIENCE VÉCUE PAR LA PERSONNE-FAMILLE (*Perception et croyance face à la maladie et à l'hospitalisation*)

- 1.1 Comment vivez-vous la maladie ?
- 1.2 Quelle est votre plus grand défi ou préoccupation concernant la maladie ou l'hospitalisation ?
- 1.3 Quelle signification pouvez-vous donner à votre expérience en regard de la maladie ou de l'hospitalisation
- 1.4 Quel est l'impact de la maladie/hospitalisation sur les membres de votre famille ?
- 1.5 Qu'avez-vous trouvé le plus difficile jusqu'à maintenant ? Comment cela a affecté votre expérience ?
- 1.6 Que trouvez-vous le plus difficile dans votre relation avec le personnel soignant en lien avec l'hospitalisation ?

2. RESSOURCES INTERNES ET EXTERNES

- 2.1 Qui vous aide le plus à composer avec la maladie ? ou depuis votre hospitalisation qu'est-ce qui vous a le plus aidé à traverser cette épreuve ?
- 2.2 Qu'est-ce qui vous aide le plus en ce moment ?
- 2.3 À qui, à l'extérieur de la famille, vous adressez-vous pour obtenir de l'aide ? Obtenez-vous le soutien dont vous avez besoin ?
- 2.4 Quelles sont les gestes de la part du personnel soignant qui vous aident à mieux traverser la maladie lors de votre hospitalisation ?
- 2.5 Que trouvez-vous le plus aidant dans votre relation avec le personnel en lien avec votre maladie ou hospitalisation ?
- 2.6 Qu'est-ce que le personnel aurait pu faire de plus pour vous aider à mieux composer avec la maladie ou l'hospitalisation ?

S'il y avait une seule question à laquelle vous aimeriez obtenir une réponse, quelle serait-elle ?

Avez-vous des informations que vous aimeriez que je transmette à mes collègues ?

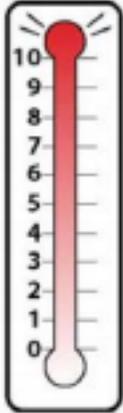
ANNEXE 6

**Outil de dépistage de la détresse (ODD) développé par le CHUQ et le PCCC
(2009)**

CHUL
 L'HDQ
 HSFA

OUTIL DE DÉPISTAGE DE LA DÉTRESSE (ODD)

La **détresse** est une émotion désagréable qui diminue la qualité de vie et peut nuire au fonctionnement de la personne

1. COTE AU THERMOMÈTRE	2. LISTE DE PROBLÈMES						
<p>Comment évaluez-vous votre détresse durant la dernière semaine, incluant aujourd'hui ? SVP Encerchez un chiffre sur le thermomètre.</p> <p style="text-align: center;"><i>Détresse extrême</i></p>  <p style="text-align: center;"><i>Aucune détresse</i></p>	<p>SVP cochez tous les éléments qui ont été une source de préoccupation ou un problème pour vous durant la dernière semaine, incluant aujourd'hui.</p> <table border="0"> <tr> <td> <p>Pratique</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Travail/études <input type="checkbox"/> Finances <input type="checkbox"/> Se rendre aux rendez-vous <input type="checkbox"/> Logement </td> <td> <p>Spirituel</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Me questionner sur le sens ou le but de ma vie <input type="checkbox"/> Me sentir ébranlé(e) dans mes croyances <input type="checkbox"/> Me questionner dans ma relation à Dieu </td> </tr> <tr> <td> <p>Social / familial</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Me sentir comme un fardeau <input type="checkbox"/> Préoccupations envers la famille / les amis <input type="checkbox"/> Me sentir seul(e) </td> <td> <p>Information</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Comprendre la maladie et les traitements <input type="checkbox"/> Communiquer avec l'équipe soignante <input type="checkbox"/> Prendre une décision face aux traitements <input type="checkbox"/> Connaître les ressources disponibles </td> </tr> <tr> <td> <p>Émotionnel</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Peurs / inquiétudes <input type="checkbox"/> Tristesse <input type="checkbox"/> Colère/ frustration <input type="checkbox"/> Changement d'apparence <input type="checkbox"/> Intimité / Sexualité <input type="checkbox"/> Perte d'intérêt face aux activités habituelles <input type="checkbox"/> M'adapter à la maladie </td> <td> <p>Physique</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Concentration / mémoire <input type="checkbox"/> Sommeil <input type="checkbox"/> Poids <input type="checkbox"/> Constipation ou diarrhée </td> </tr> </table>	<p>Pratique</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Travail/études <input type="checkbox"/> Finances <input type="checkbox"/> Se rendre aux rendez-vous <input type="checkbox"/> Logement 	<p>Spirituel</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Me questionner sur le sens ou le but de ma vie <input type="checkbox"/> Me sentir ébranlé(e) dans mes croyances <input type="checkbox"/> Me questionner dans ma relation à Dieu 	<p>Social / familial</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Me sentir comme un fardeau <input type="checkbox"/> Préoccupations envers la famille / les amis <input type="checkbox"/> Me sentir seul(e) 	<p>Information</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Comprendre la maladie et les traitements <input type="checkbox"/> Communiquer avec l'équipe soignante <input type="checkbox"/> Prendre une décision face aux traitements <input type="checkbox"/> Connaître les ressources disponibles 	<p>Émotionnel</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Peurs / inquiétudes <input type="checkbox"/> Tristesse <input type="checkbox"/> Colère/ frustration <input type="checkbox"/> Changement d'apparence <input type="checkbox"/> Intimité / Sexualité <input type="checkbox"/> Perte d'intérêt face aux activités habituelles <input type="checkbox"/> M'adapter à la maladie 	<p>Physique</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Concentration / mémoire <input type="checkbox"/> Sommeil <input type="checkbox"/> Poids <input type="checkbox"/> Constipation ou diarrhée
<p>Pratique</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Travail/études <input type="checkbox"/> Finances <input type="checkbox"/> Se rendre aux rendez-vous <input type="checkbox"/> Logement 	<p>Spirituel</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Me questionner sur le sens ou le but de ma vie <input type="checkbox"/> Me sentir ébranlé(e) dans mes croyances <input type="checkbox"/> Me questionner dans ma relation à Dieu 						
<p>Social / familial</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Me sentir comme un fardeau <input type="checkbox"/> Préoccupations envers la famille / les amis <input type="checkbox"/> Me sentir seul(e) 	<p>Information</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Comprendre la maladie et les traitements <input type="checkbox"/> Communiquer avec l'équipe soignante <input type="checkbox"/> Prendre une décision face aux traitements <input type="checkbox"/> Connaître les ressources disponibles 						
<p>Émotionnel</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Peurs / inquiétudes <input type="checkbox"/> Tristesse <input type="checkbox"/> Colère/ frustration <input type="checkbox"/> Changement d'apparence <input type="checkbox"/> Intimité / Sexualité <input type="checkbox"/> Perte d'intérêt face aux activités habituelles <input type="checkbox"/> M'adapter à la maladie 	<p>Physique</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Concentration / mémoire <input type="checkbox"/> Sommeil <input type="checkbox"/> Poids <input type="checkbox"/> Constipation ou diarrhée 						
3. ÉCHELLE D'ÉVALUATION DES SYMPTÔMES D'EDMONTON (ESAS)							
<p>Pour chaque item suivant, encerchez le chiffre qui décrit le mieux votre état de santé au cours des DERNIÈRES 24 HEURES.</p>							
Aucune douleur	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pire douleur possible					
Aucune fatigue	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pire fatigue possible					
Aucune nausée	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pires nausées possibles					
Aucune dépression	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pire dépression possible					
Aucune anxiété	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pire anxiété possible					
Aucune somnolence	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pire somnolence possible					
Très bon appétit	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pire appétit possible					
Meilleure sensation de bien-être	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pire sensation de bien-être possible					
Aucun essoufflement	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pire essoufflement possible					
Autre problème	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10						
<p>Souhaitez-vous avoir de l'aide pour l'un des problèmes nommés ci-haut? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/></p>							

ANNEXE 7**Bilan des rencontres familiales**

Bilan des rapports de la famille #1

Rapport de la première rencontre familiale

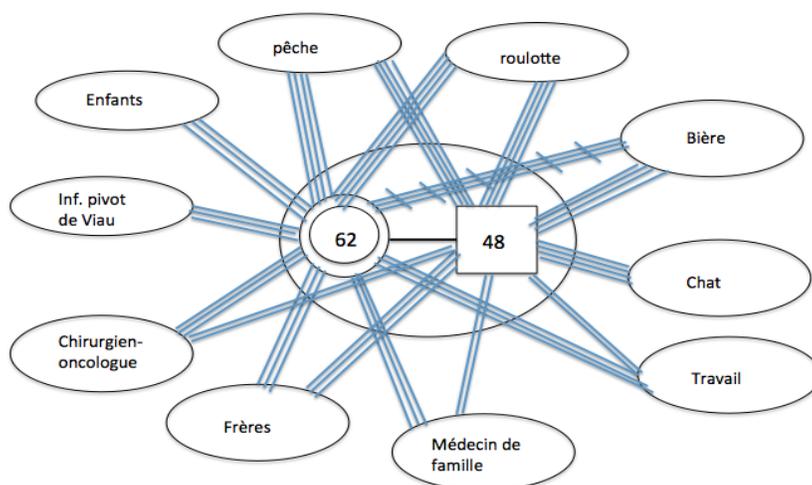
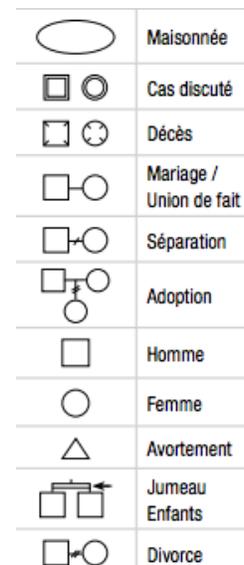
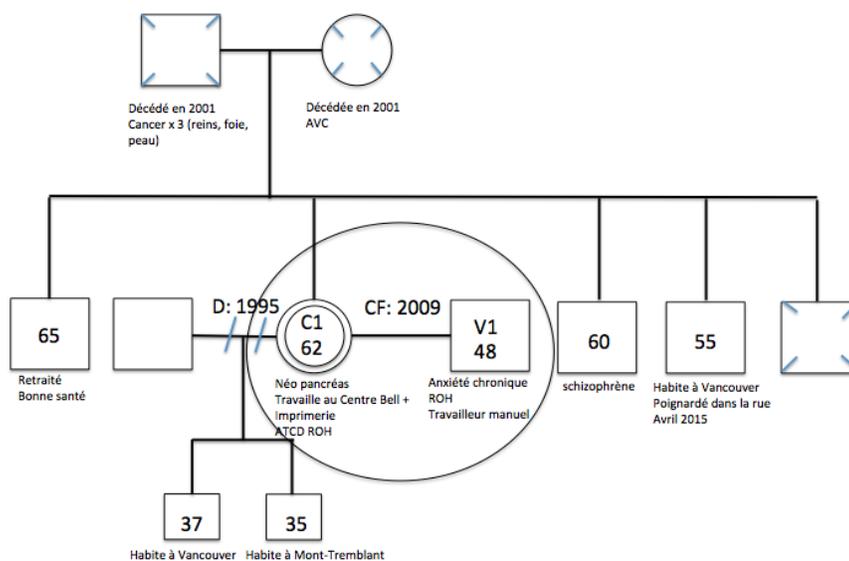
Date : Vendredi le 24 avril 2015 à 12h00

Emplacement : Salle d'évaluation #23 au 11^e étage

Durée de la rencontre : 1 heure

Participant : La patiente (Caroline, C1)

Génogramme et écocarte de la famille #1 :



ÉCOCARTE

Intensité de la relation selon le nombre de lignes (1 à 4)

Relation tendue

Relation conflictuelle

Présentation de la famille #1 :

Caroline s'est présentée à l'urgence suite à une jaunisse s'étalant depuis plusieurs semaines. Après l'évaluation d'un gastroentérologue, celui-ci mentionne la présence d'une masse au niveau du pancréas. Cependant, l'établissement ne dispose pas les équipements à la fine pointe de la technologie pour investiguer plus en profondeur. Par ce fait, deux semaines plus tard, celui-ci la transfère dans un hôpital ultraspécialisé de la région de Montréal pour réaliser une biopsie. Les résultats suite à l'examen invasif s'avèrent non concluants. Par conséquent, une deuxième biopsie a été prescrite par le chirurgien-oncologue de l'établissement spécialisé. À la mi-avril, le chirurgien-oncologue a convoqué Caroline à l'hôpital pour lui annoncer la présence d'une masse maligne d'une grosseur d'un œuf situé à la tête du pancréas, nécessitant ainsi des mesures chirurgicales pour l'extraire.

Dans un état de choc, Caroline était persuadée que la masse serait de nature bénigne puisque celle-ci ne lui a jamais occasionnée de douleur au niveau de l'abdomen. Elle exprimait une inquiétude à ne pas savoir comment l'annoncer à son mari, sa famille et ses collègues de travail.

Son mari, 15 ans plus jeune qu'elle, était absent lors de la rencontre familiale en raison de son travail. Caroline a raconté l'histoire de son mari qui souffrait d'anxiété chronique depuis les 10 dernières années et que cette condition amenait celui-ci à sombrer dans l'alcool. Anciennement dépendante à l'alcool, Caroline a su chercher les ressources externes nécessaires afin d'entamer le processus de désintoxication jusqu'à l'abstinence de la consommation d'alcool. Cependant, elle rapportait que son conjoint niait son problème de dépendance et ne ressentait pas le besoin d'aller consulter ni à participer à des groupes de soutien. Elle exprimait la difficulté à trouver un moyen convenable à lui annoncer le diagnostic de cancer sans que cela provoque une crise de panique. Dans un sens, elle voulait le protéger de cette information le plus longtemps possible.

Impact de la période d'investigation et ce qu'ils trouvent le plus difficile (*Perception et croyance face à la maladie*):

Caroline a rapporté des sentiments d'inquiétude marquée face à l'attente du diagnostic. Elle a expliqué que le fait de ne pas avoir de diagnostic clair était une situation frustrante. Elle a dû subir plusieurs examens, dont quelques un se sont avérés non-concluants, accentuant ainsi son niveau d'anxiété face à la situation. Il y a eu un délai d'environ 4 semaines avant de recevoir un diagnostic. Elle a fait part que durant ce moment d'attente, son mari trouvait la situation insupportable de vivre dans l'inconnu de manière quotidienne. Même suite à l'établissement d'un diagnostic clair, Caroline disait être dans un état de confusion et d'inquiétude. Elle expliquait que cette inquiétude était reliée à l'incertitude et à l'inconnu du futur. Plus précisément, elle était anxieuse quant à son rétablissement suite à la chirurgie de Whipple². Elle a également exprimé que le sentiment de stress déclenché depuis la période d'investigation a eu un impact sur sa vie sexuelle. Depuis environ un mois, celle-ci a cessé les activités sexuelles par crainte de déplacer la masse. La peur du terme cancer lui faisait vivre de l'insomnie causant ainsi une fatigue chronique. En outre, Caroline exprimait que le temps venait de figer et que le cancer lui menait à une mort perçue comme prochaine. Cependant, elle racontait que son conjoint et sa famille proche lui apportaient le soutien nécessaire durant cette période difficile.

Elle a également rapporté avoir toujours pris soin de sa propre santé et qu'elle ne méritait pas ce diagnostic. De plus, elle a associé sa maladie à une malédiction courant dans sa famille depuis des années. Tous ses frères, sauf l'aîné, ont eu des problèmes de santé sévères. Le cadet est décédé de la poliomyélite à l'âge de deux ans, le second a été poignardé dans la rue en avril à Vancouver et le troisième souffre de schizophrénie paranoïde. Ainsi, elle recherche à travers des questionnements des raisons pouvant justifier la cause de la maladie.

² La chirurgie de Whipple est la résection de la masse située à la tête du pancréas, du duodénum, de la région adjacente de l'estomac et d'une partie du cholédoque.

Les ressources internes et externes :

À travers ses croyances et la spiritualité, Caroline se connectait à la vierge Marie afin de trouver un sens à sa maladie. Elle expliquait que le destin a décidé autrement quant à sa santé et qu'elle ne pouvait y échapper. Les prières avant le coucher lui redonnait une certaine motivation pour continuer dans la situation présente et à persévérer. Quant à son anxiété face à la maladie, elle évoquait le besoin de réutiliser les méthodes de relaxation antérieures afin de surmonter cette période difficile. La marche et les exercices de respiration lui permettaient de contrôler la nervosité et la tension qui résultait du stress de la maladie. De plus, l'amour et l'attention de son conjoint ainsi que l'appui de ses frères lui procuraient le soutien nécessaire durant le processus d'adaptation au nouveau diagnostic.

Face au système de la santé, Caroline a manifesté une satisfaction face aux soins reçus. Elle rapportait que lors de la divulgation de son diagnostic de cancer par son chirurgien-oncologue, celui-ci a fait preuve de sincérité et d'empathie. L'information a été présentée de façon organisée, et ce, par l'utilisation d'un langage simple et non scientifique favorisant ainsi la compréhension de Caroline. Elle rajoutait également que le chirurgien-oncologue lui a fourni un document rassemblant les informations clés quant à la chirurgie, suivi par des explications afin de faciliter l'assimilation de la nouvelle information.

Ce que les professionnels de la santé auraient pu faire de plus pour mieux les aider :

Avant la rencontre avec le chirurgien-oncologue quant à l'annonce du diagnostic suite aux résultats du pathologiste, celui-ci a transféré Caroline vers la clinique de préadmission pour compléter un bilan de santé et à déterminer les besoins avant, pendant et après l'opération de Whipple. Durant la rencontre avec l'infirmière en clinique de préadmission, Caroline rapportait des moments d'absence. Elle était préoccupée par son

rendez-vous avec le chirurgien-oncologue. Cette anxiété ne lui permettait pas d'assimiler tous les renseignements préopératoires indiqués par l'infirmière. Caroline exprimait avoir été peu soutenue émotionnellement durant cette rencontre. Bien qu'elle n'ait pas partagé volontairement ses préoccupations en raison de son empressement de se présenter à son prochain rendez-vous avec le chirurgien-oncologue, son non verbal révélait clairement l'instant de ses émotions.

Suite à la rencontre de l'annonce du diagnostic de cancer par le chirurgien-oncologue, Caroline rapportait être dans un état de choc et de déni face à la situation présente. Lorsque demandé ce que les professionnels pouvaient faire de plus pour elle et sa famille, celle-ci exprimait le besoin d'une discussion de suivi, soit avec l'infirmière pivot ou le chirurgien-oncologue, après avoir pris le temps d'absorber les nouvelles à la suite des discussions initiales. Dans un état de choc, Caroline répétait qu'elle n'était pas en mesure de poser des questions concernant son diagnostic durant la rencontre puisque toute son attention était axée sur le terme « cancer ». *« Tu as l'impression que toute ta vie vient de s'écrouler devant toi. Après l'annonce du diagnostic, tout ce que je voulais c'est de rentrer chez moi et voir mon conjoint. En plus de ça, dès que je suis sortie du local, l'infirmière a vu à quel point j'étais déstabilisée, mais elle m'a laissé partir sans même me demander si j'avais besoin d'aide. C'est quelque chose qui m'a frustré. Il me semble que tu vas voir la personne pour savoir si elle a besoin de quelque chose non ? »* Caroline aurait souhaité recevoir suite à l'annonce du diagnostic, un soutien émotionnel par les professionnels de la santé.

Réflexion personnelle sur la première rencontre :

Mon impression a été que Caroline était extrêmement déstabilisée de la situation qu'elle vivait suite à l'annonce du diagnostic de cancer par le chirurgien-oncologue. Le mot « cancer » semblait susciter la peur et menaçait le sens même de sa vie. Lors de la divulgation de la nouvelle, la réaction de Caroline se résumait en un état de panique. Un moment dont on n'aurait jamais voulu entendre parler et qui s'impose, un instant qui met la

personne au plus profond de sa vulnérabilité et qui la confronte à la réalité. L'impact de ce mot était en effet d'une telle violence qu'il constituait en lui-même un moment de choc et d'émotions intenses pour la personne. Par ce fait, le terme « cancer » venait figer le temps ou sinon l'accélérer face à l'échéance d'une mort imminente. L'annonce du diagnostic de cancer a créé un bouleversement existentiel chez Caroline qui l'a ainsi amené à faire face à l'incertitude de son avenir avec sa famille, l'imprévisibilité de sa vie et la vulnérabilité de soi. De plus, malgré l'absence de son conjoint, il a été possible de poser des questions dyadiques telles que : « Que répondrait Vincent si je lui demandais ce qui le préoccupe le plus suite à l'annonce du diagnostic ? » Cette question permettait à Caroline de partager ses observations sans même que son conjoint soit présent à l'entretien.

Dans le domaine de l'annonce, il n'y a pas de bonne façon de divulguer un diagnostic, mais des manières de l'annoncer à la personne et sa famille. Le chirurgien-oncologue a tenu compte de la personnalité de Caroline dans ses explications et a veillé à sa compréhension des informations offertes lors de la rencontre. Tout dépend alors de la relation qui a été établie initialement entre le médecin et le patient et de l'attitude de celui ou celle qui annonce le diagnostic.

Cette rencontre a suscité plusieurs questionnements face à la divulgation du diagnostic : est-ce qu'une rencontre d'information durant de la période d'investigation avec une infirmière pivot sur la préparation à recevoir un diagnostic de cancer pourrait atténuer l'état de choc chez la personne ? Est-ce que cela amènerait celle-ci à mieux comprendre la situation et ainsi la rassurer ? De plus, il serait peut-être important d'avoir accès à une infirmière pivot dès le début de la période d'investigation pour les patients et leur famille, afin d'évaluer leur besoin et d'offrir du soutien et de l'information tout au long de leur trajectoire de soins.

De plus, le deuil de la certitude du futur a été un aspect marquant de la rencontre. À travers des questionnements, Caroline cherche une raison à son sort : Pourquoi moi ? Qu'ai-je fait pour recevoir ce diagnostic ? Est-ce mon tour d'être malade dans la famille ?

(ce questionnement est associé à la malédiction courant dans sa famille depuis des décennies.)

Bien que les façons de vivre la maladie varient d'une personne à l'autre, il est important de savoir qu'il ne faut pas nécessairement accepter ce qui nous arrive. S'adapter à la situation en mobilisant ses forces et les ressources nécessaires permettront à la personne ne de pas sombrer dans un état de crise. Même à travers l'incompréhension, Caroline a su trouver des moyens pour s'adapter à la maladie par la spiritualité, le soutien de sa famille et le déploiement de ses mécanismes d'adaptation antérieurs.

Rapport de la deuxième rencontre familiale

Date : Mercredi le 6 mai 2015 à 13h30

Emplacement : Domicile de Caroline

Durée de la rencontre : 45 minutes

Participants : Caroline, son conjoint Vincent (V1)

Impact de la période pré-opératoire et ce qu'ils trouvent le plus difficile (*Perception et croyance face à la maladie*):

Suite à la dernière rencontre avec le chirurgien oncologue, Caroline et Vincent étaient toujours en attente d'un appel de l'hôpital concernant la date de la chirurgie. Cette attente générait une anxiété immense chez le couple. Pour Caroline, ce qui a été le plus difficile durant cette période était de faire face à l'incertitude que le chirurgien-oncologue pourrait possiblement extraire tout son pancréas en raison de la propagation des cellules métastatiques dans la majorité de l'organe durant la chirurgie. De plus, l'ampleur de la chirurgie semblait être une source d'inquiétude pour celle-ci. Elle partageait les histoires qu'elle avait lues sur internet concernant la mort subite des patients durant l'intervention chirurgicale. L'idée d'une mort imminente empoisonnait la conscience de Caroline et augmentait son niveau de stress face à la chirurgie.

Pour sa part, ce que Vincent a trouvé le plus difficile a été la rapidité des explications données concernant la nature de la chirurgie par l'infirmière à la clinique de préadmission. Il précisait que l'infirmière leur offrait plusieurs renseignements et que ceux-ci n'ont pas eu le temps de tout assimiler. *« J'étais stressé à savoir que ma conjointe allait se retrouver avec un tube dans le nez, une sonde, et d'autres machines. Ce n'est pas facile d'entendre tout ça. Surtout que tu n'as aucune idée si la chirurgie va bien se passer. »*

Les ressources internes et externes :

Concernant les ressources externes, Caroline a su mobiliser sa capacité de recherche sur internet afin d'augmenter ses connaissances et des complications possibles en regard de la chirurgie à venir.

Face au système de la santé, Caroline a manifesté une satisfaction face aux soins reçus. Elle rapportait que la disponibilité de l'infirmière en suivi systématique par téléphone contribuait à diminuer son niveau d'anxiété lorsqu'elle avait des questionnements ou des préoccupations face à sa maladie. Toutefois, elle exprimait que ses appels étaient souvent redirigés dans la boîte vocale de l'infirmière et qu'elle devait attendre au moins une à deux journées avant de recevoir des nouvelles.

Ce que les infirmières font qui les aident :

Le couple a souligné que l'infirmière en suivi systématique prenait le temps de répondre à leurs besoins et de leur offrir des informations claires concernant leurs questionnements. Ils se disaient satisfaits des soins offerts malgré le délai du retour d'appel de l'infirmière.

Réflexion personnelle sur la deuxième rencontre :

Très souvent, les familles reçoivent plusieurs informations de la part de différents professionnels de la santé concernant leur état de santé ainsi que les traitements à venir. Lorsque le professionnel ne tient pas en compte la capacité de la personne à assimiler l'information divulguée, cela peut engendrer un stress et une incompréhension face aux renseignements donnés. Par ce fait, plusieurs personnes et leur famille se tournent vers internet pour des recherches indépendantes concernant leur maladie et leur traitement. Pendant la rencontre, Caroline a partagé ses recherches sur internet, notamment sur des sites de forums, les informations concernant l'impact de la chirurgie sur le patient. Dans l'approche systémique, l'infirmière ne doit pas imposer ses propres solutions et recommandations, alors il m'est apparu important d'ébranler les croyances de Caroline concernant la recherche des informations médicales sur internet.

Rapport de la troisième rencontre familiale (famille #1)

Date : Mardi le 26 mai 2015 à 13h30

Emplacement : Domicile de Caroline

Durée de la rencontre : 45 minutes

Participants : Caroline, son conjoint Vincent (V1)

Impact de la période d'hospitalisation et ce qu'ils trouvent le plus difficile (*Perception et croyance face à la maladie*):

Pour Caroline, l'impact de l'hospitalisation a été une période difficile. La séparation physique de son conjoint a créé quelques tensions entre eux. En fait, Caroline était habituée de la présence quotidienne de son conjoint à ses côtés. En raison de son travail et de son anxiété à conduire seul en ville, celui-ci n'était pas toujours en mesure de venir la visiter à l'hôpital. Selon Vincent, son absence générait une immense anxiété chez sa conjointe. Toutefois, il essayait de l'appeler tous les jours afin d'avoir de ses nouvelles et de s'assurer que le personnel lui procurait des soins de qualités. Il soulignait également de croire que sa conjointe était en bonnes mains, puisque l'équipe médicale semblait très compétente.

Vincent rapportait que lors de sa présence à l'hôpital, le personnel infirmier semblait peu l'inclure dans les soins. *« Tu t'assois sur la chaise en face du lit, et c'est comme si tu faisais partie du décor de la chambre. L'infirmière a tiré les rideaux avant un changement de pansement sans nécessairement me demander si je voulais regarder ou quoi que ce soit. Je lui ai moi-même dit que c'était ma conjointe que ça ne me dérangeait pas de voir une plaie ! »*

De plus, ce que Vincent a trouvé le plus difficile a été la réorganisation entre le travail et l'hôpital. Il a dû prendre des journées de congé pour conduire sa conjointe à ses examens et ses rendez-vous médicaux. Par conséquent, cela engendrait une perte de revenu pour le couple puisque sa conjointe était en arrêt de travail depuis l'apparition de la

maladie. De plus, le couple avait déjà discuté de cette problématique avec le frère aîné de Caroline. *« Je suis vraiment chanceuse d'avoir une famille qui m'aide lorsque je suis dans le besoin. Mon frère m'a rassuré qu'il sera là pour nous aider financièrement si jamais nous sommes dans le besoin. Il m'a dit de ne pas m'inquiéter. C'est un stress de moins sur les épaules ! »*

Pour sa part, Caroline exprimait que sa source principale d'inquiétude était la douleur post-opératoire. Elle racontait que par moment, elle a dû attendre plus de 45 minutes avant de recevoir un antidouleur. De plus, elle expliquait avoir déjà prévenu le personnel soignant de son intolérance à la douleur. Ce manque de reconnaissance a été un aspect difficile pour Caroline. *« J'ai sonné, j'ai vu du monde passer devant ma chambre. Je comprends qu'ils sont occupés, mais je suis une patiente qui a besoin des soins aussi. Il a fallu que je crie pour que quelqu'un vienne me voir. Le nombre de fois que j'ai entendu l'infirmière me dire oui je reviens ça ne sera pas long. Je ne sais pas si c'était une étudiante ou non, mais je peux te dire que je ne les plus revu par la suite. »* Elle rapportait avoir pleuré à maintes reprises quant au non-soulagement de sa douleur. Toutefois, elle expliquait que depuis l'incident, le personnel soignant était plus attentionné quant à ses besoins et lui offrait des soins humains.

Les ressources internes et externes :

Le couple a su faire appel à des ressources externes, comme le frère de Caroline, pour composer avec les difficultés occasionnées par la problématique de santé. Le soutien financier provenant du frère aîné leur permettra d'éliminer une source additionnelle de stress chez le couple durant la période d'hospitalisation et de convalescence.

Caroline soulignait que les visites fréquentes de sa famille proche durant son hospitalisation lui procuraient un sentiment de sécurité et de réconfort. *« Des fois quand tu es à l'hôpital, tu trouves le temps long. Ça fait du bien de voir mes frères et mon conjoint,*

sans leur présence, je pense que je serai toujours anxieuse. » De plus, elle ajoutait que ses enfants l'appelaient tous les jours afin d'avoir de ses nouvelles.

Lorsque demandé ce qui les aidait à traverser la période d'hospitalisation, Caroline me répondait que de voir des patients plus malades qu'elle était un élément qui contribuait à maintenir son espoir de continuer. Elle expliquait que la fille de son voisin de chambre était désespérée de la situation de son père. Celui-ci refusait tout traitement pour le maintenir en vie, il avait déjà accepté sa situation et désirait mourir. Face à cette situation, Caroline s'est levée de son lit pour consoler celle-ci dans ses bras. *« Je savais que c'était difficile de voir quelqu'un sur le point de mourir. Je me considérais chanceuse de bien rétablir après ma chirurgie. Je sais que dans des moments comme celui-là, j'aurai voulu me faire consoler par n'importe qui. J'ai cru que c'était la bonne chose à faire même si je ne la connaissais pas. »*

Ce que les professionnels de la santé auraient pu faire de plus :

Vincent mentionnait le besoin d'inclure davantage la famille dans les soins aux patients que ce soit par l'explication des interventions effectuées ou des renseignements quant à l'état de santé de sa conjointe. Malgré les points négatifs, le couple rapportait que les soins sur le département étaient excellents et humains.

Réflexion personnelle sur la quatrième rencontre :

Durant la rencontre, il a été possible d'aborder le sujet concernant les problèmes financiers du couple grâce à l'utilisation de l'outil de dépistage de la détresse. Cet outil a permis de cibler les préoccupations et les besoins prioritaires du couple, qui auparavant n'ont pas été discutés avec les autres professionnels de la santé durant les périodes de consultation. En acquiesçant les difficultés que le couple a vécues à travers la maladie, j'ai pu reconnaître l'expertise de ceux-ci en leur posant : *« Comment le couple a-t-il réussi dans le passé à faire face à des situations aussi stressantes que celle-ci ? »*. Afin de soulager le

sentiment d'impuissance généré par le couple lors de la rencontre, il a été possible de souligner leurs habiletés à mobiliser les ressources externes afin de composer avec la problématique. « C'est une très bonne idée que vous avez eue de vous tourner vers votre frère aîné afin de discuter du problème et de rechercher des solutions ensemble. » Ce commentaire peut paraître simple, mais il a un pouvoir énorme sur le sentiment de confiance du couple.

La fréquence des visites de ses proches semblait être pour Caroline une source de réconfort. Lorsque son conjoint ne pouvait pas être présent en raison de son travail, il était possible que Caroline se sente abandonnée et ainsi se questionner de l'amour qu'il avait pour elle. Les visites de la famille revêtent une grande signification d'ordre émotionnelle pour la personne hospitalisée. Il aurait été intéressant de susciter une réflexion au sein du couple par des questions dyadiques concernant les changements survenus depuis l'hospitalisation. De cette façon, en posant des questions systémiques, il aurait été possible pour Caroline et Vincent de prendre conscience du point vu de l'un et de l'autre.

Durant la rencontre, lorsque Caroline a partagé le moment où qu'elle a pris dans ses bras la fille de son voisin de chambre, il m'est apparu important de souligner cette force telle que son altruisme envers les autres patients.

Rapport de la quatrième rencontre familiale

Date : Mardi le 16 juin 2015 à 10h00

Emplacement : Domicile de Caroline

Durée de la rencontre : 40 minutes

Participants : Caroline, son conjoint Vincent (V1)

Impact de la période de convalescence et ce qu'ils trouvent le plus difficile (*Perception et croyance face à la maladie*):

Le retour à la maison selon Caroline a été un moment très stressant. Elle expliquait la crainte de se retrouver seule, elle et son mari, face à l'inconnu quant à la gestion des symptômes à domicile. Elle rapportait un sentiment d'insécurité puisque les professionnels de la santé n'étaient plus dans les environs pour répondre à leur besoin immédiat. « *Quand je ne me sentais pas bien à l'hôpital, je ne faisais que sonner la cloche et quelqu'un venait me voir. Maintenant rendue à la maison, c'est achalant de toujours tomber sur la boîte vocale de l'infirmière pivot.* » La gestion des symptômes a été un aspect difficile à vivre pour le couple. Vincent disait qu'il avait remarqué chez sa conjointe une perte de poids depuis la maladie, une baisse de l'appétit et des crampes abdominales fréquentes. De plus, il rapportait que le couple se sentait impuissant face à l'apparition des symptômes et qu'ils auraient préféré recevoir plus d'information suite à leur congé d'hôpital. Face à cette situation, Caroline expliquait qu'elle avait appelé son infirmière qui la suivait depuis le début de la période d'investigation pour lui rapporter ses inquiétudes liées à ses symptômes. Cependant, en raison du changement de chirurgien-oncologue lors de la période opératoire, son dossier a été transféré à une autre infirmière pivot travaillant en collaboration avec celui-ci. Caroline exprimait une frustration quant à ce changement : « *C'est décevant de toujours répéter la même information même si l'infirmière a lu ton dossier. Tu débutes avec une infirmière qui connaît déjà toute ton histoire et là ils décident de te changer d'infirmière.* » Toutefois, le couple rapportait que leur nouvelle infirmière

pivot avait normalisé la situation en leur rassurant des effets secondaires possibles suite à la chirurgie de Whipple.

D'autre part, Vincent a souligné sa déception lorsque le chirurgien-oncologue leur a expliqué qu'il n'avait pas encore en main le résultat final de la pathologie. « *Le chirurgien te dit que dans un mois il allait avoir les résultats pour savoir s'il y a encore des cellules malignes. Hier, le un mois s'était écoulé depuis la chirurgie et à notre déception, lors de la rencontre avec le chirurgien, il t'annonce que les résultats ne seront disponibles que dans trois semaines.* » Avec le stress qu'ils ont vécu à attendre l'annonce du résultat final, Vincent rapportait une perte de confiance envers les paroles du chirurgien traitant. De plus, il suggérait aux professionnels de la santé d'aviser la famille à l'avance par téléphone que les résultats ne seront pas disponibles à la prochaine rencontre.

Les ressources internes et externes :

Depuis le retour à la maison, Caroline rapportait que la présence de son mari et de ses frères lui apportait un soutien nécessaire afin de surmonter les symptômes suite à la chirurgie. Elle expliquait que depuis la maladie, le couple s'était rapproché et que leur amour ne cessait de grandir. L'amour et l'attention de son conjoint lui donnaient la force de continuer et de garder espoir. Elle se considérait chanceuse d'avoir une personne sur qui elle peut compter. « *Il m'encourage tous les jours, lorsqu'il doit travailler il m'appelle pendant son heure de pause pour s'assurer que je vais bien, il est là pour moi. Je ne sais pas ce que je ferai sans lui.* » Elle expliquait qu'elle discutait fréquemment au téléphone avec ses enfants et que ceux-ci l'a reconfortait lorsqu'elle ressentait des moments d'anxiété face au risque de récurrence de cancer du pancréas.

Le couple soulignait qu'il pouvait se tourner en tout temps vers l'infirmière pivot pour trouver du soutien que ce soit par des paroles rassurantes face à une situation difficile ou simplement par leur disponibilité pour les écouter.

Ce qui a été le plus aidant durant la rencontre :

Le couple ont atteint un consensus sur le fait de que de pouvoir raconter leur histoire était une expérience aidante. En leur donnant l'occasion de partager leur expérience, il a été possible de cibler leurs préoccupations et leurs besoins quant au retour à la maison. Ils ont apprécié du soutien informationnel et émotionnel offert durant la rencontre, puisque ceux-ci rapportaient que l'aspect psychologique a été négligé lors des rencontres avec différents professionnels de la santé.

Suggestions à donner aux autres familles :

Caroline rapportait que la présence des membres de la famille était un atout pour la période de rétablissement. « *Ils sont ta bouée de sauvetage lors des moments les plus pénibles.* » Elle ajoutait que malgré ce conseil, chaque situation est vécue de manière différente et unique.

Réflexion personnelle sur la quatrième rencontre :

La rencontre a terminé sur la reconnaissance des forces du couple tel que leur habileté à garder espoir à l'aide du soutien familial, de l'implication du conjoint afin d'assurer le bien-être de Caroline et de leur amour qui leur aidait à surmonter les obstacles engendrés par la maladie. « *C'est formidable que vous puissiez compter sur les membres de votre famille et vos proches. Vous me semblez entretenir des liens très forts avec vos frères ainsi que vos enfants, et cette intimité prend toute sa valeur quand on traverse une situation difficile comme celle-ci. Vous êtes chanceuse d'avoir un conjoint comme Vincent ! Son implication, son soutien et son amour apportés vous aident à faire face à la maladie et à garder espoir.* » En faisant ressortir les forces de chaque personne et du couple, il est possible de créer un contexte propice au changement. Lorsque la personne et sa famille modifient sa perception d'elle-même, elles sont en mesure d'envisager son problème de

santé sous un angle différent, et par ce fait, d'opter pour des solutions plus aidantes (Wright & Leahey, 2007).

Bilan des rapports de la famille #2

Rapport de la première rencontre familiale

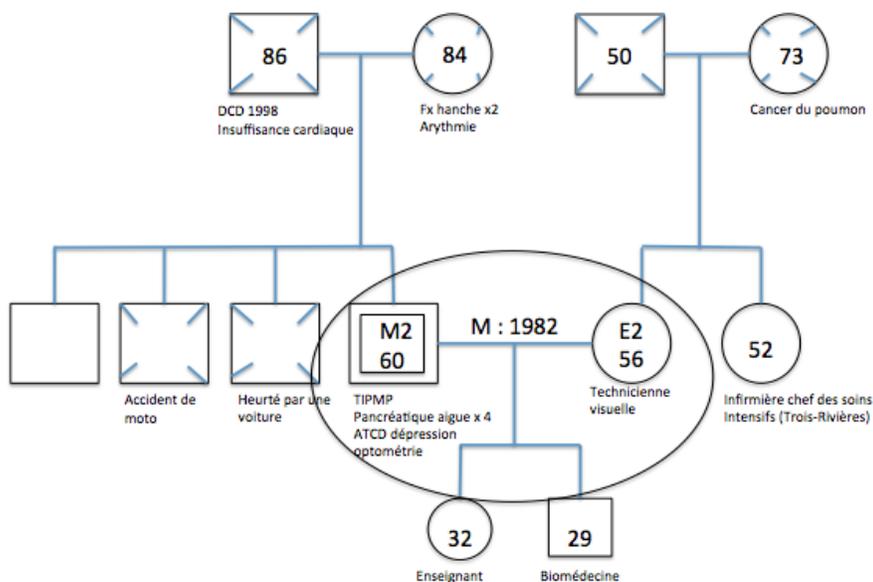
Date : Lundi le 30 avril 2015 à 9h45

Emplacement : Local d'évaluation au 2^e étage

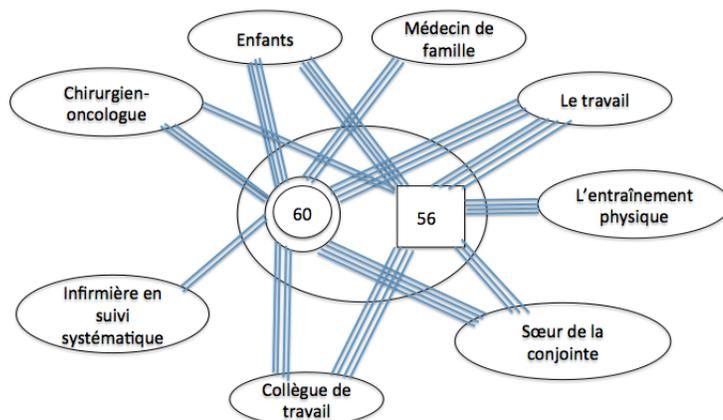
Durée de la rencontre : 45 minutes

Participants : Mathieu (M2, le patient) et Émilie (E2, la conjointe)

Génogramme et écocarte de la famille #2 :



	Maisonnée
	Cas discuté
	Décès
	Mariage / Union de fait
	Séparation
	Adoption
	Homme
	Femme
	Avortement
	Jumeau
	Divorce



ÉCOCARTE

Intensité de la relation selon le nombre de lignes (1 à 4)

Relation tendue

Relation conflictuelle

Présentation de la famille #1 :

À la suite de quatre pancréatiques aiguës, dont la dernière en février 2014, Mathieu s'est présenté, accompagné de sa conjointe chez leur médecin de famille pour une consultation médicale. Après l'évaluation, celui-ci ne semblait pas comprendre la cause exacte de la pancréatique aiguë à répétition. Il le réfère donc à un gastroentérologue. Mathieu rapportait un temps d'attente de six mois avant d'obtenir un rendez-vous avec le spécialiste en août 2014. De plus, la rencontre n'a duré que 10 minutes, le temps d'expliquer au couple que les résultats des examens ont révélé la présence d'un pseudo kyste, mais que l'image n'était pas assez claire pour permettre d'établir un diagnostic précis. Par conséquent, le gastroentérologue a transféré le dossier de Mathieu à l'hôpital ultra spécialisé de la région de Montréal. Ce n'est qu'en mars 2015 que l'établissement a convoqué Mathieu pour ses bilans sanguins ainsi que ses examens.

Suite aux résultats des examens, le couple rencontrait pour la première fois le chirurgien-oncologue afin de leur annoncer un diagnostic d'une tumeur intracanalair papillaire et mucineuse du pancréas³ nécessitant ainsi soit une chirurgie de Whipple modifiée ou d'une pancréatectomie totale. Le type de chirurgie sera déterminé suite aux résultats de l'imagerie par résonance magnétique (IRM). De plus, un prélèvement des tissus pancréatique suite à l'intervention par le chirurgien-oncologue sera envoyé au pathologiste pour examiner s'il y a une présence de cellules malignes.

Impact de la période d'investigation et ce qu'ils trouvent le plus difficile (*Perception et croyance face à la maladie*):

³ La tumeur intracanalair papillaire et mucineuse du pancréas (TIPMP) s'agit d'une tumeurs rares caractérisées par une prolifération anormale des cellulaires muco-sécrétantes de l'épithélium causant une dilatation des canaux pancréatiques.

Mathieu rapportait que la principale difficulté se situait quant à la période d'attente durant la période d'investigation. Le délai de six mois entre chaque examen effectué dans différents établissements et un temps d'attente d'environ un an avant de recevoir un diagnostic clair était des sources importantes de préoccupation chez le couple. Selon Mathieu, plus tôt la masse détectée, meilleures sont ses chances de survie. Malgré une attitude calme et posée, il exprimait sa peur que le pseudo-kyste soit de nature maligne. « *Quand tu as le cancer, tu as l'impression que ta vie a complètement changé. Le avant n'existe plus et le futur est incertain. C'est pourquoi j'envisage de vendre ma clinique et de profiter pleinement ma vie en présence des gens qui m'entourent.* »

L'incertitude de la nature de la chirurgie a aussi été un aspect difficile à vivre pour le couple. Pour Émilie, cela signifiait avoir recours à d'autres examens, donc plus de déplacements, pour préciser les modalités du traitement chirurgical. Lors de la dernière rencontre avec le chirurgien oncologue, celui-ci mentionnait que le couple allait recevoir un appel d'ici une semaine indiquant le type de chirurgie choisi suite aux résultats de l'IRM. Après une semaine et demie d'attente, l'infirmière en suivi systématique expliquait à Mathieu, tout en le rassurant, que le chirurgien oncologue devait consulter ses collègues de travail afin d'avoir une réponse éclairée quant au choix de la chirurgie. Suite à l'appel, Émilie exprimait son sentiment de déception envers le chirurgien traitant, causant ainsi un bris de confiance à leur relation. D'un autre côté, Mathieu expliquait que cette incompréhension de la situation lui occasionnait un stress additionnel et une crainte quant à la possibilité de l'ablation complète du pancréas. Suite à des cours de biologie humaine à l'Université, il se remémorait du rôle vital du pancréas dans la régulation de la glycémie. Il disait connaître les pires situations que pouvait vivre un diabétique. Il se souvenait que son père devait se piquer tous les jours, les moments d'hypoglycémie qu'il a dû intervenir pour rétablir son taux de sucre, les nombreuses hospitalisations en raison de son débalancement, etc. Mathieu explicitait une crainte de devenir diabétique comme son père.

Ayant des antécédents de dépression déclenchée par la mort consécutive de ses deux frères, celui-ci reconnaît la fragilité de son état psychologique. Ainsi, Mathieu

soulignait que le soutien de sa conjointe et de sa famille diminuait grandement son niveau de stress durant la période d'investigation.

Lorsque demandé quel était leur principale préoccupation, Mathieu regardait Émilie en répondant qu'ils n'ont pas encore discuté de la situation à leur fil cadet. Encore en période d'examen, ils préféraient attendre la fin de la session avant de lui annoncer le diagnostic. En connaissant la personnalité de leur fils, Mathieu expliquait qu'il était très fragile émotionnellement. Le couple rapportait qu'ils trouveraient un moyen afin d'informer leurs enfants quant au diagnostic reçu à l'aide de leur belle-sœur.

Pour le couple, ce qui les aidait était de se percevoir comme une équipe durant toute la trajectoire de soins. Par la communication, Mathieu et Émilie se trouvaient des moments pour discuter de leurs préoccupations et ainsi chercher des stratégies pour s'adapter à la maladie. Tout se faisait à deux. De plus, ce qui aidait également Mathieu était le fait de parcourir les couloirs de l'hôpital suite à ses rendez-vous et de percevoir qu'il y a des personnes beaucoup plus malades que lui. Cette manière de penser lui permettait d'accepter davantage sa situation de maladie actuelle.

Les ressources internes et externes :

En faisant équipe, le couple parvenait à trouver des solutions à leurs problèmes afin de mieux s'adapter au stress occasionné par la maladie. Émilie expliquait que son conjoint utilisait son sens de l'humour, par des blagues, afin de désamorcer certaines situations difficiles durant la période d'investigation. De plus, l'appui de sa famille proche et de sa famille élargie lui procurait le soutien nécessaire afin de surmonter les obstacles causés par la maladie. Mathieu rapportait qu'en cas d'incompréhension des informations divulguées par les divers professionnels de la santé concernant sa maladie ou des examens demandés, sa belle-sœur étant infirmière-chef des soins intensifs, lui offrait les explications supplémentaires dans le but de favoriser sa compréhension.

Ce que les professionnels de la santé auraient pu faire de plus pour mieux les aider :

Lorsque demandé ce que les professionnels de la santé auraient pu faire de plus pour mieux les aider, le couple a souligné l'importance de rassurer les patients durant la période d'attente. Émilie mentionnait qu'à part la transmission de l'information quant au diagnostic de son mari et des éléments pertinents en regard de la chirurgie à venir, les infirmières ont peu abordés les aspects psychologiques de la maladie.

De plus, lorsqu'un chirurgien n'est pas en mesure de respecter le délai mentionner à la dernière consultation pour dévoiler le choix de l'intervention suite au résultat d'un examen, un simple appel pour expliquer la situation suffit pour diminuer l'anxiété chez la personne et sa famille.

Ce qui a été le plus aidant durant la rencontre :

Le couple ont atteint un consensus sur le fait de pouvoir partager leur expérience avec une infirmière était une expérience aidante. Ils ont apprécié l'utilisation de l'outil de détresse (ODD) en début de rencontre afin de cibler leurs principaux besoins. Ils ont apprécié le soutien psychologique et l'écoute offerte durant la rencontre. Mathieu exprimait : *« C'est plutôt rare de pouvoir s'asseoir avec une infirmière juste pour discuter de notre expérience et de nos préoccupations. La plupart des consultations ne durent que 10 minutes, et en général la conversation est axée sur les aspects médicaux. Ça fait du bien au moral ! »*

Réflexion personnelle sur la première rencontre :

Le processus de la période d'investigation semblait être long et décourageant pour Mathieu et Émilie. Cette situation vécue par le couple expliquait que l'annonce d'un diagnostic de cancer se faisait rarement en un seul moment, et parfois il entraînait la personne à subir d'autres examens afin d'établir un diagnostic précis. La nécessité de

recevoir de l'information relative à la maladie se faisait pressante et engendrait chez le couple un sentiment d'anxiété, d'incertitude et de doute. En utilisant des questions systémiques, il a été possible de faire ressortir les compétences de Mathieu et d'Émilie face à l'adaptation de la maladie. Par exemple, la question « Mathieu, qu'est-ce que vous trouvez le plus aidant de la part de votre conjointe pour faire face à la maladie? » a pu faire ressortir les habiletés et les forces d'Émilie. En outre, il importe de souligner que des interventions mises en place par Mathieu englobant l'humour pourraient sembler anodines, mais peuvent réellement aider le couple à oublier momentanément leur inquiétude face à la maladie.

L'une des démarches les plus difficiles après un diagnostic était l'annonce de la nouvelle à sa famille proche. Dans cette situation, le couple semblait vouloir protéger leur fils de cette information, puisqu'il était en fin de session. Ils attendaient un moment propice afin d'informer leurs enfants du diagnostic. Il ne faut surtout pas tomber dans le piège et de s'empresser à leur offrir des suggestions afin de leur venir en aide. Puisque je ne connaissais pas nécessairement ce qui était de « bon » pour eux, il m'est apparu important de leur encourager à trouver leurs propres solutions à travers leur expérience antérieure. Par exemple, la question : « Comment la famille a-t-elle réussi dans le passé à faire face à une situation comme celle-ci ? », a suscité la réflexion chez le couple sur l'efficacité des stratégies antérieures qu'ils disposent pour affronter le problème.

Comparativement à la première famille, la dynamique différente s'offrait lors de cette rencontre. Toutes les deux familles faisaient face à l'annonce d'un diagnostic. Le contraste entre les deux familles était évident. Quand Caroline parlait de sa situation, son inquiétude et son anxiété étaient plus évidentes à travers son comportement non verbal. Pour Mathieu et Émilie, ils se sont démontrés plus calmes et semblaient moins émotionnellement affectés. Est-il possible d'émettre une hypothèse qu'une personne étant hospitalisée plusieurs fois pour des affections pancréatiques sera en mesure de mieux gérer le stress vécu puisqu'elle puise dans des stratégies d'adaptation qui leur sont familières ?

La rencontre a terminé avec un résumé des propos du couple tout en les encourageant à continuer à travailler comme une équipe durant tout le parcours de la chirurgie. De plus Mathieu est un exemple d'un patient extraverti qui dégage une joie de vivre malgré la maladie.

Rapport de la deuxième rencontre familiale (famille #2)

Date : Vendredi le 8 mai 2015

Emplacement : Dans un café

Durée de la rencontre : 45 minutes

Participants : Mathieu (M2, le patient) et Émilie (E2, la conjointe)

Facteur environnemental :

Il y avait environ quatre personnes dans le café. Afin d'assurer la confidentialité des informations, la rencontre s'est déroulée dans un coin du café, où il n'y avait personne aux alentours.

Impact de la période de préadmission (préopératoire) et ce qu'ils trouvent le plus difficile (*Perception et croyance face à la maladie*):

Émilie rapportait avoir été confrontée à certaines informations contradictoires, transmises par différents professionnels de la santé rencontrés durant la période préopératoire. Elle expliquait que les informations communiquées par le chirurgien-oncologue et par l'infirmière de la préadmission ne semblaient pas concorder. Elle mentionnait : « *L'infirmière en préadmission nous expliquait, par exemple que le tube dans le nez serait en place pour 48 heures ou 72 heures, je ne m'en rappelle plus, et que le temps d'hospitalisation pourrait aller jusqu'à 21 jours. Environ 2 heures après, nous avons rencontré le chirurgien-oncologue qui nous a renseigné que le tube sera en place pour environ 24 heures et que le congé sera signé si tout va bien dans les 5 à 7 jours suivant l'opération. Il nous a parlé de la récupération rapide.* » Mathieu rapportait que la confusion quant à la transmission des informations entre les professionnels de la santé a été considérée comme étant un élément difficile durant cette période préopératoire. Toutefois, il s'est montré très compréhensif de la situation en expliquant à sa conjointe que les renseignements sur les nouvelles mesures mises en place pour réduire le temps

d'hospitalisation suite à une chirurgie n'avaient peut-être pas été transmis à tout le personnel soignant.

Le temps d'attente pour une date exacte de l'opération a aussi été un aspect difficile pour le couple. Mathieu étant un optométriste, a dû faire des préparatifs afin de trouver le plus rapidement possible un collègue pouvant le remplacer durant son absence. D'un autre côté, en se basant sur son expérience antérieure avec sa mère qui était décédée d'un cancer, Émilie expliquait que le temps d'attente pouvait avoir un impact sur le développement du pseudo kyste. Elle craignait que le kyste prenne de l'expansion et provoquerait une obstruction des canaux pancréatiques, ce qui compliquerait davantage la situation actuelle.

Les ressources internes et externes :

Malgré l'ampleur de la chirurgie et de l'incertitude des événements suivant l'opération, Mathieu se considérait chanceux d'avoir été admissible pour l'intervention et remerciait le ciel de cette chance. Cette manière de penser l'aidait à traverser cette période d'attente. De plus, Émilie expliquait qu'avec la technologie d'aujourd'hui, les personnes ont la possibilité de naviguer sur internet pour se tenir informées au sujet de leur maladie. En connaissant davantage les procédures de la chirurgie de Whipple, cela a permis au couple de se préparer mentalement avant l'intervention.

Lorsque demandé ce que le couple conseillera à une autre personne dans la même situation, Mathieu a répondu que chaque expérience est vécue différemment. Toutefois, il partageait qu'anticiper le futur est un poison. Ayant antérieurement vécu plusieurs expériences stressantes, dont la mort de ses deux frères, il regardait sa conjointe en disant : *« Il faut apprendre à vivre chaque instant présent, un jour à la fois. Ça ne sert à rien d'anticiper le futur, c'est un poison pour notre santé mentale, dans des situations comme celle-ci, il est important de garder espoir et de continuer. »*

Face au système de la santé, Mathieu et Émilie ont partagé qu'ils étaient satisfaits des services offerts par le personnel. Plus précisément, ils étaient surpris du temps accordé quant à l'explication de la chirurgie lors de la rencontre avec le chirurgien-oncologue. Le couple, étant habitué à des consultations médicales d'environ cinq à dix minutes, a rapporté que ce dernier leur a dessiné les interventions qu'il réalisera durant la chirurgie.

Ce que les professionnels de la santé auraient pu faire de plus pour mieux les aider :

Le couple soulignait l'importance d'assurer entre les professionnels de la santé une transmission des informations claires et identiques lors des différentes rencontres médicales. La contradiction des informations augmentait le degré d'anxiété et de confusion chez la personne et brimait la relation de confiance.

Mathieu rapportait qu'il a moins apprécié l'attitude d'une infirmière lorsqu'il s'est questionné sur la possibilité d'une chambre privée. *« L'infirmière m'a regardé avec des grands yeux, tout en me répondant que c'était absolument ridicule de demander une chambre privée en 2015. Elle m'a complètement dévisagée. »* Ne connaissant pas les politiques des chambres privées ou semi-privées, Mathieu expliquait qu'il aurait préféré qu'on lui explique de manière plus respectueuse le fonctionnement de l'hôpital, qui pour lui, était un environnement inconnu.

Réflexion personnelle sur la deuxième rencontre :

Lors de la rencontre, mon impression a été qu'Émilie exprimait une certaine frustration et une déception en regard de la contradiction des informations au patient concernant la chirurgie. Elle racontait que depuis la période d'investigation, sa confiance envers les professionnels de la santé a légèrement diminué, malgré une satisfaction des soins en général. D'un autre côté, Mathieu appuyait les propos de sa conjointe, mais se montrait plus compréhensif et calme face à la situation.

Cette rencontre a été extrêmement intéressante. Par l'utilisation des questions systémiques, il a été possible de faire ressortir les principales préoccupations de la famille ainsi que les ressources qu'ils disposent pour faire face aux différents obstacles occasionnés par la maladie. De plus, Mathieu a bien ressorti comment les événements antérieurs viennent teinter leur expérience présente.

Cependant, plusieurs pistes de discussion se sont présentées durant la rencontre. Par exemple, lorsqu'Émilie explicitait la croyance que le temps d'attente avait un impact sur l'expansion du pseudo kyste, il aurait été intéressant de remettre en question ou d'ébranler la croyance par la question : « Comment expliquez-vous que le temps influence l'expansion du pseudo kyste ? »; « Dans quelle mesure pensez-vous que la notion de temps peut influencer le pseudo kyste ? ». Ces questions auraient pu permettre un moment de réflexion chez Émilie et de mieux comprendre l'explication ou la justification face au comportement observé durant la rencontre, par la crainte et la frustration du temps d'attente.

Rapport de la troisième rencontre familiale

Date : Vendredi le 22 mai 2015 à 13h15

Emplacement : Département de chirurgie post-opératoire

Durée de la rencontre : 35 minutes

Participants : Mathieu (M2, le patient) et Émilie (E2, la conjointe)

Facteur environnemental :

Dès mon arrivée dans la chambre de Mathieu, le lit adjacent était vide. Il m'expliquait que le personnel attendait une nouvelle admission en après-midi. L'environnement était idéal pour assurer la confidentialité des informations pour une conversation thérapeutique.

Impact de la période d'hospitalisation et ce qu'ils trouvent le plus difficile (*Perception et croyance face à la maladie*):

Durant l'hospitalisation, Émilie rapportait qu'elle ressentait le besoin d'être présente tous les jours auprès de son conjoint. Celle-ci se disait responsable de le soutenir dans ses moments difficiles, surtout après une chirurgie, puisqu'ils se considéraient comme une équipe depuis le début de la trajectoire de soins. Toutefois, elle a dû s'absenter à quelques entraînements intensifs et à des rencontres d'informations quant à l'organisation de son prochain voyage de *trekking* au Machu Picchu, pour être au côté de son conjoint. Lorsque demandé : « Si je demandais à votre conjointe qu'elle était sa plus grande inquiétude, que me répondrait-elle? » Mathieu disait que sa conjointe était inquiète qu'il se retrouve seul à la maison lorsqu'elle quittera le pays durant les trois dernières semaines de juillet pour son voyage de *trekking* organisé par un groupe de sa région. Émilie exprimait qu'elle ressentait de la culpabilité à ne pas remplir son devoir de conjointe durant la période de convalescence de celui-ci. Toutefois, son conjoint la rassurait en disant qu'il savait à quel point ce voyage était important pour elle, et que leurs enfants prendront la relève durant son absence. Mathieu ajoutait qu'il lui a répété à mainte reprise qu'il semblait

bien récupérer de la chirurgie et qu'elle pouvait aller se reposer. La fréquence des visites de sa conjointe, de ses enfants et de sa famille proche était un indicateur d'amour et lui redonnait la force pour continuer.

Pour sa part, ce que Mathieu a trouvé le plus difficile était le roulement du personnel. En plus des étudiants en soins infirmiers sur l'étage, il avait de la difficulté à se remémorer des différents rôles du personnel soignant. Il expliquait que certaine personne ne portait pas attention à l'exécution de leurs tâches. Par exemple, lors du premier lever, une préposée l'a laissée tomber dans son lit. Ce qui semblait être un accident lui a provoqué une immense douleur au niveau de sa plaie chirurgicale.

Les ressources internes et externes :

Mathieu a partagé qu'il a eu une discussion profonde avec un patient. Il racontait que celui-ci ne cessait de lui répéter à quel point il était chanceux d'être admissible pour une chirurgie de Whipple. En raison de l'évolution de son cancer, sa condition de santé de lui ne permettait pas d'être un candidat pour l'intervention chirurgicale. Mathieu rapportait que le médecin avait annoncé au patient et à sa famille un pronostic d'environ trois mois. Cette histoire a permise au couple de redéfinir cette période post-opératoire, étant perçue stressante, comme une situation positive. Selon Émilie, c'était le destin qui leur a accordé cette chance. En d'autres mots, le fait de savoir que d'autres patients n'étaient pas éligibles pour la chirurgie en raison du stade avancé de la maladie était une source de consolation pour le couple.

De plus, la présence de la belle-sœur à l'hôpital apportait un immense soutien à la famille quant à l'explication des machines et des soins prodigués par les infirmières.

Ce que les infirmières font pour les aider :

Mathieu soulignait que les infirmières de l'unité étaient « exceptionnelles ». Elles offraient des soins de qualité tout en le considérant comme un être humain. De plus, elles prenaient le temps d'offrir les informations nécessaires afin de répondre aux besoins de Mathieu.

Ce que les professionnels de la santé auraient pu faire de plus pour mieux les aider :

Le seul souci que Mathieu rapportait, était la présence de bruits durant la nuit, soit dans le couloir ou dans le poste des infirmières. « *J'entendais les gens crier, heille, peux-tu me passer le piquet ? J'en ai de besoin.* » Il comprenait que le personnel devait travailler, mais il préférerait que le tout se fasse de manière à ne pas réveiller les patients qui ont besoin d'un sommeil réparateur. Malgré certains éléments négatifs, le couple a été très satisfait des services offerts par le personnel soignant. « *Les infirmières tiennent compte de ta personne quand elles viennent te voir. Elles prennent le temps de t'écouter et accordent un certain intérêt à tes besoins. De toutes mes expériences hospitalières en tant que patient, je n'ai jamais reçu des soins de qualité comme ici.* »

Réflexion personnelle sur la troisième rencontre :

Ce que j'ai remarqué durant cette rencontre était le fait que le couple s'attardait davantage sur les gestes des infirmières. L'écoute et l'attention des infirmières de l'unité étaient un aspect qui a modifié l'expérience de l'hospitalisation de Mathieu, l'a rendant ainsi plus positive. Elles accordaient un intérêt authentique aux soins et aux besoins de la personne. En prenant le temps d'informer le patient et sa famille sur les soins effectués, ceci leur permettra de mieux comprendre la raison de chaque intervention et suscitera davantage leur collaboration. Toutefois, il a été rapporté que certains professionnels de la santé semblaient communiquer les informations directement auprès du patient tout en oubliant la présence des membres de la famille dans la chambre. Afin de permettre une

meilleure expérience pour la personne et sa famille, il nécessite d'impliquer davantage la famille dans les procédures des soins et de leur attribuer un rôle de partenaire.

Rapport de la quatrième rencontre familiale

Date : Mardi le 10 juin 2015 à 11h45

Emplacement : Salle d'évaluation 23 au 11^e étage

Durée de la rencontre : 45 minutes

Participants : Mathieu (M2, le patient) et Émilie (E2, la conjointe)

Impact de la période de convalescence et ce qu'ils trouvent le plus difficile (*Perception et croyance face à la maladie*):

Le retour à la maison a été un moment tant attendu pour le couple. Ils expliquaient avoir enfin retrouvé un certain rythme normal de la vie. Mathieu rapportait que depuis le début du parcours de la chirurgie, ils ont vécu une gamme d'émotions en regard des différents obstacles occasionnés par la maladie. Le congé signé par le chirurgien était perçu comme une sorte de libération. Émilie racontait qu'elle voyait enfin « la lumière au bout du tunnel » et que le retour à la maison symbolisait une reprise du contrôle de leur vie quotidienne.

Malgré l'anticipation du retour à la maison, la gestion des symptômes a été un aspect difficile à vivre pour le couple. Émilie rapportait qu'elle préférait prendre en charge les différentes tâches à la maison, le temps que Mathieu se rétablisse de son opération. Elle expliquait que le couple avait déjà abordé sur le sujet de la réorganisation des rôles suite à la chirurgie. Depuis le congé, Émilie racontait que Mathieu accusait d'une perte d'appétit, d'une douleur au niveau de l'incision et des nausées après chaque repas. Par ce fait, elle soulignait qu'il était important que son conjoint se repose durant les premières semaines suivant la chirurgie. Pour sa part, Mathieu expliquait à sa conjointe qu'il se sentait inutile depuis le retour à la maison. « *Normalement, c'est moi qui cuisine, qui fais le ménage et qui sors les poubelles. La job de femme quoi ! (rires) Ça ne me dérange pas qu'elle fasse un peu de tout à la maison, mais j'aimerais bien l'aider. Je me sens un peu inutile !* » Toutefois, Mathieu se démontrait compréhensif face à la situation. De plus, il rapportait que les effets secondaires de la chirurgie le fatiguaient rapidement. Il se considérait

chanceux d'avoir le soutien de sa conjointe et de ses enfants durant la période de convalescence.

Ce qui a été également un élément difficile pour le couple durant la période de la convalescence était l'attente du résultat final du pathologiste afin de déterminer si le pseudo kyste était de nature bénigne ou maligne. Le couple mentionnait que le délai pouvait aller jusqu'à un mois. Mathieu exprimait une grande inquiétude face au résultat, mais selon lui, cela ne servait à rien de dramatiser la situation. *« Si jamais j'ai le cancer, c'est la vie qui l'a décidé ainsi ! J'ai vécu ma vie pleinement et je ne regrette absolument rien. De toute façon, quand le moment viendra, je prendrai ma décision sur les options de traitements. »*

Les ressources internes et externes favorisant l'adaptation à la maladie :

Mathieu rapportait que depuis sa sortie de l'hôpital, les professionnels de la santé n'étaient plus à leurs côtés immédiats pour répondre à leurs questionnements. D'un autre côté, la disponibilité de l'infirmière du CLSC de leur région leur procurait un sentiment de sécurité. Émilie soulignait qu'au moment que les questionnements reliés au cancer dépassaient les connaissances de l'infirmière, celle-ci transféra le message à l'infirmière pivot de l'établissement ultra spécialisée afin de retourner l'appel pour répondre aux préoccupations de la famille. Émilie ajoutait que cette ressource disponible diminuait le niveau de stress chez le couple, mais qu'elle aurait préféré avoir la même infirmière qu'à la période d'investigation.

Lorsque demandé ce qui les aidait, le couple expliquait qu'ils vivaient un jour à la fois et restaient optimistes face à la vie. Mathieu répétait qu'il croyait au destin et que si jamais un événement heureux ou malheureux surviendra, il accepterait la situation. De plus, sa conjointe appuyait ses propos.

Ce que les professionnels de la santé auraient pu faire de plus pour mieux les aider :

Le couple soulignait une préférence d'être suivi par la même infirmière depuis le début de la période d'investigation, puisque celle-ci connaissait leur histoire médicale et pourrait apporter un meilleur soutien quant à leur préoccupation. De plus, Émilie mentionnait que l'attention de plusieurs professionnels de la santé était dirigée vers les problèmes physiques de son conjoint. Par exemple, lors de la rencontre de suivi avec le chirurgien-oncologue la conversation se portait principalement sur la gestion des symptômes.

Réflexion personnelle sur la quatrième rencontre :

Il est connu que la maladie affecte l'autonomie de la personne et exige une réorganisation des rôles à la maison. Par des questions sur la flexibilité des rôles, il a été ressorti qu'Émilie engageait une grande partie des responsabilités afin que son conjoint puisse se reposer. Mon hypothèse était qu'il était possible que Mathieu, devant le comportement de protection d'Émilie, croit que celle-ci le laisserait participer aux tâches de la maison s'il en démontre ses capacités. Il éprouve un sentiment d'inutilité face à la situation. Ce sentiment l'incitait à répéter auprès de sa conjointe qu'il était en mesure de l'aider. De son côté, Émilie croit qu'il est important que son conjoint se repose durant la période de convalescence. Elle ressent de l'inquiétude qu'elle manifeste par son comportement de protection envers son conjoint. Il aurait été intéressant de partager l'hypothèse à la famille en leur posant des questions systémiques dans le but de confirmer ou réfuter l'hypothèse de départ. L'exploration de la perception de Mathieu face à la réorganisation des rôles suivant la chirurgie aurait expliqué certains comportements exprimés durant la rencontre.

Le retour à la maison ne signifie pas toujours la fin des préoccupations face à la maladie. Chaque événement marquant du parcours de la chirurgie génère des nouvelles difficultés. Par exemple, la gestion des symptômes, la réorganisation des rôles et l'attente du résultat final concernant la nature du pseudo kyste engendre non seulement un stress

chez la personne, mais aussi sa famille. Il est important dans ces moments, de souligner les forces de la famille. Lorsque la rencontre terminée, je leur ai partagé comment j'admire leur résilience de prendre chaque événement perçu comme stressant et de le transformer en une vision optimiste qui leur donnait la force de continuer à travers les changements occasionnés par la maladie. Je leur ai également souligné de conserver cette manière de penser, puisque cela leur aidera à faire face aux prochains défis que la vie peut les confronter.