

Université de Montréal

**Un modèle du processus de préparation à la perte d'un conjoint : une théorisation ancrée
constructiviste auprès de conjointes de personnes vivant avec un cancer**

par Emilie Allard

Faculté des sciences infirmières

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de
Philosophiae Doctor en sciences infirmières, option soins et santé

Décembre 2018

© Emilie Allard, 2018

Résumé

La maladie entraîne de nombreux changements autant chez la personne malade que chez ses proches qui l'accompagnent. Plus particulièrement, entre l'arrêt des traitements curatifs et la mort de la personne malade, les proches doivent faire face à l'inévitabilité de la perte à venir. Cette préparation à la perte est constituée de plusieurs dimensions individuelles et sociales, telles que le genre et la relation avec la personne malade. De ce fait, la présente étude s'est intéressée à ce que vivent les conjointes durant cette période.

Le but de cette étude était de proposer un modèle du processus de préparation à la perte d'un conjoint vivant avec un cancer, et ce, entre l'annonce du diagnostic et la mort de ce dernier. L'épistémologie du constructivisme radical ainsi qu'une approche constructiviste de la théorisation ancrée ont guidé cette recherche et un processus de modélisation a été ajouté aux étapes d'analyse afin de répondre au but de la recherche. Au total, 11 entretiens en profondeur ont été réalisés avec des femmes se définissant comme étant la conjointe de la personne malade. Ces conjointes ont été repérées par des professionnels de la santé provenant de dix établissements de la région métropolitaine de Montréal, puis invitées à participer à la recherche par l'étudiante-chercheuse. Des processus d'échantillonnage intentionnel et théorique ont été utilisés afin de construire l'échantillon de recherche et pour raffiner l'interprétation de l'étudiante-chercheuse dans le processus d'analyse. En plus de l'entretien, un questionnaire sociodémographique et un journal de bord ont permis de collecter des données utiles à la description de l'échantillon et du processus de recherche. La présente étude a été développée et réalisée en tenant compte de plusieurs considérations éthiques afin d'assurer le respect des principes éthiques traditionnels (consentement, confidentialité, participation volontaire), mais aussi pour veiller au bien-être des participantes pendant l'entretien et dans les jours suivants.

À l'issue de la démarche d'analyse et de modélisation, le modèle proposé représente la préparation à la perte comme un processus dynamique de redéfinition de l'identité individuelle des conjointes dans l'intervalle compris entre le diagnostic et le décès du partenaire. Plus spécifiquement, la dynamique du processus de préparation à la perte est orientée par les changements vécus et observés dans la trajectoire de la maladie et de la fin de vie du conjoint. Chaque changement, par exemple l'augmentation de la douleur ou les changements à la relation avec le partenaire, est chargé de sens pour la conjointe. En effet, ces changements représentent

la détérioration de l'état de santé du partenaire ainsi que l'approche de sa mort et remettent en question l'identité individuelle des conjointes. Cette remise en question engage les conjointes dans un processus de redéfinition identitaire comprenant des processus de négociation des rôles sociaux et des processus de redéfinition du sens de l'identité. Les processus de négociation des rôles sociaux amènent les conjointes à mettre en place des stratégies, par exemple la modification des habitudes de vie, leur permettant de rendre compte des changements liés à leur rôle d'aidante et de conjointe dans le contexte de la détérioration de l'état de santé du partenaire. Les processus de redéfinition du sens de l'identité comprennent la création de scénarios mentaux, les questions axiologiques et les réflexions identitaires qui, ensemble, permettent à la conjointe de porter un jugement sur le sens de la vie, de la mort et de leur identité. Le modèle du processus de préparation à la perte d'un conjoint représente donc comment, à chaque changement vécu dans la trajectoire de maladie et de fin de vie, les conjointes s'engagent, de manière récursive, dans des processus les amenant à redéfinir leur identité individuelle.

Le modèle proposé dans le cadre de cette étude doctorale permet une meilleure compréhension du processus complexe, dynamique et situé de la préparation à la perte pouvant être vécu en amont de la mort d'un conjoint, et ce, en mettant en lumière la dimension relationnelle et identitaire de cette préparation. D'autres recherches seront nécessaires afin de s'assurer de la viabilité du modèle dans d'autres contextes et auprès de populations n'ayant pas pu être rejointes dans le cadre de la présente étude. Par exemple, nommons les femmes qui prennent soin à la fois du conjoint malade et d'enfants. Néanmoins, des recommandations issues à la fois des résultats de recherche et de la reconnaissance de l'expérience des conjointes sont émises dans les sphères de la politique, de la gestion et de l'organisation des soins et des services de santé, de la pratique clinique, de la formation et de la recherche.

Mots clés : Modélisation, cancer, proche aidance, proche aidante, recherche qualitative, théorisation ancrée, constructivisme radical, fin de vie, soins palliatifs

Abstract

Over the course of a disease, many changes are experienced by an ill person and their family. More specifically, between the end of curative treatments and the eventual death of a patient, relatives are confronted with the inevitable reality of the loss of their loved one. This experience prior to death consists of individual and social dimensions, such as gender and the relationship to the ill person. This study was interested in the preparation process of women whose spouses live with cancer.

The purpose of this study was to propose a model of the process of preparation for the loss of a spouse living with cancer, focusing on the period between the diagnosis and death. A radical constructivism epistemology and a constructivist approach to grounded theory guided this study. In addition, a modelization process was added to the analysis steps to meet the purpose of the research. In total, 11 in-depth interviews were conducted with women who self-identified as the spouse of a patient living with cancer. These spouses were approached by the healthcare professionals from ten (10) organizations in the Montréal metropolitan area and then invited to participate in the research by the student-researcher. Intentional and theoretical sampling strategies were used to construct the research sample and to refine the student-researcher's interpretation. In addition to the interview, a sociodemographic questionnaire and a logbook were used to collect relevant data for the creation of a detailed description of the participants, as well as of the research process. The present study was both developed and carried out taking into account several ethical considerations in order to ensure the respect of traditional ethical principles (consent and confidentiality), but also to ensure the well-being of the participants during the interview and in the next days.

The proposed model represents the preparation for the loss of a spouse as a dynamic process of redefinition of the individual identity of the women in the interval between the diagnosis and the death of the partner. More specifically, the process of preparation for the loss is directed by the changes experienced and observed in the partner's illness and end-of-life trajectory. Every change, such as increased pain or changes to the relationship with the partner, is meaningful to the spouse. Indeed, these changes represent the deterioration of the partner's health as well as the imminence of his death, which call into question the individual identity of the spouse. This questioning engages the spouses in a process of identity redefinition including

social role negotiation processes and processes of redefinition of the meaning of their identity. Social role negotiation processes led spouses to develop strategies, such as lifestyle changes, to account for changes in their caregiving and conjugal roles in the context of the deterioration of their partner's health. The processes of redefining the meaning of their identity include the creation of mental scenarios, axiological questions, and identity reflections that together enable the spouse to make a judgment about the meaning of life, death and their own identity. The model of the process of preparation for the loss of a spouse therefore represents how, with each change in the illness and end-of-life trajectory, the spouses engage, recursively, in processes leading them to redefine their individual identity.

The model proposed as part of this doctoral research project provides a better understanding of the complex, dynamic, and situated process of preparation for the loss of a spouse that could be lived by a spouse during the period leading up to the death of a partner, by highlighting the relational and identity dimensions of this preparation. Further research will be required in order to ensure the model's viability in other contexts as well as with different populations which were not included in this study. For example, it would be interesting to see whether the model is viable with women who care for their spouse at the same time as for their children. Nonetheless, the thesis concludes with a set of recommendations in the areas of policy, organization and management of health care and social services, clinical practice, professional training, and research, based on the results of the study as well as the recognition of the spouses' experience.

Keywords: Modelization; cancer; caregiver; caregiving; qualitative research; grounded theory; radical constructivism; end of life; palliative care

Table des matières

Résumé.....	i
Abstract.....	iii
Table des matières.....	v
Liste des tableaux.....	viii
Liste des figures.....	ix
Dédicace.....	x
Remerciements.....	xi
Avant-propos.....	xiv
Introduction.....	1
Chapitre 1 : Problématique.....	2
1.1 La mortalité par cancer au Canada.....	2
1.2 La trajectoire du cancer et de sa fin de vie.....	3
1.3 Différents rôles sociaux dans le phénomène de la proche aidance.....	6
1.4 L'état des connaissances sur l'expérience en amont de la mort.....	8
1.5 But et question de recherche.....	12
Chapitre 2 : Recension des écrits.....	13
2.1 Le deuil anticipé : premier article.....	13
2.2 Le pré-deuil.....	30
2.3 La préparation à la mort.....	31
2.4 Des réponses émotionnelles dans la période en amont de la mort.....	36
Chapitre 3 : Méthodologie.....	41
3.1 Le constructivisme radical.....	41
3.2 Le devis de recherche.....	44
3.2.1 Les approches en théorisation ancrée : deuxième article.....	44
3.3 Déroulement de la recherche.....	64
3.3.1 Stratégies d'échantillonnage.....	64
3.3.2 Stratégies menant au recrutement.....	68
3.3.4 La collecte des données.....	70
3.3.5 La gestion et l'analyse des données.....	73

3.4 Les critères de rigueur	81
3.5 Les considérations éthiques.....	83
Chapitre 4 : Résultats	87
4.1 Description de l'échantillon	87
4.1.1 Description générale.....	87
4.1.2 Description détaillée.....	88
4.2 Point de vue des conjointes sur leur préparation à la perte du conjoint : troisième article	98
4.3 Modélisation du processus de préparation à la perte d'un conjoint	126
4.3.1 Signification des concepts du modèle de préparation à la perte d'un conjoint	126
4.3.2 Pistes de réflexion pour l'interprétation et l'utilisation du modèle proposé	134
Chapitre 5 : Discussion	138
5.1 Mise en relation des résultats de l'étude avec certains appuis théoriques	138
5.1.1 Le processus de préparation à la perte d'un conjoint : un processus de transitions	138
5.1.2 Le processus de préparation à la perte d'un conjoint : un processus lié à la trajectoire de la maladie.....	140
5.2 Comparaison des résultats de recherche avec les concepts du deuil anticipé et de la préparation à la mort : une réflexion sur la complexité	144
5.2.1 Multidimensionnalité de la préparation à la perte	145
5.2.2 L'interrelation des dimensions de la préparation à la perte.....	146
5.2.3 Dynamique itérative et récursive de la préparation à la perte	146
5.2.4 Singularité de la préparation à la perte	147
5.3 L'apport méthodologique de l'étude : discussion sur les forces	148
5.4 Enjeux de la recherche et portée des résultats.....	151
5.5 Recommandations de l'étude	152
5.5.1 Recommandations pour le politique.....	153
5.5.2 Recommandations pour la gestion et l'organisation des soins de santé et de services sociaux.....	155
5.5.3 Recommandations pour la pratique clinique	156
5.5.4 Recommandations pour la formation	158

5.5.5 Recommandations pour la recherche.....	159
Conclusion	161
Références.....	163
Annexe A : Autorisations et droits d’auteurs.....	i
Annexe B : Preuve de soumission du premier article	iv
Annexe C : Preuve de soumission du deuxième article.....	v
Annexe D : Mémo portant sur l’échantillonnage théorique.....	ix
Annexe E : Aide-mémoire à l’intention des professionnels de la santé responsables du recrutement	vi
Annexe F : Lettre de sollicitation à participer au projet de recherche	viii
Annexe G : Guides d’entretien	x
Annexe H : Liste des ressources disponibles.....	xix
Annexe I : Questionnaire sociodémographique.....	xx
Annexe J : Liste des codes après l’analyse ouverte des quatre premiers entretiens	xxii
Annexe K : Tableau de comparaison des codes conceptuels.....	xxv
Annexe L : Extrait de mémo théorique sur la construction de la catégorie « Scénarios mentaux »	xxvii
Annexe M : Exemple de schéma temporel et conceptuel. Expérience de Mme Paquette ...	xxviii
Annexe N : Extrait de mémo théorique sur le développement des catégories centrales	xxix
Annexe O : Évolution des modèles.....	xxx
Annexe P : Formulaire d’informations et de consentement à la recherche et approbations éthique	xxxii

Liste des tableaux

Tableau I. Présentation sommaire de l'échantillon.....	88
Tableau II. Summary of the Description of the Preparation for the Loss of a Spouse	107

Liste des figures

Figure 1. Trajectoires des maladies chroniques	4
Figure 2. Flowchart.....	17
Figure 3. Schéma des catégories centrales et des liens les unissant	78
Figure 4. Modèle du processus de préparation à la perte d'un conjoint	127
Figure 5. Modèle de la trajectoire des aidants en fin de vie	142

À toi, papa.
Toi qui m'as appris à travailler fort.
Sache que ça continue de bien aller.

À Alice, Caroline et Catherine.
Mes trois petites étoiles qui m'ont
aidé à ne pas perdre le nord.
Je vous aime.

Remerciements

La décision de m'engager dans les études doctorales a été motivée en grande partie par l'expérience liée à l'accompagnement de mon père, mais ce cheminement a été partagé (parfois, imposé !) avec plusieurs personnes que je tiens à remercier.

D'abord, il m'apparaît important de remercier les onze participantes à cette étude qui m'ont, non seulement, alloué de leur temps alors qu'elles vivaient une situation difficile, mais qui m'ont également ouvert leur cœur et leur esprit. Je vous en suis extrêmement reconnaissante. Un merci aussi aux dix autres personnes contactées dans le cadre du recrutement qui, bien que l'aventure de la recherche n'ait pas été possible, m'ont souligné l'importance de ma démarche. Merci à tous les professionnels de la santé qui ont participé au repérage et qui m'ont fait confiance dans la réalisation d'une recherche éthique et empathique.

Je veux aussi remercier mon directeur, Alain Legault, et ma codirectrice, Christine Genest. Pour moi, la question du directeur de recherche ne se posait pas. Alain était la personne toute désignée avec qui je voulais réaliser mon doctorat, et ce, en raison de l'accompagnement et du soutien qu'il m'avait offert dans mes études de maîtrise et durant la maladie de mon père. Alain a eu l'idée de demander à Christine d'être codirectrice dans ce projet. Je dois donc aussi le remercier de m'avoir fait connaître une femme merveilleuse, dynamique, drôle, authentique et dévouée, qui pour moi est devenue un modèle. Merci à vous deux de m'avoir donné l'encadrement et le soutien dont j'avais besoin, j'ai beaucoup appris à vos côtés. Je suis plus qu'enchantée de constater que notre relation, initialement fondée sur les études, a évolué en une relation d'amitié.

La Faculté des sciences infirmières est mon port d'attache depuis maintenant plusieurs années, je souhaite donc remercier quelques personnes. Premièrement, un merci aux membres du jury de mon examen général de synthèse et de mon comité d'approbation, Anne Bourbonnais, Francine Gratton et Sylvie Gendron, qui avec leurs commentaires m'ont amené à poursuivre mes réflexions ainsi qu'à améliorer mon projet de recherche. Un merci également aux professeures impliquées dans les différents cours de la scolarité doctorale, qui m'ont appris à remettre en question et à porter une réflexion profonde et constante ainsi qu'à approfondir mes compétences en recherche. Je veux aussi remercier, mes collègues du PASIUM pour leur soutien, particulièrement Valérie Boucher (je serai là pour toi aussi), ainsi que mes collègues du

doctorat qui ont été une source d'inspiration et de motivation continue. Un merci spécial à Sophie Langlois pour sa lecture attentive des derniers mois et pour ses commentaires plus que pertinents à l'amélioration de ma thèse.

Dans le cadre de mes études, j'ai reçu plusieurs appuis financiers qui m'ont permis de me concentrer sur mes études. Je me dois donc de remercier les organismes subventionnaires suivants : le Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES), le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, la Faculté des sciences infirmières (FSI), le Centre de recherche et d'intervention sur le suicide, enjeux éthiques et pratiques de fin de vie (CRISE) et l'Association étudiante des cycles supérieurs de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal (AÉCSFSIUM).

Je veux aussi remercier les groupes de recherche qui m'ont soutenu, encouragé et m'ont permis de présenter les résultats de ma recherche et du même coup d'approfondir les réflexions sur celle-ci : le CRISE, le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) et aux membres du groupe Humanisme et Santé.

Un gros merci à ma famille et mes amis (es), qui m'ont soutenu et qui ont toujours cru en moi. Merci pour vos oreilles et vos cœurs ouverts lorsque j'avais besoin de parler, pour vos questions, critiques et réflexions (ici, un merci tout spécial à Jean et Charles !), merci de m'avoir lu et relu à certaines étapes (merci Charles, maman, Hélène et Andréanne). Merci aussi d'avoir accepté mon retrait social dans les moments un peu fous (maman, c'est fini, tu peux recommencer à m'appeler maintenant). Merci pour vos mots d'encouragement qui m'ont soutenu durant les moments plus ardues. Merci donc à : maman et Carol, Dominic et Émilie, Eve, Sam et Léa, Stéphanie C. et François, Hélène et Jean, Mélissa, Marie-Hélène, Stéphanie L., Sylvie, Valérie, Amélie, et tous les autres que j'oublie. Je me dois de remercier aussi ma cousine de cœur et de tête (Andréanne Gagné), qui, à des kilomètres de moi, faisait aussi son doctorat et avec qui j'ai eu la chance de discuter et de partager sur cette expérience.

Finalement, je me dois de remercier mon noyau dur, ma famille immédiate : mon amour et mes trois choupinettes. Se lancer dans les études doctorales avec une jeune famille entraîne son lot de défis, mais ces conditions ont été parfaites pour moi. Je suis fière de cet accomplissement que je partage complètement avec vous quatre, car à tout vous dire, c'est un travail d'équipe ! Les mots me manquent pour vous dire à quel point je vous remercie d'être à mes côtés dans cette expérience. Bon, trois d'entre vous n'avaient pas vraiment le choix, mais

vous m'avez tous aidé, à votre façon, à atteindre le fil d'arrivée. Charles, mon amour, mon partenaire, mon traducteur personnel, ma critique la plus féroce... merci de m'avoir accompagné, de m'avoir aidé et de m'avoir soutenu durant ces années. Je veux aussi te dire merci d'avoir fait tienne ma charge mentale, et ce, particulièrement durant les derniers mois qui, je sais, n'ont pas été faciles pour toi. Merci d'avoir toujours réfléchi mon cheminement académique comme étant aussi important que ton devenir professionnel, tu es vraiment le partenaire de vie idéal. Je t'aime.

Alice, Caroline et Catherine, vous m'avez permis de garder les pieds sur terre et de prendre des pauses, parfois trop courtes à votre goût (et au mien), mais qui étaient plus que nécessaires pour ma santé physique et mentale. Alice, ta présence à l'université et dans les congrès ne passait jamais sous silence, j'espère t'avoir donné le goût des études même si tu as trouvé ça «plate» par moments ! Caroline et Catherine, mes deux cocottes nées durant l'aventure du doctorat, qui en ont subi des lectures d'articles de recherche en guise d'histoires et qui ont toléré mes excès de caféine. J'espère aussi que cette introduction *in utero* aux études aura éveillé votre goût et votre curiosité pour le monde académique. Je reconnais que les derniers mois ont été (trop !) intenses, pour moi, mais aussi pour vous trois. Vous avez fait cela comme des championnes. Je vous aime de tout mon cœur mes choupinettes. *Mom is back now!* 😊

Avant-propos¹

La poursuite des études supérieures au niveau doctoral et les intérêts de recherche sont motivés par des raisons intrinsèques et extrinsèques propres à chaque personne. Bien qu'il ne soit pas obligatoire de le faire, je considère que cet avant-propos permettra au lecteur de mieux comprendre mon intérêt de recherche ainsi que certaines décisions méthodologiques. À cet effet, à certains moments dans ce document, il est mentionné de l'expérience personnelle de l'étudiante-chercheuse, le lecteur est ainsi invité à se référer à la présente mention.

Au mois de décembre 2011, mon père a reçu l'annonce d'un cancer du poumon avancé, plus spécifiquement un mésothéliome (cancer de la plèvre) relié à une exposition à l'amiante. Entre les mois de décembre 2011 et décembre 2013, j'ai donc accompagné mon père ainsi que ma famille dans l'ensemble de la trajectoire de maladie et de fin de vie, et ce, jusqu'au décès de mon père le 23 décembre 2013. Quelques semaines avant son décès, mon père répétait une phrase qui a entraîné chez moi plusieurs questionnements et qui a été l'instigatrice de cette démarche doctorale, soit « *Ce qui est bien avec le cancer, c'est que c'est juste assez long comme processus pour permettre à tout le monde de se préparer à ma mort* ». Le 20 décembre 2013, j'ai fait la promesse à mon père de poursuivre mes études supérieures au doctorat afin d'aider au développement des connaissances sur cette expérience de préparation à la perte d'un proche.

Bien entendu, depuis cette idée initiale de recherche, le cheminement doctoral a entraîné des changements et des précisions dans la description de l'objectif de recherche. Il est également important de souligner que la méthodologie et l'épistémologie empruntées dans le cadre de cette recherche sont en faveur d'une utilisation des expériences du chercheur dans le processus d'analyse. Ainsi, sans être issus d'un récit autoethnographique, plusieurs résultats obtenus dans le cadre de la présente étude résonnent avec mon expérience ainsi que celle observée dans l'accompagnement des membres de ma famille durant la trajectoire de maladie et de fin de vie de mon père.

¹ Cet avant-propos est rédigé à la première personne du singulier puisqu'il fait référence à une expérience personnelle. Par la suite, le terme « étudiante-chercheuse » sera utilisé pour parler de mon implication.

Introduction

Cette thèse porte sur l'expérience des proches en amont de la mort d'un être cher. Plus particulièrement, le but de cette recherche est de proposer un modèle du processus de préparation à la perte d'une personne vivant avec un cancer, entre le diagnostic et le décès, et ce, à partir de l'interprétation de ce qui est vécu par des conjointes. Dans le cadre du cheminement doctoral, il a été décidé de faire une rédaction par articles. Cette thèse comprend donc trois (3) articles chacun se trouvant à des sections différentes du document.

Au total, cette thèse contient cinq (5) chapitres. Le premier chapitre correspond à la problématique ayant mené à l'élaboration de cette recherche. Le deuxième chapitre explore plus en profondeur certains concepts reliés à l'expérience en amont de la mort, soit le deuil anticipé (premier article), le pré-deuil, la préparation à la mort ainsi que certains épisodes de transitions en amont de la mort. Le troisième chapitre explique la posture épistémologique de l'étudiante-chercheuse, le devis de recherche et l'approche de théorisation ancrée choisie (deuxième article) ainsi que le déroulement du processus de recherche. Le quatrième chapitre présente une description de l'échantillon suivie des résultats issus de la recherche (troisième article). Le cinquième chapitre aborde les éléments de discussion qui n'auront pas été présentés dans l'article de résultats et qui permettent de situer l'apport de cette recherche dans la littérature scientifique actuelle portant sur l'expérience en amont de la mort d'un proche.

Chapitre 1 : Problématique

La trajectoire du cancer se caractérise, entre autres, par une période de temps variable, mais prévisible, entre l'arrêt des traitements curatifs et le moment du décès. Cette période en amont de la mort a des impacts physiques, psychologiques et émotionnels autant pour la personne malade que pour ses proches. Certains concepts ont été avancés, tels le deuil anticipé et la préparation à la mort, afin d'expliquer le vécu de cette période chez les proches. Toutefois, ces concepts ne permettent pas une compréhension approfondie de l'expérience complexe et dynamique pouvant être vécue par les proches. À notre connaissance, aucune recherche ne s'est penchée, à partir d'une épistémologie constructiviste, sur le processus de préparation à la perte entrepris par des conjointes, et ce, alors qu'elles vivent cette période en amont de la mort de leur partenaire. La présente section de la thèse apportera un éclairage quant aux choix faits en ce qui concerne le contexte et la population à l'étude, soit en présentant la mortalité par cancer au Canada, la trajectoire particulière de cette maladie ainsi qu'en abordant différents rôles sociaux liés au phénomène de la proche aidance². De plus, les limites associées aux connaissances actuelles en lien avec l'expérience en amont de la mort d'un proche seront abordées brièvement. Pour conclure, nous présentons le but et la question de recherche ayant guidé la présente étude.

1.1 La mortalité par cancer au Canada

Le cancer est l'une des maladies les plus fréquentes de notre époque, mais également la maladie qui cause le plus de décès dans l'ensemble de la population canadienne annuellement. En effet, le Comité consultatif de la Société canadienne du cancer³ rapportait en 2017 qu'environ un Canadien sur deux vivrait un épisode de maladie relié au cancer au cours de sa vie. Qui plus est, le cancer est responsable d'un peu plus de 30 % des décès dans la société canadienne, loin devant les cardiopathies à 19,7 % (CCSCC, 2017).

Bien entendu, le risque de décès par cancer varie selon plusieurs facteurs. Dans leur rapport statistique annuel, le CCSCC (2017) en surveille trois principaux : l'âge, le sexe et la

² Selon le Conseil du statut de la femme (Steben-Chabot, Jacob-Wagner et Charron, 2018), la proche aidance est définie comme l'action d'aider ou de donner des soins à une personne qui vit avec un problème de santé de longue durée ou une incapacité. Selon ce même document, la proche aidance se différencie du bénévolat en raison de « son caractère informel, non organisé » (p.13).

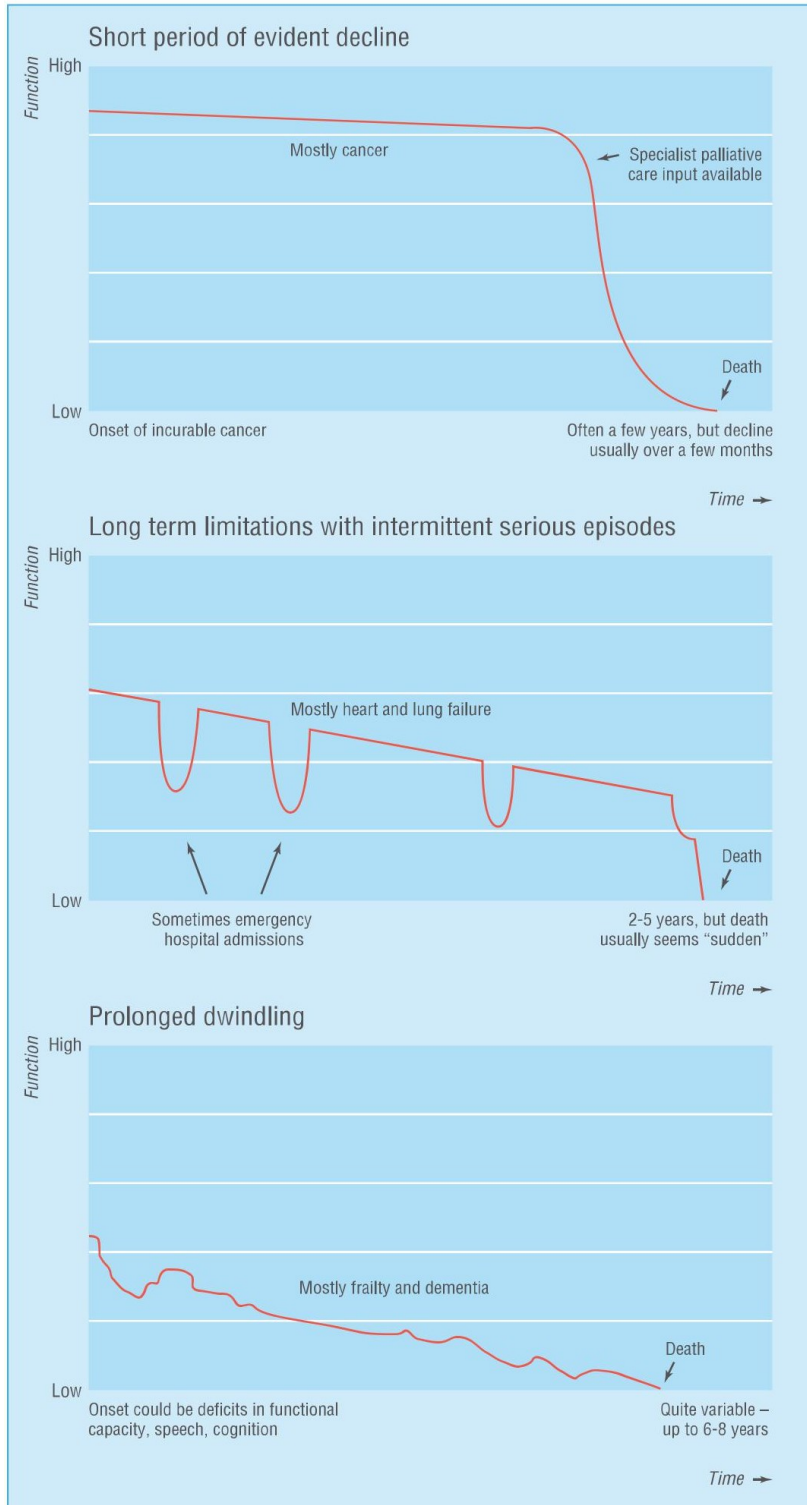
³ Ci-après désigné par le sigle CCSCC.

région géographique. Le cancer est une maladie dont l'incidence et les risques de décès croissent avec l'âge, étant ainsi reliés avec le vieillissement de la population. Finalement, tout comme les autres types de maladies, une variété d'autres dimensions individuelles et sociales doivent être prises en compte dans l'analyse des statistiques sur le cancer, dont le statut socioéconomique, l'ethnicité, les facteurs génétiques ainsi que les conditions d'emploi, pour ne nommer que ceux-ci. D'ailleurs, ces dimensions sont non seulement importantes pour expliquer l'incidence de la maladie ou les taux de mortalité, mais également pour comprendre l'expérience de la maladie par les personnes malades et leurs proches.

1.2 La trajectoire du cancer et de sa fin de vie

Comme le suggèrent les statistiques mentionnées précédemment, le cancer est la première cause de mortalité au Canada. Toutefois, grâce au développement des méthodes de détection et à l'amélioration des traitements médicaux ainsi que selon les conditions sociales et l'accessibilité aux soins et services de santé, le cancer n'est plus automatiquement synonyme de mortalité. Ainsi, lors d'un diagnostic de cancer, les personnes et leurs proches vivent une période où la priorité est accordée aux traitements curatifs (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, immunothérapie, etc.) afin de maximiser les chances de guérison. À la suite de cette période, deux avenues sont possibles, soit la rémission ou l'arrêt des traitements curatifs. Ainsi, malgré les statistiques impressionnantes concernant l'incidence du cancer, il ne faut pas oublier que plusieurs personnes vivront une rémission complète de la maladie. Toutefois, dans le cadre de la présente étude, nous aborderons l'autre avenue de la trajectoire, soit lorsque la maladie progresse jusqu'au décès. Comme le montre la figure 1, les maladies chroniques n'ont pas la même trajectoire jusqu'à la fin de vie. En effet, à la différence des deux autres trajectoires (insuffisances et démences) où la diminution graduelle des capacités de la personne malade est ponctuée d'épisodes aigus de maladie, les données statistiques et observationnelles suggèrent que dans la trajectoire du cancer les capacités de la personne malade demeurent préservées plus longtemps pour ensuite connaître une détérioration marquée et rapide jusqu'au décès.

Figure 1. Trajectoires des maladies chroniques⁴



⁴ Image tirée de l'article de Murray, Kendall, Boyd et Sheikh (2005, p. 1008), autorisations obtenues des détenteurs du droit d'auteur (Annexe A).

Considérant que la trajectoire du cancer se caractérise par une période de déclin marqué, le début de cette pente descendante permet une plus grande prévisibilité quant au moment de la mort (Carr, 2012; Cazale, Laprise et Nanhou, 2009; Murray et al., 2005). Selon Murray et al. (2005), les mois qui précèdent la mort par cancer sont caractérisés par une perte de poids importante ainsi qu'une diminution des capacités et de l'autonomie fonctionnelle. Il demeure toutefois important de souligner que cette caractérisation de la trajectoire de cancer est basée sur des moyennes populationnelles du déroulement de la maladie et ne représentent pas nécessairement toutes les trajectoires selon les personnes et leurs familles. Ainsi, à même les différents types de cancers, des variations existent dans la forme et la durée de la trajectoire de la maladie. Par exemple, le cancer du poumon a une trajectoire plus courte, puisque le diagnostic est souvent réalisé tardivement, et la progression vers la fin de vie se fait plus rapidement que pour d'autres cancers (William et al., 2015).

Lorsqu'il est constaté que les traitements curatifs ne peuvent apporter la guérison du cancer, l'équipe médicale, en accord avec la personne malade et ses proches, propose l'arrêt de ceux-ci⁵ et les soins palliatifs, qui étaient auparavant complémentaires, prennent un rôle de premier plan. Toutefois, il convient de mentionner qu'une approche intégrée des soins curatifs et palliatifs est à privilégier. Ainsi, inspiré de la définition des soins palliatifs⁶ de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (2018), il est suggéré d'introduire précocement, soit dès l'annonce du diagnostic, et progressivement les soins palliatifs dans les trajectoires de santé (Grosv, 2014). Bien que la trajectoire de cancer permet une plus grande prévisibilité du moment du décès que les autres trajectoires de maladie chronique, il n'en demeure pas moins que des barrières existent à une intégration précoce des soins palliatifs, par exemple les difficultés liées à la communication au sujet de l'arrêt des traitements curatifs par les professionnels de la santé ainsi que l'impact d'une telle communication sur le sentiment d'espoir vécu par les personnes et leurs proches durant cette période de la maladie (Dalgaard, Thorsell et Delmar, 2010). En effet, notre expérience du système de santé nous permet de constater que les patients sont habituellement

⁵ Il est à noter que des traitements visant le ralentissement de la progression du cancer, par exemple la chimiothérapie palliative, peuvent néanmoins être poursuivis. Dans le même sens, les traitements curatifs qui se voient arrêtés sont ceux liés au cancer. Ainsi, une personne pourrait continuer à recevoir des traitements pour d'autres problématiques de santé, par exemple une antibiothérapie pour une pneumonie.

⁶ L'OMS (2018) définit les soins palliatifs comme « une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. »

dirigés tardivement vers les services de soins palliatifs, et ce, entre autres en raison d'une interprétation sociale erronée de ce que représentent les soins palliatifs, soit des services offerts aux personnes en toute fin de vie.

1.3 Différents rôles sociaux dans le phénomène de la proche aidance

Comme mentionné, la maladie a des impacts sur la personne malade ainsi que sur ses proches qui l'accompagnent. Chez les proches, le cancer ainsi que sa progression entraînent des changements importants quant aux rôles et responsabilités qu'ils doivent assumer. En effet, accompagner une personne malade est une responsabilité supplémentaire qui s'ajoute aux autres rôles sociaux quotidiens et qui peut entraîner des conséquences sur la vie sociale, professionnelle, familiale, financière ainsi que sur la santé psychologique, émotionnelle et physique des proches aidants⁷ (Lecours, 2015; Steben-Chabot et al., 2018). Il s'avère aussi important de souligner que cette responsabilité ne relève pas seulement d'un choix personnel, mais également d'une obligation sociale entraînée, entre autres, par les différentes politiques gouvernementales en matière de services de santé et de soutien à domicile (Steben-Chabot et al., 2018). Dans la population des proches aidants, deux groupes attirent l'attention en raison des conséquences qu'entraîne ce rôle sur leur bien-être, soit les conjoint-e-s et les femmes.

D'abord, les conséquences de l'accompagnement d'une personne en fin de vie sont considérées comme étant plus importantes chez les conjoint-e-s en raison de la proximité émotionnelle avec la personne malade ainsi que de l'impact de la maladie et de la fin de vie sur leur avenir et leurs plans de vie (Hodges, Humphris et Macfarlane, 2005; Johansson, Sundh, Wijk et Grimby, 2013; Lecours, 2015; Östlund, Wennman-Larsen, Persson, Gustavsson et Wengström, 2010; Pitceathly et Maguire, 2003; Sutherland, 2009). De plus, il est reconnu que cette population d'aidant-e-s offre des soins dont l'intensité et la complexité sont plus élevées, et ce, de manière quotidienne, en raison de leur cohabitation avec les personnes malades (Hodges et al., 2005; Lecours, 2015; Östlund et al., 2010; Sinha, 2013).

⁷ Dans le cadre de cette thèse, nous adhérons à la définition de proche aidant émise par Lecours (2015), utilisée aussi dans le document du Conseil du statut de la femme (Steben-Chabot et al., 2018), soit : « une personne qui, au cours des 12 mois précédant l'enquête, a fourni de l'aide ou des soins à un ou plusieurs bénéficiaires en raison d'un problème de santé de longue durée (qui est censé durer ou qui a duré 6 mois ou plus), d'une incapacité physique ou mentale ou de problèmes liés au vieillissement. » (Lecours, 2015, p. 2).

Des différences sont également remarquées dans l'attribution des rôles sociaux entre la population des hommes et des femmes proche aidants. En effet, les femmes représentent la majorité de la population des proches aidants au Québec (Lecours, 2015; Steben-Chabot et al., 2018) et comparativement à leurs homologues masculins elles conjuguent davantage leur rôle d'aidante avec leurs autres rôles sociaux et familiaux. De plus, les femmes offrent des soins plus complexes et intimes ainsi qu'un soutien émotionnel, et ce, à raison d'un plus grand nombre d'heures par semaine que les aidants masculins (Lecours, 2015; Sinha, 2013; Steben-Chabot et al., 2018). Ces écrits mentionnent, par exemple, que les femmes s'occupent davantage des soins personnels, des traitements médicaux, de l'organisation des soins, des travaux domestiques et du soutien émotionnel alors que les hommes s'occupent davantage des tâches reliées à l'entretien de la maison. Ceci peut, en partie, être expliqué par l'implication personnelle et émotive plus importante des femmes (Hodges et al., 2005), reflétant du même coup des différences culturelles et historiques dans l'attribution des rôles et des obligations familiales entre les hommes et les femmes (Steben-Chabot et al., 2018).

Bien que l'analyse des statistiques sur la proche aide ne permette pas une telle assertion, il pourrait être permis de croire que le cumul de ces caractéristiques, c'est-à-dire être une femme proche aidante de son ou sa partenaire de vie, soit associé à une certaine vulnérabilité et à de plus grandes conséquences personnelles ancrées dans différentes identités socialement construites (Hodges et al., 2005; Johansson et al., 2013; Lecours, 2015; Östlund et al., 2010; Pitceathly et Maguire, 2003; Sutherland, 2009). En effet, certains auteurs (Östlund et al., 2010) suggèrent que les conjointes sont plus vulnérables que tout autre groupe d'aidants et doivent donc davantage faire l'objet d'études afin d'obtenir une meilleure compréhension de leur expérience.

Bien entendu, la relation avec la personne malade et le genre ne sont pas les seules dimensions, identifiées dans la littérature, pouvant constituer l'expérience des proches aidants. Parmi celles-ci, nommons le niveau de scolarité, la situation d'emploi, la situation financière, la situation familiale (Lecours, 2015; Steben-Chabot et al., 2018), l'âge de la personne en fin de vie (Clukey, 2008; Pitceathly et Maguire, 2003) et du proche aidant (Griffith, Davies et Lavender, 2015; Lowe et McClement, 2010-2011; Neimeyer, Harris, Winokuer et Thornton, 2011; Rando, 2000; Saldinger et Cain, 2005; Steben-Chabot et al., 2018; Stroebe, Hansson, Stroebe et Schut, 2001) ainsi que la maladie et sa trajectoire (Carr, House, Wortman, Nesse et

Kessler, 2001; Fulton, Madden et Minichiello, 1995; Fulton, Madden et Minichiello, 1996; Johansson et al., 2013; Lindauer et Harvath, 2014; Neimeyer et al., 2011; Thompson et Roger, 2014). Sans prétendre à un tour d'horizon complet des dimensions constituant l'expérience des proches aidants, il semble important de prendre conscience du contexte social et politique lié à l'attribution des rôles sociaux et de la construction sociale de ces rôles dans le phénomène de la proche aidance. De ce fait, il nous apparaît inconcevable de penser la période en amont de la mort d'un proche comme étant la même pour tous. De plus, un tel intérêt envers l'attribution des rôles sociaux permet de lever le voile sur de possibles inégalités en santé afin de pouvoir ultimement personnaliser les soins et les services offerts aux proches aidants (Steben-Chabot et al., 2018).

1.4 L'état des connaissances sur l'expérience en amont de la mort

En plus du fardeau associé au rôle d'aidant et des conséquences reliées à ce dernier, les proches doivent aussi affronter, de manière personnelle, la perspective de la mort prochaine de la personne malade. Lorsqu'il est question de l'expérience vécue par les proches, entre le diagnostic et le décès, les écrits scientifiques s'orientent, en grande majorité, vers l'exploration du deuil anticipé. Ce concept est défini comme une forme de deuil, comparable au deuil décrit à la période post-mortem, qui se présente de manière précoce, soit avant la mort de la personne. Durant le deuil anticipé, la personne effectue un travail de détachement émotif de manière à se préparer à recevoir l'annonce du décès (Lindemann, 1944; Rando, 1984, 1986). Ainsi, les auteurs (Lindemann, 1944; Rando, 1984, 1986) suggèrent que la réalisation d'un deuil anticipé permettrait de réduire l'intensité et les complications possibles du deuil post-mortem, soit un deuil compliqué. Une telle vision linéaire du travail de deuil suggère une simplification du processus interactionnel et dynamique de la maladie, de la fin de vie et de la mort puisqu'elle ne prend pas en considération les multiples dimensions personnelles et sociales constituant ces situations de vie (Evans, 1994; Fulton et al., 1996; Fulton, 2003; Fulton et Gottesman, 1980).

En plus du concept du deuil anticipé, l'expérience vécue par les proches a été abordée sous l'angle de la préparation à la mort⁸. De manière générale, le terme « préparation à la mort »

⁸ Plus loin dans ce chapitre sera expliquée la différence entendue entre le concept de préparation à la mort et le sujet de la présente étude qui est la préparation à la perte.

réfère au sentiment intrinsèque d'être prêt à la mort du proche malade (*readiness*) (Breen, Aoun, O'Connor, Howting et Halkett, 2018; Hebert, Prigerson, Schulz et Arnold, 2006; Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro et Guldin, 2016). La préparation à la mort est conçue comme une expérience multidimensionnelle, incluant des dimensions médicales, psychosociales, spirituelles et pratiques (Hebert et al., 2006; Hebert, Schulz, Copeland et Arnold, 2009). Ces auteurs soulignent aussi que la communication, et plus spécifiquement l'échange d'informations, entre les professionnels de la santé et les proches peut influencer ce sentiment de préparation. Ainsi, la préparation à la mort d'un proche semble être davantage liée à une forme de préparation cognitive et à un ajustement pratique à la mort prochaine (Hauksdottir, Valdimarsdottir, Fürst, Onelöv et Steineck, 2010; Hebert et al., 2006; Hebert et al., 2009; McLeod-Sordjan, 2014; Nielsen et al., 2016). Bien que ce terme soit présent dans la littérature depuis plusieurs années et que certains auteurs (Hebert et al., 2006; Hebert et al., 2009) aient proposé des conditions reliées à son développement, la préparation à la mort d'un proche est toujours considérée comme n'étant pas complètement définie ou conceptualisée (Breen et al., 2018; Cagle et Kovacs, 2011; Hebert et al., 2006; Hebert et al., 2009; Hovland-Scafe et Kramer, 2017; McLeod-Sordjan, 2014; Nielsen et al., 2016).

Bien que ces concepts soient populaires dans la littérature scientifique et professionnelle, nous sommes d'avis qu'ils ne traduisent pas une compréhension profonde de l'expérience vécue en amont de la mort d'un proche. En effet, ces concepts proposent une explication simple, soit l'établissement de relations causales par l'analyse objective et décontextualisée de ce qui est vécu en amont du décès, sans toutefois proposer une compréhension, soit un éclairage subjectif, contextualisé et dynamique de la signification attribuée à cette expérience (Mesure, 1990). Selon Lincoln, Lynham et Guba (2018), cet objectif de recherche basé sur l'explication prédictive reflète des épistémologies positivistes et postpositivistes, alors que l'objectif d'une meilleure compréhension contextualisée reflète davantage des postures critiques et constructivistes. De plus, les connaissances développées à partir de ces postures réalistes ne prennent pas en considération les dimensions individuelles, sociales et contextuelles qui contribuent à donner une signification à l'expérience vécue en amont de la mort d'un proche. D'ailleurs, ces concepts proposent une distinction nette entre les dimensions cognitives et émotionnelles de l'expérience vécue, distinction qui n'est pas cohérente avec une vision complexe des phénomènes. Ainsi, de notre point de vue, les dimensions (cognitives, émotionnelles, sociales, temporelles,

géographiques, etc.) d'une personne sont inter-reliées et irréductibles les unes avec les autres (Morin et Le Moigne, 1999).

En plus des limites théoriques et épistémologiques de ces études, certaines limites méthodologiques se doivent d'être soulevées. Tout d'abord, l'une des limites les plus importantes est que la majorité des études utilisent une méthodologie de recherche rétrospective. En effet, ces écrits explorent l'expérience avant la mort alors que la personne malade est décédée, et ce, depuis quelques mois voire plusieurs années. Le deuil de cette dernière est donc l'expérience prépondérante vécue par les participants au moment de la recherche. L'expérience ainsi rapportée dans les études rétrospectives serait donc davantage associée à une comparaison avec la situation actuelle, soit le deuil, plutôt qu'une description de l'expérience réellement vécue en amont de la mort. Cette limite méthodologique est d'ailleurs reconnue par plusieurs auteurs (Barry, Kasl et Prigerson, 2002; Hebert et al., 2006; Hebert et al., 2009; Hovland-Scafe et Kramer, 2017; Schulz, Boerner, Klinger et Rosen, 2015) qui soulignent l'importance de réaliser des études en amont de la mort du proche malade, afin d'avoir une meilleure compréhension de ce qui est vécu durant cette période. Qui plus est, les études effectuées ne permettent pas de comprendre l'évolution dynamique de l'expérience vécue dans la période avant la mort. En effet, cette période est explorée de manière transversale ou encore lorsque la personne malade est dans un état stable, ce qui ne représente pas l'ensemble de la trajectoire d'une maladie (Breen et al., 2018; Hebert et al., 2009; Hovland-Scafe et Kramer, 2017). Aussi, les méthodes de recherche employées orientent fortement les données recueillies en lien avec l'expérience. Par exemple, dans le cadre de certaines recherches le participant est invité à indiquer son accord à un énoncé unique visant à évaluer l'expérience, soit : « Vous sentez-vous prêt à la mort de votre proche ? », et ce, sans donner une définition de ce que les chercheurs entendent par ce sentiment de préparation (Barry et al., 2002; Hauksdottir et al., 2010; Schulz et al., 2015). D'autres invitent la personne à remplir des questionnaires portant sur l'évaluation de signes et de symptômes qui sont pressentis comme des indicateurs de l'expérience, comme la dépression et le deuil (Marwit, Chibnall, Dougherty, Jenkins et Shawgo, 2008; Meichsner, Schinkothe et Wilz, 2016; Mystakidou et al., 2008; Periyakoil et al., 2005). Dans certaines recherches qualitatives, les questions d'entrevues ne permettent pas d'explorer en profondeur l'expérience des participants (Breen et al., 2018; Hebert et al., 2009). Par exemple, ces auteurs s'intéressent davantage à établir le niveau perçu de préparation à la mort du proche ou encore à

savoir comment les professionnels de la santé peuvent influencer leur sentiment de préparation, sans toutefois explorer ou offrir de définition de ce que représente cette expérience pour les participants. Finalement, comme il a été mentionné précédemment, plusieurs dimensions forment l'expérience de la période en amont de la mort, comme le genre ou la relation entretenue avec la personne malade. Toutefois, la majorité des écrits ne portent ainsi pas attention aux dimensions individuelles et sociales constitutives de cette expérience et de sa signification.

Nous sommes néanmoins en accord avec les auteurs (Barry et al., 2002; Hebert et al., 2006; Rando, 2000) qui suggèrent que l'annonce d'un diagnostic où le potentiel de décès est plus élevé, comme le cancer, initie un phénomène particulier, que dans le cadre de cette thèse nous appelons préparation à la perte. Toutefois, à l'inverse de ceux-ci, nous considérons que ce phénomène fait référence à un processus dynamique et évolutif. Selon Charmaz (2014), un processus fait référence à un phénomène qui se développe dans le temps, ayant une évolution temporelle possédant un début et une fin. À cela nous ajoutons que le développement temporel d'un phénomène est également influencé par les conditions et les situations dans lesquelles il se situe ainsi que l'interprétation que la personne en tire (Clarke, Friese et Washburn, 2015).

Un lecteur attentif aura probablement remarqué que l'objet de cette thèse ne porte pas sur la préparation à la mort, mais bien sur la préparation à la perte. Ce changement entre les mots « mort » et « perte » peut, à première vue, apparaître comme banal. Toutefois, nous considérons qu'il s'agit d'une précision sémantique qui apporte une signification particulière au phénomène à l'étude et qui va de pair avec une compréhension processuelle et complexe du phénomène. La préparation à la mort d'un proche réfère à un marqueur temporel précis et unique ainsi qu'à une composante tangible, voire physique, qu'est le moment du décès d'une personne. Quant à elle, la préparation à la perte d'un proche est comprise dans des limites temporelles plus vastes puisqu'elle ne signifie pas uniquement la perte de ce qui est matériel, mais également de ce qui est immatériel. Comme l'indique Neimeyer et al. (2011), la mort d'un proche comprend parfois d'autres pertes, telles que les pertes financières et sociales. Ainsi, regarder l'expérience que sous l'angle de la mort fait en sorte qu'on en oublie les autres pertes étant associées à l'expérience (Parkes, 1996; Rando, 2000).

Comme mentionné précédemment, des concepts ont été proposés afin d'expliquer l'expérience en amont de la mort d'un proche. Toutefois, ces concepts ne permettent pas une meilleure compréhension de cette expérience. Qui plus est, nous croyons que la compréhension

de cette expérience doit passer par une reconnaissance des dimensions individuelles et sociales constitutives de son développement et de sa signification. C'est donc à cette expérience multidimensionnelle, dynamique et singulière, comprise entre le diagnostic du cancer et la mort du partenaire de vie que s'intéresse la présente recherche. Plus encore, nous croyons qu'une étude portant sur l'expérience des conjointes dans cet espace-temps particulier peut apporter une compréhension plus en profondeur d'un processus complexe.

1.5 But et question de recherche

Le but de cette étude est de proposer un modèle⁹ du processus de préparation à la perte d'un partenaire de vie¹⁰ vivant avec un cancer dont les traitements curatifs ont été arrêtés, soit entre l'annonce du diagnostic et le décès, et ce, à partir de l'interprétation du point de vue de conjointes.

La question de recherche est la suivante : comment des conjointes se préparent-elles à la perte de leur partenaire ?

⁹ Nous définissons le modèle comme une représentation des connaissances de l'étudiante-chercheuse basée sur son interprétation et sa compréhension du phénomène à l'étude. Il s'agit d'une mise en relation et d'une intégration originale et synthétique des différentes catégories construites lors de l'analyse des données permettant d'offrir une argumentation unique du phénomène (Gendron et Richard, 2015; Paillé et Mucchielli, 2012).

¹⁰ Il convient de mentionner qu'aucun type d'union n'a été privilégié dans le cadre de cette recherche (marital, de fait, hétérosexuel, homosexuel, etc.), l'important étant que les participantes se définissent comme la conjointe de la personne malade, et ce, peu importe la qualité ou le type de relation entretenue.

Chapitre 2 : Recension des écrits

Ce deuxième chapitre de la thèse permettra d'aborder avec plus de profondeur des concepts et des thèmes utilisés dans la littérature pour décrire l'expérience des proches en amont de la mort. Ce chapitre sera également l'occasion de présenter le premier article de la thèse. En grande majorité, les écrits scientifiques et professionnels abordent ce qui est vécu par les proches entre le moment de l'annonce de la mort prochaine et le décès d'une personne comme une expérience de deuil, plus spécifiquement sous l'angle du deuil anticipé. En plus de ce concept, l'expérience a été représentée par le concept du pré-deuil et celui de la préparation à la mort ainsi que selon des réponses émotionnelles vécues lors de certaines étapes de cette période.

2.1 Le deuil anticipé : premier article

Le premier article de la thèse présente une revue critique des fondements disciplinaires, théoriques et épistémologiques de certains auteurs ayant proposé des conceptualisations différentes du deuil anticipé. Plus particulièrement, trois conceptualisations semblent être utilisées plus fréquemment dans les écrits empiriques sur le deuil anticipé, soit les conceptions de Lindemann, de Rando ainsi qu'une autre provenant du domaine de la sociologie. Nous estimons que la réflexion critique présentée dans cet article permet de montrer les limites de ce concept largement utilisé en clinique et en recherche ainsi que la nécessité de réaliser une recherche tenant compte de la dynamique et de la complexité associées à l'expérience en amont de la mort d'un proche. L'article a été soumis en novembre 2018 au *International Journal of Palliative Nursing* (ijpn.2018.0094) (Annexe B). Dans le cadre de cet article, l'étudiante-chercheuse a eu pour rôle de procéder à la recherche et à l'analyse des articles ainsi qu'à la rédaction du manuscrit.

Auteurs : Allard, E., Genest, C., et Legault, A.

A critical review of the theoretical and philosophical assumptions behind the concept of anticipatory grief and their impact on research and practice

Abstract

Anticipatory grief is a concept commonly used by researchers and clinicians when talking about the experience before the death of a loved one. This article offers a critical perspective on the disciplinary, theoretical, and philosophical foundations of three distinct and frequently used conceptions of anticipatory grief: Lindemann's, Rando's, and one derived from sociology. Lindemann's perspective conceives of anticipatory grief as an inevitable component of the experience of grief occurring in a situation of impending death. Rando's perspective views anticipatory grief as a multidimensional experience that facilitates post-mortem mourning. The third perspective, offered by sociologists, defines anticipatory grief as an experience highly influenced by the social context of the individual. This review explains how these different perspectives influence research and concludes with a reflection for potential future research.

Keywords: Anticipatory grief, critical review, epistemology, theoretical perspective

During the period between the announcement of the prognosis of terminal illness and death, terminally ill patients and their relatives are confronted with the disease, its impacts, and the anticipation of the moment of death. Anticipatory grief is one of the most commonly used concepts by researchers and clinicians in a variety of disciplines when talking about the experience prior to the death of a loved one. Despite its broad acceptance, there seems to be no consensus as to the actual definition of anticipatory grief. This article therefore proposes to offer a critical perspective on certain disciplinary, theoretical, and philosophical foundations that might have influenced key authors in formulating their definitions of anticipatory grief, and to show how these foundations may have influenced the empirical development of the concept, and ultimately of professional practice. Indeed, as some authors explain (Paterson, Thorne, Canam et Jillings, 2001; Risjord, 2010)¹¹, the development of knowledge is influenced by the philosophical and disciplinary perspective of researchers, as well as scientific and social trends.

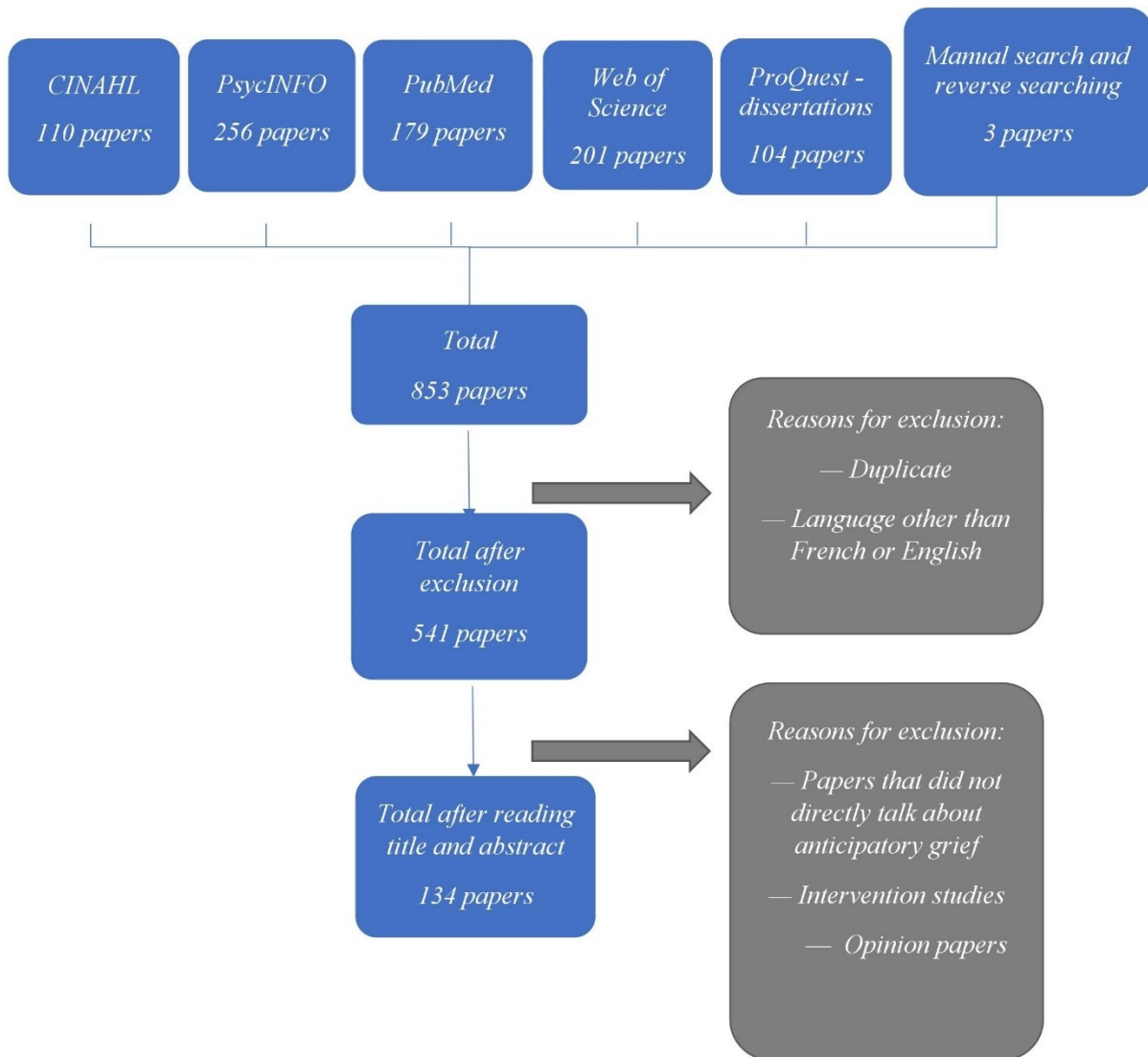
Method

A literature search on the concept of anticipatory grief was launched via the CINAHL, MEDLINE, PsycINFO, Web of Science, and ProQuest Dissertations & Theses Global databases using a combination of the following descriptors and keywords: Anticipatory grief, Anticipatory mourning, Pre-bereavement, Pre-Grief, Pre-loss grief, Preparatory grief, Palliative care, Terminal care. The literature search was conducted between January and July 2017 on the entire published corpus of theoretical and empirical writings addressing the concept since its introduction in 1944.

¹¹ Dans un objectif d'harmonisation de la présentation des références dans la thèse, celles-ci ont été écrites sous le style APA, plutôt que le style du *Council of Science Editors* demandé par le journal.

A manual search was also conducted using the same keywords in two French-language palliative care journals (*Cahiers francophones de soins palliatifs*; *Revue internationale de soins palliatifs*). After removing duplicates and articles written in a language other than French or English, a total of 541 entries were identified (see Flowchart). By reading the titles and abstracts, it was possible to exclude writings that did not specifically address the concept of anticipatory grief, as well as intervention studies and opinion pieces. Finally, 134 papers were retrieved for this analysis. Of course, such a literature search has limitations. For instance, only the items listed correctly in the databases used could be identified. In addition, only articles that were available were included in the final sample.

Figure 2. Flowchart¹²



In consulting the selected writings, an observation emerged: There seems to be more than one conceptualization of anticipatory grief. In this article we will present a critical analysis of three distinct and frequently used conceptions of anticipatory grief. More precisely, Erich Lindemann first introduced the concept, then, Therese Rando offered a new definition of anticipatory grief and, finally, various authors from the field of sociology offered critiques of

¹² Inspired by the *Flow Diagram* from Moher, Liberati, Tetzlaff, Altman & PRISMA Group (2009)

the concept. More specifically, the article will examine some disciplinary, theoretical, and philosophical foundations that might have influenced the development of each of these conceptions. It should be noted that philosophical positions are rarely explicit in the articles, due to either a lack of space or interest. Nevertheless, these foundations have been deduced from contextual, disciplinary, and methodological information to unveil an association with a philosophical position. However, the theoretical and epistemological foundations deduced from these authors' work corresponds to our point of view and has not been validated by the authors analyzed. Finally, due to length limitations imposed by the format of the article, readers are invited to consult the references used to describe the philosophical stance to pursue their understanding.

The introduction of the concept of anticipatory grief by Erich Lindemann

The concept of anticipatory grief was first introduced in the scientific literature in 1944 by the psychiatrist Erich Lindemann. Interested in the experience of grief, Lindemann conducted a series of interviews and observations with 101 grieving people (Lindemann, 1944). The sample in this study consisted of psychiatric inpatients, relatives of those who died in hospitals, survivors and relatives of tragically deceased persons, and some relatives of deployed soldiers (Lindemann 1944). Inspired by psychoanalysis and Freud's work, the author suggests that to accept a loss, bereaved persons must go through a grieving process (Granek, 2010). This grieving process is achieved by emancipating oneself from the deceased person, readjusting one's environment, and developing new relationships. Thus, the bereaved person must learn to emotionally detach from the deceased person. It is only at the very end of his article that Lindemann (1944) introduces the concept of anticipatory grief. In fact, the author points out that

bereavement reactions were unexpectedly recorded in the family members of soldiers deployed in the war. The author suggests that these family members, under the threat of a potentially impending death, experienced bereavement prematurely. It is this phenomenon that the author called anticipatory grief. Lindemann (1944) considers anticipatory grief both as a reaction to protect oneself from the negative impact of the announcement of the death of a loved one, and also as a reaction that is detrimental to the relationship if the death does not occur.

A conception influenced by positivism? Through some contextual information, such as the discipline, the era, and research interests of the author, an affiliation to the epistemology of positivism can be deduced.

The epoch at which Lindemann was conducting his study is an important factor. In the early 1940s, positivism was at its peak in the European and American English-speaking world (Lecourt, 2010; Risjord, 2010). This period also corresponds to the desire for scientific recognition in the fields of psychology and psychiatry, as well as to the establishment of the biomedical model based on positivism, among other concepts (Granek, 2010). Thus, according to Granek (2010), Lindemann's experimental study made it possible to go beyond the psychoanalytical representation of grief to reach an objective conception of the phenomenon, allowing psychiatry to establish itself scientifically and to mark the beginning of the medicalization of grief.

The way in which Lindemann (1944) conceptualizes anticipatory grief rests on the postulate of the existence of a common reality, which is coherent with positivism, where reality is external to being. This assumes that anticipatory grief happens independently of our action or knowledge of it, and thus the objective of science is to account for this reality (Guba et Lincoln, 1994). By regrouping into the same sample a variety of participants, the author seems to assume

that there is a common experience of grief, independent of individuals and context. Positivism is based on objectivity, meaning that scientific knowledge must be derived from sensory experience to be verifiable (Guba et Lincoln, 1994; Risjord, 2010). Despite methodological limitations that reduce the ability to verify the knowledge produced, such as the lack of information about participant groups or the interview process, Lindemann's (1944) study is still an attempt to objectify the phenomenon in order to establish causal links. For example, he suggests a link between certain symptoms, like the loss of appetite, or phases of grief, like depression, and the presence of anticipatory grief. At the end of the study, Lindemann (1944) was able to produce an objective framework for apprehending and predicting the experience of mourning, represented as a list of symptoms illustrating normal, pathological and anticipatory bereavement.

Although Lindemann's conceptualization can be considered reductionist because of the simplification of the experience of grief to what is observable, which does not allow for a consideration of different individual and social factors associated with the experience of the loss of a close relation (Evans, 1994; Fulton et al., 1996; Fulton, 2003; Fulton et Gottesman, 1980), the fact remains that it has had and continues to have a significant influence on how to conceive and mediate the experience of bereavement and anticipatory grief (Granek, 2010; Gross, 2016).

The evolution of the concept by Therese Rando

Therese Rando, psychologist, thanatologist, and author, has published and edited several theoretical and practical works on bereavement and anticipatory grief, a concept that she has greatly helped to redefine over the years.

In her 1984 book, the author defines anticipatory grief as normal bereavement combined with a grieving process that occurs before the death of a loved one. This definition largely corresponds to the original design proposed by Lindemann. However, the author emphasizes the protective quality of an individual's experience of grief before the death, which allows the person to be better prepared for the death of a loved one and thereby reduce the length and intensity of the grieving process post-mortem, thus avoiding the development of pathological bereavement (Rando, 1984).

Starting in 1986, it is possible to observe in Rando's work an evolution of her model of the concept of anticipatory grief, which she renamed in 1988 as the process of anticipatory mourning. Like other authors (Fulton et Gottesman, 1980; Siegel et Weinstein, 1983), her new concept questions the original conception of anticipatory grief because of the linearity of the initially suggested grieving process, and the lack of recognition of the losses experienced during the period surrounding the death. Thus, Rando (1986, 1988, 2000) redefines anticipatory grief as a multidimensional process (the author identifies six dimensions) initiated by the expectation of loss, namely the diagnosis of the terminal illness, that also includes the recognition of the many losses associated with the progression of the illness and the period surrounding the death.

Although she recognizes the difference between the experience of anticipatory mourning and post-mortem mourning, Rando (2000) continues to recognize anticipatory mourning as a therapeutic and protective experience that facilitates post-mortem mourning, even going so far as to suggest that health care professionals, mainly psychologists and psychiatrists, should intervene in this anticipatory mourning process to reduce the risk of pathological bereavement after the death of the loved one.

A conception influenced by critical realism? Although Rando does not specify her philosophical basis, some contextual elements as well as the way she explains her vision of anticipatory grief seem to correspond to the epistemology of critical realism.

About the first piece of context comes from the philosophical tendencies of the period during which Rando proposed a revision of the concept of anticipatory grief. During the 1970s, there was a tendency to abandon positivist theories, particularly in the social sciences (Risjord, 2010). In fact, the causal links supported by positivist philosophy were questioned by the philosophers of the time, who begin to perceive reality as complex and difficult to access through human observation alone (Bhaskar, 1978; Risjord, 2010). Critical realism is therefore an epistemological posture that enters the social science scene as an alternative to positivist perspectives (Ballard, Khadra, Le May et Gendron, 2016).

In addition to this historical correspondence, clues in Rando's writings allow us to weave a link with critical realism. Among them, the author mentions the difficulty of observing the whole phenomenon of anticipatory mourning. Indeed, Rando (1986) supports that anticipatory mourning really exists, but that we can only observe a small part of it. As proponents of critical realism suggest, what is observable is not necessarily a causal representation of reality (Bhaskar, 1978; Guba et Lincoln, 1994; Sayer, 2000). Moreover, in subsequent writings (Rando, 1986, 2000), the author delves into the many dimensions that may be involved in the experience of anticipatory mourning. She suggests that the interaction of these dimensions, may, in a particular context, be perceived by health care professionals as anticipatory mourning. This is reminiscent of the stratified ontology (a structured and dynamic reality) of critical realism. According to Bhaskar (1978), reality is divided into three levels: the real, the actual and the empirical. The *real* refers to what is considered to exist independent of man. In order to represent the *real* (what

surpasses humanity), we use generative mechanisms, which are things (like models or theories) that provide an explanation as to why an event occurred (Bhaskar, 1978; Sayer, 2000). These generative mechanisms, when arranged in a certain way, create events that can be discernible and thus the objects of empirical study (Bhaskar, 1978; Sayer, 2000). Rando's six dimensions of anticipatory mourning and their interaction are an example of a generative mechanism. Thus, the importance that Rando (1986, 2000) attaches to the theoretical modeling of the dimensions can be considered as an attempt to explain the mechanisms generating the anticipatory mourning. The author does not claim that this modeling is exact, but rather attempts to offer a coherent explanation of the phenomenon, and therefore of reality. This way of conceiving knowledge is also relevant to the perspective of critical realism where knowledge is seen to be hypothetical and fallible but still aimed at approaching reality (Bhaskar, 1978). The difference in conceptualization of anticipatory grief between Lindemann and Rando can be explained by certain epistemological gaps. Nevertheless, these two visions share a similar ontological basis and a desire to reflect reality as faithfully as possible.

Criticism of the concept by Fulton and colleagues

In the retrieved writings, there were several from the field of sociology that offered a strong critique of the concept of anticipatory grief (Fulton et al., 1996; Fulton, 2003; Siegel et Weinstein, 1983). Some of these critiques were judged as being purely semantic (Clukey, 2002), but we believe they broadened the discussion around the concept of anticipatory grief.

Among the main criticisms made by these authors is the use of the concept of anticipatory grief in a clinical setting, and the lack of consideration for the social aspect surrounding the experience of illness, death, and bereavement. Indeed, since its introduction by

Lindemann in 1944, the concept of anticipatory grief was rapidly and widely used by practitioners to explain the experience of an approaching death. Some authors (Fulton et al., 1996; Siegel et Weinstein, 1983) attribute this clinical infatuation with the concept of anticipatory grief to the importance accorded to the biomedical model (Fulton et al., 1996; Siegel et Weinstein, 1983) and the protective quality of the experience of anticipatory grief which can prevent complications during post-mortem bereavement (Siegel et Weinstein, 1983).

In the same vein, all of these authors (Fulton et al., 1996; Fulton, 2003; Siegel et Weinstein, 1983) criticize the reductionist character of the concept of anticipatory grief and the grieving process affiliated with it. According to these authors, the palliative phase of an illness as well as the period surrounding the death and subsequent bereavement are experiences that are defined by social, cultural, and spiritual components that the general concept of anticipatory grief does not take into account. In an article on the psychosocial aspects of anticipatory grief, Fulton and Fulton (1971) explain that the bereavement reactions experienced by a person are largely characterized by the social and cultural context in which they are situated. Thus, without disproving the concept of anticipatory grief, the authors suggest taking into consideration the social consequences of grief experienced prior to a death. In addition, Fulton and Gottesman (1980) report that the relationship with the dying person has an impact on the experience of terminal illness and bereavement. According to them, the concept of anticipatory grief should be more representative of the relational aspect of this period of life. It is also in this sense that Fulton et al. (1996) explain that researchers interested in the social phenomenon of bereavement, whether anticipated or not, should move away from realistic philosophies in order to gain a fuller understanding of the entire phenomenon.

A conception influenced by social constructivism? From the criticisms raised about the lack of consideration of the social and cultural aspects of the concept of anticipatory grief, it is possible to infer a posture of social constructivism. Moreover, this epistemological stance has been explicitly mentioned as being relevant to the sociological analysis of the end-of-life experience in two of the retrieved writings (Fulton et al., 1996; Fulton, 1999).

Rather than conceiving of knowledge as an objective representation of reality, knowledge is seen as being socially constructed from experience (Berger et Luckermann, 2012; Gergen et Gergen, 2006; Le Moigne, 2007). In a pragmatic way, and similar to the two other philosophical perspectives, social constructivist authors (Berger et Luckermann, 2012; Elder-Vass, 2012) consider that there is a reality independent of man, but stress that we should be more focused on the way in which the process of building knowledge is influenced by the social components of the world. Thus, social constructivists place more emphasis on the social aspect of knowledge development.

In this sense, without categorically denying the possible presence of anticipatory grief, the authors who have offered a critique of the concept (Fulton et al., 1996; Fulton, 2003; Siegel et Weinstein, 1983) underline the importance of considering the bi-directional influence of social and cultural components in understanding this experience. This way of envisaging the complexity and dynamism of experience leads to a significant fracture with the deterministic vision of Lindemann's anticipatory grief.

How do these conceptions influence research?

Following the critical analysis of these three visions of the concept of anticipatory grief, one question remains: What is the impact of these different conceptions on research? Let's start

by emphasizing that the theoretical and conceptual perspectives of researchers, for example the concept of anticipatory grief, influence the way in which they envisage the issues, objectives, and research methodologies, as well as the way they discuss the results obtained. As mentioned earlier, authors' disciplinary, theoretical, and philosophical affiliations are not always explicit in the writings we use as theoretical support in research, which may, in part, explain the confusion around the use of different conceptions of anticipatory grief. Without claiming an exhaustive review of all the empirical literature on the subject, it is possible to notice a strong influence of realistic and objective perspectives in understanding the concept of anticipatory grief. Indeed, anticipatory grief is mainly understood as a phenomenon common to all end-of-life situations and, in some cases, it is objectifiable and measurable.

Also, as mentioned by some authors (Fulton, 2003; Fulton et Gottesman, 1980; Nielsen et al., 2016), there is a terminological confusion in the writings on the concept of anticipatory grief. For instance, the following terms are sometimes used interchangeably: anticipatory grief, warning of loss, pre-death mourning, pre-bereavement, and anticipatory mourning process.

Similarly, the fact that anticipatory grief is triggered by a death notice seems to suppose that this phenomenon is common to all persons receiving a terminal diagnosis, thus reflecting a lack of consideration for the various individual, social, and cultural factors that can influence the experience leading up to death. This commonality of the experience is noticeable in the samples used in the research vary according to age, gender, the relationship maintained with the dying person, and the context of the disease (Allard, Legault et Genest, 2016). For example, some researchers are exploring the concept of anticipatory grief in elderly palliative patients (Cheng, Lo, Chan, Kwan et Woo, 2010), others with caregivers of people living with dementia (Garand et al., 2012), while still others are interested in the same concept in parents of children

with cerebral palsy (Al-Gamal, 2013; Al-Gamal et Long, 2014). Moreover, some authors (Johansson et al., 2013) are interested in comparing the experience of anticipatory grief between caregivers of palliative cancer patients and caregivers of people with dementia. However, as mentioned by Blandin and Pepin (2017), the caregiver's experience of a person with dementia follows a particular trajectory that is different from other illnesses and thus refers to a unique process of grief that could not be compare to anticipatory grief.

Lindemann (1944) and Rando (1984, 1986, 2000) suggest that anticipatory grief is characterized by a linear grieving process, a process of detachment or readjustment progressively moving toward the resolution of grief. This linear view of bereavement before and after death is also present in the empirical literature. For example, the objectives in Gilliland's article (1992), aim to explore the impact of anticipatory grief on post-mortem mourning. Moreover, it is with this same objective and realistic vision of social phenomena that tools have been developed to help clinicians and researchers recognize and measure anticipatory grief or its components, such as depression or anxiety. Among these tools are the *Anticipatory Grief Scale* (AGS), *Preparatory Grief in Advanced Cancer Patients* (PGAC), *Marwit Meuser Caregiver Grief Inventory* (MM-CGI), *Terminally Ill Grief or Depression Scale* (TIGDS), and *Caregiver Grief Scale* (CGS). These tools have been the subject of a large number of publications in recent years (Burke et al., 2015; Marwit et al., 2008; Marwit et Meuser, 2002; Marwit et Meuser, 2005; Meichsner et al., 2016; Mystakidou et al., 2008; Periyakoil et al., 2005; Vergo et al., 2017). However, it seems relevant to question what we actually learn from these writings, since the desire to objectify the experience before death risks favouring a reductionist vision. In fact, by measuring, comparing and correlating different variables, researchers do not offer a thorough understanding of the experience. Moreover, in reading these studies and the

components of these tools, one might question whether the experience of an approaching death is not sometimes reduced to an experience of depression or anxiety.

Conversely, some authors (Bouchal, Rallison, Moules et Sinclair, 2015; Clukey, 2002; Clukey, 2008; Evans, 2008; Fasse, Sultan et Flahault, 2013), have qualitatively explored the experience of anticipatory grief and observed a more dynamic and complex experience than their initial conception of the phenomenon suggested. According to these authors, the experience of anticipatory grief can be compared to a transition period, and it might be flawed to compare the experiences lived before and after the death.

Directions for reflection and conclusion

The purpose of this article was to show how disciplinary, historical, and contextual factors, as well as theoretical and philosophical perspectives, can not only influence the way an author defines a concept, but also how these factors influence the way a researcher undertakes his research, and how a reader can interpret the results. Extrapolating this idea, we believe that this interpretation can also influence the care provided to people at the end-of-life and their families. We are therefore of the opinion that greater emphasis should be placed on the clarification of these factors in theoretical and empirical writings. Thus, in full transparency, it seems appropriate to clarify our position; we have a posture rooted in radical constructivism, which indicates that the only access to reality is through our experience (von Glasersfeld, 1984, 1996). This experience is influenced by the social and historical context but also by our individual interpretation. Therefore, we believe that it is not because two individuals have the same social context that they have the same interpretation of an experience. Indeed, experiences are singular because of their multidimensionality, but also because these dimensions are

uniquely related and dynamic. Thus, we argue that these conceptions of anticipatory grief are not enough to understand the complexity and uniqueness of the experiences that may occur prior to the death of a loved one. In our view, it would be more relevant for researchers to rely on a philosophical perspective that underlies a pluralistic view of experiences in order to broaden the understanding of this period of life.

Acknowledgments

The authors would like to thank Traduction Dupont for their translation of this article from French to English and Charles Lesperance for his help in editing the article.

Funding acknowledgments

The Authors declares that there is no conflict of interest.

This work, based on a PhD thesis, was supported by the Social Sciences and Humanities Research Council (SSHRC) [grant number 752-2015-1389], the MEES-Université and the Faculty of Nursing at Université de Montréal.

References¹³

¹³ Les références de l'article ont été retirées pour être intégrées dans les références générales de la thèse.

2.2 Le pré-deuil

Un autre concept relié au deuil avant la mort, le pré-deuil, est utilisé dans la littérature francophone afin d'offrir une alternative au deuil anticipé qui est plus utilisé dans les études anglo-saxonnes. Selon Nielsen et al. (2016), le terme pré-deuil est davantage utilisé dans les situations de troubles neurodégénératifs, par exemple la démence. Des auteurs français définissent le pré-deuil comme un « processus adaptatif de préparation à la mort d'un être aimé, grâce auquel la personne s'accoutume progressivement à ces perspectives de séparation et de perte irrémédiables » (Fasse et al., 2013, p. 178). Ainsi, le pré-deuil serait un processus permettant de se préparer et de s'adapter cognitivement à la perspective de la mort d'un proche alors que le deuil anticipé serait un travail de deuil entraînant un désinvestissement émotionnel envers la personne malade (Fasse et al., 2013; Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007). D'après ces auteurs, le pré-deuil se fait naturellement lorsqu'une personne est confrontée au diagnostic ainsi qu'aux signes et symptômes d'une maladie où les risques de décès sont élevés et se poursuit tout au long de la progression de cette maladie.

Le peu de connaissances prospectives et qualitatives recensées dans la littérature scientifique quant à l'expérience d'anticipation de la perte d'un conjoint a amené des auteurs à présenter un article présentant une étude de cas issue d'une recherche longitudinale mixte sur le deuil des conjoints de patients atteints de cancer (Fasse et al., 2013). Leur étude longitudinale principale comportait trois temps de recherche : d'un à six mois avant le décès (T1), six mois après le décès (T2) et douze mois après le décès (T3). Dans l'objectif de discuter du phénomène de pré-deuil qui était soulevé dans les données analysées au temps 1 de recherche, Fasse et al. (2013) présentent un cas clinique basé sur une entrevue semi-structurée, d'une heure trente, réalisée avec une conjointe avant le décès (un à six mois) de son partenaire. Pour effectuer l'analyse de ce cas, les auteurs mentionnent avoir utilisé une méthode d'analyse interprétative phénoménologique. Lors de l'entretien, la participante dit reconnaître la mort prochaine de son conjoint sans toutefois en anticiper pleinement les conséquences sur les plans psychologique, émotionnel et social. Ainsi, selon Fasse et al. (2013), la conscience cognitive ne serait donc pas un gage d'une préparation émotionnelle à la mort d'autrui. Ces auteurs proposent donc de distinguer le concept d'anticipation de la mort des concepts de pré-deuil et de deuil anticipé, puisque rien n'indique que la reconnaissance de la mort prochaine d'une personne entraîne automatiquement une quelconque préparation émotionnelle au deuil qui suivra sa mort. En ce

sens, les auteurs suggèrent plutôt de concevoir le pré-deuil comme un processus psychique dynamique, où des états émotionnels d’ambivalence peuvent permettre de se préparer aux réactions de deuil à venir lors de la mort. Il s’avère toutefois important de souligner que cette définition est issue de l’analyse d’une seule entrevue prospective, entrevue qui avait pour but d’explorer spécifiquement le phénomène de deuil avant la mort. En conclusion, les auteurs mentionnent l’importance de mener d’autres recherches afin de mieux comprendre ce que vivent les conjoint-e-s en amont de la mort des personnes malades.

2.3 La préparation à la mort¹⁴

Le terme de la préparation à la mort est une autre façon pour certains auteurs d’expliquer ce qui est vécu en amont de la mort d’un proche, et ce, sous la prémisse que d’être avisé à l’avance de cette mort prochaine permet aux personnes de se préparer et donc de réduire les complications associées au deuil (Neimeyer et al., 2011). Ainsi, la préparation à la mort était autrefois comprise par les chercheurs comme une composante des circonstances du décès, soit une mort soudaine versus une mort anticipée. Barry et al. (2002) ont été les premiers à explorer le lien entre la conception des aidants quant à leur sentiment de préparation à la mort et les conséquences psychologiques après la mort. La préparation à la mort est donc reliée à un sentiment intrinsèque d’être prêt au décès du proche malade (*readiness*) (Breen et al., 2018; Hebert et al., 2006; Nielsen et al., 2016). Des auteurs (Hebert et al., 2006; Hebert et al., 2009) ont proposé des conditions nécessaires au développement de ce sentiment. Selon eux, la préparation à la mort est une expérience multidimensionnelle comprenant des composantes médicales, psychosociales, spirituelles et pratiques. Finalement, la préparation à la mort d’un proche a été identifiée comme un élément de protection quant aux risques de complications psychologiques associées au deuil, soit le deuil compliqué et la dépression majeure (Barry et al., 2002; Hebert et al., 2006; Hebert et al., 2009; Kim, Carver, Spiegel, Mitchell et Cannady, 2017; Schulz et al., 2015). Rappelant du même coup l’aspect réductionniste et linéaire des écrits portant sur le deuil anticipé.

¹⁴ Dans le cadre de cette section, le terme préparation à la mort sera utilisé puisqu’il traduit directement « *death preparedness* » et « *preparation for death* ». Cette traduction littérale est également délibérée afin de faire une distinction avec la préparation à la perte, sujet de la présente étude.

À partir d'une revue de la littérature, Hebert et al. (2006) furent les premiers à tenter d'expliquer ce qu'est la préparation à la mort, et ce, en proposant un modèle théorique délimitant les relations entre la préparation à la mort, la communication et les conséquences cliniques de cette préparation. Les auteurs soulignent que ce n'est pas parce qu'une personne reconnaît cognitivement la mort imminente d'un proche qu'elle y est forcément préparée (Hebert et al., 2006). Sans indiquer comment et quand la préparation à la mort d'un proche s'effectue, ces auteurs indiquent que cela n'est pas nécessairement relié à la durée et à l'intensité des soins procurés à la personne en fin de vie, mais plutôt à une conception intrinsèque d'être prêt (*ready*) à la mort de l'autre. Parmi les facteurs pouvant être associés à la préparation à la mort, ils répertorient les suivants : croyances et pratiques culturelles, ethnicité, éducation, revenu, douleur ou inconfort physique de la personne malade, dépression antérieure ainsi que la communication entre les professionnels de la santé et les proches (Hebert et al., 2006). Ce dernier est, selon eux, le facteur principal permettant de prédire la qualité de la préparation à la mort d'un proche et, par conséquent, entraîne une meilleure satisfaction des proches quant aux soins et à l'ajustement psychologique avant et après le décès. Cette communication peut porter, selon les besoins des proches, sur plusieurs sujets reliés à la fin de vie, dont le pronostic, la planification des soins, les préoccupations spirituelles ou le deuil.

Bien que les auteurs ne donnent pas d'informations quant à la méthodologie utilisée pour réaliser leur revue des écrits, ni même la manière dont ils ont développé leur modèle, l'article d'Hebert et al. (2006) demeure l'une des références importantes guidant la recherche sur la préparation à la mort (Breen et al., 2018; Hauksdottir et al., 2010; Hebert et al., 2009; Hovland-Scafe et Kramer, 2017; Loke, Li et Man, 2013). En effet, plusieurs des études réalisées depuis la publication de leur article utilisent les quatre catégories de composantes de la préparation à la mort pour expliquer leurs résultats et orientent leur recherche d'interventions vers la communication. Hebert et al. (2006) suggèrent néanmoins que les recherches futures devraient viser une meilleure conceptualisation de la préparation à la mort afin d'ensuite pouvoir produire un outil permettant de la mesurer et de créer des interventions pertinentes afin de favoriser son développement. Également, ils soulignent l'importance de développer des projets de recherche qui permettent de rendre compte de l'expérience particulière vécue en amont de la mort d'un proche, soit par des études réalisées avant le décès.

Quelques années plus tard, en se basant sur le modèle précédent, Hebert et al. (2009) ont entrepris une recherche qualitative afin d'identifier les facteurs influençant la préparation à la mort et le deuil vécu par les proches aidants, dans le but de créer un modèle conceptuel pouvant guider la pratique et la recherche. Pour ce faire, les chercheurs ont réalisé des entrevues et des groupes de discussion de type ethnographiques avec des proches aidants de personnes en soins palliatifs ayant une espérance de vie de moins de six (6) mois ainsi que des personnes endeuillées depuis moins de douze (12) mois. L'échantillon final de leur étude comprenait 33 personnes dont la majorité était des femmes (27/33) ayant pris soin d'un parent (14/33) atteint d'un cancer (10/33) ou d'une maladie cardiopulmonaire (8/33). De ce nombre, 27 étaient endeuillées alors que 6 étaient des aidants actifs. L'article permet d'observer le guide d'entretien utilisé avec les participants à l'étude. Il est à noter que parmi les cinq questions posées aux participants, aucune n'explore leur signification de ce que les auteurs appellent la préparation à la mort. Dans le même sens, les auteurs ne fournissent pas aux participants de définition de ce terme. En fait, les questions semblent proposer une vision instrumentale de la préparation à la mort, soit un phénomène se réalisant par l'exécution de certaines tâches ainsi que par le contact avec les professionnels de la santé.

Le modèle conceptuel créé par ces auteurs montre que deux grandes catégories influencent l'expérience de la préparation à la mort du proche malade, soit : 1) les expériences des aidants définies comme la durée de la maladie et du rôle d'aidant, les directives médicales anticipées, les expériences professionnelles ou personnelles en lien avec la mort, les soins et leur complexité, ainsi que 2) la communication entre les professionnels de la santé et les aidants (Hebert et al., 2009). Toujours selon ces auteurs, le sentiment d'être prêt à la mort d'un proche est compris comme étant tridimensionnel : cognitif, affectif et comportemental. Alors que les auteurs énumèrent des tâches associées aux dimensions cognitive et comportementale, la dimension affective demeure très vaguement définie comme une préparation mentale ou émotionnelle, avec comme seul exemple de cette application celui de trouver la paix (Hebert et al., 2009). Bien que ces deux modèles d'Hebert et collaborateurs proposent la communication comme condition de développement au sentiment de préparation, les auteurs suggèrent que les prochaines études devraient également regarder l'influence d'autres composantes telles que les attitudes, la personnalité, les relations d'attachement à la personne malade ainsi que la santé mentale (Hebert et al., 2006; Hebert et al., 2009).

Plus récemment, deux études qualitatives (Breen et al., 2018; Hovland-Scafe et Kramer, 2017) ont été réalisées afin d'explorer le point de vue des proches quant à leur expérience de la préparation à la mort d'une personne malade. L'étude entreprise par Hovland-Scafe et Kramer (2017) avait pour but de décrire comment les aidants d'une personne âgée vivant avec la démence définissent et perçoivent l'importance de la préparation à la mort. Pour ce faire, les chercheurs ont utilisé un devis qualitatif descriptif. Ils ont effectué des entrevues ouvertes avec 30 personnes endeuillées qui avaient été aidants pour une personne vivant avec une démence dans les 6 à 18 mois précédents. La majorité des participants étaient des femmes (24/30) et la plupart étaient les conjoint-e-s de la personne malade (18/30). Cette étude nous apparaît comme la première à demander aux participants de décrire leur représentation de la préparation à la mort.

Les thèmes, issus de l'analyse, montrent que les participants décrivent le sentiment d'être prêt comme une acceptation de la réalité de la mort prochaine, une reconnaissance intuitive de l'imminence de la mort, la planification des documents importants, faire ses adieux et donner, à la personne malade, le droit de mourir (Hovland-Scafe et Kramer, 2017). Particulièrement, les participants soulignent que l'acceptation de la réalité facilite la préparation émotionnelle à la mort ainsi que l'expérience du deuil post-mortem. Parmi les autres résultats, les auteurs établissent un lien entre la préparation à la mort et le lieu de décès. En effet, ils ont remarqué que les aidants qui se décrivaient comme étant prêts à la mort de la personne malade ne vivaient plus avec celle-ci au moment du décès (9/10). Ainsi, les auteurs suggèrent que le rôle joué par les soignants permettrait de mieux préparer cognitivement les proches sur ce qui est habituellement attendu et vécu au moment du décès, faisant, encore une fois, le lien avec l'importance de la communication entre les professionnels et les proches. Hovland-Scafe et Kramer (2017) soulignent qu'il serait important que les recherches futures explorent le point de vue des aidants avant la mort ainsi que de manière longitudinale afin de pouvoir explorer la dynamique et l'impact de la préparation à la mort d'un proche sur le deuil.

L'étude réalisée par Breen et al. (2018) est, quant à elle, la première à explorer l'expérience de la préparation à la mort uniquement à partir du point de vue des aidants avant le décès. Plus particulièrement, l'article présente une étude qualitative secondaire complétée à partir de l'échantillon d'une recherche mixte longitudinale portant sur l'expérience du deuil chez les aidants en Australie. Les aidants d'une personne en soins palliatifs, dont l'état de santé était

stable au moment du recrutement, et qui avaient complété la première partie de l'étude principale ont été invités à participer à une entrevue afin d'explorer leur expérience de la préparation à la mort. L'échantillon comprend 16 personnes, dont la plupart répondaient aux caractéristiques suivantes : femmes (12/16), conjoint-e de la personne malade (10/16) et dont le diagnostic principal était le cancer (13/16). La méthodologie utilisée n'a pas été clairement décrite par les auteurs, ces derniers ne mentionnant que brièvement avoir appuyé leur analyse des données sur des techniques issues de la théorisation ancrée. La mention de l'emploi de ces techniques analytiques n'est toutefois pas un gage d'une utilisation appropriée de l'ensemble de la méthodologie. D'autres choix méthodologiques effectués dans le cadre de l'étude de Breen et al. (2018) nécessitent de porter un regard critique envers les résultats obtenus. Les questions du guide d'entretien présentées dans l'article ainsi que la durée des entretiens suggèrent que les participants ne pouvaient s'exprimer librement sur leur expérience. En effet, l'exploration de la préparation à la mort s'est vue circonscrite à l'évaluation du niveau de préparation ainsi que les facteurs aidants et limitants cette préparation.

Les résultats montrent néanmoins une dualité particulière de l'expérience en amont de la mort, ce que les modèles décrits précédemment ne permettaient pas d'apprécier, soit la négociation entre l'expérience actuelle d'aidants et l'expérience après la mort du proche malade (Breen et al., 2018). Ainsi, les auteurs mentionnent la tension vécue par les aidants entre les difficultés associées aux soins, l'imprévisibilité de la trajectoire de la maladie et les plans pour un futur sans la personne malade. En discussion de leur article, les auteurs soulignent, comme le proposent Hebert et al. (2009), que pour être réalisée correctement la préparation à la mort d'un proche doit s'effectuer sur trois dimensions : cognitif, comportemental et affective. Ils mentionnent toutefois que leur échantillon avait plus de difficulté à développer la dimension affective de la préparation, suggérant que les trois dimensions de la préparation à la mort peuvent avoir des trajectoires différentes de développement et donc nécessiter des interventions différentes.

Bien que l'ensemble de ces écrits mentionne le caractère multidimensionnel de la préparation à la mort, il importe de souligner que l'intérêt porte surtout sur l'aspect cognitif ou instrumental, soit la reconnaissance de la mort prochaine du proche malade ainsi que l'échange d'informations entre les professionnels et les aidants. Cette distinction entre le cognitif et l'émotionnel semble ne pas tenir compte de la complexité et de l'inter-relation des dimensions

constitutives de la personne et des phénomènes sociaux (Cara et al., 2016). Dans le même sens, les recherches quantitatives réalisées sur ce thème n'utilisent qu'une seule mesure de la préparation à la mort sous la forme d'une question, par exemple : « À quel point vous sentez-vous prêt à la mort de votre proche ? » (Barry et al., 2002; Hauksdottir et al., 2010; Kim et al., 2017; Schulz et al., 2015). Cette question unique sous-entend qu'il existe une compréhension partagée de ce que représente le sentiment d'être prêt à la mort d'un proche ainsi qu'une seule façon de l'évaluer, ne tenant ainsi pas compte des aspects multidimensionnel, relationnel et dynamique des expériences sociales entourant la fin de vie. Plusieurs de ces écrits soulignent l'importance de la préparation à la mort sur le bien-être des aidants après le décès, soulignant, comme dans le cadre du deuil anticipé, cette linéarité et ce déterminisme entre les expériences avant et après la mort. Cette façon de concevoir la période avant la mort comme principal déterminant de l'expérience après la mort ne permet pas de rendre compte de la dynamique et de la complexité propre à ces deux expériences. Cette importance accordée à une préparation adéquate à la mort passant par la communication entre professionnels et aidants suggère aussi qu'il n'existe qu'une bonne façon de s'y préparer, réduisant ainsi l'aspect multidimensionnel et singulier de l'expérience.

2.4 Des réponses émotionnelles dans la période en amont de la mort

Les concepts précédents abordent peu les aspects émotionnels reliés à l'expérience en amont de la mort ou encore établissent des différences entre les dimensions cognitives et émotionnelles de cette expérience. Toutefois, certains écrits montrent spécifiquement les réactions émotionnelles pouvant être vécues par les proches durant cette expérience. En effet, la période entre le diagnostic et le décès est empreinte de changements importants, comme ceux reliés au rôle d'aidant, qui influencent la signification et le vécu de l'expérience en amont de la mort (Pusa, Persson et Sundin, 2012; Sutherland, 2009). La trajectoire de maladie comprend aussi plusieurs moments marquants pour la personne malade et ses proches, tels que l'annonce du diagnostic, les traitements, l'annonce de leur arrêt, la fin de vie et la mort. Certains écrits (Kars et al., 2011; Lowey, 2008; Olson, 2011, 2014; Sopcheck, 2015) décrivent des expériences associées à certaines périodes spécifiques de la trajectoire de la maladie, soit lors de l'annonce du diagnostic et la fin de vie.

Se basant sur la théorie des transitions (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias et Schumacher, 2000), l'étude phénoménologique rétrospective de Pusa et al. (2012) avait pour objectif d'explorer la signification donnée à l'expérience vécue par des conjoint-e-s durant la période entre le diagnostic et la mort d'une personne atteinte d'un cancer du poumon. L'analyse de onze entrevues individuelles semi-structurées avec des personnes dont le partenaire est décédé dans les douze mois précédents suggère que les conjoint-e-s passent par une série de changements entre le diagnostic, la mort et le deuil d'un proche. Les changements de rôles et de responsabilités associés à l'accompagnement de la personne malade entraînent une multitude de sentiments, à la fois positifs et négatifs, qui transforment la signification attribuée à la vie et à la mort. Puis, au moment du décès, le conjoint-e aidant-e se recentre sur lui-même. Ces résultats illustrent les nombreux changements associés au rôle d'aidant et ceux-ci sont cohérents avec les résultats de l'étude phénoménologique de Sutherland (2009) réalisée par entrevues semi-structurées auprès de huit conjointes de personnes atteintes de cancer dont la majorité (7/8) était hospitalisée et cinq étaient en situation de fin de vie. Les résultats de leur étude montrent que la période avant la mort amène les conjointes à revoir la signification qu'elles accordent à la vie et à leur relation avec leur conjoint ainsi qu'à faire face au fardeau et à l'incertitude associés au rôle d'aidant. Les conjointes mentionnent également que la séparation physique créée par l'hospitalisation du conjoint les amène à avoir un aperçu du sentiment de solitude qui sera leur quotidien après le décès. Bien que les résultats de cette étude apportent un éclairage sur l'expérience singulière des conjointes en amont de la mort, l'intérêt de recherche de Sutherland (2009) était orienté spécifiquement sur l'expérience au moment de l'hospitalisation du proche, ce qui, à notre avis, ne représente pas nécessairement toutes les expériences en amont de la mort ni la variété des circonstances et des situations de fin de vie.

Les concepts de l'anomie temporelle et des pertes indéfinies ont été proposés par Olson (2011, 2014) afin de nommer des réponses émotionnelles survenant lors de l'annonce du diagnostic de cancer d'un proche. Ces thèmes sont les résultats d'une étude de théorisation ancrée inspirée de la méthodologie de Barney Glaser, où l'auteure avait pour objectif d'examiner les réponses émotionnelles liées à l'aspect temporel du diagnostic de cancer. En 2011, la chercheuse a réalisé des entrevues semi-structurées avec 32 conjoint-e-s, dont 18 hommes et 14 femmes, de personnes atteintes ou décédées du cancer. Bien que cette recherche soit pertinente à la compréhension de ce qui peut être vécu chez un-e conjoint-e, la chercheuse s'intéressait à

l'expérience vécue spécifiquement lors de l'annonce du diagnostic, il est donc pertinent de se questionner sur l'aspect évolutif de cette expérience dans l'ensemble de la trajectoire de maladie et de fin de vie.

Le concept d'anomie temporelle, inspiré de la définition d'anomie du sociologue français Émile Durkheim, a été décrit par Olson (2011) comme « un manque de contrôle et une perte de direction dans le temps en conséquence du diagnostic » (traduction libre, p. 907). Ainsi, l'annonce d'un diagnostic, où le potentiel de mortalité est présent, amène des difficultés à planifier l'avenir, ce qui entraîne des sentiments de confusion et de culpabilité ainsi qu'une impression de maintenir une position stationnaire dans le temps (Olson, 2011). Pour traverser cette période d'anomie, des participants s'orientaient dans le moment présent, en demeurant positifs et réalistes, alors que d'autres conservaient activement un état d'optimisme et de normalité afin de pouvoir maintenir un regard sur le futur. C'est en effectuant une seconde analyse des données récoltées en 2011 qu'Olson (2014) présente le concept des pertes indéfinies. Le concept des pertes indéfinies est caractérisé par une capacité à reconnaître la probabilité de la mort et une incapacité à planifier le futur, un changement dans les priorités et un deuil des plans déjà formulés (Olson, 2014). Plus particulièrement, l'incertitude reliée à la mort du conjoint-e rend les participants soucieux de la fragilité de la vie. En raison de cette incertitude et du sentiment d'anomie temporelle, ils se sentent incapables de planifier le futur et doivent, par le fait même, faire le deuil de projets d'avenir. Ainsi, selon ces concepts d'anomie temporelle et de pertes indéfinies, la seule certitude reliée à un pronostic pessimiste serait reliée à la perte du futur tel qu'imaginé alors que les proches étaient en santé.

Lorsque la mort est inévitable et proche, soit lors de la période de fin de vie, il se peut que certaines personnes cheminent vers un processus appelé : « lâcher prise » (*Letting go*). Bien qu'il n'y ait pas de consensus sur la définition et l'utilisation de ce terme dans la littérature, des chercheurs (Kars et al., 2011; Lowey, 2008; Sopcheck, 2015) proposent ce concept pour expliquer la réponse émotionnelle des proches à l'imminence de la mort d'un être cher. Dans une analyse de concepts orientée sur le terme « lâcher prise », Lowey (2008) a récupéré sept articles. Chacun présentait une définition différente ainsi qu'une utilisation variée de ce concept, allant de la mort d'un proche à la rentrée scolaire des enfants. À la suite de cette analyse, Lowey (2008) suggère que le « lâcher prise » réfère à un changement interne relié à la reconnaissance de la perte prochaine sans possibilité de modifier la progression vers cette perte. Ainsi, dans un

contexte de fin de vie, le « lâcher prise » serait orienté sur la conscience cognitive d'une mort prochaine jumelée à un cheminement émotionnel menant à l'acceptation de cette finalité sans culpabilité ni remords.

D'après Kars et al. (2011), la période précédant la mort est caractérisée par la tension entre vouloir préserver l'être cher et le laisser partir. Ces chercheurs ont effectué une étude interprétative afin de déterminer la signification de l'expérience associée à l'annonce de l'arrêt des traitements curatifs chez les parents d'enfants malades. Les 57 entrevues semi-structurées réalisées avec 44 parents avant ou après la mort de leur enfant ont permis de souligner la coexistence de ces deux phénomènes. Ainsi, lorsque la mort est perçue comme inévitable, un changement de perspective peut être vécu chez certains parents, où la résistance à la perte physique et émotionnelle s'estompe. Dans une analyse du concept de « lâcher prise » pour un adulte âgé, Sopcheck (2015) mentionne que lorsque les personnes effectuent ce changement de perspective associé au concept du « lâcher prise », cela les amène à accepter et à donner une signification à la situation vécue ainsi qu'à atteindre un certain niveau de paix intérieure. C'est pour cette raison que l'auteur propose le concept de *peaceful letting go*. Bien que ces dernières études exposent une réponse émotionnelle de l'expérience vécue en toute fin de vie, elles ne sont orientées que sur ce moment entourant la perte imminente. D'autres études seront nécessaires afin de bien comprendre la dynamique entourant l'ensemble de la période en amont de la mort allant de l'annonce du diagnostic au décès du proche.

Bien que la période en amont du décès, explorée majoritairement de manière rétrospective, entraîne plusieurs réactions émotionnelles, les écrits présentés dans cette section suggèrent que cette période puisse être interprétée comme une expérience dynamique et évolutive reliée, entre autres, au rôle d'aidant et aux diverses situations rencontrées dans la trajectoire de maladie et de fin de vie. Ainsi, contrairement aux concepts du deuil anticipé et de la préparation à la mort, ces écrits soulèvent davantage l'aspect dynamique, mais également la dimension émotionnelle de l'expérience pouvant être vécue en amont de la mort d'un proche.

Ainsi, ce que nous apprend cette revue des écrits est que le sujet de l'expérience vécue par les proches soulève un intérêt de recherche, et ce, depuis plusieurs années. Néanmoins, il convient de souligner les limites de l'exploration de cette expérience par la recherche actuelle. En effet, bien que des écrits s'intéressent à ce qui est vécu en amont de la mort, la plupart

n'offrent qu'une vision parcellaire de cette expérience en ne s'intéressant qu'à certains moments précis de la trajectoire de maladie. D'autres s'y intéressent en tentant de déterminer la présence ou non d'un phénomène, comme le deuil anticipé, en cherchant la présence de certains symptômes, tels que les symptômes dépressifs. De plus, ces écrits ne reconnaissent pas, dans la grande majorité des cas, que plusieurs dimensions peuvent influencer une expérience sociale. Ainsi, rares sont ceux qui portent une attention envers les expériences vécues par les différents proches dans la trajectoire de maladie et de fin de vie. Par le fait même, l'expérience décrite dans la littérature met davantage l'accent sur le moment de la mort ou sur le deuil qui suivra le décès, ne permettant pas de reconnaître la dynamique propre à l'expérience vécue en amont du décès.

Cela nous amène à suggérer qu'à notre connaissance, aucune étude ne s'est encore penchée sur la préparation à la perte d'un proche, et ce, particulièrement à partir du point de vue des conjointes de personnes atteintes de cancer dont les traitements curatifs ont été arrêtés. Un tel intérêt de recherche est, selon nous, pertinent à plusieurs champs disciplinaires, dont les sciences infirmières, discipline dans laquelle s'inscrit la présente thèse de doctorat. En effet, la discipline infirmière s'intéresse, comme d'autres disciplines sociales, aux phénomènes multidimensionnels composés de dimensions biologiques, psychologiques et sociales (Risjord, 2010). De plus, la discipline infirmière ayant un ancrage professionnel, il convient de souligner que cet intérêt de recherche présente aussi une visée utilitaire pour la pratique clinique. En effet, les infirmières représentent l'un des groupes professionnels avec qui les personnes malades et leurs proches ont le plus de contact, et ce, dans les différents milieux de soins. Bien que l'accompagnement de la personne malade et de ses proches relève d'une responsabilité partagée par l'ensemble des professionnels de la santé, il n'en demeure pas moins qu'en raison de la proximité et de la fréquence du contact avec les infirmières, les proches se tournent souvent vers ces professionnelles pour obtenir du soutien dans leur expérience. Or, afin d'offrir un accompagnement de qualité aux proches, il nous apparaît important que ces professionnelles comprennent ce qui peut être vécu par les proches en amont de la mort.

Chapitre 3 : Méthodologie

Le présent chapitre se veut une explication de la méthodologie de recherche choisie et employée afin de répondre au but et à la question de recherche. Plus précisément, ce chapitre rend compte, de manière détaillée et chronologique, du déroulement de la recherche. Les raisons ayant motivé ce choix de présentation reposent sur la poursuite d'une transparence des procédures de recherche, afin de respecter le critère de fiabilité, ainsi que sur la valeur pédagogique de la démarche doctorale entreprise. En effet, afin de représenter les changements et les décisions méthodologiques empruntées, ce chapitre a été rédigé à partir des notes et des réflexions contenues dans le journal de bord méthodologique. De plus, les ouvrages méthodologiques n'offrent souvent pas d'exemples concrets de l'utilisation de leurs méthodes et outils d'analyse. Or, cette présentation détaillée de l'évolution de la méthodologie de recherche est également issue d'une volonté pédagogique visant à soutenir les étudiants et les chercheurs dans l'utilisation d'une méthodologie de recherche qualitative. Dans le même sens, étant donné que le sujet de cette étude porte sur une situation difficile, il nous apparaissait pertinent, d'un point de vue pédagogique et éthique, de regrouper et de décrire en détail les démarches éthiques entreprises dans l'ensemble du processus de recherche. Ainsi, le contenu des sections de ce chapitre sera abordé de manière chronologique et des résultats de recherche seront présentés à quelques reprises afin d'illustrer les réflexions ainsi que la démarche analytique entreprise par l'étudiante-chercheuse. Tout d'abord, la posture épistémologique de l'étudiante-chercheuse sera explicitée, puisque cette posture influence certains des choix méthodologiques faits ainsi que les critères de rigueur de l'étude. Puis, le devis de recherche sera abordé et un deuxième article présentera l'approche méthodologique empruntée, soit la théorisation ancrée constructiviste. Par la suite sera présenté le déroulement de la recherche tel que planifié originalement en comparaison avec ce qui a été réalisé, et ce, en montrant l'évolution des stratégies d'échantillonnage, de la collecte et de l'analyse des données. Finalement, les critères de rigueur de l'étude et les considérations éthiques seront aussi discutés.

3.1 Le constructivisme radical

Comme il a été proposé précédemment, la posture épistémologique fait partie des éléments qui constituent la façon dont un chercheur pense et conduit sa recherche ainsi que la

manière dont il aborde les résultats de celle-ci (Paterson et al., 2001; Risjord, 2010). Or, dans un dessein d'authenticité et de transparence, mais également pour poser le développement des connaissances issues de cette recherche doctorale, il nous apparaît important d'aborder la posture épistémologique de l'étudiante-chercheuse. Ainsi, la posture inspirant le présent projet de recherche est celle du constructivisme radical tel que décrit par Ernst von Glasersfeld (1984, 1993, 1995a, 1995b, 1996, 2001). S'appuyant sur les écrits de Giambattista Vico et de Jean Piaget, la perspective des constructivistes radicaux est que la personne connaît et peut agir que sur ce qu'elle expérimente (Avenier, 2011; Jonnaert et Masciotra, 2004; von Glasersfeld, 1984, 1995b, 1996). Selon cette perspective, la seule réalité qui soit accessible à notre connaissance est la réalité issue de notre expérience (Avenier, 2011; Jonnaert et Masciotra, 2004; von Glasersfeld, 1984, 1993, 1995b, 1996, 2001). De ce fait, il peut exister plus d'une expérience de la réalité et celle-ci peut être interprétée sous plusieurs angles différents. Comme la période précédant la mort est remplie d'une multitude d'évènements, de contextes et de personnes, la vision d'une expérience partagée par tous est réductionniste.

Toutefois, ce qui est remis en question n'est pas la présence possible d'une réalité indépendante à la personne, mais bien la capacité que nous avons à accéder et surtout de rendre compte de cette réalité (Avenier, 2011; von Glasersfeld, 1995a, 2001). En effet, le constructivisme radical se définit davantage comme une théorie de la connaissance et non comme une perspective visant la découverte de La réalité. D'ailleurs, la connaissance construite ne se veut pas une représentation de la réalité, mais une expérience de celle-ci (von Glasersfeld, 1984, 1995b). Il y a donc autant d'expériences de la réalité qu'il y a de personnes. C'est d'ailleurs pour montrer que les connaissances créées sont relatives à l'expérience de cette réalité que le qualificatif radical est attribué à cette posture philosophique (Jonnaert et Masciotra, 2004; von Glasersfeld, 1984, 1995b, 1996, 1998). Concrètement, il s'agit de concevoir les connaissances comme étant relatives.

Dans le même sens, von Glasersfeld (1993, 1996) explique que la position historique et socioculturelle de chaque personne constitue la manière dont elle conçoit le monde, et donc ces éléments doivent être pris en compte dans l'exploration d'une réalité expérientielle. C'est d'ailleurs à partir de ce bagage historique et socioculturel que l'expérience d'autrui est interprétée. Néanmoins, ce n'est pas parce qu'il existe plusieurs expériences de la réalité qu'il n'est pas possible pour certaines personnes de concevoir leur expérience de la même façon ou à

partir de la même théorie. En effet, von Glasersfeld (1996) soutient qu'il peut exister un monde consensuel, soit une zone de compatibilité des expériences et où les connaissances peuvent être jugées entièrement ou partiellement viables pour plus d'une personne. C'est donc à cette viabilité des connaissances que la recherche doit s'intéresser et travailler.

Le constructivisme radical reconnaît l'intersubjectivité inhérente au processus de recherche et à la construction des connaissances (Jonnaert et Masciotra, 2004; von Glasersfeld, 2001). En effet, le constructivisme radical conçoit la production de connaissances comme une activité de construction cognitive, dont l'objectif est de comprendre et de donner une signification à l'expérience du monde, soit de la réalité expérimentée (Jonnaert et Masciotra, 2004; Le Moigne, 2007; von Glasersfeld, 1993, 1995a, 1995b, 1996). Selon cette posture, les connaissances ne sont pas une représentation de la réalité, mais bien le produit de la construction cognitive d'une personne connaissante, qui ici est l'étudiante-chercheuse. En ce sens, le développement des connaissances n'est pas neutre puisqu'il est relié au chercheur. Qui plus est, les représentations issues du processus de recherche sont le résultat de l'intersubjectivité et de l'engagement dans l'expérience. En effet, chaque personne impliquée dans la recherche, soit dans le cas présent l'étudiante-chercheuse ou les participantes, possède un bagage expérientiel qui lui est propre et qui influence sa compréhension de l'expérience et son expérience en soi. De plus, la relation entre les participantes et l'étudiante-chercheuse engage une intersubjectivité par le processus interactionnel de la communication (von Glasersfeld, 1995a). Finalement, les représentations construites par les participantes à l'étude ainsi que par l'étudiante-chercheuse sont subjectives à leur propre conception du processus dialogique de cette interaction. Plus spécifiquement, les mots utilisés par les participantes pour aborder leur préparation à la perte et leur compréhension par l'étudiante-chercheuse sont issus du bagage expérientiel de chacun. Cette vision multidimensionnelle et intersubjective des expériences de la réalité et de la construction des connaissances suggère ainsi l'absence d'une réalité unique et universelle des phénomènes. Les connaissances sont ainsi toujours jugées plurielles et faillibles, n'ayant de valeur qu'aux yeux de sujets qui tentent de donner une signification à leur expérience (Jonnaert et Masciotra, 2004; von Glasersfeld, 1993, 1995b, 1996, 2001). Concrètement, il s'agit de voir les connaissances produites comme étant des outils d'intelligibilité, relatifs à l'expérience d'une situation, viables et utiles à une personne pour cheminer dans cette expérience.

Une recherche orientée selon le constructivisme radical ne prétend donc pas obtenir une vision complète, finale et généralisable du phénomène de la préparation à la perte d'un conjoint. Plutôt, la représentation proposée par l'étudiante-chercheuse peut amener à créer des connaissances qui seront jugées viables et utiles, en tout ou en partie, avec le processus de préparation à la perte de certaines personnes qui vivent une situation de vie semblable.

3.2 Le devis de recherche

À titre de rappel, le but de la présente recherche est de proposer un modèle du processus de préparation à la perte entrepris par des conjointes de personnes vivant avec un cancer dont les traitements curatifs ont été arrêtés. De manière cohérente avec la posture épistémologique décrite précédemment, il a été décidé d'utiliser un devis qualitatif de recherche permettant de capter la richesse des propos des participantes ainsi que les réflexions de l'étudiante-chercheuse dans le processus interprétatif de construction des connaissances. Plus précisément, la théorisation ancrée a été utilisée dans le cadre de cette recherche. La théorisation ancrée est une méthodologie de recherche qualitative qui, à partir de stratégies de collecte et d'analyse de données, permet un développement des connaissances enraciné dans les données empiriques (Charmaz, 2014; Corbin et Strauss, 2015). Plus encore, comme le sujet de l'étude réfère à un processus complexe, le processus de modélisation apparaît comme un complément intéressant et cohérent à la méthodologie de la théorisation ancrée constructiviste (Gendron et Richard, 2015; Paillé, 1994; Paillé et Mucchielli, 2012). En effet, la modélisation permet de dégager des éléments, tels que sa dynamique et son évolution, entraînant ainsi en une meilleure compréhension de la complexité du phénomène à l'étude (Paillé et Mucchielli, 2012). De plus, comme il a été mentionné dans les deux premiers chapitres de cette thèse, l'expérience en amont de la mort d'un proche a davantage été explorée de manière rétrospective. Il convenait donc de situer la présente recherche dans une démarche prospective d'exploration de l'expérience telle que vécue avant la mort d'un conjoint. Or, nous estimons qu'un devis de recherche qualitatif en théorisation ancrée, combiné à un processus de modélisation, nous a permis de répondre au but de l'étude.

3.2.1 Les approches en théorisation ancrée : deuxième article. Développée initialement en 1967 par deux sociologues, Barney Glaser et Anselm Strauss, la méthodologie de théorisation ancrée se voulait une opposition aux approches hypothético-déductives et à la

vision positiviste avec lesquelles les recherches en sciences humaines et sociales étaient dirigées (Guillemette, 2006). À la suite de son introduction en 1967, plusieurs approches différentes de la méthodologie ont vu le jour. Ces approches peuvent être expliquées, en partie, par les différentes épistémologies ayant soutenu leur développement. C'est ce que ce deuxième article met en relief. Cet article s'arrime à la thèse puisqu'il permet de situer ce projet de recherche dans une approche de théorisation ancrée constructiviste faisant ainsi le lien avec la position épistémologique de l'étudiante-chercheuse. L'article a été soumis à la *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière* en décembre 2018 (REFIRI-D-18-00045) (Annexe C). Le rôle de l'étudiante-chercheuse a été d'effectuer l'analyse des écrits méthodologiques et de rédiger le manuscrit.

Auteurs : Allard, E., Genest, C., et Legault, A.

La théorisation ancrée : une méthodologie, plusieurs approches

Résumé

La méthodologie de la théorisation ancrée est fréquemment présentée selon l'ouvrage original de Glaser et Strauss ou en fonction de leurs visions individuelles, soit la vision traditionnelle de Glaser et la vision straussienne de Strauss. Toutefois, cette présentation de la méthodologie est réductionniste puisqu'elle ne permet pas de reconnaître le travail d'auteurs contemporaines, telles que Corbin et Charmaz, ni l'influence des différences épistémologiques sur le développement des approches de la méthodologie. Ainsi, le présent article méthodologique vise à présenter et clarifier trois différentes approches de la théorisation ancrée, soit les approches positiviste, pragmatiste et constructiviste. Cet article vise ultimement à soutenir les étudiants aux cycles supérieurs et les chercheurs dans leur réflexion et l'argumentation de leur choix d'approche de théorisation ancrée, et ce, en fonction de leur propre posture épistémologique. Des pistes de réflexion sont offertes au lecteur en ce sens.

Mots-clés : Théorisation ancrée; posture épistémologique; positivisme; pragmatisme; constructivisme.

Introduction

Lorsque l'on s'intéresse à la théorisation ancrée¹⁵ ou que l'on envisage cette méthodologie pour une recherche, l'ouvrage classique de Glaser et Strauss (1967) fait partie de la littérature consultée. À cette époque, la théorisation ancrée avait été introduite en sciences sociales afin de s'éloigner du positivisme qui régnait dans les méthodes de recherche. Parfois, un lecteur curieux peut venir à rencontrer, plus ou moins rapidement dans ses lectures, les différentes visions de ces auteurs originaux (Glaser, 1978; Strauss et Corbin, 1990, 1998). En effet, peu après la publication du livre *The discovery of grounded theory*, Glaser et Strauss ont entrepris de publier indépendamment leur vision de la théorisation ancrée. Plusieurs auteurs suggèrent qu'il existe deux approches à la méthodologie, soit la vision traditionnelle en parlant du travail original (Glaser et Strauss, 1967) et des travaux subséquents de Glaser, et la vision straussienne pour parler de l'approche modifiée de Strauss, seul puis en collaboration avec Juliet Corbin (Bryant et Charmaz, 2007; Bulawa, 2014; Howard-Payne, 2016; MacDonald, 2001; Mills, Bonner et Francis, 2006). Nous sommes plutôt d'avis qu'il existe plus de deux approches de la théorisation ancrée et que les différentes approches ne doivent pas être associées exclusivement aux auteurs, mais plutôt aux postures épistémologiques qui sous-tendent leur développement méthodologique. En effet, cette vision de la théorisation ancrée selon les deux auteurs fondateurs est réductionniste et, dans une certaine mesure, teintée de sexisme, puisqu'elle omet l'apport d'auteurs ayant publié plusieurs écrits méthodologiques sur la théorisation ancrée, notamment Juliet Corbin et Kathy Charmaz. De plus, penser les approches

¹⁵ Dans cet article, il a été décidé d'utiliser le terme « théorisation ancrée ». Toutefois, il est à noter que d'autres auteurs (Luckerhoff et Guillemette, 2012) utilisent le terme « méthodologie de la théorisation enracinée ». Cette différence, principalement sémantique, porte sur la définition du verbe « ancrer » qui suggère une approche statique de l'analyse alors que le verbe « enraciner » suggère que l'analyse tire ses racines dans les données.

de théorisation en fonction des auteurs ne permet pas d'apprécier l'évolution et l'éventail des postures épistémologiques pouvant influencer la recherche.

Plus qu'une simple disparité technique, ces approches représentent une fracture importante dans la façon de penser et d'aborder la méthodologie. Certains auteurs (Bryant et Charmaz, 2007; Bulawa, 2014; Jacques, Hébert, Gallagher et St-Cyr Tribble, 2014) ont suggéré que la divergence des positions épistémologiques avait été la source des directions différentes prises par Glaser et Strauss. Toutefois, peu d'auteurs offrent une explication claire de l'influence de ces positions philosophiques sur l'interprétation méthodologique, laissant les chercheurs et les étudiants dans le doute en ce qui concerne leur choix de méthodologie. Pour les étudiants aux cycles supérieurs, le choix de la méthodologie et des auteurs à employer est souvent influencé par les professeurs et les directeurs de recherche. Toutefois, au-delà de la recommandation du directeur, il s'avère important d'être en mesure d'argumenter correctement le choix de la méthodologie. Reconnaisant que notre position philosophique influence à la fois la perception de la problématique de recherche, mais également les choix méthodologiques qui suivront, nous considérons que les étudiants aux cycles supérieurs et les chercheurs se doivent aussi d'explorer et de porter un regard critique quant à l'influence des postures philosophiques de la méthodologie empruntée (Cisneros-Puebla, 2004; Risjord, 2010).

Durant notre parcours aux cycles supérieurs, nous avons eu à expliciter notre posture philosophique ainsi qu'à faire un choix conscient et éclairé de la méthodologie que nous désirions employer pour notre recherche doctorale. Plus particulièrement, il nous était demandé d'appuyer et d'argumenter ce choix méthodologique en se basant sur nos positions ontologique et épistémologique. C'est dans cette perspective de justification et d'approfondissement de notre choix méthodologique que nous avons décidé d'entreprendre la rédaction de cet article. En effet,

nous avons constaté au fil de nos lectures sur la théorisation ancrée que la même méthodologie pouvait être utilisée, expliquée et justifiée différemment selon les postures épistémologiques guidant son développement (Charmaz, 2014; Jacques et al., 2014).

L'objectif de cet article est donc de présenter et de clarifier trois approches épistémologiques différentes à la méthodologie de la théorisation ancrée, soit l'approche positiviste, l'approche pragmatiste et l'approche constructiviste. De ce fait, nous espérons pouvoir soutenir les chercheurs et les étudiants aux cycles supérieurs dans leur choix d'approche de théorisation ancrée à privilégier dans le cadre de leur projet et suggérer quelques arguments et pistes de réflexion permettant d'appuyer ce choix. Puisque le choix méthodologique se doit d'être conséquent avec la vision du monde et de la connaissance, le lecteur est invité à se poser quelques questions permettant d'apprendre à mieux connaître sa propre posture :

- Qu'est-ce que représente la réalité pour moi ?
- Quel est le rôle de la science ?
- Quels sont le rôle et la place du chercheur dans le processus de recherche ?
- Quelles sont mes expériences de recherche et quelles sont mes attentes envers la méthodologie que j'aimerais utiliser ?
- Quelles sont les postures privilégiées dans mon domaine de recherche/mon institution/département de recherche/d'enseignement ?
- Quels sont mon but et mes objectifs de recherche ?

Étant donné l'objectif et l'espace disponible, l'article ne vise pas à expliquer l'ensemble de la méthodologie ainsi que ses différentes stratégies, telles que la comparaison continue des données et l'échantillonnage théorique. Au besoin, le lecteur est invité à consulter les ouvrages réalisés par les différents auteurs (Charmaz, 2014; Corbin et Strauss, 2015; Glaser, 1978; Glaser

et Strauss, 1967; Strauss et Corbin, 1998). D'ailleurs, il est intéressant de noter que les stratégies utilisées demeurent généralement les mêmes d'un auteur à un autre, toutefois les différences épistémologies entraînent des variations dans leur façon de concevoir et d'utiliser ces stratégies (Charmaz, 2014).

L'approche positiviste de la théorisation ancrée

L'approche positiviste de la théorisation ancrée semble davantage être associée au texte original de Glaser et Strauss (1967), aux premiers écrits individuels d'Anselm Strauss ainsi qu'aux écrits de Barney Glaser (Bulawa, 2014; Charmaz, 2014; Jacques et al., 2014). Il est toutefois important de se rappeler que cette approche se situe dans un contexte historique et disciplinaire propre au début des années 70 aux États-Unis. En effet, la recherche scientifique du milieu du 20^e siècle était inspirée par le positivisme et le domaine de la sociologie n'y échappait pas (Charmaz, 2014; Risjord, 2010). Qui plus est, l'Université Columbia, *alma mater* de Barney Glaser, était orientée davantage sur une conception positive de la science (Charmaz, 2014). Ces composantes sociales, disciplinaires et historiques ont probablement influencé le développement de cette approche positiviste de la théorisation ancrée.

Tout d'abord, les auteurs et utilisateurs de cette approche de la théorisation ancrée perçoivent la réalité comme quelque chose qu'il est possible d'appréhender par le biais de la recherche (Lincoln et al., 2018). L'empirisme prend une place très importante dans cette approche de la théorisation ancrée. En effet, il est soutenu que l'objectivité et la distanciation du chercheur lui permettront de découvrir la théorie qui émerge naturellement des données récoltées (Glaser, 2002a, 2004; Lincoln et al., 2018; Ramalho, Adams, Huggard et Hoare, 2015).

L'une des caractéristiques importantes de toutes les approches de la théorisation ancrée est le processus inductif. En effet, la théorie, résultat final de la théorisation ancrée, doit émerger des données recueillies (Glaser et Strauss, 1967). Toutefois, l'approche positiviste de la théorisation ancrée prescrit un processus inductif pur, où la théorie émerge librement, naturellement et simplement des données récoltées (Glaser, 2002a, 2004, 2016). Ce processus inductif pur, voire naïf, est d'ailleurs souvent caractérisé comme une induction positiviste (Bryant et Charmaz, 2007; MacDonald, 2001), car cela suggère que la recherche tend vers la compréhension d'une réalité unique et externe et que le processus de recherche est indépendant de la volonté du chercheur.

Ce souci pour l'émergence pure ou « naturelle » de la théorie se rencontre également dans l'obligation envers l'enracinement de l'analyse et la découverte de *patterns* explicatifs dans les données (Glaser, 2002a, 2016). En effet, il est entendu qu'une théorisation ancrée de qualité permet de répondre aux critères d'applicabilité et de pertinence, soit « *fit* » et « *relevance* » (Glaser, 2016). Ces critères suggèrent que les concepts et les catégories développés dans le cadre de l'analyse sont issus uniquement des données récoltées, sans l'influence du chercheur, et être pertinents pour les participants. Plus encore, Glaser (2002a, 2002b) souligne que la découverte de *patterns*, par la comparaison continue des données, permet au chercheur de garder une distance objective avec les données et d'avoir ainsi une meilleure compréhension du phénomène à l'étude, et donc de la réalité existante. La théorie créée grâce à cette approche de la théorisation ancrée aurait ainsi un caractère généralisable à d'autres contextes (Glaser, 2004). L'absence de contextualisation théorique et la prescription envers la généralisation des résultats sont des caractéristiques spécifiques des perspectives positivistes.

Cette conception du processus inductif de la recherche a également un impact sur la façon de comprendre le rôle et l'expérience du chercheur ainsi que l'utilisation de la littérature scientifique. Comme mentionné précédemment, selon cette approche la théorie doit émerger librement des données, ainsi il importe de faire attention à l'influence du chercheur et à ses idées préconçues dans la façon de collecter et d'analyser les données (Bryant et Charmaz, 2007; Glaser, 2002b, 2016). Le chercheur doit donc adopter une position neutre et passive, voire externe, dans l'ensemble du processus de recherche afin que seules les données récoltées auprès des participants soient incluses dans la formulation de la théorie (Bulawa, 2014). De ce fait, le chercheur doit éviter toute interprétation personnelle et rester passif lors d'entretiens afin d'éviter tout biais d'interaction (Glaser, 2002b). Dans le même sens, il est suggéré de ne pas effectuer de revue de littérature avant d'avoir terminé la théorisation, afin d'éviter toute contamination ou inhibition du processus inductif (Bulawa, 2014; Glaser et Holton, 2004; Glaser et Strauss, 1967; Mills et al., 2006; Ramalho et al., 2015). La revue de la littérature avant ou pendant le processus analytique pourrait ainsi réduire l'ouverture d'esprit du chercheur et, par le fait même, le degré d'innovation de la théorie émergente. La théorie doit émerger naturellement des données sans être forcée par des connaissances préexistantes du chercheur (Ramalho et al., 2015). Le même discours est maintenu en ce qui concerne l'expérience personnelle et professionnelle du chercheur (Bulawa, 2014). Ainsi, selon cette approche positiviste de la théorisation ancrée le chercheur devrait suspendre ses connaissances le temps de la collecte et de l'analyse afin de se concentrer uniquement sur les données empiriques. Sous cette approche, le chercheur devrait coucher sur papier ses pensées et ses connaissances afin de libérer son esprit et se rendre disponible à l'émergence de la théorie uniquement à partir des données recueillies.

Enfin, de manière congruente avec ses influences philosophiques et académiques, Glaser suggère que cette approche de la théorisation ancrée est une méthodologie qui peut être utilisée avec tout type de données (*all is data*), qu'elles soient qualitatives ou quantitatives (Glaser, 2004, 2008; Walsh et al., 2015). Selon ces auteurs, le type de données n'a pas d'importance en théorisation ancrée, l'important étant que le développement de la théorie soit généré par les données (processus inductif pur), et ce, grâce à la découverte de *patterns* émergents. L'utilisation des données quantitatives est un élément caractéristique de l'approche positiviste de la théorisation ancrée, les autres approches n'utilisant que les données qualitatives.

L'approche pragmatiste de la théorisation ancrée

L'approche pragmatiste de la théorisation ancrée fait davantage référence à l'approche de la théorisation ancrée poursuivie par Anselm Strauss à la suite de ses travaux avec Barney Glaser en 1967, seul ou en collaboration avec Juliet Corbin (Strauss et Corbin, 1990, 1994, 1998). Toutefois, il est à noter que certaines influences pragmatistes peuvent être observées dans le texte original de Glaser et Strauss. Encore une fois, il s'avère important de situer contextuellement le développement de cette approche. Ayant fait ses études doctorales à l'École de Chicago, l'inspiration interactionniste et pragmatiste de Strauss est palpable dans ses ouvrages alors qu'il porte un grand intérêt envers les processus sociaux émergents et la subjectivité du chercheur dans le processus de recherche. Qui plus est, les ouvrages de Strauss sont reconnus pour être des guides pragmatiques simples pour l'utilisation de la méthodologie auprès des étudiants et des chercheurs en début de parcours. D'ailleurs, dans la quatrième édition de *Basics of qualitative research*, parue plusieurs années après la mort de Strauss, Corbin expose plus ouvertement les influences philosophiques de Strauss, soit l'interactionnisme symbolique

et le pragmatisme de Dewey et Mead (Corbin et Strauss, 2015). La posture du pragmatisme repose sur une ontologie réaliste, soit une vision de la réalité comme étant externe, mais, à la différence de la posture positiviste, l'objectif de la recherche ne vise pas autant la découverte pleine et entière de cette réalité, mais plutôt à développer des résultats de recherche utiles à la compréhension de celle-ci (Corbin et Strauss, 2015).

Dit autrement, l'objectif ultime de l'approche pragmatiste de la théorisation ancrée est d'accéder, par le biais de l'interprétation du chercheur, à une meilleure compréhension de la réalité vécue par les participants, tout en reconnaissant que les connaissances créées sont provisoires, contextualisées et cumulables (Strauss et Corbin, 1998). Ainsi, les résultats tirés de la recherche doivent également être jugés utiles. De ce fait, une grande importance est accordée à la vérification empirique des connaissances produites. C'est en lien avec cette vérification empirique des connaissances que cette approche de la théorisation ancrée est davantage reliée à un processus d'abduction (Bryant et Charmaz, 2007; Strauss et Corbin, 1998). L'abduction est l'équilibre entre l'induction et la déduction, soit le processus d'interprétation des données empiriques et d'émergence inductive d'une théorie, jumelé avec la validation déductive de la théorie dans le monde empirique (Bryant et Charmaz, 2007). Ce processus de validation de la théorie se fait à même le processus d'analyse grâce à la méthode de la comparaison continue des données et à l'échantillonnage théorique (Bulawa, 2014; MacDonald, 2001; Strauss et Corbin, 1998). En effet vient un moment dans le processus de recherche où le chercheur aura à valider son interprétation et son développement théorique embryonnaire auprès de l'échantillon afin de s'assurer que cela représente bien la réalité vécue par les participants. Plus particulièrement, l'échantillonnage théorique permettra au chercheur d'affiner son

interprétation en retournant auprès de participants, et ce, en fonction des besoins d'analyse qui seront identifiés préalablement.

Glaser (2016) critiquera fortement ce processus d'abduction en soutenant que la vérification de la théorie, processus déductif, suggère une approche positiviste traditionnelle de la recherche qui ne devrait pas être incluse dans la théorisation ancrée. Selon lui, le développement de la théorie et sa vérification empirique devraient faire l'objet de recherches séparées. À l'inverse, d'autres auteurs (Bryant et Charmaz, 2007) considèrent que l'approche inductive, dite naïve, proposée par Glaser est tout aussi problématique puisqu'elle ne voit pas la possibilité d'une exception à la théorie ainsi créée.

L'approche pragmatiste de la théorisation ancrée rend également compte de l'importance du chercheur comme participant dans le processus de recherche. Strauss et Corbin (1998) soutiennent que le résultat de l'analyse est créé par le travail d'interprétation des données par le chercheur. Contrairement à l'objectivité et la neutralité convoitée par l'approche positiviste, l'approche pragmatiste reconnaît plutôt la subjectivité du chercheur qui ne peut se substituer au processus de collecte et d'analyse (Strauss et Corbin, 1998). Plus particulièrement, l'approche pragmatiste propose un équilibre entre l'objectivité demandée dans le processus de recherche et la subjectivité inhérente au chercheur. De ce fait, dans cette approche l'utilisation modérée des écrits et de l'expérience du chercheur est acceptée afin de bâtir une sensibilité théorique, à l'exception de l'utilisation des cadres théoriques qui irait à l'encontre du processus d'émergence de la méthodologie (Corbin et Strauss, 2015; Strauss et Corbin, 1998). L'approche pragmatiste soutient aussi que le travail du chercheur est de rendre compte, le plus fidèlement possible, de l'expérience des participants (Strauss et Corbin, 1998). De ce fait, il est suggéré

d'employer des techniques permettant de prendre conscience de l'influence du chercheur dans le développement de la théorie.

Comme mentionné précédemment, les différentes approches de la théorisation ancrée utilisent des stratégies semblables en termes d'analyse, telles que la codification, la comparaison continue des données et l'utilisation de mémos et de diagrammes. Toutefois, dans un objectif d'intelligibilité du processus analytique et afin de rendre la théorisation ancrée plus accessible, l'approche pragmatiste est reconnue pour ses outils analytiques, tels que le modèle paradigmatique et la matrice conditionnelle (Corbin et Strauss, 1990; Strauss et Corbin, 1998). Ces outils ont été créés dans le but premier de guider le chercheur, plus particulièrement le chercheur novice, dans le processus interprétatif ainsi qu'à déterminer les variables entourant le développement théorique. D'ailleurs, ce sont ces outils analytiques qui ont valu le plus de critiques à cette approche de la théorisation ancrée (Charmaz, 2000, 2008a, 2008b; Glaser, 2016). En effet, ces outils ont été critiqués pour leur simplification des processus sociaux complexes ainsi que pour l'approche mécanique et prescriptive d'un processus analytique qui se définissait comme étant flexible et ouvert. Il est d'ailleurs intéressant de constater qu'en réponse à ses critiques et en dévoilant un changement épistémologique dans la quatrième édition du livre *Basics of qualitative research*, les auteurs soulignent que ces outils ne doivent pas être compris comme des directives d'analyse, mais plutôt comme des instruments pratiques qu'un chercheur peut utiliser ou non afin de guider son processus d'analyse (Corbin et Strauss, 2015).

L'approche constructiviste de la théorisation ancrée

L'approche constructiviste de la théorisation ancrée est en concordance avec les écrits de Juliet Corbin et Kathy Charmaz. Comme mentionné précédemment, l'ouvrage *Basics of*

qualitative research a connu un changement épistémologique dans sa dernière édition¹⁶, où Corbin évoque clairement l'influence de sa posture constructiviste dans son interprétation et utilisation de la méthodologie (Corbin et Strauss, 2015). Charmaz est également très explicite quant à l'influence de sa posture épistémologique sur sa perception de la méthodologie. En effet, l'auteure a publié plusieurs ouvrages où elle aborde sa vision de la théorisation ancrée selon une posture constructiviste, voire même socioconstructiviste (Charmaz, 2008a, 2014).

La posture constructiviste repose sur une ontologie relativiste, où il existe plus qu'une perspective et interprétation de la réalité (Corbin et Strauss, 2015). En effet, selon cette posture le développement des connaissances se situe à l'intérieur de l'interaction sociale qui s'établit entre le chercheur et les participants à la recherche ainsi que leurs contextes sociaux respectifs (Charmaz, 2008a). En effet, la posture constructiviste reconnaît la complexité et la multiplicité des expériences sociales ainsi que l'influence du contexte social sur l'interprétation de ces expériences (Berger et Luckermann, 2012; Gergen et Gergen, 2006). Ainsi, il n'existe pas une, mais plusieurs expériences ou interprétations de la réalité. L'approche constructiviste de la théorisation ancrée s'appuie donc sur cette vision relativiste de la science, qui à la différence des deux autres approches dites réalistes, suggère que la réalité interprétée dans le cadre de la recherche est celle créée par l'entremise du processus de recherche. En effet, l'approche constructiviste reconnaît que le processus de la recherche permet la création d'une interprétation unique de la réalité qui est issue de l'interaction entre les réalités sociales vécues par le chercheur et le participant. En effet, le chercheur et le participant à la recherche tiennent chacun une

¹⁶ Dans la préface de la deuxième édition de *Basics of qualitative research* (Strauss et Corbin, 1998), Juliet Corbin mentionne qu'Anselm Strauss est décédé en 1996 alors que la réédition du livre n'était pas terminée. La posture épistémologique personnelle de Corbin est toutefois plus explicite dans la quatrième édition du livre (Corbin et Strauss, 2015).

position particulière et unique par lequel ils conçoivent la réalité, s'appuyant autant sur leur expérience individuelle que sur leurs positions sociales, culturelles et historiques (Charmaz, 2000; Clarke et al., 2015; Corbin et Strauss, 2015). C'est par la relation dialogique entre le chercheur et le participant que la réalité sera construite dans le cadre de la recherche.

Cette compréhension qu'il existe plus qu'une réalité sociale permet de reconnaître que les résultats de recherche ne sont pas le reflet d'une vérité unique et généralisable, comme le propose l'approche positiviste, ni une description exacte de l'expérience des participants à la recherche, tel que suggéré par l'approche pragmatiste, mais plutôt, comme une interprétation d'une réalité singulière issue du processus de recherche même (Charmaz, 2000, 2008a; Corbin et Strauss, 2015). La théorie qui émerge de la recherche représente donc une réalité partagée entre le chercheur et les participants à la recherche.

Cette vision plurielle de la réalité permet également de comprendre comment l'approche constructiviste de la théorisation ancrée permet au chercheur de tenir une posture réflexive, créative et critique quant à sa position et aux décisions prises durant le processus de recherche. Ainsi, à la différence de l'approche pragmatiste, la subjectivité du chercheur ne peut être déduite du contexte social qu'il soit perceptible ou non (Charmaz, 2014; Corbin et Strauss, 2015). En effet, la subjectivité et la sensibilité du chercheur se font sentir autant dans le choix des questions posées lors de la collecte des données que dans la création des concepts lors de l'analyse des données (Charmaz, 2008a, 2008b, 2014). La flexibilité et la subjectivité associée à l'approche constructiviste de la théorisation ancrée permettent également au chercheur d'utiliser ses propres réflexions comme sources de données et comme outil analytique afin de procéder à la comparaison constante des données.

Cette réflexion sur la réalité, vue comme étant multiple, complexe et construite, est importante pour comprendre l'approche constructiviste de la théorisation ancrée. En effet, considérant qu'il n'existe pas une, mais plusieurs réalités et que le processus de recherche rassemble autant la réalité du chercheur que celle du participant ainsi que celle qu'ils coconstruisent par le biais de l'interaction dialogique, il n'est pas étonnant que la place tenue par le chercheur soit tout aussi centrale que celle du participant. En effet, la subjectivité du chercheur est une partie importante dans l'ensemble du processus de recherche (Charmaz, 2000, 2008a, 2014; Corbin et Strauss, 2015). Qui plus est, elle met en doute la fausse objectivité convoitée par les autres approches qui exigeaient du chercheur de tenir une position neutre afin de ne pas influencer les données et ainsi nuire à l'émergence pure de la théorie (Charmaz, 2000), mais également le manque de réflexion quant à l'impact et le pouvoir du chercheur dans l'action et les décisions du processus de recherche (Charmaz, 2014). Dans le même sens, dans l'approche constructiviste la théorie passe par un processus de construction plutôt que par une émergence pure se dévoilant sous les yeux d'un chercheur neutre et passif (Charmaz, 2008b; Corbin et Strauss, 2015). Il y a donc construction d'une réalité située contextuellement et partagée entre le chercheur et le participant, et c'est cette réalité créée qui fait l'objet des résultats de recherche.

Finalement, il va de soi que la théorie créée par une approche constructiviste de la théorisation ancrée n'a pas pour objectif d'avoir un potentiel généralisable. Ce caractère relatif de la méthodologie a été critiqué par Glaser (2002b, 2004) qui soutient, selon une posture positive de la recherche, que la théorisation ancrée a pour objectif de produire des conceptions généralisables afin de dépasser la simple analyse descriptive.

D'autres approches possibles ?

Comme mentionné, cet article avait pour objectif de présenter trois approches différentes de la théorisation ancrée afin d'aider les étudiants et les chercheurs à effectuer des choix méthodologiques congruents avec leurs propres postures épistémologiques. Toutefois, il va sans dire que plus de trois épistémologies existent et peuvent influencer le choix et l'utilisation d'une approche méthodologique. Ainsi, dans cet espace nous voulons aborder deux autres avenues possibles, soit l'analyse situationnelle et la personnalisation d'une approche de théorisation ancrée.

D'abord il convient de souligner que la théorisation ancrée peut être utilisée comme approche complémentaire dans un processus de recherche. Par exemple, la méthodologie de l'analyse situationnelle, inspirée d'une épistémologie postmoderniste, se base, mais également élargit et dépasse les approches pragmatiste et constructiviste de la théorisation ancrée (Clarke et al., 2015). Plus précisément, l'analyse situationnelle de Clarke et al. (2015) s'inspire à la fois du processus interactionniste des approches de théorisation ancrée, mais également des philosophies critiques et féministes ainsi que du poststructuralisme de Foucault. S'appuyant, entre autres, sur l'analyse écologique de la matrice conditionnelle de Strauss, outil analytique critiqué pour son rendu trop positiviste, l'analyse situationnelle propose l'utilisation d'une matrice situationnelle pour explorer les éléments définissant les situations observées en recherche (Clarke et al., 2015). Comme l'expliquent les auteurs, l'objectif d'une telle méthodologie est de rendre compte des conditions visibles et invisibles au cœur des situations, telles que les jeux de pouvoir des différents acteurs. C'est en raison de cette compréhension inclusive des situations sociales que les auteurs suggèrent que cette méthodologie peut-être un bon complément à la théorisation ancrée. Ainsi, une telle analyse situationnelle peut permettre

d'aider à construire une vision plus élargie et complète des problématiques de recherche. Clarke et al. (2015) soulignent des rapprochements évidents avec l'approche constructiviste de la théorisation ancrée, en fonction de la représentation de la réalité, de la vérité et de la place du chercheur dans le processus de recherche. Ces affinités remarquées entre les épistémologies post-modernes et l'approche constructiviste de la théorisation ancrée ont également été mentionnées directement par Corbin, qui d'ailleurs, ne se gêne pas pour rappeler que les approches méthodologiques se doivent d'évoluer (Cisneros-Puebla, 2004). Ainsi, il est intéressant de voir qu'en fonction de sa problématique de recherche et de sa posture épistémologique, d'autres options sont disponibles au chercheur afin d'utiliser ou de compléter une approche de la théorisation ancrée.

Dans le même sens, certaines approches de la théorisation ancrée telles que décrites précédemment ne cadrent pas toujours adéquatement avec la posture épistémologique d'un chercheur. Pour certains, la combinaison de deux approches permettra de répondre à ce besoin. Bien entendu, cela ne peut être cohérent que pour les approches qui sont philosophiquement alignées. Par exemple, il a été question précédemment du chevauchement épistémologique entre l'approche pragmatique et de l'approche constructiviste (Charmaz, 2000; Corbin et Strauss, 2015). Ainsi, un étudiant ou un chercheur pourrait décider de joindre ces deux approches afin de clarifier son choix méthodologique. Pour d'autres, la personnalisation d'une approche de théorisation ancrée permettra de répondre à leurs besoins. L'important, selon nous, étant que cette personnalisation soit clairement énoncée afin d'assurer une cohérence entre la posture épistémologique guidant la recherche et la méthodologie empruntée. Par exemple, se situant dans une posture radicale du constructivisme, la première auteure du présent article reconnaît à la fois l'influence de l'interaction dans la construction de cette réalité produite par le processus

de recherche, mais également la place prédominante de l'interprétation du chercheur dans la construction des résultats de recherche (von Glasersfeld, 1993, 1995b, 1996). En ce sens, l'utilisation d'une approche constructiviste de la théorisation ancrée fait sens, mais en fonction de la posture épistémologique décrite précédemment le développement des connaissances ne passe pas principalement par le processus dialogique, mais par l'interprétation du chercheur par rapport aux propos des participants. L'explicitation de cet aspect rend donc cohérente l'utilisation adaptée de l'approche constructiviste de la théorisation ancrée. Il est à noter qu'une telle personnalisation d'une approche de théorisation ancrée aura également des impacts sur les critères qui seront utilisés pour juger de la qualité des résultats produits par la recherche. Pour reprendre l'exemple mentionné précédemment de la personnalisation de l'approche constructiviste de la théorisation ancrée sous une posture de constructivisme radical, les concepts d'originalité et d'utilité suggérés par Charmaz (2006) sont pertinents. Aussi, plutôt qu'utiliser le critère de crédibilité (Creswell, 2014), soit la correspondance entre les résultats de recherche et l'expérience des participants à l'étude, il serait plus adapté d'utiliser le critère de viabilité (von Glasersfeld, 1995b) qui suggère que l'interprétation du chercheur est considérée viable afin de représenter l'expérience vécue par autrui.

Conclusion

L'objectif de cet article était de rendre compte de différentes approches en théorisation ancrée, et ce, afin d'aider les étudiants aux cycles supérieurs et les chercheurs à comprendre les différences épistémologiques guidant le développement de la méthodologie de la théorisation ancrée ainsi que de permettre un meilleur agencement entre l'épistémologie des chercheurs et la méthodologie qu'ils décident d'utiliser. En effet, comme d'autres (Bryant et Charmaz, 2007;

Charmaz, 2014; Clarke et al., 2015; Corbin et Strauss, 2015; Risjord, 2010) nous croyons que les résultats de recherche ne peuvent être séparés de la manière dont on conçoit la connaissance. Ainsi, la décision méthodologique d'un chercheur sera influencée par sa posture ontologique, épistémologique ainsi que par des éléments contextuels tels que sa situation d'encadrement, son expérience de recherche, son domaine disciplinaire ou les tendances sociales du moment. Toutefois, afin d'assurer une cohérence et une transparence dans l'ensemble du processus de recherche et de rédaction, nous recommandons aux chercheurs et auteurs d'expliquer les choix méthodologiques empruntés, et si possible, d'explicitier leur posture épistémologique sous-jacente à ces décisions. Cela permettra également aux étudiants et aux chercheurs d'avoir des exemples concrets de l'utilisation d'une méthodologie dans le cadre de différentes postures épistémologiques.

Sources de financements : Conseil de recherches en sciences humaines du Canada #752-2015-1389, MELS-Universités et la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

Les auteurs ne présentent aucun conflit d'intérêts.

Références¹⁷

¹⁷ Les références de l'article ont été retirées pour être introduites dans les références générales de la thèse.

3.3 Déroulement de la recherche

En lien avec le devis de recherche choisi et la posture épistémologique de l'étudiante-chercheuse, cette section du chapitre présente les choix méthodologiques qui avaient été planifiés initialement et ce qui a été réalisé dans le cadre de la recherche. Plus particulièrement seront abordées les stratégies d'échantillonnage, les stratégies menant au recrutement, puis la collecte et l'analyse des données. Toutefois, bien que ces éléments sont abordés de manière consécutive, il est important de souligner que dans une méthodologie de théorisation ancrée, la collecte et l'analyse des données sont réalisées de manière itérative et simultanée (Corbin et Strauss, 2015). L'analyse débute à partir des premières données récoltées et les résultats de cette analyse influenceront la suite de la collecte de données ; ce processus circulaire réfère au processus d'échantillonnage théorique (Corbin et Strauss, 2015).

3.3.1 Stratégies d'échantillonnage. Les participantes à la recherche sont des conjointes de personnes vivant avec un cancer dont les traitements curatifs ont été arrêtés. Les critères d'inclusion initiaux de l'échantillon étaient donc : être une femme, adulte (18 ans et plus), se définissant comme étant la conjointe d'une personne vivant avec un cancer pour lequel les traitements curatifs ont été arrêtés et recevant des services communautaires de soins palliatifs par un Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS)¹⁸ montréalais. Comme mentionné, les caractéristiques de la relation conjugale n'étaient pas prédéfinies. Ainsi, toute personne, se définissant comme la conjointe d'une personne dont les traitements curatifs pour le cancer ont été arrêtés, était invitée à participer, peu importe le type, la qualité et la temporalité de leur union. Comme l'âge de la conjointe et la situation familiale sont des composantes du vécu de cette période entre l'arrêt des traitements curatifs et la mort d'un proche, il était convenu de solliciter autant des conjointes avec enfants d'âge scolaire à charge que des conjointes qui n'ont pas d'enfants ou dont les enfants ne sont plus à charge. Finalement, l'échantillonnage était restreint aux participantes qui comprennent et parlent le français afin de faciliter l'analyse des données.

Au départ, afin de ne pas se limiter aux moments liés à l'imminence du décès, il avait été choisi de recruter des conjointes de personnes suivies par une équipe spécialisée en soins

¹⁸ Le choix du CIUSSS était basé sur les liens préétablis avec cet établissement ainsi que la richesse et la multiplicité des services de soins palliatifs à domicile offerts par les établissements y étant regroupés.

palliatifs à domicile inclus dans différents établissements du CIUSSS choisi. En effet, en fonction de l'expérience professionnelle et personnelle de l'étudiante-chercheuse ainsi que des discussions tenues avec certaines personnes œuvrant dans le milieu des soins palliatifs, les services de soins palliatifs à domicile avaient été identifiés comme un milieu permettant de recruter des personnes plus tôt durant la trajectoire de la maladie alors que les soins palliatifs en milieu hospitalier reçoivent plus souvent les personnes en toute fin de vie. Cependant, au bout d'un peu plus de cinq (5) mois de recrutement, une seule participante avait été rencontrée. Parmi les raisons pouvant être évoquées pour expliquer ces difficultés liées au recrutement, nommons les changements à la structure organisationnelle du CIUSSS¹⁹, une plus grande proportion de femmes ou encore de personnes seules atteintes d'un cancer progressant vers la mort ainsi qu'une introduction tardive des soins palliatifs à domicile dans le dossier des personnes malades. N'ayant que très peu de contrôle sur les raisons évoquées, nous avons néanmoins souhaité comprendre l'effet relié à l'introduction tardive des soins palliatifs à domicile sur le repérage et le recrutement de participantes. Ainsi, les professionnels de la santé des milieux communautaires ont indiqué que la majorité des dossiers reçus demandaient l'introduction de l'équipe des soins palliatifs à l'intérieur des trois derniers mois de vie du malade. Cette information représente un contraste avec la théorie sur l'introduction précoce des services, notre expérience du milieu ainsi qu'avec les priorités nommées dans le plan de développement des soins palliatifs 2015-2020 (Gouvernement du Québec, 2015). Il a donc été décidé de revoir les critères d'inclusion à la recherche, nécessitant par le fait même un retour auprès du comité d'éthique de la recherche. Plus spécifiquement, la mention suivante a été retirée des critères d'inclusion : « recevant des services communautaires de soins palliatifs par un CIUSSS montréalais ». Ce changement permettait ainsi d'élargir la stratégie d'échantillonnage aux

¹⁹ Les professionnels de la santé responsables du repérage des participantes potentielles rapportent deux grands changements sociopolitiques ayant affecté la structure organisationnelle du CIUSSS, soit la mise en œuvre de la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales* (Éditeur officiel du Québec, 2015b) et le déménagement du nouveau Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). En février 2015 l'Assemblée nationale a adopté la loi, ce qui a entraîné, dans les différentes régions sociosanitaires de la province, la création de CISSS et CIUSSS composés d'agences régionales de santé et/ou d'établissements publics. Le CIUSSS dans lequel se situe ce projet de recherche regroupe une dizaine d'établissements de santé et de services sociaux. En avril 2015, la loi a été mise en œuvre engageant certains ajustements au niveau des postes et qui, au moment de l'amorce du processus de recrutement en juin 2017, n'étaient pas encore achevés. Parallèlement, à l'automne 2017 avait lieu le déménagement du CHUM vers ses nouvelles installations. Ce changement a entraîné plusieurs mouvements au sein du personnel ainsi qu'un réaménagement de la structure organisationnelle du CIUSSS.

conjointes de personnes vivant avec un cancer dont les traitements curatifs ont été arrêtés, peu importe le milieu de soins. De ce fait, d'autres milieux ont pu être approchés tels que les services d'oncologie et les services de soutien à domicile. Le retrait de cette mention a également permis, plus tard dans le processus de la recherche et avec l'accord du comité d'éthique de la recherche, d'élargir les milieux participants à la recherche, soit en se dirigeant vers des établissements et des organismes communautaires n'étant pas associés directement au CIUSSS, par exemple des maisons de soins palliatifs²⁰.

Les stratégies d'échantillonnage utilisées dans le cadre de cette recherche réfèrent à l'échantillonnage théorique, composante d'une méthodologie de théorisation ancrée, et l'échantillonnage intentionnel. L'échantillonnage théorique est un processus flexible et ouvert permettant au chercheur d'orienter la collecte de données afin de répondre à ses besoins d'analyse. Il s'agit d'un processus typiquement associé à la méthodologie de théorisation ancrée. Ce processus d'échantillonnage ne vise pas à identifier des participants dans un objectif de représentativité ou pour améliorer le potentiel de généralisation des résultats, mais plutôt en fonction de leur pertinence quant au développement des catégories d'analyse (Charmaz, 2014; Corbin et Strauss, 2015). Ainsi, l'analyse des données soulève des questionnements nécessitant d'obtenir des données supplémentaires afin de raffiner les interprétations et construire un modèle du processus de préparation à la perte qui soit suffisamment dense. Or, c'est parce que le processus d'échantillonnage en théorisation ancrée est explicitement orienté vers le développement analytique qu'il est dit théorique.

Dans le cas de notre étude, les problèmes rencontrés lors du recrutement des participantes ont réduit notre capacité à mettre en place, dès le départ, un échantillonnage théorique. C'est pourquoi il a rapidement été constaté que l'échantillonnage pour cette recherche serait de type intentionnel, soit en acceptant toutes personnes répondant aux critères d'inclusion et qui sont disponibles et volontaires pour participer à la recherche. En effet, nous avons constaté que le rôle d'aidante jumelé aux autres rôles sociaux et familiaux tenus par les conjointes, l'état de santé de la personne malade ainsi que l'imminence du décès au moment du recrutement orientent la volonté et la possibilité de participer à la recherche. Par exemple, il est arrivé à six

²⁰ Une maison de soins palliatifs, à l'exception de la maison Michel-Sarrazin à Québec, est « un organisme communautaire titulaire d'un agrément délivré par le ministre » (Éditeur officiel du Québec, 2015a, p. 3).

(6) reprises que des entretiens aient dû être annulés en raison de la détérioration rapide de la condition de santé ou du décès de leurs proches.

Malgré ces difficultés, nous avons trouvé une façon d’approfondir certaines pistes analytiques, et ce, en augmentant le nombre de milieux où s’effectue le repérage. En effet, au terme de l’analyse initiale et de la comparaison des quatre premiers entretiens, un lien dynamique a été établi entre les expériences vécues par les conjointes et la trajectoire de maladie et de fin de vie des personnes malades. Un mémo a d’ailleurs été écrit à cet effet au mois de mars 2018 (Annexe D). Ainsi, en accord avec le comité d’éthique de la recherche et dans la perspective d’explorer plus en détail cette réflexion issue de l’analyse des données, des milieux de recrutement ont été ajoutés aux six (6) établissements du CIUSSS. Plus particulièrement, un organisme et trois établissements communautaires offrant des soins palliatifs et de fin de vie ont été approchés pour participer au processus de repérage, et ce, afin d’avoir accès à des conjointes qui seraient aux deux extrémités de la trajectoire de maladie. Premièrement, un établissement communautaire composé, entre autres, d’un centre de jour a été approché afin de participer au repérage de participantes potentielles. Les personnes qui utilisent les services du centre de jour sont plus souvent au début de la trajectoire de la maladie, n’ayant reçu que très récemment l’annonce de l’arrêt des traitements curatifs. Deuxièmement, un organisme et deux établissements communautaires offrant des soins palliatifs et de fin de vie à une population dont l’espérance de vie est de trois mois et moins ont également été approchés. Ces milieux ont permis d’avoir accès à des conjointes dont le décès du partenaire de vie était imminent.

Ainsi, sans influencer le processus de repérage établi dans les autres milieux, ces établissements ont été ajoutés afin de recruter des personnes qui permettraient de répondre davantage aux questionnements et aux réflexions soulevés par l’analyse. La poursuite de cette piste analytique a d’ailleurs été le point de départ de la construction des différents événements marquants²¹ qui ont permis de cerner les dynamiques de l’expérience décrite par les conjointes entre le diagnostic et le décès. Lors du commencement de la construction préliminaire du modèle, l’un de ces événements manquait de profondeur. Plus particulièrement, l’évènement nommé « la fin de vie et l’agonie », soit la période entourant le décès, nécessitait d’être

²¹ Comme il sera abordé au chapitre suivant, la dynamique du processus de préparation à la perte d’un conjoint est liée à la trajectoire de la maladie, dont quatre événements marquants ont été soulevés dans l’analyse des données.

approfondie davantage puisque certaines interprétations étaient faiblement soutenues par les données. Considérant la difficulté associée au recrutement de conjointes à l'aube de la mort du proche malade, nous avons décidé de poursuivre le recrutement uniquement dans les établissements nous permettant d'avoir accès à des conjointes qui vivaient la fin de vie de leur proche et d'assouplir au maximum la démarche de participation. C'est ainsi que nous avons maintenu le processus de recrutement dans ces milieux jusqu'en octobre 2018, où une conjointe a été contactée par l'étudiante-chercheuse, mais dont la première tentative d'entretien a échoué en raison du décès de son conjoint dans les heures qui ont précédé. Il a alors été décidé, de concert avec la participante, d'annuler l'entretien prévu. Puis, à la demande de la participante, l'entretien a été réalisé trois jours plus tard, et ce, afin d'explorer principalement son expérience en lien avec la période entourant la fin de vie du conjoint.

3.3.2 Stratégies menant au recrutement. Les participantes ont été repérées grâce à un partenariat avec des professionnels de la santé (infirmières, travailleurs sociaux et psychologues) travaillant auprès d'une clientèle de personnes vivant avec un cancer progressant vers la mort dans certains établissements regroupés du CIUSSS identifié précédemment ainsi que dans des établissements et organismes communautaires offrant des soins palliatifs et de fin de vie dans la grande région métropolitaine de Montréal. Au total, dix (10) milieux ont participé au processus de repérage.

Avec l'accord du personnel de gestion et après l'obtention du certificat d'éthique du CIUSSS, les professionnels de la santé de ces milieux ont été rencontrés par l'étudiante-chercheuse, de manière individuelle ou en groupe, afin de leur expliquer le but de l'étude et de négocier leur rôle possible dans le processus de repérage des participantes potentielles. Cette rencontre était également l'occasion de répondre à leurs questions et leur remettre une trousse comprenant les documents nécessaires au repérage, soit un aide-mémoire (Annexe E) et une dizaine de copies d'une lettre de sollicitation à participer au projet de recherche (Annexe F). Seuls les professionnels de la santé ayant reçu ces informations sur la recherche avaient le droit de présenter le projet de recherche aux personnes répondant aux critères de sélection. L'aide-mémoire compris dans la trousse avait été rédigé par l'étudiante-chercheuse afin de rappeler le rôle des professionnels dans le processus de repérage ainsi que pour indiquer les coordonnées de l'étudiante-chercheuse. La lettre de sollicitation, également rédigée par l'étudiante-chercheuse, avait pour objectif de sensibiliser à la présente étude les conjointes identifiées par

les professionnels de la santé comme participantes potentielles. En plus du but de l'étude, les coordonnées de l'étudiante-chercheuse y étaient indiquées afin de permettre à ces personnes de la rejoindre directement au besoin.

Plus concrètement, la stratégie développée demandait aux professionnels de la santé de présenter sommairement le sujet de la recherche (but et implication) aux personnes répondant aux critères de sélection, de leur remettre la lettre de sollicitation et d'obtenir leur consentement verbal afin que leurs coordonnées téléphoniques puissent être transmises à l'étudiante-chercheuse afin que celle-ci puisse procéder au recrutement. Lors de l'obtention d'un tel consentement verbal, les professionnels de la santé communiquaient par téléphone avec l'étudiante-chercheuse le nom et le numéro de téléphone de la personne repérée. Considérant les changements rapides pouvant être vécus durant cette période de vie, l'étudiante-chercheuse s'est assurée de rapidement prendre contact avec les personnes repérées, soit dans un délai de 48 heures. Lors de tout contact téléphonique, l'étudiante-chercheuse s'est assurée de faire preuve d'un grand respect et d'une sensibilité envers la situation difficile vécue par ces personnes. L'objectif de l'appel téléphonique était d'expliquer le but et le fonctionnement de l'étude ainsi que le caractère volontaire de la participation. L'étudiante-chercheuse s'est également assurée que les personnes répondaient aux critères d'inclusion à la recherche. Finalement, lorsqu'une personne acceptait de participer à l'étude, un rendez-vous était fixé afin de réaliser l'entretien, soit au moment et au lieu qui convenait à la participante.

Le recrutement s'est donc poursuivi jusqu'à l'atteinte d'un point de saturation défini non pas comme une répétition des codes ou comme l'absence de nouvelles informations, mais bien comme un jugement de satisfaction du chercheur envers le degré de développement et d'intégration des catégories (Bryant et Charmaz, 2007; Charmaz, 2008b, 2014; Corbin et Strauss, 2015). Ainsi, le processus d'échantillonnage théorique et l'objectif de saturation théorique ne prescrivent pas un nombre prédéterminé de participants, mais plutôt insiste sur le développement de catégories suggérées par des données denses et rigoureuses (Charmaz, 2014). Néanmoins, afin de répondre aux exigences des comités scientifique et éthique, il avait initialement été suggéré qu'entre 15 et 20 entretiens d'une durée d'une à deux heures chacune pourraient être nécessaires pour répondre au but de l'étude. Ce nombre avait été proposé approximativement en se basant sur certains écrits (Bryant et Charmaz, 2007; Morse, 2015) ainsi que sur des recherches de théorisation ancrée entreprises par la direction de recherche de

l'étudiante-chercheuse (Genest, 2012; Legault, 2004). De plus, les recherches qualitatives publiées sur l'expérience des proches en amont de la mort d'une personne malade montrent un échantillon variant entre un (1) (Fasse et al., 2013) et 16 participants (Breen et al., 2018). En s'appuyant sur le concept de pouvoir informationnel (*information power*) développé par Malterud, Siersma et Guassora (2016), il est possible de croire qu'en raison du but de l'étude, de la spécificité des participantes ainsi que de la qualité et de la profondeur des entretiens réalisés, une taille moindre de participantes fut nécessaire pour obtenir la saturation requise.

Ainsi, comme il existe une pléthore d'indications plus ou moins contradictoires quant à la taille optimale d'échantillon et à la définition même de la saturation, il nous apparaît important de souligner que dans le cadre de cette recherche, la modélisation du processus de préparation à la perte a été orientée vers l'atteinte d'une représentation intelligible des différents éléments constitutifs du modèle et non d'un nombre précis de participantes. À chaque nouvel entretien, l'étudiante-chercheuse conjointement avec son directeur et sa codirectrice s'est questionnée quant à son apport sur la construction des catégories et du modèle. De ce fait, le processus de recrutement a été initié en juin 2017 et s'est terminé en octobre 2018 au terme de 11 entretiens. Au total, 21 personnes ont été approchées par l'étudiante-chercheuse pour participer à la recherche. De ce nombre, six (6) conjointes ont accepté de participer, mais entre le moment de l'acceptation et l'entretien planifié leurs conjoints sont décédés (4/6) ou ont connu une détérioration importante de leur état de santé (2/6) amenant les conjointes à se retirer du projet de recherche par manque de temps ou d'intérêt. Les coordonnées de quatre autres ont été transmises à l'étudiante-chercheuse, mais lors de la prise de contact celles-ci ont refusé de participer (2/4) ou encore n'ont pas été joignables (2/4). Ainsi, 21 personnes ont été contactées par l'étudiante-chercheuse et, de ce nombre, 11 personnes ont été rencontrées. Les résultats qui seront présentés dans le prochain chapitre reposent donc sur ces 11 entretiens, mais il est possible de croire que les 10 occasions d'entretien manquées auraient pu permettre d'explorer certaines pistes d'analyse.

3.3.3 La collecte des données. Les données ont été collectées à partir d'entretiens individuels, de questionnaires sociodémographiques ainsi que par la rédaction d'un journal de bord permettant de récolter des notes de terrain, des réflexions et des interprétations de l'étudiante-chercheuse. Selon certains auteurs (Charmaz, 2014; Corbin et Strauss, 2015; Streubert et Carpenter, 2011), l'entretien non structuré serait la méthode idéale (*gold standard*)

afin d'obtenir des données riches pour la compréhension approfondie d'une expérience sociale complexe. Charmaz (2014) nomme *intensive interviewing*, un entretien où la priorité est accordée à l'histoire racontée par le participant et où le rôle du chercheur est d'écouter activement et d'encourager l'expression libre du participant.

Bien que le souhait de l'étudiante-chercheuse était de procéder à des entretiens non structurés, un guide d'entretien a été créé lors de la planification de la recherche afin de guider l'étudiante-chercheuse au besoin. Plus précisément, ce guide était composé de thèmes ou de questions ouvertes identifiés à partir de la recension des écrits, des connaissances et expériences de l'étudiante-chercheuse et de sa direction de recherche. Toutefois, afin de permettre aux participantes de s'exprimer librement et ainsi tendre vers un entretien non structuré, ce guide d'entretien a été utilisé de manière souple. Ainsi, cet outil n'a pas été construit et utilisé dans le but de structurer la communication ni de forcer des questions sur l'expérience exprimée par les participantes. Par exemple, le guide d'entretien a été utilisé pour stimuler le dialogue lorsqu'une participante disait ne plus avoir rien à dire. De plus, de manière conforme avec l'aspect évolutif de la méthodologie de théorisation ancrée, ce guide a été modifié afin de tenir compte des concepts et des catégories développés dans l'analyse des données. En ce sens, certains thèmes ont été retirés et d'autres ont été ajoutés afin de rendre compte des catégories construites (Charmaz, 2014). Au total, trois (3) versions différentes ont été réalisées à partir du guide d'entretien initial (Annexe G). Ainsi, dans la deuxième version du guide d'entretien, des questions concernant la signification, la construction et l'évolution des scénarios mentaux ont été ajoutées afin de rendre compte du développement de ce thème dans l'analyse des données. Dans la troisième version du guide d'entretien, les questions étaient davantage orientées vers le lien entre le processus de préparation à la perte et la trajectoire de maladie ainsi que sur des éléments spécifiques du modèle préliminaire nécessitant davantage d'exploration.

Comme mentionné précédemment, le moment de l'entretien a été convenu à l'avance avec les participantes, et ce, dans un lieu où elles se sentaient libres et à l'aise de partager leur expérience. Elles avaient donc le choix d'effectuer l'entretien à leur domicile, dans un restaurant ou un lieu public, dans un local réservé à l'Université de Montréal ou dans les différents établissements du CIUSSS. Lorsque l'entretien était planifié dans un lieu public, à la demande de la participante, une attention était portée afin de choisir un endroit permettant de préserver la confidentialité des propos ainsi que de faciliter le processus d'entretien, par exemple par la

réservation d'une salle privée et la diminution de la musique d'ambiance. La structure générale des entretiens était la suivante. Au départ, comme les informations denses et en profondeur ne sont partagées que lorsqu'un lien est établi entre le chercheur et les participants (Streubert et Carpenter, 2011), l'étudiante-chercheuse a pris du temps pour discuter de manière informelle avec chacune des participantes ainsi que pour introduire graduellement les procédures d'entretien et d'enregistrement. Selon le niveau de confort initial des participantes, cette première étape prenait entre dix et vingt minutes. Par la suite étaient amorcés l'enregistrement audio et l'entretien formel. Afin de donner l'occasion aux participantes de partager librement le récit de leur expérience, la question d'ouverture de chaque entretien était la suivante : *« Pourriez-vous me parler de votre expérience depuis l'annonce du diagnostic de votre conjoint ? Plus particulièrement, j'aimerais connaître comment vous vivez et vous vous préparez à la perte de votre conjoint. »* Cette première question était souvent suffisante pour soutenir l'ensemble de l'entretien. En effet, les conjointes se disaient contentes de pouvoir partager librement leur histoire et peu d'actions étaient nécessaires de la part de l'étudiante-chercheuse pour stimuler la discussion durant les entretiens. Quelques fois, des questions ont été posées afin d'explorer plus en profondeur des éléments abordés par des conjointes. Par exemple : *« Tantôt, vous avez mentionné l'acceptation de la situation. Pouvez-vous m'expliquer ce que signifie accepter la situation pour vous ? »* Parfois, l'intervention de l'étudiante-chercheuse avait pour but de valider une interprétation ou de soutenir le développement d'un thème ayant été rapidement discuté par la participante. Il convient aussi de mentionner qu'à la fin de chaque entretien, quelques minutes étaient offertes aux participantes afin de réfléchir et aborder librement des sujets qu'elles jugeaient pertinents à la compréhension du phénomène et qui n'avaient pas été couverts (ou suffisamment) dans le cadre de l'entretien. Ainsi, l'étudiante-chercheuse concluait l'entretien avec l'énoncé suivant : *« L'objectif de cet entretien était d'explorer votre point de vue de conjointe quant à la situation de santé de votre partenaire ainsi que le processus de préparation à la perte, y a-t-il un autre élément qui n'a pas été abordé, mais que vous aimeriez discuter ? »*. Après l'expression libre des conjointes, l'étudiante-chercheuse procédait à la lecture et à la complétion du questionnaire sociodémographique avec les participantes. Après l'arrêt de l'enregistrement, l'étudiante-chercheuse prenait quelques minutes afin d'explorer les réactions émotionnelles des participantes en lien avec le processus de recherche et les sujets abordés ainsi que pour les remercier de leur participation au projet. Cela

était également le moment de leur remettre la liste des ressources disponibles (Annexe H) ainsi que pour prévoir, avec les participantes, le moment du suivi téléphonique²².

Afin de ne pas brimer la communication établie entre l'étudiante-chercheuse et les participantes, il a été décidé d'introduire le questionnaire sociodémographique (Annexe I) en fin d'entretien. Ce questionnaire comportant des questions courtes a été développé à partir des écrits, puis des connaissances et des expériences de l'étudiante-chercheuse. Entre autres, les données suivantes ont été récoltées : l'âge de la participante et du conjoint, le nombre d'années de vie commune, le nombre de mois depuis l'annonce du diagnostic de cancer et celle de l'arrêt des traitements curatifs, la situation familiale (le nombre et l'âge des enfants) et l'occupation professionnelle de la participante. Ces données ont été utilisées pour procéder à la description de l'échantillon final présenté dans le chapitre suivant.

Finalement, un journal de bord a été tenu durant l'ensemble du processus de recherche afin d'y inscrire des observations sur le milieu et l'ambiance des entretiens, des commentaires émis par les participantes durant et en dehors des entretiens ainsi que des réflexions spontanées de l'étudiante-chercheuse en lien avec les entretiens et les contacts avec les participantes (Corbin et Strauss, 2015). Comme le mentionne Charmaz (2014), le chercheur n'est pas passif durant la collecte des données. Ainsi, il s'avère important, surtout compte tenu de la posture épistémologique de l'étudiante-chercheuse, de prendre en considération l'ensemble des réflexions associées à la recherche. Les notes de terrains incluses dans le journal de bord ont également été utilisées pour produire la description détaillée des participantes qui sera présentée au chapitre suivant. De plus, ce journal de bord a servi de registre des activités de recherche, telles que les informations reliées au contact des participantes et aux rencontres d'information avec les professionnels de la santé. Le journal a ainsi pu être utilisé afin de faire état des raisons sous-jacentes aux décisions méthodologiques, rendant l'ensemble du processus de recherche plus authentique (Corbin et Strauss, 2015).

3.3.4 La gestion et l'analyse des données. Les entretiens individuels enregistrés sur bandes audio ont été transcrits intégralement par une personne mandatée à cet effet. L'étudiante-chercheuse a ensuite lu et écouté intégralement à quelques reprises les entretiens. À l'intérieur de cet exercice, des éléments contextuels inscrits dans le journal de bord, tels que le dialogue

²² Cet élément sera abordé dans la section sur les considérations éthiques

verbal ou non verbal non enregistré ainsi que les impressions et réflexions de l'étudiante-chercheuse, ont été ajoutés aux transcriptions. Cette lecture attentive des transcriptions d'entretien, phrase par phrase, a également permis de développer une sensibilité aux propos des participantes ainsi que de commencer la réflexion sur certaines idées pouvant être associées aux propos. Le logiciel de productivité Excel a été utilisé pour soutenir le travail d'analyse. Ainsi, en se basant sur les recommandations comprises dans l'article de Meyer et Avery (2009), les transcriptions d'entretien ont été préparées afin que chaque unité d'analyse représente une phrase. Une fois les transcriptions préparées et importées dans le logiciel, l'analyse des données a été effectuée conformément aux trois niveaux de codification de Corbin et Strauss (2015) : ouverte, axiale et sélective. Ce dernier niveau de codification sera également l'occasion d'aborder le processus de modélisation. Bien que ces étapes d'analyse soient expliquées de manière séquentielle, il est important de mentionner qu'elles ont davantage été réalisées de manière simultanée et circulaire. En effet, en créant des catégories à l'étape de codification ouverte il est parfois possible d'établir des liens avec d'autres catégories, action reliée à la codification axiale de l'analyse. Dans le même sens, alors que le processus de modélisation était entrepris, les derniers entretiens étaient codés pour la première fois.

La *codification ouverte* réfère à la décontextualisation des données. À cette étape d'analyse, l'objectif est de construire des codes conceptuels qui représentent des extraits du corpus de données permettant également de construire des catégories, soit des termes qui regroupent un certain nombre de codes conceptuels (Bulawa, 2014; Corbin et Strauss, 2015; Couture, 2003). Pour ce faire, après les lectures et relectures des entretiens, des codes conceptuels aux unités de sens. De manière concrète, puisque les transcriptions étaient divisées par phrase, des codes conceptuels ont été attribués à l'ensemble des phrases. Ces codes étaient principalement basés sur les propos des participantes. Parfois, une phrase pouvait être analysée sous plus d'un code. Ainsi, le fichier Excel a été organisé afin de permettre l'attribution d'un maximum de trois codes par unité de sens. Par exemple, la phrase suivante de Mme Lapointe²³ « *Il a suivi de la radiothérapie l'année passée, il avait un cancer, puis il (médecin) disait que la grosseur qu'il avait, puis après avoir fait de la radiothérapie, ça avait beaucoup diminué alors j'étais dans l'attente que ça allait prendre des années, ben plusieurs années.* », a été codé

²³ À des fins de confidentialité, les noms présentés dans cette thèse sont fictifs.

« *Annonce diagnostic* » et « *Espoir diagnostic et traitements* ». Au bout des quatre premiers entretiens, un total de 124 codes avait été créé (Annexe J).

Afin de construire des catégories, l'étudiante-chercheuse a procédé à la comparaison des codes conceptuels à l'intérieur d'un même entretien ainsi qu'entre les différents entretiens, soit en regroupant les verbatims associés à chaque code afin d'en identifier les similitudes et différences. La construction des catégories a aussi été réalisée en regroupant des codes dont la signification était complémentaire. Pour ce faire, une tabulation a été créée dans le fichier Excel afin de regrouper cet exercice de comparaison. Chaque code a été listé dans un tableau, puis les unités de sens de chaque entretien étant associées à ce code ont été organisées dans ce tableau comparatif (Annexe K). Afin d'éviter de trop perdre de vue le contexte et la signification d'une phrase, les unités de sens adjacentes soit se situant avant et après, ont également été inscrites dans le tableau comparatif. Une distinction de couleur a été attribuée à la phrase ou les phrases associée(s) au code faisant l'objet de regroupements et de comparaisons. Cet exercice a permis de visuellement comparer les codes conceptuels afin d'en exposer les ressemblances et les différences, les significations partagées et les liens possibles. L'exercice a également permis de relever d'autres codes qui avaient été inscrits initialement de manière trop générale. C'était le cas du code « *Scénario* », qui, par l'intermédiaire de cette comparaison des données, a été subdivisé en huit (8) codes plus précis. Cet exercice a permis d'épurer le nombre total de codes, en retirant ceux qui n'étaient pas en lien ou qui ne permettaient pas d'apporter de précision quant à l'objet de l'étude, soit le processus de préparation à la perte d'un conjoint. Cela a également permis de regrouper certains codes ensemble sur la base de leurs similitudes et différences, et ce, afin de former des catégories. Au terme de l'analyse des quatre premières entrevues, onze (11) catégories avaient été créées : 1) temporalité ; 2) ajustement ; 3) trajectoire de maladie du conjoint ; 4) impact de la maladie ; 5) rôle d'aidante 6) scénarios mentaux ; 7) comportements adaptatifs ; 8) soutien et ressources ; 9) contexte ; 10) unicité de l'expérience et 11) continuité de la vie.

Finalement, sans se limiter à cette liste créée à partir des quatre premières entrevues, ce travail d'épuration analytique a permis à l'étudiante-chercheuse d'avoir un canevas de base lors de l'analyse des autres entretiens.

La *codification axiale* représente l'étape de la poursuite de la construction des catégories et de l'établissement des liens entre celles-ci (Bulawa, 2014; Couture, 2003). Ainsi,

parallèlement à la construction de certaines catégories débutée à l'étape précédente, l'étudiante-chercheuse a rédigé une définition de chaque catégorie en fonction de ce qu'elle représentait à l'intérieur des entretiens. Ces définitions permettaient de proposer certaines dimensions et caractéristiques spécifiques aux catégories permettant ainsi d'établir des liens entre certaines d'entre elles (Corbin et Strauss, 2015).

De plus, l'étudiante-chercheuse s'est posé des questions analytiques afin d'explorer les liens unissant une catégorie à une autre ou encore une catégorie avec les données sociodémographiques collectées. Voici quelques exemples de questions qui ont guidé l'interaction avec les données : « *Quel lien y a-t-il entre la création de scénarios et le sentiment de contrôle vécu par les conjointes ? Quelle est la relation entre le temps depuis l'annonce du diagnostic et la création de scénarios ?* » Ainsi, ces questions ont amené une réflexion sur l'évolution temporelle des scénarios mentaux selon l'approche de la mort du conjoint (« *Scénarios : évolution vers la fin de vie* » et « *Scénarios : vision de la mort* ») ainsi que sur leurs conséquences instrumentales (« *Scénarios : utilisation des ressources* »), organisationnelles (« *Scénarios : planification de la vie après le décès* ») et émotionnelles (« *Scénarios : espoir envers la mort* »). Ces questions ont également amené la réflexion sur des caractéristiques de ces scénarios telles que l'apparition spontanée et la présentation sous forme d'images ou de plans. À cet effet, l'annexe L présente un extrait de mémo théorique qui montre l'exploration de cette catégorie.

Comme il sera abordé prochainement, la création de schémas conceptuels est une autre méthode utilisée afin d'interagir avec les données. Le sujet de l'étude étant un processus qui par définition se veut dynamique et évolutif, il nous apparaissait important de commencer à représenter cet aspect à ce moment de l'analyse. Ainsi, après l'analyse des six (6) premiers entretiens, certaines catégories commençaient à prendre davantage d'importance²⁴ dans la compréhension du phénomène. Afin d'établir des liens entre ces catégories, l'expérience temporelle décrite par les participantes et le contexte influençant cette expérience, l'étudiante-chercheuse a progressivement commencé à créer des schémas conceptuels de son interprétation de l'expérience de chacune des conjointes. Pour ce faire, l'étudiante-chercheuse est retournée

²⁴ L'importance notée ici fait référence à la fois à la force intégrative et explicative des liens s'établissant entre les catégories dans l'analyse.

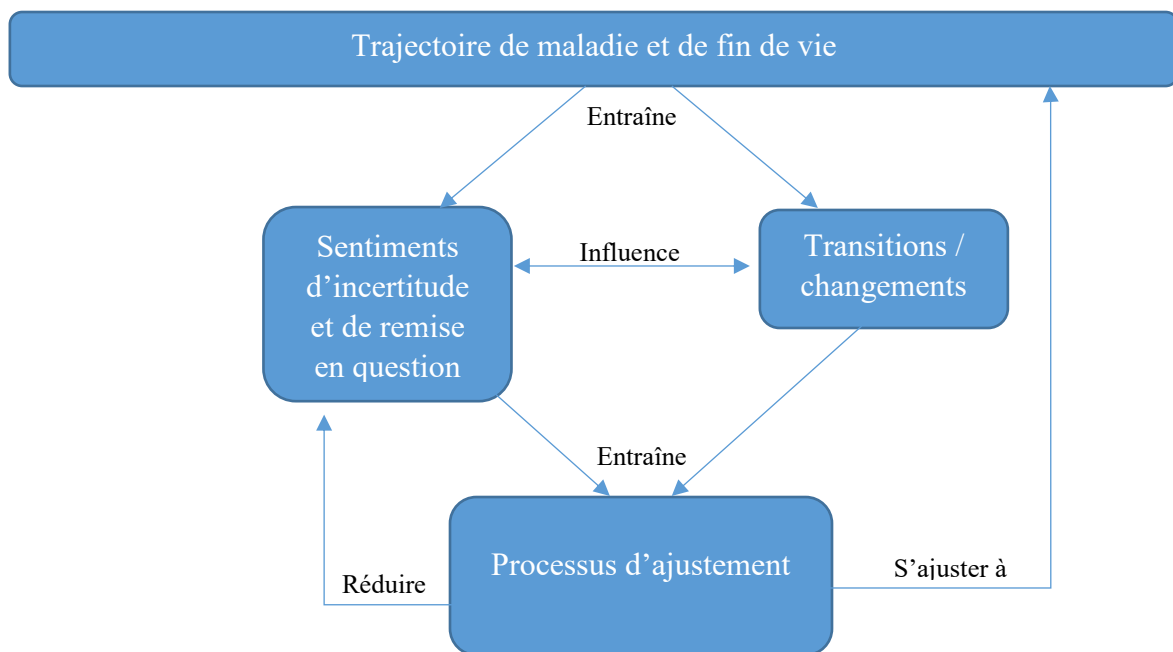
aux enregistrements audio et aux transcriptions des entretiens afin de tracer la trajectoire de maladie du conjoint et d'illustrer de manière schématique des liens entre les événements rencontrés durant cette trajectoire et les catégories développées (Annexe M). Cette construction de schémas a permis de mettre en perspective les expériences des participantes, à créer des hypothèses d'analyse et à partager de manière structurée la réflexion de l'étudiante-chercheuse.

La *codification sélective* est le moment de l'analyse où le processus à l'étude est construit et donc où le modèle prend forme. Pour ce faire, des auteurs (Bulawa, 2014; Couture, 2003) suggèrent de se concentrer uniquement sur les catégories dites centrales. Selon Corbin et Strauss (2015), une catégorie centrale est un thème suffisamment englobant permettant de représenter l'ensemble des expériences partagées dans le cadre des entretiens et offrant une structure compréhensive du phénomène à l'étude par l'établissement de liens avec les autres catégories de l'analyse. Pour ce faire, les auteurs proposent, entre autres, de poursuivre les stratégies d'analyse, soit la rédaction de mémos et de diagrammes afin de trouver une telle catégorie émergente. Toutefois, comme le souligne Charmaz (2014), la découverte d'une catégorie centrale s'opère souvent à la limite de l'émergence et de l'application de connaissances. Selon cette auteure, le processus d'analyse et plus précisément l'abstraction théorique des données sont inspirés des connaissances et des expériences antérieures du chercheur. En effet, le chercheur n'est ni un acteur neutre dans le processus de recherche ni un récipient vide, il ne peut donc pas soustraire ses connaissances à son travail d'analyse.

Ainsi, de manière cohérente avec la posture épistémologique de l'étudiante-chercheuse et à l'approche constructiviste de la théorisation ancrée, les réflexions et les mémos ont, à ce moment de l'analyse, davantage mis l'accent sur les liens entre les catégories analysées ainsi que les expériences et les connaissances de l'étudiante-chercheuse. C'est ainsi que des rapprochements ont pu être tracés entre certaines catégories et certains concepts ou théories, tels que la théorie de la transition de Meleis et al. (2000) (Annexe N). À ce sujet, il importe de souligner que cette théorie n'a pas été utilisée comme canevas d'analyse, mais plutôt comme source supplémentaire de réflexion et de questionnement permettant d'approfondir l'analyse et l'interprétation des données ainsi que de clarifier certains liens entre des catégories, rendant l'ensemble de l'analyse plus cohérente. Ces liens seront également abordés dans le chapitre de discussion afin de situer l'apport de cette recherche dans les connaissances existantes.

Ce travail d'identification des catégories centrales balançant autant les réflexions induites de l'analyse des données que les connaissances antérieures s'est également poursuivi avec la construction de schémas conceptuels permettant de proposer des liens entre les différentes catégories, et ce, afin d'amener le travail d'analyse d'un niveau explicatif à un niveau de compréhension du processus. Ainsi, il a été possible d'identifier quatre catégories centrales du processus de préparation à la perte d'un conjoint, soit : les transitions et les changements, les sentiments d'incertitude et de remise en question, la trajectoire de maladie et de fin de vie et les processus d'ajustement. La figure 4, ci-contre montre un schéma de ces quatre catégories centrales ainsi que les liens les unissant.

Figure 3. Schéma des catégories centrales et des liens les unissant



Gendron et Richard (2015), en se basant sur les travaux portant sur la modélisation systémique de Le Moigne, mentionnent que la modélisation est un processus pertinent dans une recherche qualitative portée par une perspective constructiviste, car elle permet de rendre intelligible un phénomène complexe, d'en interpréter la dynamique ainsi que d'en suggérer de possibles solutions. En effet, le processus de modélisation ne vise pas à représenter une réalité indépendante, mais construire des connaissances jugées viables pour la compréhension de

l'expérience d'autrui. Dans le même sens, comme tout processus interprétatif, ce modèle ne se veut pas neutre. De ce fait, ce processus créatif s'avère cohérent avec la posture épistémologique de l'étudiante-chercheuse ainsi que le but de la recherche.

La création du modèle n'a toutefois pas été chose simple et rapide. Tout d'abord, il est important de souligner que plusieurs versions du modèle ont été créées avant de finalement arrêter notre choix sur celui qui sera présenté au chapitre suivant. Afin de montrer l'évolution du processus de modélisation, l'annexe O montre deux modèles créés à différents moments de l'analyse. Les limites associées aux logiciels de création graphique (Word et PowerPoint), qui étaient connus de l'étudiante-chercheuse, ont également rendu l'aventure de modélisation plus difficile. En effet, ces logiciels, par l'utilisation principale de ligne droite et de flèche, ne permettent pas d'illustrer pleinement la fluidité, la souplesse et le dynamisme associés à une expérience sociale complexe telle que le processus de préparation à la perte d'un proche. Ainsi, les intentions sous-jacentes à la création du modèle étaient la représentation de la temporalité du processus de préparation à la perte ainsi que les processus permettant de cheminer dans la préparation à la perte par les conjointes. Plus concrètement, le processus de modélisation a été amorcée par la comparaison des schémas conceptuels des entretiens (réalisés à l'étape d'analyse précédente) ainsi que par la clarification des catégories centrales. Ce travail a permis de dégager la signification profonde du processus de préparation à la perte ainsi que les liens unissant chacune des catégories les unes aux autres à l'intérieur d'un schéma temporel compris entre le diagnostic de cancer et le décès de la personne malade. De plus, l'analyse des notes réflexives de l'étudiante-chercheuse sur la signification des liens entre les catégories centrales a permis de faire évoluer la forme du modèle. En effet, ces réflexions ont amené l'étudiante-chercheuse à se questionner sur la représentation graphique d'une expérience complexe et située. De ce fait, il a été décidé d'illustrer ce processus par une forme circulaire plutôt que par des lignes droites parallèles (premier modèle, Annexe O). Dans le même sens, comme la modélisation est un processus de synthèse, il a été nécessaire d'organiser et de regrouper des éléments du modèle afin que ce dernier puisse être clair et intelligible. Finalement, le processus de modélisation ainsi que son explicitation théorique ont également été encouragés par la présentation des résultats préliminaires lors de congrès ainsi que par le partage des réflexions et le dialogue fréquent avec les directeurs de recherche. En effet, ces quelques occasions de communication ainsi que la rétroaction constructive qu'offrent ces échanges ont permis à l'étudiante-chercheuse

d'améliorer l'articulation de ses interprétations, la synthèse des idées ainsi que de faire évoluer la construction du modèle.

Afin que l'ensemble de ce travail d'analyse demeure enraciné dans les données et pour conserver des traces de l'évolution du processus d'analyse, les stratégies suivantes ont été utilisées : le questionnement et la comparaison continue des données, la rédaction systématique de mémos et la schématisation. Inhérents à l'ensemble du processus de recherche en théorisation ancrée, le questionnement et la comparaison continue proposent de comparer les codes conceptuels et les catégories afin d'établir des liens conceptuels et théoriques (Bryant et Charmaz, 2007; Corbin et Strauss, 2015). La méthode peut être utilisée pour comparer les différentes sources d'information, soit les transcriptions des entretiens, les données sociodémographiques, les réflexions et les observations inscrites dans le journal de bord ainsi que les écrits scientifiques (Bulawa, 2014; Couture, 2003).

Le processus de rédaction des mémos et des diagrammes (ou schémas conceptuels) représente, quant à lui, presque l'ensemble de la démarche d'analyse. Il s'agit des outils permettant le développement des catégories, des liens les unissant ainsi que de l'intégration de la théorie (Bulawa, 2014; Couture, 2003; Mills et al., 2006). Selon Corbin et Strauss (2015), cette méthode est un exercice dynamique et artistique de réflexion et de discussion entre le chercheur, les données et l'analyse. Bien que la rédaction de diagrammes soit une stratégie recommandée en théorisation ancrée, les ouvrages méthodologiques offrent peu de guidance sur cette stratégie (Charmaz, 2014; Corbin et Strauss, 2015). De ce fait, il a été décidé d'utiliser la schématisation comme stratégie d'analyse. D'ailleurs, les schémas sont des outils fréquemment utilisés dans le processus réflexif et dans le cheminement académique de l'étudiante-chercheuse²⁵. La schématisation est une stratégie d'analyse et de synthèse permettant, entre autres, d'illustrer les interprétations et générer du sens dans la compréhension de phénomènes complexes tels que le processus de préparation à la perte (Gendron et Richard, 2015; Paillé et Mucchielli, 2012).

Bien qu'il n'existe pas de canevas unique pour la rédaction de mémos, Corbin et Strauss (2015) soutiennent que les entrées devraient être systématiques, ordonnées et accessibles.

²⁵ L'étudiante-chercheuse a fait son parcours académique à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal où une partie de l'apprentissage est basée sur l'apprentissage par situation infirmière clinique (APSIC) qui comprend des étapes de schématisation.

Initialement, il était prévu d'organiser les mémos et le journal de bord à l'intérieur d'un document Word permettant de repérer les différentes entrées concernant : l'échantillonnage théorique, l'analyse et les réflexions de l'étudiante-chercheuse. Toutefois, il a rapidement été remarqué que la réflexion ne s'effectue pas toujours alors que l'étudiante-chercheuse est assise devant son ordinateur. Ainsi, il a été décidé de recourir à plusieurs sources de registres pouvant faciliter et maximiser la rédaction de mémos. Entre autres, l'étudiante-chercheuse a utilisé son téléphone cellulaire et un carnet de notes afin de rédiger spontanément des mémos lorsqu'elle n'était pas en mesure de le faire directement sur son ordinateur. Le même procédé a été suivi pour la création des schémas qui, pour la plupart, ont été réalisés à main levée sur des feuilles de papier.

3.4 Les critères de rigueur

Il existe plusieurs critères pour juger de la rigueur d'une étude qualitative. Selon Morse (2018), les critères utilisés pour juger de la qualité d'une étude qualitative doivent être congruents avec la visée descriptive ou interprétative de l'étude. De ce fait, les stratégies utilisées pour évaluer la rigueur d'une étude qualitative interprétative devraient être ancrées dans une perspective de vérification plutôt que de validation (Morse, 2018). De manière cohérente avec la posture épistémologique de l'étudiante-chercheuse et l'approche méthodologique choisie, la présente recherche s'appuie sur les critères interdépendants de fiabilité (Creswell, 2014), de viabilité et d'adaptabilité fonctionnelle (von Glasersfeld, 1995b) ainsi que celui du comportement éthique (Avenier, 2010, 2011; Le Moigne, 2007).

La **fiabilité** réfère à la transparence des procédures de recherche (Bryant et Charmaz, 2007; Corbin et Strauss, 2015; Creswell, 2014). Ces auteurs proposent aux chercheurs de laisser des informations suffisamment justifiées du processus de recherche (*audit trail*) et des réflexions y étant relatives, permettant à un autre chercheur de porter un jugement sur la qualité de la démarche de recherche entreprise. Ces réflexions doivent également porter sur la perspective selon laquelle le chercheur conçoit la réalité, la vérité, la connaissance ainsi que sa place dans la recherche et les conséquences de cette position dans le processus de recherche (Avenier, 2010). Pour répondre à ces critères, l'étudiante-chercheuse a procédé à la rédaction systématique d'un journal de bord et de mémos durant toute la durée de la collecte des données et dans toutes les étapes d'analyse. Ces outils ont permis l'explicitation des décisions de recherche et des

étapes d'analyse dans le cadre de ce chapitre. De plus, afin de montrer comment le processus d'analyse a permis de construire le modèle de la préparation à la perte d'un conjoint, des descriptions claires ainsi que des exemples de différentes stratégies d'analyse (mémos, schématisation et modélisation) ont également été proposées. La description détaillée de l'échantillon et du contexte lié aux entretiens, qui sera présenté au chapitre suivant, permet aussi au lecteur d'avoir des informations sur le processus de collecte de données. Finalement, toutes les décisions méthodologiques ainsi que les étapes d'analyse ont été discutées avec les directeurs de thèse.

Von Glasersfeld (1993, 1995b, 1996, 2001) suggère d'utiliser le critère de *viabilité* et celui de l'*adaptabilité fonctionnelle* des résultats de recherche afin de rendre compte d'une posture du constructivisme radical et de la visée transformatrice des résultats de recherche. Ce critère de viabilité est également cohérent avec une approche constructiviste de recherche (Avenier, 2010, 2011; Charmaz, 2006, 2014; Corbin et Strauss, 2015) ainsi qu'avec le processus de modélisation utilisé dans le cadre de cette recherche (Gendron et Richard, 2015). En effet, Gendron et Richard (2015) mentionnent que «le processus de connaissance a pour but l'élaboration de représentations fonctionnellement adaptées et viables pour cheminer dans le monde.» (p.83). Ainsi, l'objectif des connaissances est d'être utiles et viables à la compréhension que se font certaines personnes de leur expérience (Charmaz, 2006, 2014; von Glasersfeld, 1995b). Ce critère propose ainsi qu'il peut exister un monde consensuel, ce qui peut expliquer pourquoi une connaissance est parfois utile à plus d'une personne. De ce fait, l'objectif des résultats de recherche est d'être utile, en tout ou en partie, au contexte expérientiel de conjointes de personnes vivant avec un cancer après l'arrêt des traitements curatifs. Dans le processus de recherche, certaines démarches ont été entreprises afin que la construction et la qualité de l'interprétation de l'étudiante-chercheuse puissent rejoindre ce monde consensuel. D'abord, la description du processus de recherche ainsi que la rédaction du journal de bord et de mémos de manière systématique permettent de soulever le processus interprétatif de l'étudiante-chercheuse ainsi que son évolution dans la recherche. Toutes les décisions de recherche, tout comme les étapes d'analyse et l'interprétation des données ont été discutées fréquemment avec les directeurs de thèse. Dans le même sens, la comparaison constante des données a permis de tester certaines interprétations de l'étudiante-chercheuse. Afin de montrer l'origine et la qualité de son interprétation, l'étudiante-chercheuse s'est assurée de donner des

exemples concrets basés sur les verbatims des participantes, et ce, dans l'ensemble du processus d'analyse et lors de la rédaction et la communication des résultats. Qui plus est, nous croyons que le modèle proposé permet d'avoir une meilleure compréhension du processus de préparation à la perte d'un conjoint. Cette meilleure compréhension peut à la fois être utile pour les professionnels de la santé œuvrant en soins palliatifs, soit auprès des personnes malades et de leurs proches, ainsi que pour les conjointes qui accompagnent leurs partenaires en fin de vie. Les résultats de recherche préliminaires ont fait l'objet de quelques présentations auprès d'experts en soins palliatifs et les réponses de l'auditoire appuient la cohérence des résultats en ce qui concerne la compréhension du phénomène.

Le critère du *comportement éthique* réfère, bien évidemment, aux considérations éthiques classiques de la recherche, soit le consentement et la confidentialité, mais les dépasse également en rappelant la relativité des connaissances construites ainsi que la visée d'intelligibilité et de viabilité des connaissances poursuivie dans une épistémologie du constructivisme radical (Avenier, 2010, 2011; Le Moigne, 2007). Ainsi, comme le pose Charmaz (2014), l'évaluation de la rigueur du processus de recherche est entremêlée avec l'évaluation de la qualité des résultats qui en sont tirés. Pour ce faire, la rédaction des résultats, par la description des participantes à l'étude et de leur vision de l'expérience, permet de situer la construction des connaissances. De plus, l'intelligibilité des connaissances passe par l'utilisation de verbatims dans la rédaction des résultats, le processus de modélisation systémique, la définition des concepts intégrés au modèle proposé ainsi que des pistes de réflexion permettant de guider la lecture du modèle.

3.5 Les considérations éthiques

Dans la présente étude, plusieurs considérations éthiques ont été prises en compte afin de respecter l'énoncé de politique des trois conseils (EPTC-2) et ses principes de bienfaisance, d'autonomie et de justice (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada, 2014; Streubert et Carpenter, 2011). D'abord, il s'avère important de mentionner que la présente recherche a été acceptée par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS²⁶ et a

²⁶ Cette acceptation a par la suite été reconnue par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal.

également reçu l'approbation des personnes responsables de tous les établissements où le repérage a été mené. De plus, lors de changements importants à la structure ou à l'éthique de la recherche, par exemple lors du retrait d'un critère de sélection, une demande de modification a été présentée, puis acceptée par le comité d'éthique de la recherche du CIUSSS. Le certificat initial émis par le comité d'éthique en juin 2017 a donc été modifié en novembre 2017, puis renouvelé en juin 2018.

Comme le phénomène à l'étude se rapporte à une situation humaine difficile, le principe de bienfaisance se doit d'être respecté en tout temps (Streubert et Carpenter, 2011). Ainsi, selon ces auteurs, il est du devoir du chercheur de s'assurer du bien-être des participantes durant et après l'entretien. L'étudiante-chercheuse, infirmière, était à l'affût, durant les entretiens, de toute forme de détresse ou de fragilité psychologique. Au besoin, elle aurait pu clore l'entretien et diriger la personne vers les bonnes ressources. De ce fait, une liste de ressources avait été rédigée par l'étudiante-chercheuse et celle-ci a été remise d'emblée à toutes les participantes à la fin des entretiens (Annexe H). Parmi les ressources mentionnées, nommons : les services de soutien disponibles à travers l'équipe de soins du conjoint malade ou de services téléphoniques tels Info-Cancer ou Info-Santé. Lors des entretiens, quatre participantes ont mentionné avoir, parfois, des idées noires. Par exemple, durant l'entretien avec Mme Paquette, celle-ci mentionne : « *Je sais pas comment je vais faire, je me surprends à dire à du monde, comme au restaurant, la serveuse me dit : "comment ça va aujourd'hui ?", moi, je me surprends à dire : "ben quand y va mourir, je vais mourir aussi."* » Ces énoncés ont été rapidement soulevés par l'étudiante-chercheuse et le risque suicidaire fut aussitôt évalué. Dans la majorité des cas, l'énoncé n'était pas relié à une idéation suicidaire, mais plutôt à l'énonciation d'une douleur profonde qui ne pouvait être qualifiée autrement par la participante. Aucune intervention supplémentaire n'a été menée pour ces participantes. À une occasion, et bien que l'évaluation du risque suicidaire suggérât un niveau de risque faible, le service de psychologie associé à l'établissement de soins du conjoint a été rejoint, avec l'accord de la participante, afin d'effectuer un suivi auprès de celle-ci.

De plus, comme le processus de recherche peut engendrer une charge émotionnelle dans les jours qui suivent l'entretien, un suivi téléphonique était planifié de concert avec la participante en fin de rencontre. La planification de cet appel a permis d'éviter des moments où les participantes étaient absentes et les moments de repos ou de trop grande fatigue, par exemple

après une journée où elles devaient accompagner la personne malade à des traitements ou des rendez-vous médicaux. Le but de ce suivi téléphonique était de prendre des nouvelles des participantes depuis l'entretien, d'évaluer l'impact de ce dernier et d'évaluer leur besoin de faire appel aux services professionnels mentionnés précédemment. Lors de ces suivis, l'ensemble des participantes se sont dites satisfaites de leur engagement dans le processus de recherche, mais également toutes ont indiqué le bienfait qu'elles ont ressenti à la suite de l'expression de leur expérience auprès d'une personne neutre et à l'écoute. Ces effets thérapeutiques, voire libérateurs, qu'ont les occasions de rencontre empathique et d'écoute offertes par les entretiens sont reconnus dans la littérature (Dickson-Swift, James, Kippen et Liamputtong, 2006; Rossetto, 2014).

Pour respecter l'autonomie des personnes, la participation au projet de recherche se doit d'être éclairée et volontaire (Streubert et Carpenter, 2011). En ce sens, un document d'information et un formulaire de consentement (Annexe P) a été signé par chaque participante avant le début de l'entretien, et ce, après avoir reçu toute l'information nécessaire sur la recherche : les objectifs, les méthodes de collectes de données, l'utilisation projetée des résultats de recherche, les risques liés à la participation et le droit de se retirer de la recherche, à tout moment et sans conséquence. Ainsi, l'étudiante-chercheuse a pris le temps de lire ce formulaire en entier avec les participantes en début de rencontre et de répondre à leurs questions. De plus, une copie du formulaire d'informations et de consentement a été remise aux participantes.

Finalement, afin de respecter les principes de bienfaisance et de justice, la confidentialité des données a été assurée dans toutes les étapes de la recherche (Streubert et Carpenter, 2011). Pour ce faire, l'étudiante-chercheuse a personnellement anonymisé les transcriptions ainsi que les formulaires sociodémographiques et seuls l'étudiante-chercheuse, ses directeurs et la personne engagée pour faire la transcription des entretiens ont eu accès à ces données. Par ailleurs, tous sont soumis à des ententes de confidentialité des données. Ainsi, l'équipe de soins du conjoint n'a pas été mise au courant de la participation à la recherche ni des informations partagées durant l'entretien. Les documents électroniques, tels que les enregistrements audios, ont été mis sur une clé USB, puis conjointement aux documents imprimés, tels que les transcriptions intégrales et les questionnaires sociodémographiques, sont gardés en lieu sûr, soit dans un classeur sous clé au bureau de l'étudiante-chercheuse à l'Université de Montréal. Ces documents et enregistrements seront détruits après avoir été gardés cinq (5) ans à cet endroit.

L'étudiante-chercheuse s'est également assurée que la description de l'échantillon et la présentation des résultats ne permettent pas d'identifier les participantes, entre autres, en utilisant des pseudonymes.

Finalement, compte tenu de la sensibilité associée au sujet abordé dans les entretiens, Dickson-Swift, James, Kippen et Liamputtong (2007) suggèrent d'être à l'affût des difficultés émotionnelles potentielles auxquelles pourrait faire face la personne responsable de la transcription des entretiens. En ce sens, l'étudiante-chercheuse a effectué un suivi régulier avec cette personne afin de la soutenir et de lui offrir des occasions d'expression quant au sujet et aux propos tenus par les participantes dans les entretiens. Dans le même sens, comme le sujet de la présente recherche a été inspiré par une expérience personnelle de l'étudiante-chercheuse, des rencontres régulières ont été organisées avec les directeurs de thèse afin de lui offrir un soutien et un accompagnement personnalisé durant tout le processus de recherche.

Chapitre 4 : Résultats

Le but de cette recherche est de proposer un modèle du processus de préparation à la perte vécu par des conjointes de personnes vivant avec un cancer dont les traitements curatifs ont été arrêtés. Ce chapitre présente les résultats issus du processus de recherche décrit précédemment. Tout d'abord, une description de l'échantillon de recherche sera présentée. Puis, le troisième article de cette thèse présentera les résultats de la recherche, soit le modèle du processus de préparation à la perte d'un conjoint.

4.1 Description de l'échantillon

Afin de permettre aux lecteurs de mieux comprendre le contexte et les résultats de la recherche, mais également pour juger de la fiabilité du processus de recherche et du caractère viable des résultats produits, il s'avère pertinent d'offrir une description détaillée de l'échantillon de recherche. Pour ce faire, la description de l'échantillon sera faite de deux façons qui, ensemble, permettront d'obtenir un regard plus complet sur le profil des participantes et la singularité du processus de préparation à la perte de leur partenaire. D'abord, un tableau résumé permettra au lecteur de faire un tour d'horizon rapide de l'échantillon de recherche. Puis une description détaillée de l'interaction avec chaque participante permettra une compréhension plus en profondeur de leur expérience singulière. Notons que la description des participantes à l'étude est issue des données sociodémographiques récoltées ainsi que des réflexions et des notes de terrain rédigées avant, pendant et après les entretiens.

4.1.1 Description générale. Le tableau I de la page suivante présente brièvement l'échantillon de recherche. Ce point de vue général permet d'apprécier les caractéristiques démographiques de la participante et de son conjoint, les informations concernant certains événements marquants de l'expérience de santé du conjoint ainsi que certaines caractéristiques sociales et familiales. À titre de rappel, les noms utilisés sont fictifs afin de préserver l'anonymat et la confidentialité des participantes.

Tableau I. Présentation sommaire de l'échantillon

Participant	Âge participante	Âge conjoint	Type de cancer	Temps depuis diagnostic	Temps depuis l'arrêt des traitements curatifs	État civil	Niveau de scolarité de la participante	Occupation	Enfants à charge
Mme Caron	74	82	Lymphome de la zone marginale	2 ans	2 mois	Mariés	Études supérieures	Retraitée	Non
Mme Lévesque	39	63	Cancer de l'anus	4 ans	1 an et demi	Mariés	DEP	Travailleuse, en arrêt de travail	Non
Mme Lavoie	84	98	Cancer du côlon	18 mois	1 an	Mariés	Secondaire non complété	Retraitée	Non
Mme Simard	53	57	Cancer du poumon	8 mois	8 mois	Mariés	Secondaire complété	Travailleuse	Oui
Mme Lapointe	71	80	Cancer du poumon	1 an	1 an	Conjoints de fait	Secondaire non complété	Retraitée	Non
Mme Paquette	60	66	Lymphomes non hodgkinien	2 ans et demi	3 mois	Mariés	Secondaire non complété	Retraitée	Non
Mme Gagnon	72	73	Cancer du côlon	8 mois	4 mois	Mariés	Diplôme d'études collégiales	Retraitée	Non
Mme Roy	66	68	Cancer de la prostate	8 ans et demi	6 mois	Mariés	Secondaire complété	Retraitée	Non
Mme Fortin	59	59	Cancer du poumon	2 ans	2 mois	Mariés	Baccalauréat	Travailleuse, en arrêt de travail	Non
Mme Dufour	79	82	Cancer du rectum	18 mois	2 mois	Mariés	Secondaire non complété	Retraitée	Non
Mme Tremblay	66	70	Cancer du poumon	18 mois	3 mois	Conjoints de fait	Secondaire complété	Retraitée	Non

Ainsi, un premier constat à soulever est le type d'union entre les participantes à l'étude et le proche malade. Les participantes à l'étude étaient toutes en couple avec un partenaire de sexe masculin. De plus, la majorité des participantes étaient mariées à leur conjoint (9/11) et les autres étaient en union de fait (2/11). De manière générale, il est possible de constater que les caractéristiques de l'échantillon de recherche concordent avec la population des personnes vivant avec un cancer ainsi que la population générale des proches aidantes. En effet, le rapport du CCSCC (2017) montre que l'incidence du cancer et de la mortalité due à cette maladie augmente en fonction de l'âge et que 96 % des décès par cancer surviennent chez des personnes de 50 ans et plus. Plus encore, les cancers du poumon et colorectal sont les deux types les plus associés au décès chez les hommes de 50 ans et plus. Finalement, les statistiques portant sur la proche aidance montrent également que la population des femmes âgées de 45 ans et plus est celle occupant le plus souvent le rôle d'aidante (Lecours, 2015; Steben-Chabot et al., 2018). Toutefois, à la différence de ces données statistiques, peu de conjointes rencontrées dans le cadre de notre étude doivent combiner le rôle d'aidante avec celui de travailleuse et celui de prendre soin d'enfants.

4.1.2 Description détaillée²⁷. Cette section présente une description détaillée des participantes de l'étude. Qui plus est, cette description permet d'apprécier autant le processus d'entretien que les liens entre certaines composantes contextuelles et relationnelles de l'expérience de chacune des conjointes.

Mme Caron. Lorsque j'ai pris contact avec Mme Caron, cette dernière mentionnait que l'explication donnée par l'infirmière des soins à domicile de son conjoint l'avait convaincue de l'importance de participer à la recherche. Elle était cependant réticente à faire l'entretien au domicile, en présence du conjoint puisque ce dernier serait parfois agacé par la présence d'une tierce personne. Mme Caron a donc proposé une rencontre dans un restaurant qu'elle connaît à proximité de son domicile, durant une période de répit offerte par l'auxiliaire familiale. J'ai donc rencontré Mme Caron dans un restaurant pendant un peu plus de deux heures un après-midi avant le temps des fêtes. Mme Caron raconte qu'elle a rencontré son conjoint, alors qu'elle avait plus de 40 ans et que cela fait maintenant 17 ans qu'ils sont mariés. Le conjoint a trois enfants

²⁷ De manière cohérente avec la posture épistémologique de l'étudiante-chercheuse, puisque cette description est issue principalement des notes de terrains et des interactions tenues entre l'étudiante-chercheuse et les participantes, cette section de la thèse sera écrite à la première personne du singulier.

adultes, nés d'une union précédente, et quatre petits-enfants. Mme Caron mentionne que la relation qu'elle entretient avec les enfants est affectueuse et chaleureuse. En plus des enfants de son conjoint, Mme Caron indique qu'elle reçoit du soutien émotionnel et instrumental de la part de sa famille, soit ses frères et sœurs. Du point de vue financier, le couple semble avoir des moyens plus élevés que la moyenne. Tous les deux ont fait des études universitaires et travaillé à titre de professionnels jusqu'à leur retraite débutée il y a une dizaine d'années. Mme Caron mentionne que le couple avait l'habitude de voyager au moins une fois par année et qu'ils ont une passion partagée pour l'art. Il y a deux ans, son conjoint a été diagnostiqué d'un cancer. Après de nombreux traitements curatifs et expérimentaux, l'équipe médicale leur a annoncé, quatre mois avant l'entretien, qu'il n'y avait plus d'espoir de guérison. L'état de santé du conjoint nécessite des prises de sang et des transfusions de manière hebdomadaire. Au moment de notre rencontre, Mme Caron mentionne que son conjoint a été récemment hospitalisé en raison de l'augmentation des symptômes. À ce moment, l'équipe de soins aurait mentionné qu'avec la poursuite des traitements actuels, une espérance de vie d'environ trois mois était estimée alors que si les traitements sont cessés la mort serait attendue dans quatre semaines. Mme Caron est une femme qui a le verbe facile et éloquent. L'entretien a été chargé d'émotions qu'elle arrive à exprimer facilement. Lors du suivi téléphonique effectuée trois jours plus tard, Mme Caron souligne que l'entretien lui a été bénéfique en raison de la possibilité de partager son expérience auprès d'une personne ouverte et externe, soit une personne ne faisant pas partie de sa famille ou des professionnels de la santé au dossier de son conjoint. Un mois et demi après l'entretien Mme Caron m'a téléphoné afin de m'aviser du décès de son conjoint.

Mme Lévesque. Lors du contact téléphonique initial avec Mme Lévesque, cette dernière mentionne qu'elle souhaite ardemment parler de son expérience dans un projet de recherche afin que du positif puisse être associé à cette situation difficile. Mme Lévesque souligne qu'elle ne peut pas laisser son conjoint seul et me demande d'effectuer l'entretien directement à son domicile. Mme Lévesque est mariée à son conjoint depuis un peu moins de deux ans, ce qui s'ajoute aux dix autres années de vie de couple. Elle est plus jeune que son conjoint d'environ 24 ans et cette différence d'âge fait partie des thèmes qu'elle aborde comme étant difficiles à vivre. En effet, Mme Lévesque estime que cette différence d'âge est un élément pour lequel elle reçoit beaucoup de commentaires méprisants de la part des membres de sa famille et de ses connaissances. Elle mentionne ne pas avoir de bonnes relations avec les membres de la famille

de son conjoint, dont sa fille adulte pour qui la différence d'âge serait un enjeu selon Mme Lévesque. Plus encore, elle explique avoir des positions différentes de celles de la fille de son conjoint quant aux préarrangements funéraires et que cela crée beaucoup de tension dans la famille. Malgré tout, elle mentionne utiliser les services d'un psychologue et prévoit de poursuivre cette aide psychologique après le décès de son conjoint. Mme Lévesque est en arrêt de travail depuis un peu plus d'un an afin de prendre soin de son conjoint. Elle indique toutefois que cela ne cause pas de soucis financiers et qu'elle planifie recommencer à travailler après le décès de son conjoint. Ce dernier a été diagnostiqué avec un cancer il y a quatre ans. D'ailleurs, Mme Lévesque dit ressentir de la culpabilité et de la colère envers son conjoint puisqu'elle considère que le cancer aurait pu être détecté plus tôt si ce dernier avait effectué ses examens annuels comme elle le lui demandait. Les traitements curatifs ont été arrêtés il y a plus d'un an et demi, et Mme Lévesque estime que le décès de son conjoint est attendu dans les prochains mois puisque ce dernier commence à avoir de nouveaux signes et symptômes physiques ainsi qu'une diminution importante de sa capacité fonctionnelle. Lors de l'appel de suivi, effectué une semaine plus tard, Mme Lévesque souligne que l'entretien lui a fait du bien et que cela lui a permis d'aborder de nouveaux sujets avec son psychologue.

Mme Lavoie. Lors de la prise de contact avec Mme Lavoie, cette dernière mentionne ne pas avoir une histoire typique à raconter. Elle se dit néanmoins prête à participer à la recherche, pourvu que cela s'effectue à son domicile. L'entretien a été entrecoupé à plusieurs reprises afin que Mme Lavoie puisse répondre aux besoins de son conjoint et à deux moments elle a eu besoin de mon aide afin de replacer son conjoint dans le lit. Mme Lavoie exprime à chaque interruption sa fatigue extrême causée par le fardeau du rôle d'aidante. Elle mentionne que cela fera 60 ans à la fin du mois qu'elle est mariée à son conjoint. Par ailleurs, Mme Lavoie m'explique que sa relation avec son conjoint n'a pas été construite sur l'amour, mais plutôt sur des préoccupations sociales où le mariage lui permettait de se sortir de la pauvreté. Néanmoins, elle souligne qu'ensemble ils ont eu deux enfants et que la famille compte maintenant deux petits-enfants. Mme Lavoie mentionne que ses enfants et leurs conjoints respectifs la soutiennent au maximum de leurs capacités, soit lorsqu'ils ne travaillent pas ou qu'ils n'ont pas d'autres activités familiales de planifiées. Mme Lavoie souligne qu'elle vit dans la même maison depuis les soixante dernières années et que leur style de vie a toujours été solitaire et sédentaire. Elle fait même, à la blague, le commentaire que sa situation actuelle, soit de prendre soin du conjoint,

est une continuité de la vie qu'elle a toujours connue. Une autre particularité de l'histoire de Mme Lavoie tient du fait qu'elle a reçu des informations erronées quant à l'estimation du moment de la mort de son conjoint. En effet, le médecin ayant procédé au diagnostic du cancer avancé avait également annoncé que la mort surviendrait dans les deux semaines suivantes. Au moment de l'entretien avec Mme Lavoie, cela faisait plus d'un an et demi depuis cette annonce. Depuis son conjoint avait été hospitalisé à deux reprises sur une unité de soins palliatifs où il est estimé que les résidents décéderont dans les trois prochains mois. Un mois avant l'entretien, un second médecin avait évoqué la possibilité que l'évolution d'un tel cancer chez les personnes âgées puisse prendre plusieurs années. Le discours de Mme Lavoie est ainsi ponctué de colère ressentie envers le médecin qui avait proposé cette estimation initiale de deux semaines de survie et qu'elle accuse pour la charge de soins ainsi que la fatigue vécue dans cette expérience d'accompagnement de la fin de vie du conjoint. Plusieurs fois, elle mentionne être en attente du décès de son conjoint, ce qu'elle qualifie d'unique et d'inhabituel. Lors de l'appel de suivi effectué trois jours plus tard, Mme Lavoie se réjouit du fait que son conjoint est maintenant hospitalisé en unité de soins palliatifs.

Mme Simard. La prise de contact avec Mme Simard s'est faite alors que celle-ci était à son travail. Mme Simard mentionne vouloir participer à la recherche, mais se questionne sur la valeur de sa participation puisque le diagnostic de son conjoint n'a été établi que très récemment et qu'il est encore en bon état général. Néanmoins, elle accepte de participer à l'entretien qui a eu lieu chez elle, lors d'une journée de congé. Lors de l'entretien, son conjoint et son garçon sont dans des pièces adjacentes et à quelques reprises Mme Simard s'est mise à chuchoter afin d'être certaine que son conjoint ne puisse pas entendre ses propos. Mme Simard souligne que son mariage a été célébré deux mois après l'annonce du diagnostic, soit quatre mois avant l'entretien. Néanmoins, le couple était ensemble depuis sept ans. Mme Simard indique que l'annonce de la maladie a entraîné plusieurs changements dans leur relation puisqu'ils se sont mariés et par le fait même ont emménagé ensemble. Comme mentionné précédemment, Mme Simard a un fils d'un peu moins de 20 ans, qui réside toujours sous son toit, mais vit de manière relativement indépendante. Bien que les deux hommes aient une bonne relation, elle dit vouloir épargner à son fils le spectacle de la maladie puisqu'il s'agit de son choix à elle d'avoir accepté que son conjoint emménage dans leur domicile. Mme Simard mentionne avoir un réseau de soutien vaste et très présent, sur qui elle dit pouvoir compter. Mme Simard dit également

avoir le soutien de son employeur qui, depuis l'annonce du diagnostic de cancer, lui a accordé un congé de quelques mois, puis lui a permis un retour au travail à temps partiel, soit à raison de deux à trois jours par semaine. Le couple a reçu l'annonce du diagnostic de cancer suivie immédiatement par l'annonce de l'incurabilité de l'état. Une estimation d'environ un an et demi de survie a été proposée par les médecins. Toutefois, Mme Simard souligne que depuis ce temps l'état de santé de son conjoint est assez stable, bien que parfois affaibli par les traitements de chimiothérapie. Il a été plus difficile d'entrer en contact avec Mme Simard pour le suivi téléphonique puisque son conjoint a été hospitalisé d'urgence en raison de problèmes respiratoires importants la journée après l'entretien. Lors du suivi téléphonique, Mme Simard a réitéré la difficulté associée à l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie.

Mme Lapointe. Lors de la prise de contact avec Mme Lapointe, celle-ci s'est dite ravie de pouvoir participer à la recherche, mais elle souhaitait que la rencontre puisse être organisée lors d'une sortie planifiée de son conjoint. Toutefois, lors de l'entretien, la sortie du conjoint avait été annulée et donc ce dernier était présent au domicile. Malgré tout, Mme Lapointe a accepté d'effectuer l'entretien comme prévu, et ce, puisque son conjoint était allé se coucher. Il était important pour Mme Lapointe de ne pas montrer ses émotions à son conjoint, et ce, dans le but de le protéger. Ainsi, lorsque son conjoint est sorti de sa chambre pour quelques minutes, l'entretien a été arrêté momentanément afin de respecter le souhait de Mme Lapointe. Celle-ci est en couple avec son conjoint depuis 30 ans. Il s'agit d'une deuxième union pour les deux conjoints. Mme Lapointe souligne qu'elle n'a pas eu d'enfant, mais que son conjoint en a deux et que sa relation avec eux a toujours été courtoise. Toutefois, depuis le diagnostic, la relation avec la fille de son conjoint est plus difficile et selon Mme Lapointe cela serait relié au fait que cette dernière voudrait que son père soit transféré dans un établissement de santé, ce que le couple refuse. Mme Lapointe pense d'ailleurs que c'est cette discorde quant au milieu de soins qui aurait amené son conjoint à lui faire une demande en mariage récemment. Un an avant l'entretien, le couple recevait l'annonce du diagnostic d'un cancer avec de multiples métastases. Dès le départ, le couple s'était entendu pour que monsieur demeure au domicile jusqu'au décès. Mme Lapointe souligne qu'il ne s'agit pas de sa première expérience d'accompagnement en fin de vie. À cet effet, elle suggère, avant de commencer l'entretien, qu'elle n'est pas émotive par rapport à la situation en raison de ses expériences antérieures à titre d'accompagnatrice en fin de vie d'amis et d'un membre de sa famille. Néanmoins, elle se dit consternée de ressentir autant

d'émotions durant l'entretien ce qu'elle explique par le lien émotionnel avec son conjoint. L'entretien avec Mme Lapointe a duré un peu plus d'une heure et demie et s'est conclu rapidement lorsque celle-ci s'est souvenue qu'elle devait aller à un rendez-vous peu de temps après. Lors du suivi téléphonique avec Mme Lapointe, cette dernière s'est dite reconnaissante d'avoir pu verbaliser ses émotions qu'elle a l'habitude de refouler.

Mme Paquette. Lors de l'appel de contact, Mme Paquette s'est rapidement portée volontaire pour participer à un projet de recherche comme celui-ci soit sur son expérience à elle et non celle de son conjoint. D'ailleurs, elle a mentionné que pour être complètement libre de parler elle préférerait faire la rencontre à l'extérieur de son domicile. Ainsi, il a été décidé d'organiser l'entretien en début d'après-midi, alors que le conjoint fait une sieste, et ce, dans un restaurant à proximité de son domicile. Mme Paquette est mariée depuis tout près de 40 ans. Le cancer de son conjoint a été diagnostiqué trois ans auparavant. Au terme de plusieurs essais thérapeutiques, l'équipe médicale a annoncé le retrait des soins curatifs deux mois avant l'entretien. Mme Paquette souligne que la mort annoncée de son conjoint lui apparaît plus difficile en raison du fait que le couple n'a pas d'enfant et que la mort de ce dernier sera vécue comme la perte du seul lien familial existant. De plus, Mme Paquette entrevoit que la mort de son conjoint entraînera plusieurs changements importants à son style de vie. Elle indique ne pas avoir beaucoup de moyens financiers puisqu'elle a dû arrêter de travailler quelques années auparavant afin de prendre soin de sa mère. Puis, peu de temps après le décès de celle-ci, son conjoint a reçu le diagnostic de son cancer, ne permettant pas à Mme Paquette de reprendre le travail. De ce fait, elle souligne qu'après le décès de son conjoint elle devra faire des choix de vie adaptés à ses finances. L'entretien avec Mme Paquette, d'une durée de plus de deux heures, a été ponctué d'émotions et m'amène à concevoir plus clairement la diversité de difficultés et de pertes entourant la fin de vie du conjoint. Lors de l'appel de suivi quelques jours plus tard, Mme Paquette mentionnait que l'entretien lui avait fait du bien.

Mme Gagnon. Lors de la prise de contact avec Mme Gagnon, cette dernière souligne être d'accord pour participer, mais elle dit ne pas savoir quoi dire et si son histoire est pertinente au projet de recherche. Malgré l'information donnée, Mme Gagnon demeure sceptique de l'utilité de sa participation, mais désire collaborer pour aider. Une rencontre est fixée au centre de jour où le couple va passer quelques heures chaque semaine. Une salle a été réservée à cet effet dans l'établissement. Mme Gagnon semble être une personne plus timide et introvertie. Or

l'entretien, d'une durée d'une heure, a davantage été dirigé autour des thèmes du guide d'entretien et des éléments ressortant de l'analyse. Mme Gagnon est mariée depuis 51 ans. Le couple a deux enfants adultes et deux petits-enfants. Elle souligne que ses enfants ainsi que ses sœurs sont une source de soutien psychologique et instrumentale exceptionnelle particulièrement considérant sa limitation physique. En effet, l'une des particularités de l'histoire de Mme Gagnon est qu'elle et son mari ont tous deux vécu de grandes problématiques de santé dans les trente dernières années ayant entraîné plusieurs invalidités. À cet effet, Mme Gagnon souligne qu'elle dépend beaucoup de son conjoint dans ses activités quotidiennes et que la mort annoncée de ce dernier a entraîné plusieurs questionnements quant à l'organisation de sa vie future. Le cancer du conjoint a été diagnostiqué il y a six mois et à ce moment les médecins croyaient être en mesure de retirer la masse. Toutefois, deux mois plus tard, lors de la chirurgie, il a été observé que le cancer s'était déjà propagé à d'autres organes et donc que seuls les soins palliatifs pouvaient être offerts. Néanmoins, Mme Gagnon souligne que la vie continue comme avant puisque son conjoint ne présente pas beaucoup de symptômes pour le moment. Lors de l'appel de suivi, Mme Gagnon a mentionné avoir apprécié la discussion qui lui aurait permis de mettre en mots certaines réflexions qu'elle a par la suite pu aborder avec son conjoint et ses enfants.

Mme Roy. Mme Roy était très enthousiaste à l'idée de participer à la recherche dès le moment de l'appel de prise de contact. Elle propose de tenir la rencontre chez elle durant la sieste de son conjoint. Mme Roy est mariée depuis 46 ans et le couple a eu deux enfants et cinq petits-enfants. Mme Roy est à la retraite depuis quelques années, mais en raison de difficultés financières qui ne sont pas entièrement reliées à la maladie du conjoint, elle planifie un retour au travail dans les six prochains mois. L'annonce du diagnostic de cancer a eu lieu il y a un peu moins de huit ans. Monsieur est encore relativement autonome dans ses soins et ses activités quotidiennes, mais Mme Roy rapporte que des changements dans ses capacités commencent à être remarqués. D'ailleurs, elle indique que les médecins estiment à six mois son espérance de vie. Durant l'entretien, Mme Roy mentionne la charge importante que représente le rôle d'aidante et la fatigue qui peut survenir avec la tenue de ce rôle sur plusieurs années. En effet, elle souligne les nombreux rendez-vous, les traitements ainsi que les complications liées aux traitements ou à l'évolution de la maladie. Bien qu'elle dise bénéficier d'un réseau de soutien fort, elle rapporte également que l'expérience d'être la conjointe de la personne malade est

différente et bien souvent incomprise. Lors de l'appel de suivi, Mme Roy mentionne que le processus d'entretien lui a permis de s'exprimer ouvertement sur son expérience personnelle et que cela lui a fait du bien.

Mme Fortin. Le temps entre la prise de contact et l'entretien avec Mme Fortin n'a pas été long. En effet, lors de l'appel initial, Mme Fortin mentionne être très intéressée à participer à la recherche, mais également qu'elle vit les derniers instants de son conjoint et qu'elle aimerait pouvoir demeurer à ses côtés à l'établissement où il réside. Or, une salle privée a été réservée à cet endroit durant la sieste planifiée du conjoint. Mme Fortin est mariée depuis 39 ans. Il y a deux ans, le couple a reçu l'annonce du diagnostic d'un cancer avancé et donc incurable. Deux mois avant l'entretien l'état de monsieur s'est aggravé nécessitant son hospitalisation et un mois plus tard son transfert vers un établissement spécialisé de fin de vie. Le couple a deux enfants d'âge adulte. L'une des grandes inquiétudes de Mme Fortin porte d'ailleurs sur l'impact du décès de son conjoint sur ses enfants. Elle souligne l'importance de son rôle de mère quant à la protection et au soutien de ses enfants. Mme Fortin dit bénéficier d'un congé de travail ainsi que de la sensibilité de son employeur quant à la reprise de ses activités. Étant donné la mort imminente de son conjoint, Mme Fortin partage beaucoup sur ce qu'elle a vécu dans les différentes périodes de la maladie, mais également sur ce qu'elle prévoit de vivre après son décès. Au terme de l'entretien avec Mme Fortin, cette dernière mentionne se sentir libérée. Lors de l'appel de suivi effectué trois jours plus tard, Mme Fortin veillait activement son conjoint dont le décès était attendu dans les heures à venir. Or, un autre appel a été effectué une semaine plus tard afin d'exprimer mes condoléances et effectuer un suivi.

Mme Dufour. Lors de la prise de contact avec Mme Dufour, cette dernière mentionne vouloir partager son histoire atypique. Elle demande que l'entretien soit effectué chez elle afin qu'elle puisse être présente pour aider son conjoint. À cet effet, à plusieurs reprises durant l'entretien Mme Dufour a dû assister ce dernier dans ses activités. L'aspect atypique de l'histoire de Mme Dufour tient du fait qu'ils ont vécu un manque de continuité dans l'offre de services entre les soins curatifs et palliatifs. En effet, le diagnostic de cancer a été annoncé il y a un an et demi. À ce moment, le couple a pris la décision de refuser la chirurgie qui leur était offerte comme traitement principal puisqu'ils ne voulaient pas vivre avec les conséquences de cette chirurgie. Or, Mme Dufour soutient que ce refus a entraîné plusieurs frustrations chez les professionnels de la santé, mais également une absence de suivi. Ainsi, elle raconte qu'il y a un

mois elle a dû demander de l'aide auprès l'oncologue qui l'avait suivie lorsqu'elle avait eu un cancer il y a cinq ans, car elle n'était plus en mesure de gérer seule les symptômes et la perte de capacités de son conjoint. C'est à ce moment que l'équipe de soins palliatifs est entrée dans le dossier. Mme Dufour dit aussi avoir de la difficulté à accepter l'aide qui lui est offerte, par exemple l'aide à domicile ou l'entretien ménager. Néanmoins, elle indique avoir un bon réseau de soutien composé de ses enfants, de la famille élargie et d'amies. Mme Dufour et son conjoint s'apprêtent à fêter leurs 60 ans de mariage et ensemble ils ont deux enfants ainsi que quatre petits-enfants. Durant l'entretien, Mme Dufour mentionne vouloir prendre soin de son conjoint seule à domicile, mais se questionne à savoir si cela sera possible. Plus particulièrement, elle indique ne pas avoir suffisamment d'espace pour installer un lit d'hôpital qui serait nécessaire à l'état actuel de son conjoint. Au total, l'entretien a duré plus d'une heure et demie. Lors du suivi téléphonique réalisé cinq jours plus tard, Mme Dufour se dit satisfaite de sa participation et me remercie de lui avoir remis une liste de ressources à consulter si elle en ressent le besoin.

Mme Tremblay. La prise de contact avec Mme Tremblay s'est effectuée alors que son conjoint était admis dans un établissement de soins palliatifs. Mme Tremblay souhaitait participer à la recherche et un premier moment de rencontre a été fixé deux jours plus tard. Lors de l'appel de confirmation de la tenue de l'entretien lancé quelques minutes avant celui-ci, Mme Tremblay annonce que son conjoint vient de décéder quelques heures auparavant. Les condoléances ont été formulées et la rencontre prévue a été annulée. Néanmoins, Mme Tremblay exprime spontanément le souhait de participer à la recherche afin de pouvoir partager son expérience. Ainsi, il est entendu que Mme Tremblay me recontacte dans les prochaines semaines afin de trouver un moment adéquat pour une rencontre. C'est trois jours plus tard que Mme Tremblay me contacte et une rencontre est prévue la journée suivante. L'entretien se déroule à son domicile sur une durée d'un peu moins de deux heures. Mme Tremblay était en couple depuis huit ans. S'étant rencontrés plus tardivement, tous deux avaient eu des enfants lors d'une union précédente. Mme Tremblay mentionne que puisque leur couple était récent, la mort du conjoint entraîne des questionnements quant à sa place dans la famille de ce dernier. L'entretien est bien entendu ponctué par les émotions liées au décès récent de son conjoint, mais également par un désir de soulever certaines problématiques vécues dans le cadre de l'expérience de santé de ce dernier. Entre autres, Mme Tremblay souligne l'importance d'un meilleur accompagnement dans le passage vers les établissements de soins

palliatifs et une prise de conscience des professionnels de la santé quant à l'impact de l'expérience d'accompagnement d'un conjoint en fin de vie. Somme toute, Mme Tremblay se dit reconnaissante d'avoir pu participer à ce projet de recherche puisqu'orientée sur son expérience personnelle. L'appel de suivi, planifié deux jours après les funérailles de son conjoint, a également permis de soulever le bienfait de l'expression de son histoire.

4.2 Point de vue des conjointes sur leur préparation à la perte du conjoint : troisième article

Le troisième article de cette thèse présente des résultats descriptifs du projet de recherche. À titre de rappel, le but de l'étude était de proposer un modèle du processus de préparation à la perte d'un conjoint, et ce, à partir de l'expérience des conjointes de personnes vivant avec un cancer dont les traitements curatifs ont été arrêtés. Plus précisément, l'article présente la description de la préparation à la perte selon le point de vue des conjointes. Nous planifions soumettre l'article après la soutenance afin de pouvoir le bonifier en fonction des questions et des commentaires qui auront été émis durant cette présentation. Pour cet article, l'étudiante-chercheuse s'est occupée d'effectuer la collecte et l'analyse des données ainsi que la préparation du manuscrit.

Auteurs : Allard, E., Genest, C. et Legault, A.

Preparing for the Loss of a Partner: A Description of the Perspective of Women Spouses

Abstract:

The experience prior to the death of a loved one consists of individual and social dimensions, like the relationship with the dying person. Our research intended to answer the question of how spouses prepare for the loss of their significant other. To this end, a constructivist grounded theory methodology was used, and open interviews were conducted with 11 women with spouses living with cancer. The analysis was performed according to the three levels of grounded theory analysis using constant comparative method, memos, and conceptual mapping. The results of our analysis show that, when faced with the changes related to the illness trajectory, spouses actively respond to changes, by either engaging in immediate strategies and by thinking about what could happen next. The article can help healthcare professionals better understand the experience prior to death and give them tips on how to tailor the support they offer to spouses.

Keywords: Grounded theory; palliative care; caregiver; death; end of life; spouses

1. Introduction

Cancer is one of the most common illnesses of our time. In Canada, it is estimated that over 30% of deaths are attributed annually to the disease (CCSCC, 2017). The trajectory of cancer is characterized, among other things, by a relatively predictable period between the end of curative efforts and the time of death. It is therefore plausible that the period when death is inevitable leads loved ones to a process of preparation for loss. Within the experiences of loved ones, this article addresses, more specifically, spouses between diagnosis and death.

Current knowledge regarding the time prior to the death of a loved one is oriented more towards the concepts of anticipatory grief and preparation for death. These two concepts do not allow for a thorough understanding of the complex and dynamic experience lived by the loved one's relatives. The concept of anticipatory grief, introduced in the mid-20th century, suggests that people begin emotionally detaching themselves early in order to prepare for the potential passing of their loved ones (Lindemann, 1944). The concept has since been criticized and redefined by some authors, including Rando (1988, 2000). Nevertheless, despite an effort to reshape anticipatory grief as multidimensional, the concept remains deterministic in nature due to its being presented as a step in the broader grieving process that subsequently reduces the risk of complications during bereavement (Rando, 1984, 1986, 2000). The concept of preparation for the death of a loved one refers to the feeling of readiness for the death of a loved one, which develops according to four components: medical, psychosocial, spiritual, and practical (Hebert et al., 2006; Hebert et al., 2009). These authors also assert that communication, particularly the exchange of information, between health professionals and loved ones is the most influential factor in the feeling of readiness. Even though these two concepts are popular in scientific and professional literature since they offer an explanation of the experience, we argue that they offer

a limited understanding of the complexity and dynamics of the period leading up to the death of a loved one.

In addition to these epistemological considerations, certain methodological concerns can be raised regarding studies carried out on the experience leading up to death. One of the important limitations is that most of the research has been conducted retrospectively, *i.e.*, after the ill person has passed. The experience described in these studies may therefore be distorted by the prevailing situation, namely the bereavement, rather than being reflective of the actual experience leading up to death. This limitation is recognized by several authors (Hebert et al., 2006; Hebert et al., 2009; Hovland-Scafe et Kramer, 2017).

Several dimensions also shape the experience leading up to death, such as gender or the nature of the relationship with the ill person. Indeed, spouses are perceived as being vulnerable because of the emotional bond they share with the ill person, along with the impact of the illness and death on pre-established life plans (Hodges et al., 2005; Johansson et al., 2013; Lecours, 2015; Östlund et al., 2010; Pitceathly et Maguire, 2003; Sutherland, 2009). Women are considered more vulnerable than men due to the intensity of the support and care they provide to the ill person as well as the conflation of their role as caregivers with their other traditional roles in society and family (Lecours, 2015; Steben-Chabot et al., 2018). Thus, research should focus on understanding the experience before death while considering its individual and social dimensions. The purpose of this paper is therefore to describe how women conceive of their preparation for the loss²⁸ of a spouse.

²⁸ We chose to focus on the preparation for loss in order to explore the experience not only in terms of time of death, but also to include other associated losses, such as financial and social losses (Neimeyer et al., 2011).

2. Methods

2.1 Study Design

The goal of our study was to propose a model of the preparation process for the loss of a partner, based on the experience of women spouses. A qualitative research design based on a constructivist approach to grounded theory (Charmaz, 2014; Corbin et Strauss, 2015) combined with a modelization process (Gendron et Richard, 2015; Paillé et Mucchielli, 2012) were used to meet the purpose of this study. However, to allow for their voices to be heard and their perspectives of the preparation process to be recognized, this article conveys a description of how spouses understand and live their experience of preparation prior to the death of their partner. The model, the result of the interpretative process, will be the object of another article.

Before starting the recruitment of research participants, ethical approval was obtained from the research ethics committee of an Integrated University Health and Social Services Centre (CIUSSS) on the island of Montréal (Québec, Canada). This certificate of approval was recognized by all ten (10) organizations involved in this study, including home-based palliative care services, hospitals, and community institutions such as a palliative care home. The eligibility criteria were: women, aged 18 years or older, whose spouses were ill with cancer for which the curative treatments had been stopped. Healthcare professionals working with palliative care population and who had received information about this research project referred to the first author the spouses that met the criteria laid out above. The first author then contacted the potential participants to explain the research and invite them to meet for an interview.

2.2 Data Collection²⁹

In-depth interviews were conducted with all study participants after they had time to review and sign the participant consent form. The interview guide was only used to suggest discussion topics and guide the interviewer if necessary. The opening interview question was often enough to stimulate discussion with the participants. The question was as follows: “*Could you tell me about your experience since your spouse’s diagnosis? In particular, I would like to know how you live and how you are preparing yourself for this loss.*” The goal of the interview was to allow participants to tell their story. Therefore, the role of the researcher was to actively listen and encourage free-flowing conversation through reformulation techniques, active listening, and clarifying questions (Charmaz, 2014). These individual interviews were led by the researcher, at a time and place chosen by the study participants. In order to ensure the participant’s well-being, attention was paid to the emotional impact of the interview. To this effect, a list of resources was provided at the end of each interview and a follow-up telephone call was conducted by the researcher in the days after. The interviews were recorded on audio tape and transcribed by a professional, and then reviewed by the researcher to ensure the accuracy of the transcripts and to add contextual information that would be useful in the interpretation of results, such as non-verbal language. In addition, a sociodemographic questionnaire and a logbook were completed for each interview to allow for a detailed sample description.

2.3 Data Analysis

²⁹ It should be noted that, in the context of grounded theory, the processes of data collection and analysis are carried out simultaneously. For clarity, we will present these processes sequentially.

Data analysis began immediately after the first interview using the strategies of grounded theory (Charmaz, 2014; Corbin et Strauss, 2015), namely the three levels of coding (open, axial, and selective), constant comparative analysis, memo-writing, and conceptual mapping. In practice, each interview transcript was read in full several times to identify underlying conceptual codes. Categories were then developed by grouping together several conceptual codes. Then, through comparative analysis as well as memo-writing and conceptual mapping, links were established between the different categories. The circular process of data collection and analysis continued until a satisfactory judgment was reached regarding the development of a sufficiently deep understanding of the subject being studied (Bryant et Charmaz, 2007; Charmaz, 2014; Corbin et Strauss, 2015).

2.4 Sample Description

In total, eleven (11) interviews were conducted with women whose spouses were living with cancer. Ten (10) were met prior to the death, and one (1) participant's spouse had died three days before the interview. Participants were between 39 and 84 years old (median: 66 years). Their spouses were between 57 and 98 years old (median: 70 years) and suffering from lung cancer (4/11), gastrointestinal cancer (4/11), lymphoma (2/11), or prostate cancer (1/11). At the time of the interview, the cancer diagnosis had been announced between 6 months and 8 years prior (median: 1.5 years) and the cessation of curative treatments had been announced between 1 month and 18 months prior (median: 5 months).

3. Results

Our analysis suggests that the spouse's preparation process is linked to the illness trajectory of her partner. The spouses suggested that their experience of preparation was moving along the progress of the illness in terms of both the time elapsed since diagnosis, as well as the changes lived throughout the illness trajectory. It was observed that their preparation was evolving gradually and iteratively through four (4) key events of the illness trajectory: 1) the cancer diagnosis; 2) the end of the curative treatments; 3) the increase in symptoms and decrease in functional capacity; and 4) the agony and end of life.

While facing the changes of the illness trajectory, spouses said that they engaged in two types of responses: immediate responses and future-oriented responses. Immediate responses are practical strategies, such as developing new skills and changing lifestyle habits, whereas future-oriented responses involve the creation of mental scenarios to predict changes that may occur and how to respond to them. These scenarios are described by the spouses as images, thoughts, impressions, or plans, created consciously or unconsciously, by the spouses. *“Ah! It’s because it pops [in my head]! ... Sometimes, I’m in the shower and it’s like I’m juggling [with different thoughts]. And then oops, I’m thinking about the future.”* (Ms. Simard³⁰) This exercise of facing or creating scenarios is sometimes described as difficult because it confronts them with a future that they might not necessarily be ready to experience in the present. Some spouses mention actively trying to repress certain scenarios. *“I imagine myself being very busy and that sends my mind spinning, and then it seems like I get scared. I shouldn’t, but it seems like my subconscious starts to fall apart. And it doesn’t matter how much I tell myself ‘well, no, stop thinking about that now’—because that’s what’s going to happen!”* (Ms. Lévesque)

³⁰ In the interest of confidentiality, fictitious names are used.

In order to provide a comprehensive description of the spouse's perspective on their experience of preparation for the loss, the next sections of the article present the different key events previously identified³¹ by describing the lived experience of the participants, as well as their responses to the event (immediate and future-oriented). Table II presents a summary of the main elements discussed.

³¹ To make it easier to understand, each event is presented in chronological order, starting from the diagnosis until the end of life.

Table II. Summary of the Description of the Preparation for the Loss of a Spouse

<i>Key Events of the Illness Trajectory</i>	<i>Immediate Responses</i>	<i>Future-oriented Responses</i>
The cancer diagnosis	Maintain hope	Juggling hope and fear
The end of the curative treatments	Living one day at a time and developing social flexibility	Mental scenarios about being alone
The rise in symptoms and decrease in functional capacity	Changes in lifestyle habits	Mental scenarios to prepare for the end-of-life period and death
Agony and end of life	Letting go and concrete preparation	Mental scenarios about their future

1) The Cancer Diagnosis

All participants in this study mentioned the shock they felt when their partners were diagnosed with cancer. Indeed, this announcement was experienced as upsetting and overwhelming. *“Bang, that’s the diagnosis. It’s safe to say that our lives really turned upside down then, really a three-sixty [360 degrees]... I will tell you that there was a lot of shock, sadness.”* (Ms. Simard). Even when the participants had suspected a health problem in their partners, either because of family history or visible symptoms, the diagnosis was shocking.

“He [her spouse] said ‘well, I don’t think I’m okay, I spit blood’. Already, I was [worried] ... then we made the appointment [with the doctor], he did an X-ray of his lung, he saw something, he gave us a paper to go for a scan, he told us to try to go to the small hospitals, it would be faster. Already, there, when you’re told that. It’s like ehh [it’s not going well—it’s serious] ... he said ‘Sure, I won’t hide from you that it looks like cancer’ [shock-tap on the table].” (Ms. Tremblay)

Immediate Response: Maintain Hope. Despite everything, the time surrounding the diagnosis seems to be largely characterized by a sense of hope directed towards healing or slowing the progression of the cancer. In the same way, the treatments offered carry with them the hope for a cure, despite the complications, side effects, and difficulties that may be encountered. Thus, the hope associated with the treatments seems to outweigh the downsides. In particular, the spouses mentioned that the way in which the medical team initially approaches the diagnosis and therapy plan influences this sense of hope. *“Because the surgeon said, ‘Sir [her husband], don’t worry about it, we’ll remove it [the mass]... So, she said, the mass, we’ll remove it and after that you’ll be fine’.”* (Ms. Gagnon)

Some spouses emphasized having a moral obligation to maintain hope despite the inconveniences, in addition to a marital obligation to support their partners in their decisions, even if they doubted the suitability of the treatments offered. Indeed, they said they recognized

the impact of the treatments on the quality of life and mentioned that their partners' decisions did not always match what they would personally choose. *"Before he did his two kinds of immunotherapy treatments, I asked him, 'Is it worth it?' [Her husband:] 'Well, yes, let's see if it works. If it works, I'll live' ... In the end, he did it anyway, but you know, again, I'm not in his skin..."* (Ms. Paquette)

Future-oriented Response: Juggling Hope and Concern. Despite the desire to remain positive and hopeful, some participants, such as Ms. Lévesque, wondered about the possibility of a negative outcome. *"Is it too late? Has it metastasized? Is he going to be all right?"* According to the participants, factors such as the return of signs and symptoms of cancer, the appearance of new symptoms, or even the failure of one of the treatments or the unavailability of certain treatments challenged their hope, thus generating concern about the potentially fatal outcome of the disease. *"He [the hematologist] told me: 'Oh my, it's a success! But if I were in the United States, I would give him another treatment in the same family.' So, then I said, 'Is it about money?' He said, 'That's kind of it.' ... Then, well [sigh], the symptoms came back, y'know, after about 5 months."* (Ms. Caron)

2) The End of Curative Treatments

The second event in the illness trajectory is associated with the cessation of curative therapy and the continuation of palliative care alone. All participants mentioned that they experienced major shock when the end of the curative treatments was announced. They described it as akin to receiving a physical blow, a slap for example, with symptoms such as shortness of breath, pain, and crying. This shock is different from the shock experienced at diagnosis because this time, it was related to the inevitability of death of their partner. *"He [the*

doctor] said: 'we're in palliative' [shortened breath]... And then, there, it came as a shock to me. A brick in the face! [Crying] ... y'know, I could already see him in palliative care, almost [dead]. Bedridden, y'know... So I saw the end. Y'know, very close!" (Ms. Caron)

The participants said that how the health professionals approach the transition from a curative to a palliative goal of care influences how they perceived this event. Firstly, they indicated that the absence of an explanation or the lack of validation of the understanding of the purpose of palliative care lead them to a sense of anxiety. *"Because for me, in my head, when you ask for palliative care, it really is towards the end!"* (Ms. Dufour) In addition, the participants mentioned that the choice of terms employed by health professionals to announce the transition from curative to palliative care influenced the signification of the situation. *"They said: 'we will try things, but it's just [emphasis on the word] palliative, to prolong life, because there's nothing left to do, you will die from this'."* (Ms. Lévesque) They understood the non-verbal language used by the medical team when announcing the cessation of treatment as a sense of failure. *"Then you saw that the hematologist was not happy about it, that is to say, he was disappointed, you know."* (Ms. Caron) Sometimes, participants felt that professionals were harsh and lacked diplomacy or humanity, leading to a sense of loneliness. *"Then I must admit that this doctor was not the nicest doctor. You know, he was a man who was very cold, he didn't tell us harshly, [...], but we didn't feel, we didn't feel [the support, the warmth]."* (Ms. Tremblay)

As Ms. Simard indicated, the shock experienced at the end of curative treatments seemed to subside over time, quietly giving way to a cognitive integration of her partner's limited remaining time into her patterns of thought. *"On the moral side, well, I'm not telling you that the worst is over, because I don't know where we're going, I don't know what's going to happen."*

But the shock has passed. You know, the shock is over... but for now, you know, yes, he's going to leave [die]." (Ms. Simard)

Immediate Responses: Living One Day at a Time and Developing Social Flexibility.

To respond to this confrontation with the inevitability of the death of their partners, most participants said they modified their view and approach to the pace of life. Once busy, life slowed down, and they lived more consciously. Like a mantra repeated over and over again, participants reported constantly telling themselves that they must live one day at a time. *"Day to day it's safe because otherwise you break, day to day, yes, well, you don't have a choice."* (Ms. Roy) They mentioned that focusing on the present moment, although it required significant effort, allowed them to learn to live with the uncertainty of the future. Thus, this change in the pace of life provided them with two things. One of these is the power to adopt a more realistic view of the experience. *"Before it starts [end of life] it takes a while, we don't know how long. One day it's going to start, it's going to kick in. For the time being, it is certain that we must not think about the future, we must think just one day at a time. That's what I always tell myself. Today is what it is, tomorrow we'll see."* (Ms. Gagnon) The second allows them to take advantage of every moment lived with the partner. *"Since the beginning, for two years, we've been trying to do it like that. To enjoy all these little moments. Enjoy. It's really intense, it's hard to explain what it can do."* (Ms. Fortin)

Parallel to this conscious change in the pace of life, participants developed a certain flexibility when planning social activities. Aware that their partners' health may change quickly, they try not to plan too far in advance or promise to attend activities. For example, to avoid the disappointment and frustration caused by last-minute cancellations, Ms. Caron mentioned that she has introduced a touch of flexibility into her responses to her sister's birthday invitation.

“My response to her [the sister] is ‘If everything goes on as it has been this week, I should be there.’ She calls me and says, ‘In any case, be sure that if something happens, I’ll understand, there’s no problem.’” (Ms. Caron)

Future-oriented Responses: Mental Scenarios about Being Alone. Confronted with the inevitability of the death of their husbands, participants said that they started to create scenarios about ending up alone. For some participants, these scenarios were understood as an opportunity to focus on their strengths in terms of their ability to live alone. For example, some remembered that they lived alone before meeting their partners. For other participants, the thought of being alone was perceived as intolerable. Some even mentioned thinking about ending their lives after their partners’ deaths. This spontaneous thought of suicide as an alternative to life without their partners illustrates their painful search for solutions and meaning in the face of imminent death³². *“I don’t know, but I’ll tell you honestly, if I didn’t have my grandchildren, I’d take my life once he’s dead. I can’t do that to my little ones, that’s the case. And it’s not in my nature to do that either.”* (Ms. Roy)

For some, this awareness of the certainty of death raised questions about their future. *“And sometimes, you know, I see myself after [his death]... ‘Oh, my god, that’s the love of my life there. How can I live without him?’”* (Ms. Simard) These thoughts also brought up questions for some participants about the support they might receive on their own journey to death *“Somehow, I find him ‘lucky,’ because I was there to experience this with him, when it’s my turn, who’s it going to be? My daughters, yes, but it’s not the same thing. There’s just a spouse, someone who loves you who can do that.”* (Ms. Tremblay) Similarly, Ms. Gagnon points out

³² Throughout the course of the interviews, when participants mentioned suicidal ideas, the researcher, a nurse, took the time to assess suicidal risk. In one situation, the participant was referred, with her consent, to psychological services.

that the inevitability of the death of her husband confronted her with her own physical limitations due to a stroke. This has caused its fair share of anguish, but also a feeling of guilt for thinking about herself rather than her sick husband. *“Then like me, I have reduced mobility in my arm, he [her husband] helped me a lot. What’s going to happen with me now? It definitely sounds selfish to say it like that when he’s the one who’s sicker than me.”* (Ms. Gagnon)

The participants mentioned that their thoughts were also revolving around the need to reorganize their lives after the death of their partners, at the financial, material, and organizational levels. *“So now I’m going to lose my home, I don’t know where I’m going. I used to be a housewife ... which means that I will find myself without a pension, with nothing, and I have to admit that this too worries me a lot. How am I going to live alone?”* (Ms. Paquette)

3) The Rise in Symptoms and the Decrease in Functional Capacity

Among the symptoms exhibited by their partners, loss of appetite and weight loss were reported by most of the participants as being of particular significance. These symptoms led to changes in the physical appearance of the partner and were, for the participants, a constant reminder of the disease’s progression. Moreover, as some participants mentioned, these changes were not only noticeable to them, but also to others, adding the burden of the social gaze to this already difficult experience. Another symptom that was consistently present in the participants’ speech was physical pain. In fact, many associated the increase in pain and the increase in opioid use with the imminence of death. To this end, Ms. Paquette recounted an event where she decided to cut the new dose of morphine prescribed by the doctor. *“Because I wanted to, well yes, I would have liked to delay time... I would have liked to stop time a little. So that he can be*

here as long as possible. Because it's true that by having these strong drugs, well... that tells me, time is passing." (Ms. Paquette)

The participants defined functional capacity as the ability of their partners to participate in domestic activities, such as household chores, and to perform activities of daily life unassisted, such as bathing. Since it significantly changed their lifestyle, participants mentioned that the decrease in functional capacity was an indicator of the evolution of the illness and, at the same time, an increase in the burden of their caregiver role. Indeed, when the disease progressed, and the partner lost the ability to take care of himself partially or completely, it required more intense involvement from the spouses. The participants alleged that the decrease in functional capacity also brings the obligation of a continuous presence alongside the partner, thus adding social isolation to their caregiving experience. Participants also noted that they had not fully appreciated the scope and intensity of the caregiving role before they experienced it on a daily basis. *"But y'know, when you don't know much about it, it's never happened to you. But, damn, what I'm experiencing, it's a nightmare, it's hell, it's - it's inexplicable, you have to live it to understand."* (Ms. Lévesque)

Participants also noted a change in their relationship with their partners. Indeed, they explain that changes were experienced in all dimensions associated with their relationships with their partners: emotional, sexual, and companionship-wise. *"The part I miss the most is my friend. He [her husband] can't be my friend, you know, because, how can I tell you [crying], it takes a connection that we once had, that we no longer have. This bond was lost because of cancer."* (Ms. Roy) Furthermore, they said that this bond was at the heart of many life plans that were damaged by illness and ultimately by death, such as retirement plans. Participants suggested that the complexity of the relationship with their partner made this experience of

preparation unique and differentiated it from the lived experience of loss in other types of relationship. *“My father, I didn’t see him every day, in some ways, your life doesn’t change that much, while it’s the other way around with your spouse [emphasis on the word], him, it changes your life, but far from just a little bit.”* (Ms. Fortin) As a result, most of them said they felt misunderstood by their support network. *“Because it’s like there’s just me who ... who really understands what really happens. No one can understand, no one lives it like me.”* (Ms. Lévesque)

Immediate Responses: Changes in Lifestyle Habits. Spouses indicated that, in order to adjust to the many changes caused by illness, they had to make certain lifestyle changes. The spouses considered these changes to be difficult because of the meaning they carry, where the changes seem to highlight the changing nature of their relationship with their partner. For example, because of their partners’ nighttime symptoms, some participants reported that they had changed their sleeping habits by sleeping in separate rooms. They explained that this decision, emotionally difficult at the time, was allowing them to be better prepared for what would inevitably happen at the end of their partners’ lives. *“One of the big losses I’ve had is not sleeping together anymore [crying], for me it’s been really hard ... Today [her husband being in a palliative care home] it helps me because when I go to bed at night, I am alone in my bed, and I’ll continue to remain alone in my bed, so it helps me more than anything else.”* (Ms. Fortin)

In the same way, some participants created new and reassuring habits that allowed them to establish a link between the period before and after death. For example, Ms. Lévesque began collecting plush toys with which she has developed a habit of sleeping at night, so that this habit could continue to exist even in the absence of her husband. *“But I tell myself that if I already*

have a pattern like that before he [her husband] dies, when he dies I'm going to be all alone, but not like totally alone because they [the plush toys] will continue to be there as they were when he was here." (Ms. Lévesque) Others perceived the importance of learning to perform tasks traditionally performed by their partners, such as house maintenance, in order to learn and be able to perform them after their partners' deaths. For example, Ms. Fortin points out that she had to improve her driving skills, a role that was usually performed by her husband, in order not to lose autonomy after his death.

Future-oriented Responses: Mental Scenarios to Prepare for the End of Life and Death. When the participants observed disease progression, they created scenarios aimed at anticipating the coming changes, including, among other things, the end of the partner's life. Whether they were about symptoms that could appear or intensify, or the needs that would have to be met in the near future, participants said they created scenarios of what they think could be experienced before death. They said these scenarios also lead them to reflect on the progression of the disease, and thus to question the likely time of death. Without giving them an exact timeframe, these scenarios allowed them to place the death of their partners in the more-or-less near future. *"At some point it will happen and it is going to be just like that [snaps fingers-fast]. Because they [the doctors] didn't give him many months to live, in my opinion, in a few weeks or months at most, it's going to be over."* (Ms. Lévesque)

These scenarios sometimes led them to imagine how the death of their partners could be experienced. Described as disruptive, these scenarios triggered questions about the care that would have to be provided around the time of death. Most participants indicated that they wondered who and when to call when they will witness their partners' deaths. *"I'll tell you that the night before yesterday, he breathed a deep sigh, I thought he was dead. I don't know how*

he's going to leave ... I was thinking, should I go touch him? What should I do? Am I waiting until tomorrow morning? Imagine how hard it is on morale." (Ms. Roy)

Through the creation of multiple possible scenarios about the end of life, the participants mentioned beginning to evaluate their ability and their needs to maintain their caregiving roles in the future. *"You know, soon, it's going to be the—the hospital bed with orderlies because me, I'm unable to, I'm tired, I'm exhausted, it drains me."* (Ms. Lévesque) For example, Ms. Caron anticipated that her husband would soon need the services of a healthcare aide to help with personal hygiene, which she did not feel comfortable providing. Seeing the changes in her spouse's diet and the decrease in his physical abilities, Ms. Lapointe identified certain needs that she planned to express to the palliative home care nurse, such as sponges to hydrate his oral mucosa.

4) The Agony and End of Life

The agony and end of life are together considered the final stage of disease towards death. At this time, everything in the spouses' experience seems to reiterate their partner's final days. Firstly, the participants reported that the words used by professional caregivers illustrated formal progression towards the end of life. Indeed, for the participants the terms "palliative," "terminal," and "end of life" did not have the same meaning. *"When you talk about the terminal phase, y'know it can't go on for centuries. Well, then you limit a bit your time frame y'know ... terminal, for me, it's far from the simple palliative that gave me a shock. Terminal is another shock, it's another step."* (Ms. Caron) This reiteration of the husband's impending death under new terms was once again perceived as a shock, meaning the count down to the end of his life.

This fourth event of the illness trajectory is also marked by the worsening of symptoms becoming such that participants reported difficulty in meeting the needs of their partners, thus recognizing that they were reaching the limits of their caregiving abilities. Reaching the limit of their caregiving role sometimes requires them to temporarily or permanently hospitalized their partner and installed professional equipment and furniture, such as hospital beds.

“That day, I wasn’t able to deal with it anymore... You know, if he had said I don’t want to go [to the hospital], he would probably have died here. It wouldn’t have mattered to me, I told my sisters that if I woke up one morning and that he was dead next to me, it wouldn’t have been a problem. But not in that state, I didn’t know what to do! I’m telling you, he’s a big man, he was lying down, I was running, I had the bucket, he was burning up, he was vomiting all the time. I said no, no, I can’t ... I can’t let him die like that, it doesn’t make sense.”
(Ms. Tremblay)

. They said that it was also a time when concrete steps are taken to make the final decision about the place of death. This choice of the care environment is a concern for participants at several points in the illness trajectory, but with the imminence of the end of life, this decision takes on a completely different meaning at this point in the preparation process. Some participants indicated that the transition to the place of death once again reiterated the partner’s imminent death, since it represented his final environment. Indeed, as Ms. Fortin points out, the transition from the hospital, where her husband had stayed temporarily due to an acute deterioration in his health, to the palliative care home, where he would reside for the remainder of his life, was like the conclusion of her story with her spouse. *“It meant his last home. So, it meant for me that he was certainly going to die, and it would definitely be there. And that it would be soon. It certainly was not going to be long ... It was difficult because I knew then that he wouldn’t come back home.”* (Ms. Fortin)

As Ms. Tremblay explained, this important decision – *i.e.*, the choice of the place of death – also implied that she had to ensure the quality of the environment and the care provided there. *“I went to visit places too, it was hell because I didn’t want him to go anywhere, it was new to me, I didn’t understand that, I also didn’t know that you had to go somewhere in your neighbourhood, you can’t just go anywhere.”* (Ms. Tremblay) One of the characteristics of organizations specializing in palliative care is that the person admitted must have a life expectancy that does not exceed three months. In this way, patients and their relatives are made aware of the imminence of death as soon as admission is announced. *“When they called me, they said ‘we have good news, we have a place and you can live together.’ It was good and bad news because you advance quickly there, you know.”* (Ms. Tremblay) If at the end of three months, the person is not dead, he or she must leave the palliative care center and return home or go to another care facility. The transition of care settings at the end of life involves a sense of closure; if the three-month time limit runs out, relatives, like some participants in this study, are forced to find another place of care or resume their roles as caregivers at home and therefore must overcome their sense of closure. Therefore, participants described that they were physically and psychologically exhausted from experiencing this sense of closure and even more so when they had to constantly relive it at each additional transition of care. *“Then yes, I mean, I was in the chapel ... I remember praying ‘that your will be done but hurry up’. Because I couldn’t handle it anymore [crying].”* (Ms. Tremblay) While speaking of her experience where her husband was hospitalized twice in palliative care settings for a period of three months and then came back home, Ms. Lavoie repeatedly pointed out that she was looking forward to his death. *“You know, I’m at the end of my rope. At the end. It sounds crazy, I will say it again, I can’t wait for it to end.”* (Ms. Lavoie)

Immediate Response: Letting Go and Concrete Preparation. Although this time was characterized by a sense of closure related to the final stage of the partner's life, participants mentioned that a feeling of letting go seemed to settle in. They described this feeling of letting go as understanding that death would occur in the near future and that they could not change the situation, and therefore that they needed to accept it. *"And I can't ... how can I say it ... I can't change it [fate]. And I know that it won't get any better either... y'know I no longer have control but-how can I put it-I no longer have much of a choice."* (Ms. Caron) Similarly, Ms. Fortin says that she started to accept death as a part of human life. *"Such is life... the process of accepting death is the same process as living life, we spend our time readjusting, adapting, and then accepting things we disagree with, we accept them and then we end up going through them, it's the same thing."* (Ms. Fortin)

Confronted with the end of their partner's life, participants reported that they were beginning to plan some practical details of the period surrounding death, such as funeral arrangements and post-mortem care. If not already taken care of, funeral pre-arrangements were underway. Ms. Fortin said she was reassured by having a card in her wallet with the telephone number of the funeral home where she and her husband had made their funeral pre-arrangements, and which would have the role of picking up her husband's body when the time comes. Others, like Ms. Paquette, had the need to plan every detail by asking, for example, how much time she could spend with her husband's body after his death. The participants reported that they felt a certain relief as a result of these decisions. This concrete planning of the period surrounding death was therefore perceived as reassuring by the participants because, *"You don't have to worry about it in the moment [of death]."* (Ms. Fortin)

Finally, the preparation of memories was another strategy established by participants to prepare for the time of death and subsequent bereavement. For example, as end-of-life symptoms intensified, Ms. Fortin mentioned that she wrote a short tribute to her husband to be read at his funeral. She highlighted that this preparatory process was beneficial on several levels, as it allowed them to remember good times as well as to initiate an important discussion between them regarding her life after his death.

Future-oriented Responses: Mental Scenarios about Their Future. With the imminence of their partners' death, participants said they are progressively thinking about the life they would lead after the death. The scenarios they have been creating during this time allowed them to imagine restarting activities they had stopped while caring for their partners. For example, Ms. Caron said that she wanted to start travelling again: *"I'm sure I will make other trips. Y'know, I'm going to live long... I want to continue to live and discover things... You see, I've started talking with my sisters about going [on a trip] at some point."* (Ms. Caron) Similarly, Ms. Fortin said she was starting to plan resuming social activities. Thinking she would probably need to get out of her home during bereavement, she said she bought tickets to attend concerts with her sisters. Indeed, the renewal of social engagement was seen, by a few participants, as a useful resource for the time of grief and as a way to rebuild their social identity which had been marred by the spouse's illness.

This personal reinvestment was also an opportunity for participants to review their learning as part of the experience of supporting their partners. They said they had become less individualistic and had developed their empathy. They also realized that at the time of death, they would experience a significant change in roles, due to the conclusion of their roles as caregivers and spouses, and as a result, they would have more free time. In this way, they

constructed scenarios of what they could accomplish in this newfound free time with what they have learned. In particular, many emphasized their interest in volunteering. *“I think this will help me become someone less selfish, instead of being in my own little world ... well instead I’ll probably give a little of myself or give from my knowledge.”* (Ms. Fortin)

4. Discussion/Conclusion

The goal of this article was to describe how women conceive of their preparation for the loss of a spouse. With the description provided in this article, it was possible to note progressive changes in the discourse of the participants through the four events of the illness trajectory, suggesting that the preparation for the loss of a spouse is linked to the trajectory of the spouse’s illness. More specifically, the women said that they were developing a series of iterative responses aimed at adjusting their lives and creating meaning out of the changes lived during the illness trajectory. Therefore, the preparation for the loss of a spouse seems to correspond to a complex process whereby the women seem to gradually integrate the impending death of their spouses into their lives but also to redefine their view of themselves in the future.

Similar to what other authors (Hebert et al., 2006; Hebert et al., 2009) have mentioned, our analysis suggests that the experience of the illness trajectory lived by the spouses defined their preparation for the death of their partner. However, as our analysis and the verbatim used in this article showed, the preparation engaged by the spouses exceeds the moment of death to incorporate multiple losses (relational, social, individual) generated by the illness and the impact of the end of their partner’s life. Also, unlike what these authors argue, our results show that healthcare professionals as well as their methods of communicating and sharing information are not the cornerstone of the preparation process. Moreover, the participants mentioned feeling

misunderstood by healthcare professionals and our experience of meeting with these women suggests that they feel alone in their process of preparation.

Some of the events and participants' experiences described in this article are consistent with the results and conclusions of other authors who looked at certain periods of the experience prior to the death of a loved one. Among others, the results of Sutherland's (2009) study on the experience of spouses of hospitalized people during the end of life suggest that the separation caused by the hospitalization functioned as a means of preparation for what their life will look like after their spouse's death. While not specifically linked to the event of hospitalization, the results of our study show that some elements of the experience prior to the death of a spouse, like the changes to lifestyle habits, allow participants to picture their life after their spouse's death. Also, the description of the participants' discourse suggests that the preparation process concludes with a feeling of letting go, which is consistent with the conclusions of other authors (Kars et al., 2011; Sopcheck, 2015). However, our study shows that this feeling of letting go is not only related to the recognition of the imminence of death, but also as an apex of a process started earlier in the illness trajectory, *i.e.*, with the confrontation with the inevitable death of the spouse (second event of the illness trajectory).

In particular, the results suggest that the preparation for the loss of a spouse should be understood as a phenomenon of transition rather than grief. Indeed, consistent with the theory of transition (Meleis et al., 2000), each event of the preparation process can be understood as a transition where a significant event or change (physical, psychological, emotional, relationship-wise) leads to a disruption. Therefore, the spouses engage in different immediate and future-oriented responses until the next wave of changes. Thus, as suggested by the dynamic and evolving nature of transitions, the preparation for the loss of a spouse described in this article

seems to go through an iterative cycle of changes and responses. However, unlike the deterministic nature of transitions, we think that the preparation described by the participants could be better understood within the paradigm of complexity where the dimensions of the experience are multiple, interrelated, and situated. To this end, research and reflections need to be continued in order to offer a better understanding of the complex process that is the preparation for the loss of a spouse.

The description of the preparation for the loss of a spouse presented in this article is helpful to the construction of a better understanding of the dynamic and complex experience of the spouses in the time leading up to the death of their partners. Nevertheless, it should be noted that some of the difficulties in the participant recruitment process limited the theoretical sampling, *i.e.*, the orientation of recruitment according to the needs of analysis (Corbin et Strauss, 2015). For example, despite our efforts, we were unable to recruit women who combined their caregiving role with other social roles (being the primary caregiver to children or being a worker). The challenge we faced in recruitment could be explained by many potential reasons, such as the lack of time of these women, or by the duty felt by healthcare professionals to protect these persons whom they felt were particularly vulnerable. This limitation, however, is consistent with cancer statistics, where the incidence of cancer is higher among people aged 50 and over (CCSCC, 2017), an age when few people act as a primary caregiver to children and when many are retired. Nevertheless, further research is needed regarding the experience of spouses who combine multiple social roles.

To conclude, some recommendations can be made based on the results of this study. Since the process of preparation for the loss is related to the illness trajectory, spouses should be considered as beneficiaries of care and of services in the same way as patients are. Since this

preparation is also individual and dynamic, the support and resources offered by healthcare professionals should be tailored to the specific needs of spouses, both immediate and future. Furthermore, this support should not be based exclusively on sharing information, but also on active listening for better emotional support.

Acknowledgments

The authors would like to thank Traduction Dupont for their translation of this article from French to English and Charles Lesperance for his help in editing the article.

Funding acknowledgments

This work was supported by the Social Sciences and Humanities Research Council (SSHRC) [grant numbers 752-2015-1389], the MEES-Université and the Faculty of Nursing at Université de Montréal.

The Authors declare that there are no conflicts of interest.

References³³

³³ Les références de l'article ont été retirées pour être introduites dans les références générales de la thèse.

4.3 Modélisation du processus de préparation à la perte d'un conjoint

Cette section présente une modélisation du processus de préparation à la perte ainsi que la signification des concepts inclus dans ce modèle. Pour finir, des pistes de réflexion sur la façon d'interpréter et d'utiliser ce modèle seront proposées. Cette section est le résultat de la réflexion poursuivie par l'étudiante-chercheuse depuis l'écriture du troisième article.

Le but de cette étude était de proposer un modèle du processus de préparation à la perte d'un conjoint. La figure 4, présentée à la page suivante, propose une représentation de ce processus qui est issu des démarches itératives d'analyse des données et de modélisation. Le modèle proposé est une représentation des processus engagés, consciemment ou inconsciemment, par la conjointe afin de redéfinir son identité individuelle³⁴. Plus particulièrement, ce modèle représente le processus dynamique compris dans l'intervalle de temps entre le diagnostic et le décès du conjoint.

4.3.1 Signification des concepts du modèle de préparation à la perte d'un conjoint

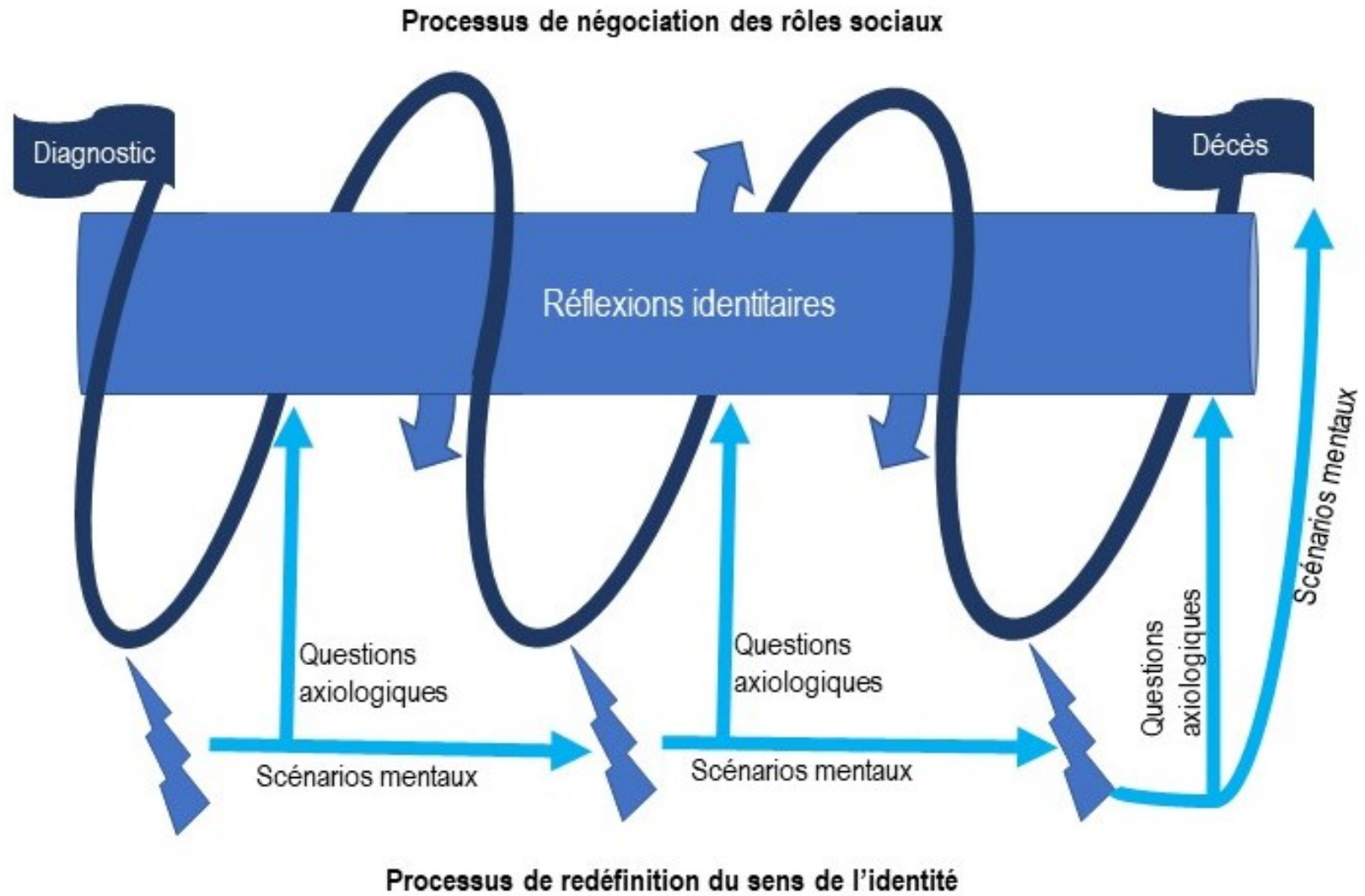
Le modèle proposé regroupe un certain nombre de concepts interreliés, soit : la trajectoire de maladie et de fin de vie ainsi que les processus de redéfinition de l'identité individuelle, soit les processus de négociation des rôles sociaux et les processus de redéfinition du sens de l'identité qui comprennent les scénarios mentaux, les questions axiologiques et les réflexions identitaires.

La trajectoire de maladie et de fin de vie. Dans le modèle présenté, le concept de la trajectoire de maladie et de fin de vie est représenté par la ligne grasse ondulée comprise entre les mots « Diagnostic » et « Décès ». Ce concept permet de situer le processus de préparation à la perte d'un conjoint à l'intérieur des balises temporelles de la trajectoire de la maladie et de fin de vie.

Les outils d'analyse utilisés ont permis d'identifier quatre événements marquants de la trajectoire de maladie et de fin de vie : 1) annonce du diagnostic ; 2) annonce de l'arrêt des traitements curatifs ; 3) augmentation des symptômes et diminution de la capacité fonctionnelle ; et 4) agonie et fin de vie.

³⁴ Nous inspirant de la définition de l'identité émise par Mucchielli (2013), nous concevons l'identité individuelle comme la représentation subjective de soi construite à partir du sens attribué à la situation, aux rôles sociaux tenus par la personne et à sa conception du futur.

Figure 4. Modèle du processus de préparation à la perte d'un conjoint



Ces événements, présentés dans le troisième article de cette thèse, n'ont pas été nommés précisément dans le modèle proposé afin de ne pas inférer une linéarité dans le processus de préparation à la perte du conjoint. De plus, comme chaque trajectoire de maladie et de fin de vie est différente, il se peut que ces événements ne soient pas perçus, vécus ou interprétés de la même façon par chaque personne. Or, ce modèle se veut une représentation intelligible et viable à l'expérience de la préparation à la perte que peuvent vivre les conjointes. Néanmoins, nous croyons que ces événements jouent un rôle dans la compréhension du processus de préparation à la perte d'un conjoint. En effet, ces événements représentent des moments où des changements sont observés et vécus par les conjointes, qui leur font prendre conscience de la détérioration de l'état de santé du partenaire et de l'approche de sa mort. La perte de poids ou d'appétit et les difficultés de mobilisation sont des exemples de tels changements. Plus encore, ces événements marquants sont souvent les déclencheurs de changements profonds à l'identité individuelle des conjointes. Par exemple, le concept de la perte fondamentale présenté dans le troisième article de la thèse propose que les conjointes vivent des pertes associées aux différentes dimensions de leur relation avec le conjoint. Ainsi, ces pertes progressives observées et vécues dans la relation amicale, affective et sexuelle avec le partenaire représentent autant un changement dans l'identité attribuée à ce dernier qu'un changement dans l'identité individuelle des conjointes. Dans le même sens, l'augmentation des symptômes du conjoint, tels que l'apparition ou l'augmentation de la douleur et la diminution de l'appétit, amène également un changement dans la façon dont les conjointes conçoivent leur rôle d'aidante.

Ces changements introduisent donc une dynamique dans le processus de préparation à la perte. Plus particulièrement, chaque changement amène les conjointes à entreprendre des processus de redéfinition identitaire. Ainsi, chacun des changements, illustrés par un éclair dans le modèle, représente un moment où l'identité individuelle des conjointes est remise en question, car la définition préalable de cette identité n'est plus suffisante pour vivre ce nouveau changement. Ainsi, entre le diagnostic et le décès du partenaire, les conjointes sont confrontées à divers changements qui stimulent des processus de redéfinition identitaire.

La redéfinition identitaire. L'analyse des données suggère que la redéfinition identitaire s'oriente selon deux types de processus, soit les processus de négociation des rôles sociaux et les processus de redéfinition du sens de l'identité. Ces processus sont engagés lorsque l'identité

individuelle des conjointes est remise en question par les changements observés et vécus dans la trajectoire de maladie et de fin de vie.

Les processus de négociation des rôles sociaux. Les changements observés et vécus dans la trajectoire de maladie et de fin de vie amènent parfois les conjointes à prendre conscience des impacts de ces changements sur leur compréhension des rôles sociaux tenus dans la situation. Plus particulièrement, dans le cadre de l'analyse des données il a été possible de relever des changements aux rôles d'aidante et de conjointe. Afin de répondre directement aux changements apportés à leur conception de ces rôles sociaux, les conjointes mettent en place des stratégies et des ressources. Les modifications aux habitudes de vie quotidienne, l'adaptation du milieu de vie et le développement des habiletés de gestion de la médication sont des exemples concrets de ces processus. La visée de ces processus est la négociation de la conception et de l'intégration du rôle d'aidante et de conjointe ainsi que de la tension entre ces deux rôles, et ce, afin de vivre avec les changements associés à ces composantes sociales de l'identité dans la trajectoire de maladie et de fin de vie. Par exemple, en raison de la diminution de l'appétit et des difficultés de déglutition présentées par son conjoint, Mme Lapointe doit intégrer de nouvelles connaissances liées à la diète et modifier les habitudes alimentaires qu'elle avait mis en place avec son conjoint depuis plusieurs années. Bien entendu, ces processus sont liés au contexte particulier de la situation de santé du partenaire, entre autres, le soutien et les ressources à la disponibilité des conjointes. Toutefois, bien que ces processus de négociation des rôles sociaux soient pertinents pour décrire une partie du processus de préparation à la perte, ils s'avèrent toutefois limités à la navigation immédiate des changements touchant les rôles sociaux et donc insuffisants pour offrir une compréhension de l'ensemble du processus de préparation.

Les processus de redéfinition du sens de l'identité sont des processus récurrents et dont la portée se continue sur une plus longue période dans la trajectoire de maladie et de fin de vie. Ces processus sont représentés dans le modèle par les concepts de ***scénarios mentaux***, de ***questions axiologiques*** et de ***réflexions identitaires***. Comme mentionné dans le troisième article de la thèse, les scénarios mentaux sont des représentations mentales construites, consciemment ou inconsciemment, par la conjointe en réponse aux changements observés et vécus dans la trajectoire de maladie et de fin de vie, et ce, dans le but de se préparer à un futur probable. La portée de ces scénarios est double. D'abord, les scénarios mentaux qui sont créés par les conjointes peuvent les amener à se représenter le ou les prochains changements associés à la

détérioration de l'état de santé du partenaire. Par exemple, observant une diminution des capacités physiques de son conjoint, Mme Fortin s'imagine qu'un jour ce dernier devra demeurer alité. Cela l'amène également à se questionner sur le rôle qu'elle devra jouer ainsi que sur les stratégies à mettre en place et les ressources disponibles pour l'aider lorsque cette situation se produira. Ces scénarios permettent donc de construire certaines connaissances et habiletés pouvant être réinvesties dans la négociation du rôle d'aidante lorsque de telles situations se produiront.

En plus de représenter les prochains changements possibles dans la trajectoire de maladie et de fin de vie, ces scénarios mentaux agissent comme un constant rappel de l'issue de cette trajectoire, soit le décès du partenaire. Ainsi, ces scénarios mentaux, ancrés dans la finalité de la vie du partenaire, soulèvent des *questions axiologiques* chez les conjointes, soit des interrogations concernant la valeur ou le sens de la vie ainsi que sur la signification de la situation pour leur identité individuelle. Par exemple, confrontées à l'inévitabilité de la mort du conjoint lors de l'arrêt des traitements curatifs plusieurs participantes se questionnent sur la signification d'une vie sans le conjoint. Entre autres, certaines s'interrogent sur leurs capacités à cheminer seule et d'autres remettent en question la valeur même d'une vie sans le conjoint. Les scénarios portant sur ce devenir sans le conjoint entraînent également des questions sur leur identité. Qui sont-elles en dehors de leur relation conjugale ? Ces questions axiologiques, issues de ces représentations constantes de la perte du partenaire, nourrissent les réflexions identitaires qui seront poursuivies par les conjointes dans l'ensemble de la trajectoire de maladie et de fin de vie du partenaire.

Par *réflexions identitaires* nous entendons le processus réflexif entrepris par les conjointes afin de redéfinir leur identité individuelle et, par extension, la signification qu'elles accordent à leurs rôles sociaux, à la situation, à la vie et à la mort. Comme mentionné précédemment, les réflexions identitaires sont stimulées par les questions axiologiques. Ainsi, les réflexions identitaires se développent de manière récursive au fil de la trajectoire de maladie et de fin de vie. C'est pour cette raison que ce concept apparaît comme transversal dans le modèle proposé, liant par le fait même les autres éléments du modèle, soit la trajectoire de maladie et de fin de vie et les autres processus de redéfinition identitaire.

Les réflexions identitaires sont également alimentées par les expériences antérieures de perte ainsi que les réflexions préalablement construites dans le processus de préparation à la

perte. Par exemple, certaines participantes mentionnent avoir réfléchi à la différence liée à la perte du conjoint comparativement à celle d'un autre membre de leur famille. Cette comparaison leur permet de prendre conscience de la signification profonde associée à la perte du conjoint, et ce, en raison des différentes dimensions relationnelles constitutives de cette perte. Comme Mme Roy le mentionne, le conjoint est à la fois son mari depuis 46 ans, son amant, son meilleur ami et le père de ses enfants. Or, en raison de la multidimensionnalité de la perte, le processus de préparation à la perte du conjoint est différent de celui entrepris lors de la perte d'un autre proche, tel qu'un parent. Cette comparaison leur permet néanmoins de faire le point sur la résolution des pertes passées. À cet effet, Mme Fortin souligne que la perte de son père a été difficile et bien qu'elle s'imagine que celle de son conjoint le sera davantage en raison de la proximité et de la relation émotionnelle entretenue avec ce dernier, elle reconnaît que la douleur associée à la perte de son conjoint viendra à s'apaiser avec le temps, comme cela a été le cas lors de la perte de son père.

Les réflexions identitaires se réalisent de manière continue dans le processus de préparation à la perte. Notamment, l'analyse des données suggère que ces réflexions s'orientent autour de la dynamique des deux principaux rôles sociaux tenus par les participantes, soit les rôles de conjointe et d'aidante. Plus particulièrement, les participantes à l'étude mentionnent que la détérioration de l'état de santé entraîne divers changements, dont certains sont reliés à la conception de leur relation avec le partenaire ou de leur rôle de conjointe. En effet, lors de l'annonce du diagnostic de cancer, les participantes soutiennent que la relation avec leur conjoint était demeurée la même, sinon que ce dernier était parfois plus attentionné qu'habituellement. Toutefois, avec la détérioration de l'état de santé du conjoint, plusieurs participantes disent avoir observé des changements dans la réalisation des activités de couple, dans les sujets de communication pouvant être abordés avec le conjoint ainsi qu'une diminution des gestes affectueux de ce dernier. Ces changements importants à la relation conjugale sont interprétés comme des pertes graduelles de leur rôle de conjointe et, par conséquent, ces changements engendrent un processus réflexif de redéfinition de leur identité. Parallèlement, l'analyse des données suggère que le rôle d'aidante connaît également plusieurs variations dans le cadre de la trajectoire de maladie et de fin de vie. En effet, les conjointes sont amenées à développer immédiatement leur rôle d'aidante afin de soutenir le partenaire lors de l'annonce du diagnostic de cancer. Puis, avec le temps, les conjointes doivent prendre de plus en plus de tâches

domestiques qui étaient auparavant réalisées par le partenaire, par exemple l'entretien du domicile ou la conduite automobile, tout en poursuivant le développement de leur rôle d'aidante, soit l'évaluation et la gestion des symptômes ainsi que la réalisation des soins d'hygiène. À un certain point dans l'évolution de la maladie, certaines participantes ont mentionné ne plus être en mesure de remplir leur rôle d'aidante, à la hauteur de leurs attentes ou de leur conception, cette constatation débouchant sur l'hospitalisation du partenaire. Cette hospitalisation les amène une fois de plus à se redéfinir à la fois comme aidante, dont le rôle devient différent, et comme conjointe, dont le partenaire est arrivé au bout de sa vie.

Les réflexions identitaires se situent également à l'intérieur des contextes sociaux associés à la situation ainsi qu'à l'intérieur d'une conception sociale de la proche aidance. En effet, ces réflexions identitaires sont influencées par les caractéristiques sociales attribuées aux rôles de conjointe et d'aidante à la fois par le conjoint malade, les proches et, à plus grande échelle, la société. En effet, certaines participantes établissent un lien entre l'attribution du rôle d'aidante et le devoir lié à la relation conjugale. D'autres ont souligné avoir ressenti une obligation sociale à tenir et maintenir le rôle d'aidante. Par exemple, Mme Caron et Mme Lavoie disent toutes les deux avoir reçu des commentaires de la part de leurs enfants et des professionnels de la santé sur le fait qu'elles devaient continuer à prendre soin du conjoint, et ce, par amour et par devoir. Mme Lavoie mentionne d'ailleurs que le rôle d'aidante est en continuité directe avec les rôles de mère et de conjointe qui la définissent depuis des décennies. Plus encore, ces participantes soulignent le fait qu'aucune discussion ouverte n'ait été engagée quant à leurs volontés et leurs dispositions physiques, émotionnelles et spirituelles à tenir le rôle d'aidante. « *On assume que je suis capable et que je veux le laver, jouer à l'infirmière...* » (Mme Caron). Cette obligation associée au rôle d'aidante attribuée d'emblée aux conjointes, consciemment ou non, par les professionnels de la santé et les proches reflète, du moins en partie, la conception sociale de la proche aidance ainsi qu'une attribution des rôles sociaux selon le genre.

Les réflexions identitaires des conjointes permettent également de redéfinir leur identité individuelle au-delà de la mort de leur partenaire. En effet, l'inévitabilité de la mort de ce dernier amène les conjointes à entreprendre des réflexions quant à leur identité à l'extérieur de la relation conjugale, soit en dehors de leur rôle d'aidante et de conjointe. Vivant avec une limitation physique, le conjoint de Mme Gagnon était depuis plusieurs années son aidant, facilitant ainsi sa vie quotidienne. L'annonce de l'inévitabilité de la mort de ce dernier amène

Mme Gagnon à se questionner quant aux impacts qu'entraînera la situation ainsi qu'à redéfinir son identité sociale au-delà de l'aide que lui apportait son conjoint. Ne voulant pas devenir un fardeau pour sa fille, elle se voit forcée de planifier son déménagement vers un établissement de soins de longue durée. De manière similaire, Mme Tremblay souligne que son rôle d'aidante pour son conjoint l'a amené à réfléchir à sa propre fin de vie, mais également à qui incombera de porter le rôle d'aidant pour elle le moment venu.

Certaines conjointes indiquent avoir réfléchi au sens de leur vie après le décès du conjoint. En effet, la mort annoncée du conjoint entraîne des questions axiologiques sur le sens de la vie sans celui-ci ainsi que sur leurs capacités à vivre seule. Par exemple, Mme Caron et Mme Tremblay se disent être en mesure de vivre seules après le décès de leurs conjoints puisqu'elles vivaient seules avant de le rencontrer. Pour d'autres, qui n'ont pas cette expérience de vie antérieure, le passage entre la vie à deux et la vie en solitaire leur apparaît comme une épreuve insurmontable. Pour certaines, ces réflexions portant sur la poursuite de la vie sans le conjoint amorcent d'autres réflexions sur la continuité de leur rôle dans la structure familiale après le décès du conjoint. Entre autres, certaines participantes, dont le conjoint a eu des enfants dans une union précédente, portent une réflexion sur la place qu'elles occuperont dans la vie des enfants après la mort du conjoint. En effet, elles se demandent de quelle manière elles poursuivront leurs engagements et leur présence auprès des enfants de ce dernier et si leur présence sera appréciée en l'absence de celui-ci. Dans le même sens, Mme Fortin, qui envisage la reprise de ses activités sociales après le décès du conjoint, s'inquiète à savoir si elle aura toujours sa place au sein des différents groupes auxquels elle participait auparavant avec lui.

L'emplacement du concept de réflexions identitaires dans le modèle proposé illustre comment se développent les réflexions, mais également comment ces réflexions peuvent aussi être réinvesties dans la façon dont les conjointes vivent cette préparation à la perte. En effet, certaines participantes soulignent que les réflexions, amorcées lors de l'annonce de l'inévitabilité de la mort du conjoint et alimentées par les questions axiologiques développées au fil de la trajectoire, les amènent à redéfinir la signification accordée à la vie et à la mort. Plus particulièrement, certaines conjointes soulignent que le processus entrepris depuis le début de la maladie les amène à concevoir la mort comme étant l'aboutissement normal de la vie humaine. Cette réflexion sur le sens de la vie et de la mort les amène aussi à adopter une attitude de lâcher-prise quant à certains éléments de leur identité individuelle liés aux rôles d'aidante et

de conjointe. Par exemple, certaines participantes soulignent avoir changé d'attitude quant à la place de la sexualité dans leur vie personnelle.

Les participantes décrivent aussi les apprentissages découlant des réflexions entretenues dans le processus de préparation à la perte. Ainsi, en plus des apprentissages liés aux soins et aux différentes facettes du rôle d'aidante, les participantes soulignent avoir pris conscience de leurs forces et de leurs limites. « *Tsé, je suis une nouvelle personne. J'ai pleuré, j'ai eu bien de la douleur, mais j'ai appris et j'ai grandi. Mes valeurs se sont renforcées et ma vision de la vie a avancé...* » (Mme Fortin). Les réflexions identitaires les amènent également à s'imaginer et à se construire un futur cohérent avec cette redéfinition identitaire en dehors des rôles de conjointe et d'aidante. De ce fait, elles entreprennent des démarches concrètes afin de mettre à profit ces apprentissages et réaliser ce futur imaginé. Par exemple, Mme Fortin et Mme Roy prévoient s'impliquer bénévolement afin de rendre compte des apprentissages qu'elles ont réalisés et « redonner au suivant ».

4.3.2 Pistes de réflexion pour l'interprétation et l'utilisation du modèle proposé

Le modèle proposé permet d'avoir une meilleure compréhension du processus de préparation à la perte. Il nous apparaît néanmoins pertinent de donner quelques pistes de réflexion sur la façon d'interpréter et d'utiliser le modèle en nous basant sur les résultats issus de la recherche et les réflexions de l'étudiante-chercheuse. Il est attendu que cette démarche, cohérente avec la posture épistémologique de l'étudiante-chercheuse et les critères de rigueur de la recherche, contribuera à une meilleure compréhension du modèle proposé et du processus sous-jacent. Plus spécifiquement, il nous apparaît important de soulever la réflexion sur la dynamique des concepts présentés précédemment, sur la contextualisation du processus de préparation à la perte ainsi que sur les finalités de ce processus pour les conjointes.

D'abord, le modèle proposé suggère que le processus de préparation à la perte s'articule autour de processus menant à une redéfinition identitaire. Plus particulièrement, il s'agit de concevoir la préparation à la perte d'un conjoint à la fois comme un processus visible par le monde extérieur, par exemple la négociation et le développement du rôle d'aidante, que comme un processus invisible, puisque lié au processus créatif et réflexif des conjointes, soit les scénarios mentaux et les réflexions identitaires. Une telle compréhension du processus de préparation à la perte soulève l'importance, pour les professionnels de la santé œuvrant auprès

d'une clientèle en soins palliatifs et de fin de vie, de s'intéresser non seulement au développement du rôle d'aidante, tel que la gestion des médicaments, mais également aux processus mentaux et identitaires engagés par les conjointes pour se préparer à la perte de leur partenaire. À cet effet, plusieurs participantes à l'étude ont mentionné se sentir incomprises et seules dans ce processus. La plupart n'avaient pas de ressources professionnelles pouvant les aider et les accompagner dans cette préparation à la perte. Qui plus est, toutes les conjointes rencontrées ont mentionné le bienfait de la participation à cette recherche, reflétant une fois de plus le besoin important pour une écoute active et du soutien à l'expression libre des émotions et des réflexions. Comme mentionné, bien que les processus de négociation des rôles sociaux soient pertinents à la continuité de la vie durant la trajectoire de maladie et de fin de vie, ils ne sont pas suffisants pour représenter l'ensemble du processus de préparation à la perte. En effet, la préparation passe par un processus créatif et réflexif permettant d'appréhender la multidimensionnalité des pertes vécues ainsi que leurs impacts sur la signification de l'identité individuelle des conjointes. Or, selon ce modèle les professionnels de la santé devraient être à l'écoute du sens attribué par les conjointes aux changements vécus dans le cadre de la maladie et de la fin de vie, et ce, afin de les accompagner dans les prochains changements ainsi que de les soutenir dans leur processus réflexif sur la signification que portent ces changements pour elles.

Il nous apparaît également pertinent de réitérer l'importance du contexte dans l'interprétation et l'utilisation du modèle proposé. En effet, le processus de préparation à la perte se situe dans la trajectoire de maladie et de fin de vie du conjoint. Plus qu'une contextualisation des limites temporelles de l'exploration de ce processus, soit entre le diagnostic et la mort du conjoint, il s'agit de concevoir la dynamique et l'évolution de ce processus comme étant liées à la trajectoire de la maladie et de la fin de vie. En effet, les changements observés et vécus dans la trajectoire entraînent différents processus de redéfinition identitaire chez les conjointes. Le modèle, tel que représenté à la figure 4, semble suggérer que le processus de préparation à la perte s'oriente autour de trois changements. Ce nombre a été choisi afin d'illustrer, de manière intelligible, la dynamique récursive du processus et non un nombre défini de changements. Ainsi, dans le cadre de la trajectoire de maladie et de fin de vie les conjointes sont exposées à un nombre variable de changements. Plus encore, ces changements revêtent une signification différente pour chaque personne et donc n'entraîneront pas tous les mêmes processus ou les

mêmes réflexions. Ainsi, pour certaines l'apparition de la douleur et l'augmentation des opioïdes seront les changements les plus importants indiquant l'approche de la mort alors que pour d'autres ce sera la diminution de l'appétit. Comme mentionné précédemment, il importe donc d'être à l'écoute du sens attribué par les conjointes aux changements dans le processus de préparation à la perte.

L'importance du contexte dans l'interprétation et l'utilisation du modèle réfère également à la prise en compte des contextes personnel, social, économique et politique dans lequel se situent les conjointes. Ainsi, comme il a été présenté dans la section portant sur la description de l'échantillon, les participantes rencontrées ont des ressources et des réseaux de soutien différents. Ces éléments contextuels doivent être pris en compte puisqu'ils influencent la façon dont les conjointes se préparent à la perte. Par exemple, la situation financière de Mme Paquette et de Mme Caron amène ces deux femmes à se préparer différemment à la perte de leur conjoint. Mme Paquette soutient qu'en raison de difficultés financières le décès de son conjoint représente aussi pour elle une perte de son bien-être matériel puisqu'elle aura à vendre une grande partie de ses meubles et à déménager dans un logement à prix modique afin d'avoir suffisamment d'argent pour continuer sa vie. À l'inverse, Mme Caron dit ne pas avoir d'inquiétude financière pour la poursuite de sa vie, planifiant même des voyages dans les années futures. Cette dernière mentionne également que sa situation financière lui permet d'éviter l'attente du système de santé en matière d'accès aux services et aux matériels nécessaires à l'état de santé du conjoint. Malgré la présence ou non de certaines ressources et de réseaux de soutien, l'analyse des données suggère que le processus de préparation à la perte est vécu de manière solitaire. L'ensemble des participantes se disant isolées et incomprises dans cette préparation. Le soulagement et le bien-être exprimés par les conjointes à la suite de leur participation à cette recherche, nous amène à penser que les proches aidants n'ont pas suffisamment de ressources de soutien et d'espaces disponibles pour échanger et réfléchir à la signification de leur vie, de leur relation avec la personne malade et ultimement de leur identité individuelle. Dans tous les cas, la position historique et sociale des femmes dans la société semble aussi être un élément contextuel important à soulever puisque plusieurs participantes ont mentionné ressentir une certaine obligation à endosser le rôle d'aidante. En effet, dans notre société ainsi que dans l'organisation du système de santé et de services sociaux au Québec le rôle de proche aidant est plus couramment attribué et tenu par des femmes. Plus encore, les participantes attribuaient cette

obligation ressentie à leur rôle de conjointe, soit comme une continuité normale et attendue de leur relation conjugale.

Finalement, le modèle proposé est une représentation du processus de préparation à la perte du conjoint. Ce modèle représente donc le cheminement entrepris par les conjointes, entre le diagnostic et le décès du partenaire, pour redéfinir leur identité individuelle. Ainsi, il n'est pas question de qualifier la finalité du processus, soit l'atteinte d'un certain niveau de préparation à la fin du processus. Le modèle permet plutôt de comprendre comment les conjointes se préparent. Les processus et les réflexions entrepris par les participantes n'étaient pas toujours les mêmes, néanmoins elles s'étaient toutes engagées dans un processus de redéfinition de leur identité individuelle.

Chapitre 5 : Discussion

L'objectif de ce chapitre est de discuter des résultats présentés au chapitre précédent, soit le processus de préparation à la perte d'un conjoint. Ce processus suggère que les conjointes vivent des changements identitaires tout au long de la trajectoire de maladie et de fin de vie du partenaire. Comme il a été mentionné dans le chapitre de méthodologie, le modèle et le processus proposés sont issus de l'ensemble de la démarche analytique, soit des catégories construites au fil de l'analyse des données et des réflexions de l'étudiante-chercheuse. Puis, afin de nourrir la réflexion sur ces catégories ainsi que pour établir des liens dynamiques entre celles-ci permettant l'organisation du processus proposé, certains appuis théoriques ont été utilisés. Ainsi, la première partie de la discussion portera donc sur la mise en relation des catégories centrales avec certains appuis théoriques afin d'apporter un éclairage supplémentaire aux résultats de la présente recherche, mais également de situer l'apport des résultats quant à la littérature scientifique existante sur le sujet. Ensuite, la discussion permettra de comparer les résultats de recherche avec les concepts discutés dans la recension des écrits, soit le deuil anticipé et la préparation à la mort, et ce, en fonction de leur apport à la compréhension de la complexité du processus pouvant être vécu en amont de la mort. Une réflexion sur l'apport méthodologique de l'étude sera par la suite présentée, suivi d'une discussion sur les limites de la recherche. Pour finir, des recommandations seront proposées sur les plans de la politique, de la gestion, de la recherche, de la formation et de la pratique clinique.

5.1 Mise en relation des résultats de l'étude avec certains appuis théoriques

La première section de ce chapitre permettra de discuter des résultats de la présente recherche, et ce, en mettant en relation les catégories développées dans le cadre de l'analyse des données avec certains appuis théoriques ayant permis de les développer, soit : la théorie intermédiaire des transitions (Meleis et al., 2000) et le *Model of caregiving through the end-of-life* (Penrod, Hupcey, Baney et Loeb, 2011; Penrod, Hupcey, Shipley, Loeb et Baney, 2012).

5.1.1 Le processus de préparation à la perte d'un conjoint : un processus de transitions. La théorie intermédiaire des transitions suggère que tout changement dans l'état de santé d'une personne peut engendrer un processus de transition (Meleis et al., 2000). Bien que cette théorie soit issue d'une posture postpositiviste critiquée activement dans le cadre de cette

thèse, elle a été utilisée pour soutenir la réflexion de l'étudiante-chercheuse dans l'interprétation³⁵ des résultats et la création du modèle. Plus spécifiquement, bien que la linéarité et la catégorisation apportée par cette théorie soient des éléments critiqués puisqu'ils suggèrent une vision déterministe et réductionniste des expériences et des connaissances, l'apport de cette théorie dans la thèse a permis de réfléchir, en partie, à la dynamique du modèle proposé.

Sommairement, une transition représente le passage d'un état à un autre. La transition est conceptualisée comme un processus, soit un phénomène possédant un début et une fin séparés dans le temps et contenant une certaine dynamique interne propre (Charmaz, 2014; Chick et Meleis, 1986). Selon cette définition, le processus de préparation à la perte d'un conjoint peut être décrit globalement comme une transition puisque l'objet de l'étude était la préparation comprise entre l'annonce du diagnostic et la mort du conjoint. Ce processus de préparation comprend également une dynamique interne associée aux changements vécus dans la trajectoire de maladie et de fin de vie. Plus encore, le processus de préparation à la perte d'un conjoint représente une série de transitions qui sont en interrelation.

Les écrits de Meleis et ses collaboratrices (Meleis et al., 2000; Schumacher et Meleis, 1994) soutiennent qu'il existe quatre (4) types de transitions, soit 1) développementale/sociale, 2) situationnelle, 3) de santé et de maladie et 4) organisationnelle. Selon Meleis et al. (2000) une personne peut vivre plus d'une transition à la fois, de manière simultanée ou séquentielle, ou encore vivre des transitions reliées à celles vécues par une autre personne. Dans le cadre de la présente recherche, les participantes rencontrées vivent simultanément plus d'une transition, par exemple une transition sociale liée aux changements d'identité et de rôles chez l'aidante et une transition situationnelle liée aux changements sociaux et familiaux causés par la maladie. Sans oublier que le tout est lié aux transitions vécues par le conjoint durant la trajectoire de maladie et de fin de vie. De plus, Meleis et al. (2000) soulignent que cette typologie n'est pas définitive et que la recherche pourrait amener l'identification d'autres types de transition. Ainsi, les résultats de notre étude montrent que les conjointes semblent s'engager dans une transition existentielle, où les changements vécus dans le cadre de la maladie du conjoint sont liés à des questions et à des réflexions sur la signification de la vie et de soi. Par exemple, les résultats

³⁵ Dans un objectif de transparence, il nous apparaissait pertinent d'en discuter l'utilisation dans le cadre de cette partie de la thèse.

suggèrent que la mort annoncée du partenaire peut engager les conjointes dans des questions axiologiques sur la perspective de se retrouver seule après le décès et sur la valeur de leur vie. Ces questions alimentent un processus récursif de réflexions portant sur la redéfinition de l'identité individuelle et par conséquent sur le sens de la vie, de la mort et de l'avenir. Cette transition, plus intrinsèque, est interreliée aux autres transitions pouvant être vécues dans le processus ainsi que par le contexte individuel et social des participantes. Il serait néanmoins pertinent d'effectuer d'autres recherches et de poursuivre la réflexion sur la notion de transition existentielle.

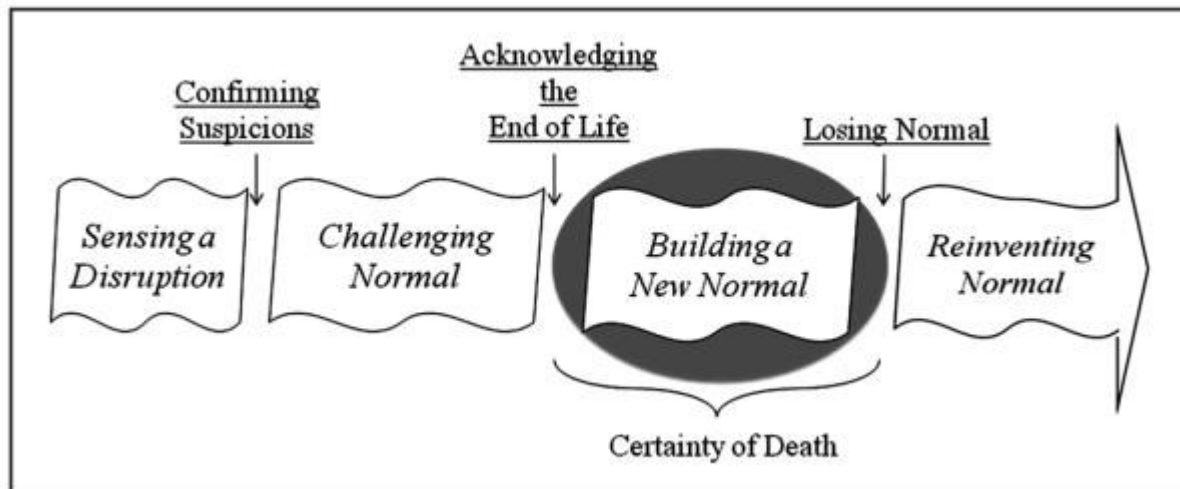
Parmi les dimensions utilisées par Meleis et al. (2000) pour définir les expériences de transition, trois attirent notre attention, car elles permettent d'approfondir les liens avec le processus de la préparation à la perte d'un conjoint. Ces trois dimensions sont : les changements, la temporalité et les événements critiques. Le changement est autant la cause que le résultat d'une transition (Meleis et al., 2000). Selon Meleis et al. (2000), un changement contient une signification pour la personne qui le vit, ce qui l'engage aussi dans une réponse afin d'y faire face. Dans le même sens, la temporalité est expliquée comme les mouvements d'oscillations à l'intérieur d'une transition (Meleis et al., 2000). Finalement, Meleis et al. (2000) soutiennent que les événements critiques peuvent initier, chez les personnes les vivant, une réflexion sur la signification de ces changements ainsi qu'aux actions à entreprendre. De plus, les événements critiques sont souvent porteurs d'une période d'incertitude (Al-Yateem et Docherty, 2015; Meleis et al., 2000). Les résultats de la présente étude montrent que les conjointes sont confrontées à plusieurs changements dans le cadre de la trajectoire de maladie, par exemple les changements à la relation ou la diminution de la capacité fonctionnelle du partenaire. Ces changements sont compris comme des changements identitaires chez les conjointes ce qui enclenche des processus récursifs et continus de redéfinition de l'identité individuelle leur permettant d'apprendre à vivre avec ces pertes identitaires vécues et à venir.

5.1.2 Le processus de préparation à la perte d'un conjoint : un processus lié à la trajectoire de la maladie. Comme mentionné plus tôt dans la thèse, l'une des particularités du cancer est sa trajectoire relativement prévisible entre le moment de l'arrêt des traitements curatifs et la mort de la personne. Quelques études se sont intéressées à comprendre l'expérience des personnes qui vivent cette trajectoire de maladie, toutefois, rares sont celles qui offrent une vision distincte de l'expérience selon le rôle tenu durant la trajectoire. Néanmoins, il convient

de mentionner que la présente recherche n'est pas la première à entrevoir un lien entre ce qui est vécu par les proches aidants et la trajectoire de maladie et de fin de vie. En effet, Penrod et al. (2012) ont effectué une étude de théorisation ancrée afin d'explorer l'expérience des proches aidants de personnes diagnostiquées avec une maladie à pronostic limité. Des 46 personnes rencontrées en entrevue, seulement neuf (9) étaient des aidants actifs, les autres ayant été aidants de personnes décédées depuis moins d'un an. Bien que la plus grande partie de l'échantillon soit représentée par des femmes (37/46) et que 30 des participants sont des conjoints-e-s, le processus de recherche ne visait pas à rendre compte d'une population d'aidants en particulier. De plus, afin de représenter les variations inhérentes aux trajectoires de maladie, les auteurs ont procédé à un échantillonnage théorique selon différentes maladies, dont le cancer (25/46), suivi des défaillances d'organes (16/46) et de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) (5/46).

Les résultats de leur étude montrent que l'expérience des aidants durant la trajectoire de maladie comprend quatre (4) phases distinctes (Figure 5), dont la dynamique et la durée varient selon le type de trajectoires de maladie. Afin de comprendre comment les résultats de la présente recherche se comparent au modèle développé par Penrod et al. (2012), mais également comment ils permettent d'apporter une compréhension plus en profondeur de cette dynamique, il nous apparaît essentiel d'explorer plus en détail les quatre (4) phases du modèle de Penrod et al. (2012).

Figure 5. Modèle de la trajectoire des aidants en fin de vie³⁶



La première phase du modèle correspond au moment où les aidants ressentent la perturbation dans l'état de santé du proche (Penrod et al., 2012). Des symptômes amènent la personne malade à consulter un médecin et après quelques examens un diagnostic sera émis. Cette confirmation de la maladie soupçonnée est le point transitoire entre la première et la deuxième phase du modèle, cette dernière étant associée à la poursuite des traitements dans l'espoir d'une guérison ou d'une rémission. Penrod et al. (2012) définissent cette phase comme une remise en question de la normalité puisque les proches doivent jongler entre la continuité de la vie quotidienne et l'ajout du rôle d'aidant. Cette phase prend fin lorsque la mort devient certaine. La troisième phase du modèle se caractérise ainsi principalement par la création d'une nouvelle routine se situant autour de leur rôle d'aidant (Penrod et al., 2012). Les auteurs décrivent que pour maintenir un sentiment de contrôle les aidants s'orientent vers le moment présent. Cette phase se termine par le décès de la personne malade qui peut à la fois être vécue paisiblement ou au contraire comme un combat des derniers instants. À la suite du décès, les aidants s'orientent progressivement vers la recherche d'une nouvelle normalité en remplaçant les habitudes liées au rôle d'aidant par des habitudes de vie quotidienne (Penrod et al., 2012).

Comme mentionné précédemment, la dynamique et la durée des quatre phases sont différentes selon le type de trajectoire de maladie. Dans la trajectoire de cancer, la deuxième phase du modèle, soit la remise en question de la normalité, sera vécue de manière itérative en

³⁶ Image tirée de l'article de Penrod et al. (2012, p. 14), avec autorisations des détenteurs du droit d'auteur (Annexe A).

raison des cycles de traitements curatifs visant à éviter la mort (Penrod et al., 2012). Les auteurs soulignent que le changement causé par l'annonce de l'arrêt des traitements curatifs est vécu abruptement par les aidants qui doivent se créer rapidement une nouvelle normalité avant le décès, qui survient souvent dans les mois qui suivent cette annonce (Penrod et al., 2011; Penrod et al., 2012).

À la lumière de cette courte description du modèle de la trajectoire des aidants en fin de vie (Penrod et al., 2011; Penrod et al., 2012) certaines similitudes et différences peuvent être observées avec le modèle du processus de préparation à la perte d'un conjoint. En effet, tout comme les deux premières phases du modèle de Penrod et al. (2012), les participantes à l'étude ont mentionné vivre des sentiments interreliés de choc et d'espoir. D'ailleurs, quelques conjointes rencontrées dans le cadre de cette étude ont dit avoir pressenti que les signes présents chez leur partenaire pouvaient être des manifestations d'une maladie grave, ce que Penrod et al. (2012) appelle la sensation de perturbation. Comme la troisième phase du modèle de Penrod et al. (2012), les résultats de notre étude montrent que l'arrêt des traitements curatifs est associé à un changement marquant dans la préparation des conjointes alors que ces dernières sont confrontées à la mort annoncée du partenaire et aux changements identitaires y étant reliés.

Malgré ces quelques similitudes, la mise en relation des résultats de la thèse avec le modèle développé par Penrod et al. (2012) nous permet de noter certaines différences, mais également certains points de complémentarité dans la compréhension de ce qui peut être vécu en amont de la mort d'un proche. Ainsi, l'une des grandes différences semble être au niveau de la situation temporelle des aidants durant la trajectoire. En effet, Penrod et al. (2012) soutiennent que les aidants sont orientés dans le moment présent. Comme souligné précédemment, vivre un jour à la fois est également une stratégie mise en place par les participantes de notre étude pour concevoir leur rôle d'aidante. Toutefois, en plus de cette stratégie, les participantes de notre étude vont également envisager le développement de la situation dans le futur. Plus particulièrement, les différents changements vécus durant la trajectoire de maladie et de fin de vie les amènent à la fois à redéfinir immédiatement leurs rôles sociaux et à poursuivre cette redéfinition identitaire par le biais des scénarios mentaux, des questions axiologiques et des réflexions identitaires. Dans le même sens, les auteurs (Penrod et al., 2012) soulignent que la quatrième phase de leur modèle intitulée *reinventing normal* est entreprise seulement à la suite du décès. Dans le cadre de notre modèle, les conjointes s'inscrivent dans des réflexions

identitaires leur permettant de redéfinir leur identité à l'extérieur de la relation conjugale et du rôle d'aidante, et ce, en amont de la mort de leur partenaire. En effet, par le biais des scénarios mentaux et des questions axiologiques, elles se créent des images et réfléchissent à leur vie qui se poursuivra après le décès du conjoint.

Parmi les éléments permettant de croire à une complémentarité des deux études, disons, entre autres, que les résultats de la présente étude complètent certaines explications théoriques du modèle de Penrod et al. (2012). Par exemple, dans leur article les auteurs mentionnent que la reconnaissance de la mort annoncée du proche est un préalable à la transition vers la troisième phase, soit la création d'une nouvelle routine incorporant le rôle d'aidant. Toutefois, leurs résultats ne permettent pas de comprendre comment les proches font face à cette mort annoncée. Ainsi, les résultats de notre étude montrent que de savoir que la mort est inévitable n'est qu'un point dans le processus. En effet, les résultats montrent que les changements identitaires s'effectuent progressivement au fil de la trajectoire, soit avec les changements aux rôles d'aidante et de conjointe, et les réflexions identitaires entreprises par les conjointes.

5.2 Comparaison des résultats de recherche avec les concepts du deuil anticipé et de la préparation à la mort : une réflexion sur la complexité

En reprenant l'argument selon lequel les écrits antérieurs sur le deuil anticipé et la préparation à la mort permettent seulement d'atteindre un niveau d'explication et non de compréhension, la présente section de la discussion sera orientée sur une réflexion quant à la complexité de ce qui peut être vécu en amont de la mort d'un proche. La complexité est comprise ici comme les interrelations entre les multiples dimensions d'un phénomène (Abdelmalek, 2004; Morin et Le Moigne, 1999). Loin de nous l'idée de prétendre que cette thèse embrasse la complexité de la préparation à la perte, mais nous osons soutenir qu'elle contribue à une meilleure compréhension de ce processus complexe. Or, afin d'organiser la réflexion sur la complexité, les prochaines sections permettront d'aborder les aspects suivants : la multidimensionnalité, l'interrelation des dimensions, la dynamique ainsi que la singularité du processus de préparation à la perte.

D'entrée de jeu, il s'avère important de souligner qu'une discussion portant sur la complexité d'un phénomène est intrinsèquement reliée à la façon de voir le monde et la connaissance. Comme il a été souligné à plusieurs reprises dans le cadre de cette thèse, les

postures philosophiques des chercheurs influencent la façon dont ils abordent, entre autres choses, le processus de recherche (Pepin, Ducharme et K  rouac, 2017; Risjord, 2010). La pr  sente   tude n'y fait pas exception. Port  e par une posture constructiviste, plus particuli  rement une posture constructiviste radicale, l'  tudiante-chercheuse con  oit que l'on ne conna  t que notre exp  rience et que cette exp  rience est influenc  e par notre position historique et socioculturelle (von Glasersfeld, 1993, 1996). De ce fait, les r  sultats de la pr  sente   tude s'orientent vers une compr  hension de la pr  paration    la perte comme un processus complexe reliant plusieurs dimensions,    la fois individuelles et sociales. Consid  rant l'impact des positions   pist  mologiques sur le d  veloppement des connaissances, certaines diff  rences peuvent   tre observ  es entre les r  sultats de la pr  sente recherche et les   crits recens  s aux deux premiers chapitres de la th  se. Plus particuli  rement, le concept du deuil anticip   ayant fait l'objet du premier article et le concept de la pr  paration    la mort.

5.2.1 Multidimensionnalit   de la pr  paration    la perte. D  butons d'abord en abordant une premi  re caract  ristique de la complexit   soit la multidimensionnalit  . En effet, les r  sultats de cette recherche montrent que le processus de pr  paration    la perte semble se vivre sur diff  rentes dimensions notamment : la cognition, l'  motion, le comportement, les relations sociales, familiales et conjugales, les aspects financiers, les aspects existentiels et spirituels. De mani  re similaire, les concepts du deuil anticip   et de la pr  paration    la mort   taient tous deux caract  ris  s par leur multidimensionnalit  . Ainsi, Hebert et al. (2006) d  finissent la pr  paration    la mort comme   tant compos  e de quatre (4) dimensions soit : m  dical, psychosocial, spirituelle et pratique. Quelques ann  es plus tard, les auteurs (Hebert et al., 2009) sugg  rent plut  t que ce concept comprend trois (3) dimensions soit celles de la cognition, de l'affectif et du comportement. Rando (2000) propose, pour sa part, de concevoir l'exp  rience du deuil anticip   selon six dimensions : la perspective, la temporalit  , les variables d'influence, les sources de demande d'adaptation, les op  rations g  n  riques (par exemple le deuil, le coping, la planification, etc.) et les variables contextuelles. Toujours selon Rando cette compr  hension multidimensionnelle du deuil anticip   permettrait aux professionnels de la sant   de situer l'exp  rience v  cue par les personnes et d'intervenir aupr  s d'eux afin d'optimiser le processus de deuil v  cu avant la mort, et de ce fait, faciliter le processus de deuil post-mortem. Or, de cette affirmation na  t le danger de l'incompr  hension de cette complexit  , car premi  rement elle limite la compr  hension du ph  nom  ne    certaines variables. Par exemple,

aucune étude n'aborde la dimension biologique de l'expérience humaine vécue. Toutefois, ce n'est pas parce que cette dimension n'est pas présente dans les concepts développés qu'elle n'est pas impliquée dans la préparation à la perte d'un proche. Deuxièmement, l'affirmation de Rando ne permet pas de comprendre la relation entre les différentes dimensions constitutives de ce qu'elle appelle le deuil anticipé. C'est avec ce deuxième point que nous poursuivons la discussion.

5.2.2 L'interrelation des dimensions de la préparation à la perte. C'est en citant Aristote que Morin explique que la complexité naît des relations entre les dimensions « le tout est plus que la somme de ses parties » (Abdelmalek, 2004; Morin et Le Moigne, 1999). Ainsi, il est impossible d'avoir accès à la complexité d'un phénomène en séparant ses différentes dimensions. C'est l'organisation des différentes dimensions qui donne à la préparation à la perte sa complexité. Or, c'est exactement l'une des problématiques soulevées dans la recension des écrits portant sur les concepts du deuil anticipé et de la préparation à la mort. En effet, les auteurs (Bouchal et al., 2015; Breen et al., 2018; Clukey, 2008; Hebert et al., 2006; Hebert et al., 2009) soulignent qu'il y a une séparation entre le cognitif et l'émotif dans ce qui est vécu en amont de la mort. Par exemple, dans leurs conclusions de recherche Clukey (2008) et Bouchal et al. (2015) rapportent que dans l'expérience du deuil anticipé il est important de ne pas confondre la compréhension cognitive de la mort prochaine avec la préparation émotionnelle au décès de la personne. Cette dichotomie entre les aspects cognitifs et émotifs est également présente dans les écrits sur la préparation à la mort où les auteurs proposent que l'aspect émotionnel de cette préparation ne soit pas toujours présent (Breen et al., 2018). Or, dans le cadre de notre étude, plusieurs relations ont été relevées entre les dimensions du processus de préparation à la perte, entre autres, les aspects existentiel et émotionnel reliés à la redéfinition de l'identité. D'ailleurs, les résultats de l'étude permettent de voir comment l'interrelation entre l'intégration émotionnelle et cognitive de la mort prochaine du partenaire permet d'entrevoir des changements existentiels, mais également comment cela engagera les conjointes dans différents processus de redéfinition identitaire leur permettant de vivre et de se préparer à ces changements identitaires. Or dans l'exemple donné ici, c'est à cette interrelation entre les dimensions, mais également dans leurs dynamiques que la complexité du processus semble se trouver.

5.2.3 Dynamique itérative et réursive de la préparation à la perte. Comme la majorité des autres écrits (Hebert et al., 2006; Hebert et al., 2009; Lindemann, 1944; Rando,

1986, 2000), la présente étude suggère que la mort annoncée du partenaire engage la conjointe dans un processus que nous appelons préparation à la perte. Toutefois, comme mentionné précédemment, le processus de préparation à la perte évolue dans le cadre de la trajectoire de maladie et de fin de vie du conjoint sous la forme d'itérations associées, entre autres, aux changements identitaires vécus ainsi qu'aux processus de redéfinition identitaire entrepris par les participantes. Ainsi, cette compréhension dynamique du processus s'éloigne de la linéarité posée par les concepts du deuil anticipé et de la préparation à la mort.

Bien que certains auteurs, tels que Lindemann (1944) et Rando (1986, 2000), soutiennent que les personnes confrontées à cette mort annoncée s'engagent dans un travail de deuil qui facilitera l'expérience du deuil après le décès, ils en oublient souvent l'effet de ce travail sur ce qui est vécu en amont de la mort. En effet, les résultats de notre étude montrent que les conjointes, confrontées à l'augmentation des symptômes de leur partenaire et aux changements dans leur rôle d'aidante, se créent des scénarios leur permettant de s'imaginer ce que sera la fin de vie. Cela stimule également les réflexions des conjointes quant à la signification du rôle d'aidante dans leur identité individuelle, ce qui leur permettra également de mettre en place certaines stratégies pour vivre avec cette identité en redéfinition. Cette boucle, que Morin et Le Moigne (1999) appellent boucle récursive, est une autre caractéristique de la complexité.

5.2.4 Singularité de la préparation à la perte. Comme il a été proposé précédemment, la complexité est comprise comme l'agencement interactif de multiples dimensions différentes en un tout. Une autre caractéristique de la complexité peut également être vue par la singularité de l'organisation des dimensions (Abdelmalek, 2004; Morin et Le Moigne, 1999). Ainsi, l'une des particularités de la présente étude est son intérêt envers la préparation à la perte d'une population spécifique de proches aidants décrite par les études et les rapports statistiques comme étant vulnérable, soit la population des conjointes. L'objectif de la description de l'échantillon et des résultats de recherche était de contextualiser ce processus de préparation. En effet, la conjointe, qui possède un bagage expérientiel qui lui est propre, se situe également dans une relation conjugale, qui à son tour comporte à la fois un bagage historique et social ainsi que plusieurs significations. À cela s'ajoutent des contextes socioéconomique, familial et sociétal ainsi que des ressources financières, professionnelles et organisationnelles variées pouvant influencer la préparation à la perte.

Sans prétendre à un tour d'horizon complet des dimensions reliées au processus, nous croyons que la présente étude permet de suggérer une compréhension de la préparation à la perte d'un conjoint, qui avait été jusqu'ici occultée par la plupart des études. En effet, par l'intérêt porté à la préparation des conjointes, il nous apparaît que la préparation à la perte semble être façonnée, entre autres, par la relation entretenue avec la personne malade. Ainsi, les participantes dans notre étude abordent la perte fondamentale en fonction des caractéristiques associées à la relation conjugale (cognitif, émotionnel, social, relationnel, existentiel et organisationnel). Cette confrontation à la mort annoncée du conjoint engage également dans une série de boucles récursives de réflexions visant à faire sens de cette perte particulière, tirée de leur conception de leur identité. Ainsi, comme les résultats obtenus par d'autres chercheurs (Duke, 1998; Gilliland et Fleming, 1998; Pusa et al., 2012; Saldinger et Cain, 2005; Sutherland, 2009), la confrontation à la mort annoncée du conjoint les amène également à redéfinir leur compréhension de la situation, de leur rôle, de leur identité ainsi que la signification et l'orientation de leur vie.

D'autres recherches sont nécessaires afin d'explorer la préparation en amont de la mort, mais plus encore l'interrelation entre ces dimensions. D'ailleurs, l'analyse de la complexité de la préparation à la perte devrait faire l'objet d'une plus grande attention dans les études futures, permettant ainsi de favoriser les réflexions et les discussions quant à l'interrelation des différentes dimensions. À cet effet, il pourrait être pertinent d'utiliser des épistémologies et des méthodologies permettant de réfléchir à la complexité des phénomènes de recherche, par exemple les postures critiques ou encore une méthode d'analyse situationnelle (Clarke et al., 2015) ou de modélisation systémique (Gendron et Richard, 2015; Le Moigne, 2001; Morin et Le Moigne, 1999).

5.3 L'apport méthodologique de l'étude : discussion sur les forces

Comme cette recherche découle d'un cheminement doctoral et qu'elle s'inscrit dans un domaine de recherche en émergence au Québec, soit les soins palliatifs et de fin de vie, il nous apparaît important d'apporter une réflexion quant à l'apport méthodologique de l'étude. Ainsi, afin d'encourager la recherche dans ce domaine il est nécessaire, à notre avis, de réfléchir à la démarche de recherche entreprise.

D'abord, l'un des apports méthodologiques qu'offre la présente recherche est lié à l'intégration, plus spécifiquement à l'explication et aux exemples donnés, de la théorisation ancrée avec une stratégie de schématisation et un processus de modélisation. Sans revenir sur les explications données dans le chapitre de méthodologie, il nous apparaît intéressant d'exposer la réflexion de l'étudiante-chercheuse quant à l'intégration de ces outils dans le cadre de son étude. Les stratégies habituellement suggérées en théorisation ancrée reposent sur la rédaction de mémos et de diagrammes (Charmaz, 2014; Corbin et Strauss, 2015). Ces stratégies ont pour objectif de marquer l'évolution de la pensée du chercheur ainsi que de montrer les relations entre les différents concepts développés dans l'analyse (Corbin et Strauss, 2015). Ainsi, les mémos et les diagrammes sont compris comme des stratégies équivalentes. Toujours selon ces auteurs, les diagrammes sont des visualisations conceptuelles permettant au chercheur d'organiser les données et d'aller plus loin qu'une analyse descriptive. Néanmoins, très peu de soutien est offert dans les ouvrages méthodologiques quant à la réalisation des diagrammes, Corbin et Strauss (2015) allant même jusqu'à dire que ces stratégies sont simples et pas toujours nécessaires dans l'analyse qualitative. De plus, rares sont les auteurs qui font état de l'évolution de leurs diagrammes dans leurs articles de recherche ou leurs dissertations, réduisant ainsi les exemples possibles d'utilisation. Paillé et Mucchielli (2012) ainsi que Gendron et Richard (2015) promeuvent pour leur part l'utilisation de schéma conceptuel et du processus de modélisation permettant au chercheur de faire avancer sa réflexion et le développement de la signification du phénomène étudié sous la construction de forme contextualisée. En effet, ces stratégies permettent de mettre en relation les catégories développées, mais également de synthétiser et de rendre intelligible un phénomène complexe (Gendron et Richard, 2015). Dans le cadre de la présente recherche, ces outils ont été utilisés à répétition, et ce, dans toutes les étapes de la recherche.

Un autre apport méthodologique de notre étude est relié à son inscription dans une éthique critique de la recherche. En effet, le choix délibéré d'explorer la préparation à la perte des conjointes de personnes vivant avec un cancer après l'arrêt des traitements curatifs reflète, entre autres, une reconnaissance ainsi qu'une prise de position de l'étudiante-chercheuse quant aux différents rôles sociaux représentés dans le phénomène de la proche aidance (Lecours, 2015; Steben-Chabot et al., 2018). Comme le mentionnent Cannella et Lincoln (2018), il est important que les recherches reposent sur une éthique critique, soit une éthique qui porte une attention

particulière au pouvoir et à l'oppression. Ces auteurs soulignent que pour ce faire les chercheurs devraient, entre autres, positionner leurs problématiques et leurs décisions de recherche dans une perspective de justice sociale. La présente recherche a été entreprise dans la perspective de comprendre le processus de préparation à la perte des conjointes, une population vulnérable ayant reçu très peu d'attention jusqu'à ce jour dans la recherche sur la préparation en amont de la mort d'un proche. Plus encore, la démarche de recherche ainsi que la relation créée avec les participantes à l'étude a permis de donner de l'attention à ces femmes qui se disaient seules et incomprises dans ce processus. Le modèle proposé permet également de soulever des concepts rarement abordés autant par la recherche que par la pratique professionnelle, soit les réflexions identitaires portant sur les changements identitaires. Cette reconnaissance de la recherche et de la position du chercheur ainsi que de leur pouvoir implicite et explicite dans le processus de recherche est un autre élément d'une éthique critique de la recherche (Cannella et Lincoln, 2018; Charmaz, Thornberg et Keane, 2018). Bien entendu, d'autres types de recherches pourraient être utilisées afin que la recherche devienne davantage une expérience de partage du pouvoir et d'égalité entre les participants, par exemple les devis de recherche participative. Néanmoins, nous croyons que cette étude, utilisant une approche constructiviste de théorisation ancrée, par le choix délibéré de la population à l'étude ainsi que la prudence émise quant aux résultats de recherche s'inscrit dans une éthique critique de la recherche.

Finalement, il nous apparaît essentiel de rendre compte de l'apport méthodologique de la présente étude pour l'avancement de la recherche en soins palliatifs et de fin de vie, soit par l'explicitation des stratégies utilisées pour le repérage et le recrutement des participantes et de l'authenticité montrée envers les difficultés rencontrées à cet effet. Dans le même sens, la démarche et la réflexion éthique entreprise dans le cadre de cette recherche sont des éléments importants de la méthodologie, et ce, plus particulièrement dans le contexte de la recherche en soins palliatifs et de fin de vie et auprès de population dite vulnérable. En effet, il existe plusieurs défis dans la recherche effectuée en soins palliatifs et de fin de vie (Abernethy et al., 2014; Chen et al., 2014; Fischer, Burgener, Kavanaugh, Ryan et Keenan, 2012). Parmi ceux-ci, notons la vulnérabilité de la population, les sujets de discussion sensibles et difficiles (maladie, mort, deuil, etc.), l'attrition de l'échantillon dû au décès ainsi que le désir de protection des personnes vulnérables par les professionnels de la santé responsable du repérage des participantes potentielles. Toutefois, il nous apparaît qu'en réfléchissant aux considérations éthiques dès la

construction du protocole de recherche, les études auprès des populations vulnérables sont tout à fait de mises et nécessaires afin de mieux comprendre l'expérience vécue par ces personnes et, par la suite, de pouvoir agir sur les situations de vulnérabilité. Afin d'assurer la protection des participantes à la recherche pendant et après la collecte de données des stratégies sensibles et empathiques ont été utilisées, par exemple la remise d'une liste de ressources ainsi qu'un appel de suivi dans les jours qui suivent l'entretien. Le processus de recherche doit aussi être souple et empathique pour les participants vivant des situations difficiles, particulièrement dans le domaine des soins palliatifs. Étant donné que le fardeau associé au rôle d'aidante est présent de manière continue, l'étudiante-chercheuse a fait preuve de flexibilité dans la planification des rencontres. Finalement, la réalisation d'entretiens non structurés nous a également permis de faire preuve d'écoute active, de respect et d'empathie pour ce que vivent les conjointes.

5.4 Enjeux de la recherche et portée des résultats

Comme mentionné au troisième chapitre de cette thèse, des difficultés ont été rencontrées dans le recrutement des participantes à l'étude. En effet, malgré nos efforts, il nous a été impossible de rencontrer des conjointes qui avaient des rôles sociaux et familiaux plus importants, par exemple une femme qui a des enfants en bas âge ou qui doit travailler à temps plein. Parmi les conjointes rencontrées qui étaient toujours en emploi, ces dernières bénéficiaient d'un soutien substantiel de la part de leur employeur sous la forme d'un congé ou d'une réduction de la charge de travail. Plus spécifiquement, ces conjointes mentionnaient ne pas avoir un besoin financier de travailler. Néanmoins, certaines questions d'analyse n'ont pu être explorées. Par exemple, dans les critères d'échantillonnage initial il avait été décidé de tenter de rencontrer autant des personnes avec enfants que sans enfant à charge. Au fur et à mesure des entretiens, certains commentaires émis par les participantes nous ont amenés à nous questionner sur l'impact de la combinaison des rôles sociaux sur la préparation à la perte d'un conjoint. De plus, dès la conception du protocole de recherche il avait été décidé que les seuls critères de sélection seraient que les participantes devaient être des femmes se définissant comme la conjointe d'une personne vivant avec un cancer après l'arrêt des traitements curatifs. Or, l'union unissant la conjointe avec la personne malade n'avait pas été caractérisée. Toutefois, les onze entretiens ont été réalisés avec des femmes dont le conjoint, homme, était malade. Bien que des mesures aient été entreprises afin de poursuivre ces interrogations analytiques, il est

possible de croire que cette limite puisse avoir des impacts sur la transférabilité des résultats de recherche.

Dans le même sens, il nous est arrivé à six (6) reprises de devoir annuler un entretien en raison de la détérioration de l'état de santé d'un conjoint ou de son décès. Ainsi, il est possible de croire que les conjointes ayant participé à notre étude étaient dans une situation plus favorable permettant leur implication dans le projet de recherche, par exemple si leur partenaire était dans un état de santé plus stable ou encore dans un contexte de soins permettant de réduire le fardeau associé au rôle d'aidante. Cela nous amène donc à nous questionner quant à la transférabilité des résultats dans différents contextes de fin de vie ainsi qu'à souligner l'importance de poursuivre d'autres études permettant de rejoindre ces populations vulnérables.

Finalement, le sujet de recherche porte sur un processus social, soit un phénomène possédant une dynamique temporelle marqué d'un début et d'une fin (Charmaz, 2014). De plus, le modèle proposé suggère une évolution du processus de préparation à la perte d'un conjoint selon la trajectoire de maladie et de fin de vie de ce dernier. Pour des considérations pratiques et éthiques, liées à l'imprévisibilité de la trajectoire et à une implication plus grande des conjointes dans un devis de recherche longitudinal, il a été décidé de réaliser les entretiens à un seul moment de cette trajectoire. Néanmoins, en concordance avec le processus d'échantillonnage théorique des milieux de recherche ont été ajoutés afin d'explorer le processus de préparation à la perte d'un conjoint à des moments différents de la trajectoire de maladie et de fin de vie, soit dès l'arrêt des traitements curatifs jusqu'à l'imminence de la mort. De ce fait, les onze entretiens réalisés ont permis d'explorer une variété de moments à travers la trajectoire de maladie et de fin de vie. Malgré tout, il s'avère important de souligner que le devis transversal permet d'avoir accès uniquement à l'expérience vécue jusqu'au moment de l'entretien. Ainsi, ce devis peut limiter la compréhension de la dynamique du processus vécu par les conjointes ainsi que le rapport des dimensions individuelles et sociales pouvant influencer ce processus dans le parcours de maladie et de fin de vie.

5.5 Recommandations de l'étude

La présente recherche a permis de proposer un modèle de la préparation à la perte d'un conjoint vivant avec un cancer dont les traitements curatifs ont été arrêtés. La présente section permettra de discuter de certaines recommandations dont certaines découlent directement des

résultats de recherche, soit le modèle proposé, mais aussi des rencontres effectuées avec les participantes à la recherche, et d'autres recommandations qui sont le reflet de la prise de conscience par l'étudiante-chercheuse de l'importance pour les proches aidants de voir leur expérience prise en considération. Ainsi, la présentation de ces recommandations sera organisée selon les champs suivants : la politique, la gestion, la pratique, la formation et la recherche. Ces champs devraient être considérés comme étant interreliés, puisque l'un ne va pas sans l'autre. Toutefois, pour des raisons d'intelligibilité du propos ils seront abordés de manière séquentielle.

De plus, cette section sera l'occasion d'aborder les apports disciplinaires de cette recherche. D'abord, par l'intérêt porté envers le vécu des conjointes en amont de la mort de leur partenaire et à cette conception de la personne comme étant constituée de dimensions interreliées, cette recherche s'inscrit dans la discipline des sciences infirmières, discipline de formation de l'étudiante-chercheuse. Plus encore, les connaissances produites par cette recherche sont pertinentes au développement de cette discipline puisqu'elles permettent de soulever l'importance de penser le soutien offert aux proches aidants non seulement autour de la conception du rôle d'aidante, mais également dans l'accompagnement entier de la personne, dont le soutien aux changements identitaires. Bien que cette thèse soit écrite en vue de l'obtention d'un diplôme de doctorat en sciences infirmières, nous croyons que la connaissance n'est pas seulement tributaire de son affiliation disciplinaire de développement. Ainsi, nous avons décidé d'aborder les recommandations de cette thèse de manière transdisciplinaire. Cela nous apparaît d'autant plus pertinent en raison de l'interdisciplinarité reconnue dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie.

5.5.1 Recommandations pour le politique. La présente étude s'est intéressée à la préparation à la perte des conjointes de personne vivant avec un cancer dont les traitements curatifs ont été arrêtés. Ces conjointes font partie d'une population vulnérable de proches aidants. Le modèle proposé montre que la préparation des conjointes est liée à la trajectoire de maladie et de fin de vie de la personne malade. De plus, les résultats montrent que le processus de préparation est à la fois défini par les rôles sociaux tenus par ces femmes, soit les rôles d'aidante et de conjointe. Or, sur le plan politique, les recommandations soulevées portent sur deux aspects : 1) la reconnaissance de la proche aidance et 2) la reconnaissance des inégalités entre les genres.

Premièrement, il convient de souligner qu’au moment d’écrire ces lignes, il semble y avoir une effervescence autour de la proche aidance au Québec. Cette effervescence peut être attribuable, entre autres, aux élections québécoises ayant eu lieu dernièrement, soit en octobre 2018. En effet, durant la campagne électorale les différents partis politiques ont tenu des discussions et fait des promesses électorales portant sur le soutien aux proches aidants. Cela est d’autant plus pertinent vu l’issue de l’élection où la province de Québec a élu un gouvernement caquiste majoritaire. En effet, durant la campagne électorale ce parti politique s’était, entre autres, engagé à mettre en place une politique nationale sur les proches aidants (Bourgault-Côté, 2018). Cette promesse rappelle également les suggestions émises dans la stratégie nationale de soutien aux proches aidants, qui a été publiée par le Regroupement des aidants naturels du Québec³⁷ (RANQ, 2018), ainsi que le livre intitulé « *de la proche aidance à la bienveillance* » coécrit par la députée caquiste Mme Marguerite Blais (Blais et Pipar, 2018).

Sans réitérer l’ensemble des recommandations prononcées dans ces documents, la présente étude appuie particulièrement les initiatives portant sur la reconnaissance des proches aidants. Toutefois, à la différence de ce que propose le Gouvernement du Québec dans son plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2015), cette reconnaissance n’a pas comme seul objectif d’améliorer le maintien à domicile des personnes malades. En effet, la reconnaissance du rôle des proches aidants permettrait, entre autres, de définir ces derniers comme des partenaires utiles et nécessaires aux décisions entourant les soins et les services à la personne malade. Les résultats de notre étude nous amènent également à dépasser cette reconnaissance de la proche aidance, en proposant plutôt de reconnaître la personne portant ce rôle d’aidant. En effet, la reconnaissance de cette personne comme tout aussi importante que la personne malade permettrait de mieux considérer leurs besoins individuels de soins et d’accompagnement à l’intérieur de cette expérience de proche aidance.

Deuxièmement, les statistiques sur la proche aidance montrent que davantage de femmes remplissent ce rôle, et ce, à des niveaux d’engagements plus élevés que les hommes, évoquant ainsi des inégalités sociales en matière de santé et de soutien à la famille (Lecours, 2015; Steben-Chabot et al., 2018). Malgré les prises de positions des différents gouvernements, quant à la reconnaissance des inégalités et la nécessité de viser l’égalité entre les hommes et les femmes,

³⁷ Ci-après désigné par le sigle RANQ.

cette problématique porte le poids de son histoire et de sa culture. En effet, comme le souligne le rapport du Conseil du statut de la femme (Steben-Chabot et al., 2018), l'auto-évaluation du rôle d'aidante tend à être diminuée en raison de la relation entretenue avec la personne malade et de la comparaison des tâches effectuées avec celles qui étaient tenues par les générations précédentes. Dans le cadre de notre étude, le discours de certaines participantes suggérait également que le rôle d'aidante était une continuité normale de leur relation conjugale. Plusieurs mentionnaient que la responsabilité des soins du conjoint était portée par un sentiment d'amour profond ou encore par une tâche induite par leur situation familiale et leur état matrimonial. À cet effet, nous n'avons qu'à penser aux vœux formulés lors des mariages « *Pour le meilleur et pour le pire. Dans la santé comme dans la maladie* ». Les résultats montrent également que la relation entretenue avec la personne malade influence la conception et la signification attribuée à la préparation. Ainsi, bien que les rapports statistiques soient nécessaires afin d'observer l'évolution de la problématique, il s'avère important que les gouvernements soutiennent les projets de recherche visant à différencier l'expérience en fonction des genres. Cela permettrait de comprendre plus en profondeur les relations entre les différents rôles sociaux ainsi que d'offrir des pistes de soutien qui seraient mieux adaptées aux besoins des différentes populations de proches aidants.

5.5.2 Recommandations pour la gestion et l'organisation des soins de santé et de services sociaux. La présente étude permet de mettre en lumière l'importance du soutien psychologique et émotionnel dans l'ensemble de la trajectoire de maladie et de fin de vie. Par exemple, les participantes à l'étude ont mentionné les effets directs et indirects de l'annonce du cancer ou de l'arrêt des traitements curatifs par les professionnels de la santé sur leur préparation. Ces annonces entraînent des sentiments intenses et même violents nécessitant que les professionnels de la santé offrent un soutien adéquat. Le soutien aux proches est d'ailleurs l'une des priorités du plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie du gouvernement québécois (Gouvernement du Québec, 2015). Ce soutien doit toutefois être reconnu et valorisé comme une dimension essentielle du rôle de tous les professionnels travaillant auprès des personnes malades et des proches aidants.

D'un point de vue conceptuel, il serait important de comprendre ce que signifie le soutien ou l'accompagnement et comment en évaluer la qualité. La présente étude offre quelques éléments d'information, c'est-à-dire que le soutien est perçu par les conjointes comme étant

multidimensionnel (physique, organisationnel, psychologique et émotionnel) et que ce dernier doit évoluer en fonction de la situation. Les conjointes semblent aussi faire un lien entre l'approche relationnelle et communicationnelle des professionnels de la santé et la qualité du soutien et de l'accompagnement offert. D'autres études seront nécessaires afin de mieux comprendre la signification que les différentes parties prenantes attribuent aux concepts de soutien et d'accompagnement.

Néanmoins, cette volonté gouvernementale et cette reconnaissance quant à l'importance d'offrir un soutien aux proches ont des implications quant à la gestion et l'organisation des soins de santé et de services sociaux. En effet, cela nécessite de revoir l'allocation des ressources financières ainsi que le temps alloué aux soins afin d'attribuer au soutien psychologique et émotionnel des proches la même priorité que d'autres soins plus directs. De plus, cela nécessite de reconnaître les proches aidants comme des usagers au même titre que les personnes malades (Blais et Pipar, 2018), et ce, afin de leur offrir un soutien qui serait adapté à leurs besoins.

5.5.3 Recommandations pour la pratique clinique. Les recommandations au niveau de la pratique clinique des professionnels de la santé seront abordées selon deux axes : l'autonomie relationnelle comme principe d'éthique clinique et l'humanisation de l'approche professionnelle. D'abord, de manière cohérente avec les recommandations précédemment abordées, la reconnaissance des proches aidants, et plus précisément, de leurs droits quant à la situation d'accompagnement nécessite de revoir les principes d'éthique clinique qui guide la pratique professionnelle, plus particulièrement le principe de l'autonomie. Sans pour autant réduire l'importance de l'autonomie décisionnelle de la personne malade, cette autonomie devrait être mise en relation avec l'autonomie du proche aidant. Ainsi, un principe pouvant aider à guider la pratique clinique pourrait être celui de l'autonomie relationnelle. Ce principe propose de concevoir l'autonomie comme étant intersubjective puisque chaque décision est inscrite dans une structure sociale (Garrau et Le Goff, 2009; Lavoie, 2013). Selon ce principe, les professionnels de la santé seraient ainsi appelés à prendre conscience autant de la volonté de la personne malade que du proche aidant qui en prend soin lors de la prise de décisions et de la planification des soins. De ce fait, cela pourrait aider à réduire les sentiments de culpabilité des proches aidants ainsi que de favoriser une pratique professionnelle reposant sur l'*advocacy* et l'humanisation des soins.

À cet égard, à quelques reprises les participantes à l'étude ont mentionné le manque d'humanisme de certains professionnels de la santé. L'idée ici n'est pas de blâmer un groupe professionnel en particulier, mais bien d'ouvrir la réflexion quant à l'humanisme dans les rôles professionnels. Plus particulièrement, les participantes abordent deux problématiques associées à la composante communicationnelle et relationnelle des professionnels : l'approche humaine perçue et ressentie ainsi que les termes utilisés dans la communication de l'évolution de la maladie et de la fin de vie. En effet, comme le souligne Mme Tremblay la façon dont les professionnels de la santé s'adressent à eux, particulièrement lors de l'annonce de mauvaises nouvelles, a une influence sur la signification qui sera accordée à cette annonce. Cela a également été discuté par d'autres conjointes dans l'étude qui trouvait que le ton de voix et les gestes non verbaux étaient des signes captés lors des communications avec les professionnels de la santé qui influençaient le sentiment d'espoir vécu. Dans le même sens, les termes utilisés par les professionnels de la santé portent une signification particulière pour les conjointes rencontrées. En effet, plusieurs mentionnent que l'utilisation différente des termes « soins palliatifs », « phase terminale » et « fin de vie » suggèrent un rétrécissement de la temporalité du moment de la mort. Cela sans compter la signification historique des soins palliatifs qui, aux premiers abords, sont compris comme étant synonymes de l'imminence du décès. De tels commentaires font également échos aux témoignages recensés dans le livre de Blais et Pipar (2018).

Bien qu'il existe des outils, tels que le SPIKES (Baile et al., 2000), permettant de guider les professionnels de la santé dans les discussions difficiles, certains résultats de notre étude nous amènent à croire qu'il faille réitérer la place de l'écoute et de l'empathie dans les relations professionnelles. D'abord, il s'avère important que le professionnel demeure sensible à l'impact de ses actions, dites ou non dites, ainsi qu'à l'interprétation de celles-ci par les personnes auxquelles il s'adresse. De ce fait, le professionnel de la santé devrait toujours chercher à comprendre la perspective ainsi que la signification qu'une personne accorde à sa situation. De plus, le modèle proposé, par son évolution en fonction de la trajectoire de maladie et de fin de vie, suppose que les professionnels de la santé devraient réévaluer cette signification à plusieurs reprises. En effet, comme le suggère l'article de Warnock (2014) les conversations difficiles n'ont pas toujours lieu lors de moments planifiés ou encore immédiatement lors d'une annonce importante.

5.5.4 Recommandations pour la formation. Les résultats de la présente étude permettent d'émettre des recommandations quant au développement de la formation des professionnels de la santé. Plus particulièrement, les participantes à la recherche indiquent avoir vécu un choc lors de l'annonce de la progression de la maladie et de la fin de vie, rapportant qu'elles ne se sont pas suffisamment sensibilisées à la mission des soins palliatifs. De même, elles mentionnent avoir ressenti un manque d'humanisme de la part des professionnels de la santé lors de ces moments charnières de la trajectoire. Finalement, les conjointes, par leur relation avec la personne malade, disent vivre seules les changements identitaires associés à cette situation de vie qui sont souvent incompris par les différents réseaux de soutien. De ce fait, au-delà des résultats de la présente recherche, nos recommandations portent sur une meilleure formation initiale et continue sur la mission et l'introduction précoce des soins palliatifs ainsi que l'introduction du proche aidant dans les structures de formations.

Depuis les dernières années, et plus précisément depuis l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en décembre 2015, il y a des volontés gouvernementales plus fortes à promouvoir la formation initiale et continue en soins palliatifs et de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2015, 2016). Les soins curatifs et les soins palliatifs étant basés sur des paradigmes différents (Dalgaard et al., 2010), il est attendu qu'avec une meilleure formation de l'ensemble des professionnels de la santé sur les soins palliatifs il sera possible d'introduire ces soins de manière plus précoce et harmonieuse dans les trajectoires de maladie. Une meilleure compréhension de l'importance d'une introduction précoce des soins palliatifs pourrait améliorer les transitions durant la trajectoire de maladie et de fin de vie ainsi qu'améliorer la qualité du dialogue entre les professionnels de la santé, les patients et leurs proches (Dalgaard et al., 2010).

La formation des professionnels de la santé devrait introduire davantage le concept de la proche aide. Plus encore, l'approche utilisée pour construire ces formations devrait permettre de sensibiliser les professionnels à l'importance d'explorer et de prendre en considération la préparation des proches aidants dans la planification des soins (RANQ, 2018). En effet, la plupart des approches de formation placent le patient au centre de la démarche de soins (approche centrée sur le patient, l'approche patient-partenaire, etc.), ce qui vient à mettre de côté l'expérience individuelle des proches aidants. Ainsi, de manière cohérente avec le principe de l'autonomie relationnelle et la reconnaissance des proches aidants, l'approche utilisée dans le

cadre de la formation des professionnels devrait permettre de rendre compte autant de l'expérience de l'aidé que de celle de l'aidant.

De plus, pour faire suite aux problématiques ainsi qu'aux recommandations soulevées précédemment, il serait important que les formations initiales des professionnels mettent l'accent sur l'importance du développement des compétences en communication, verbale et non verbale, ainsi que de l'empathie. Ces éléments sont nécessaires à l'établissement d'une relation de confiance et de partenariat entre les professionnels de la santé, les personnes malades et leurs proches. Du même coup, les formations devraient promouvoir le développement d'une sensibilité envers les inégalités sociales en santé, et ce, par une perspective populationnelle de la reconnaissance, d'identification et d'analyse des déterminants de la santé ainsi qu'une approche humaniste des soins (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2013; Organisation mondiale de la santé, 2009).

5.5.5 Recommandations pour la recherche. Des recommandations concernant la recherche ont été émises ici et là dans ce chapitre. Sans toute les reprendre, cette section vise à soulever les recommandations concernant la poursuite des recherches visant à mieux comprendre le processus de préparation à la perte d'un proche. La présente étude propose un modèle du processus de préparation à la perte d'un conjoint basé sur l'interprétation de ce que vivent des femmes, conjointes. Cette étude représente donc un pas de plus, mais non pas le dernier, dans la compréhension de la préparation à la perte d'un proche. D'autres études seront nécessaires afin d'explorer le processus et la viabilité du modèle proposé auprès d'autres groupes de conjointes. Comme mentionné, la préparation à la perte des conjointes combinant des rôles sociaux et familiaux, par exemple les femmes ayant des enfants à charge ou les conjointes travaillant à temps plein, devra faire l'objet d'autres études.

Dans le même sens, la recherche devrait s'intéresser à comprendre la préparation à la perte d'autres populations vulnérables. Par exemple, la présente étude ayant été réalisée dans la région de Montréal auprès de services de soins palliatifs depuis longtemps implantés, il serait intéressant d'explorer le processus de préparation des proches dans des milieux où les soins palliatifs sont moins bien intégrés, par exemple en région éloignée ou en établissements de soins de longues durées. La présente étude ayant été réalisée sur la préparation à la perte chez des femmes, il pourrait également être intéressant d'explorer l'expérience masculine afin d'en faire ressortir les similitudes et les différences. Néanmoins, les résultats montrent que la recherche

devrait s'intéresser à la différenciation de la préparation selon le genre et la relation entretenue avec la personne malade. En effet, les recherches devraient porter une attention particulière aux dimensions sociales dans la conception et la signification accordée à la préparation à la perte. Cette attention permettra possiblement de lever le voile sur certaines inégalités sociales en santé liées à des différences dans les rôles sociaux tout en permettant de déterminer les besoins spécifiques d'une population.

À cet effet, bien que certains besoins aient pu être suggérés dans le cadre de notre étude, l'évaluation des besoins et des ressources ne faisait pas spécifiquement l'objet des entretiens. Or, d'autres recherches devraient explorer les besoins des conjointes dans leur rôle d'aidante, mais également dans leur expérience personnelle quant à la préparation à la perte du partenaire, ainsi que l'évaluation des ressources disponibles pour répondre à ces besoins. Cela permettrait par la suite d'orienter le développement de nouvelles ressources et interventions pour améliorer le soutien offert à cette population d'aidants.

Finalement, il nous apparaît pertinent de conclure avec un appel à la poursuite de la recherche scientifique en soins palliatifs et de fin de vie. En effet, la recherche dans ce domaine est encore jeune et les difficultés méthodologiques et éthiques peuvent apparaître intimidantes. Toutefois, nous sommes d'avis que ces difficultés ne doivent pas être vues comme des contre-indications à la recherche, mais plutôt comme un appel à la créativité des chercheurs dans la planification et la réalisation des projets de recherche. La présente étude a permis de montrer qu'avec des considérations éthiques envers le bien-être et le respect des participantes à la recherche ainsi qu'un processus de recherche souple et empathique, il est possible de procéder à l'exploration d'un processus humain douloureux, et ce, en amont du décès.

Conclusion

C'est ainsi que s'achève cette thèse, dont le projet de recherche sous-jacent avait pour but de proposer un modèle du processus de préparation à la perte d'un conjoint vivant avec un cancer dont les traitements curatifs ont été arrêtés. À partir d'une méthodologie de théorisation ancrée constructiviste, nous avons rencontré onze (11) conjointes répondant aux critères de sélection. De plus, avec les étapes de codification de théorisation ancrée (Charmaz, 2014; Corbin et Strauss, 2015), les stratégies d'analyse, incluant la schématisation, ainsi que le processus de modélisation (Gendron et Richard, 2015; Paillé et Mucchielli, 2012), il a été possible de proposer un modèle du processus de préparation à la perte d'un conjoint.

Ce modèle permet de représenter le processus de préparation à la perte vécu par les conjointes entre le diagnostic et le décès du partenaire. Plus particulièrement, la détérioration de l'état de santé du partenaire entraîne des changements, tels que l'augmentation des symptômes ou les changements relationnels, qui amènent les conjointes à remettre en question l'identité attribuée au partenaire ainsi que leur identité individuelle. C'est ainsi que, pour cheminer à l'intérieur de ces changements identitaires, les conjointes engagent des processus de négociation de leurs rôles sociaux leur permettant de concevoir et d'intégrer leurs rôles d'aidante et de conjointe à l'intérieur de la trajectoire, par exemple par la modification de leurs habitudes de vie, et des processus de redéfinition du sens de l'identité comprenant les scénarios mentaux, les questions axiologiques et les réflexions identitaires. Ces derniers leur permettent de s'imaginer les prochains changements possibles à la trajectoire de maladie du conjoint et d'entreprendre des réflexions portant sur leur identité individuelle avant et après le décès du conjoint.

Nous croyons que les résultats de cette étude permettent de comprendre un peu mieux le processus de préparation que peuvent vivre les conjointes en amont de la mort de leur partenaire. En effet, ces résultats permettent de concevoir que ce processus est intimement relié à la relation entretenue avec la personne malade. Ainsi, les participantes à notre étude abordent cette perte fondamentale qui est engagée par les changements vécus durant la maladie et qui s'officialisera avec la mort du partenaire. Cette perte fondamentale est, entre autres, associée aux multiples facettes de la relation conjugale, relation qui est différente de celle engagée par les autres proches de la personne malade. Cette perte vécue par les conjointes est d'autant plus importante

à prendre en considération que la position sociale qu'elles tiennent à l'intérieur de leurs réseaux de soutien est souvent incomprise.

Comme il a été mentionné dans le cadre de cette thèse, les conjointes représentent un groupe vulnérable de la population des proches aidants (Lecours, 2015; Steben-Chabot et al., 2018). Par ailleurs, comme le soulignent quelques participantes à cette étude, les conjointes ne se caractérisent pas toujours comme des aidantes en raison de la vision sociale du rôle de conjointe. De ce fait, les ressources développées et offertes pour les proches aidants ne correspondent pas nécessairement à la conception que ces dernières ont de leur préparation à la perte. Or, l'exploration du sens attribué aux changements vécus et à leur préparation à la perte est d'autant plus pertinente afin que leur voix soit reconnue et entendue, mais également afin d'outiller les professionnels de la santé à mieux les accompagner durant la période en amont de la mort.

Le processus de préparation à la perte est un processus complexe puisque multidimensionnel et dynamique. D'autres recherches seront nécessaires afin d'explorer la viabilité du modèle proposé dans d'autres contextes et auprès d'autres populations. Néanmoins, nous considérons que la présente recherche pose un regard nouveau sur cette préparation et l'inscrit dans un processus de redéfinition identitaire complexe. Reconnaisant les volontés gouvernementales inscrites dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*, ainsi que l'effervescence sociale autour des sujets des soins palliatifs, de la fin de vie et des proches aidants, il nous est permis de croire que les recherches futures continueront d'apporter un éclairage supplémentaire afin d'améliorer la compréhension de ce processus complexe. De ce fait, le soutien offert aux proches par les professionnels de la santé pourra être amélioré et personnalisé à leurs besoins.

Références

- (CCSCC) Comité consultatif de la Société canadienne du cancer. (2017). Statistiques canadiennes sur le cancer 2017. Toronto, Ontario: Société canadienne du cancer.
- Abdelmalek, A. A. (2004). Edgar Morin, sociologue et théoricien de la complexité: des cultures nationales à la civilisation européenne. *Sociétés*, 4(86), 99-117. doi: <https://doi.org/10.3917/soc.086.0099>
- Abernethy, A. P., Capell, W. H., Aziz, N. M., Ritchie, C., Prince-Paul, M., Bennett, R. E. et Kutner, J. S. (2014). Ethical conduct of palliative care research: Enhancing communication between investigators and institutional review boards. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(6), 1211-1221. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.05.005>
- Al-Gamal, E. (2013). Quality of life and anticipatory grieving among parents living with a child with cerebral palsy. *International Journal of Nursing Practice*, 19(3), 288-294. doi: 10.1111/ijn.12075
- Al-Gamal, E. et Long, T. (2014). The MM-CGI Cerebral Palsy: Modification and pretesting of an instrument to measure anticipatory grief in parents whose child has cerebral palsy. *Journal of Clinical Nursing*, 23(13-14), 1810-1819. doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.12218>
- Al-Yateem, N. et Docherty, C. (2015). Transition: A concept of significance to nursing and health care professionals. *Journal of Nursing Education and Practice*, 5(5), 35-40. doi: <https://doi.org/10.5430/jnep.v5n5p35>
- Allard, E., Legault, A. et Genest, C. (2016). Anticipatory mourning: A complex social phenomenon quickly generalised. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(6), 304-305. doi: 10.12968/ijpn.2016.22.6.304
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2013). Les déterminants sociaux de la santé. Repéré le 23 novembre 2018 à https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/files/fr/ps124_social_determinants_of_health_f.pdf?la=fr&hash=043CCC2E003DD117A60E27CEF7879A3F4EDE5D2C
- Avenier, M.-J. (2010). Shaping a constructivist view of organizational design science. *Organization Studies*, 31(09&10), 1229-1255. doi: 10.1177/0170840610374395
- Avenier, M.-J. (2011). Les paradigmes épistémologiques constructivistes: post-modernisme ou pragmatisme? *Management & Avenir*, 3(43), 372-391. doi: <https://doi.org/10.3917/mav.043.0372>

- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A. et Kudelka, A. P. (2000). SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5, 302-311. doi: 10.1634/theoncologist.5-4-302
- Ballard, A., Khadra, C., Le May, S. et Gendron, S. (2016). Différentes traditions philosophiques pour le développement des connaissances en sciences infirmières. *Recherche en soins infirmiers*, 1(124), 8-18. doi: <https://doi.org/10.3917/rsi.124.0008>
- Barry, L. C., Kasl, S. V. et Prigerson, H. G. (2002). Psychiatric disorders among bereaved persons: The role of perceived circumstances of death and preparedness for death. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 10(4), 447-457. doi: <https://doi.org/10.1097/00019442-200207000-00011>
- Berger, P. L. et Luckermann, T. (2012). *La construction sociale de la réalité*. Paris, France: Armand Colin.
- Bhaskar, R. (1978). *A realist theory of science*. Hassocks Sussex: Harvester Press.
- Blais, M. et Pipar, R. (2018). *De la proche aide à la bienveillance. Témoignages et plaidoyer*. Candiac, Québec: Marcel Broquet. La nouvelle édition.
- Blandin, K. et Pepin, R. (2017). Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*, 16(1), 67-78. doi: 10.1177/1471301215581081
- Bouchal, S. R., Rallison, L., Moules, N. J. et Sinclair, S. (2015). Holding on and letting go: Families' experiences of anticipatory mourning in terminal cancer. *Omega: Journal of Death and Dying*, 72(1), 42-68. doi: 10.1177/0030222815574700
- Bourgault-Côté, G. (2018, 5 septembre). La CAQ promet une politique nationale sur les proches aidants. *Le Devoir*. Repéré à <https://www.ledevoir.com/politique/quebec/535959/20-maisons-gilles-carle-promet-le-caq>
- Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Howting, D. et Halkett, G. K. B. (2018). Family caregivers' preparations for death: a qualitative analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(6), 1473-1479. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018>
- Bryant, A. et Charmaz, K. (2007). *The SAGE handbook of grounded theory*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Bulawa, P. (2014). Adapting grounded theory in qualitative research: Reflections from personal experience. *International Research in Education*, 2(1), 145-168. doi: 10.5296/ire.v2i1.4921
- Burke, L. A., Clark, K. A., Ali, K. S., Gibson, B. W., Smigelsky, M. A. et Neimeyer, R. A. (2015). Risk factors for anticipatory grief in family members of terminally ill veterans

- receiving palliative care services. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 11(3-4), 244-266. doi: 10.1080/15524256.2015.1110071
- Cagle, J. G. et Kovacs, P. J. (2011). Informal caregivers of cancer patients: Perceptions about preparedness and support during hospice care. *Journal of Gerontological Social Work*, 54(1), 92-115. doi: 10.1080/01634372.2010.534547.
- Cannella, G. S. et Lincoln, Y. S. (2018). Ethics, research regulations, and critical social science. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *The SAGE handbook of qualitative research* (5^e éd.). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Alderson, M., Larue, C., . . . Mathieu, C. (2016). Le modèle humaniste des soins infirmiers - UdeM: perspective novatrice et pragmatique. *Recherche en soins infirmiers*, 2(125), 20-31. doi: 10.3917/rsi.125.0020
- Carr, D. (2012). Death and dying in the contemporary United States: What are the psychological implications of anticipated death? *Social and Personality Psychology Compass*, 6(2), 184-195. doi: 10.1111/j.1751-9004.2011.00416.x
- Carr, D., House, J. S., Wortman, C., Nesse, R. et Kessler, R. C. (2001). Psychological adjustment to sudden and anticipated spousal loss among older widowed persons. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 56(4), 237-248. doi: 10.1093/geronb/56.4.S237
- Cazale, L., Laprise, P. et Nanhou, V. (2009). Maladies chroniques au Québec et au Canada: évolution récente et comparaisons régionales. *Zoom Santé*(17), 1-8.
- Charmaz, K. (2000). Grounded theory: Objectivist and constructivist methods. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *The handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory. A practical guide through qualitative analysis*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Charmaz, K. (2008a). Constructionism and the grounded theory method. Dans J. A. Holstein et J. F. Gubrium (dir.), *Handbook of constructionist research*. New York, NY: The Guilford Press.
- Charmaz, K. (2008b). Grounded theory as an emergent method. Dans S. N. Hesse-Biber et P. Leavy (dir.), *Handbook of emergent methods*. New York, NY: The Guilford Press.
- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory*. (2^e éd.). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Charmaz, K., Thornberg, R. et Keane, E. (2018). Evolving grounded theory and social justice inquiry. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *The SAGE handbook of qualitative research* (5^e éd.). Thousand Oaks, CA: SAGE.

- Chen, E. K., Riffin, C., Reid, M. C., Adelman, R., Warmington, M., Mehta, S. S. et Pillemer, K. (2014). Why is high-quality research on palliative care so hard to do? Barriers to improved research from a survey of palliative care researchers. *Journal of Palliative Medicine*, 17(7), 782-787. doi: 10.1089/jpm.2013.0589
- Cheng, J. O., Lo, R. S., Chan, F. M., Kwan, B. H. et Woo, J. (2010). An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*, 19(7), 693-700. doi: 10.1002/pon.1613
- Chick, N. et Meleis, A. I. (1986). Transitions: A nursing concern. Dans P. L. Chinn (dir.), *Nursing research methodology*. Boulder, CO: Aspen Publication.
- Cisneros-Puebla, C. A. (2004). "To learn to think conceptually" Juliet Corbin in conversation with Cesar A. Cisneros-Puebla. *Forum: Qualitative Social Research*, 5(3).
- Clarke, A. E., Friese, C. et Washburn, R. (2015). *Situational analysis in practice. Mapping research with grounded theory*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press.
- Clukey, L. (2002). *Anticipatory mourning: Transitional processes of expected loss*. (Psy.D., University of Northern Colorado, Ann Arbor). Repéré à <https://search.proquest.com/docview/305521105?accountid=12543> Accessible par ProQuest Dissertations & Theses Global. (305521105)
- Clukey, L. (2008). Anticipatory mourning: Processes of expected loss in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(7), 316-325. doi: 10.12968/ijpn.2008.14.7.30617
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada (2014). *Énoncé de politique des trois conseils. Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa, Ontario.
- Corbin, J. et Strauss, A. (1990). Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, 13(1), 3-21. doi: <https://doi.org/10.1007/BF00988593>
- Corbin, J. et Strauss, A. (2015). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*. (4^e éd.). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Couture, M. (2003). La recherche qualitative: introduction à la théorisation ancrée. *Interactions*, 7(2), 127-134.
- Creswell, J. W. (2014). *Research design. Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. (4^e éd.). Thousand Oaks, CA: SAGE.

- Dalgaard, K. M., Thorsell, G. et Delmar, C. (2010). Identifying transitions in terminal illness trajectories: A critical factor in hospital-based palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(2), 87-92. doi: 10.12968/ijpn.2010.16.2.46754
- Dickson-Swift, V., James, E. L., Kippen, S. et Liamputtong, P. (2006). Blurring boundaries in qualitative health research on sensitive topics. *Qualitative Health Research*, 16(6), 853-871. doi: 10.1177/1049732306287526
- Dickson-Swift, V., James, E. L., Kippen, S. et Liamputtong, P. (2007). Doing sensitive research: What challenges do qualitative researchers face? *Qualitative research*, 7(3), 327-353. doi: 10.1177/1468794107078515
- Duke, S. (1998). An exploration of anticipatory grief: The lived experience of people during their spouses' terminal illness and in bereavement. *Journal of Advanced Nursing*, 28(4), 829-839. doi: 10.1046/j.1365-2648.1998.00742.x
- Éditeur officiel du Québec (2015a). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/S-32.0001.pdf>
- Éditeur officiel du Québec (2015b). *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*. Repéré à <http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/O-7.2.pdf>
- Elder-Vass, D. (2012). *The reality of social construction*. New York, NY: Cambridge University Press.
- Evans, A. J. (1994). Anticipatory grief: A theoretical challenge. *Palliative Medicine*, 8(2), 159-165. doi: 10.1177/026921639400800211
- Evans, D. M. (2008). *The experience of anticipatory grief among individuals living with cancer, their primary caregivers, and families*. (Ph.D., Institute of Transpersonal Psychology, Ann Arbor). Repéré à <https://search.proquest.com/docview/304350879?accountid=12543> Accessible par ProQuest Dissertations & Theses Global.
- Fasse, L., Sultan, S. et Flahault, C. (2013). Expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint: une analyse phénoménologique interprétative. *Psychologie Française*, 58(3), 177-194. doi: 10.1016/j.psfr.2013.02.001
- Fischer, D. J., Burgener, S. C., Kavanaugh, K., Ryan, C. et Keenan, G. (2012). Conducting research with end-of-life populations: Overcoming recruitment challenges when working with clinical agencies. *Applied Nursing Research*, 25(4), 258-263. doi: <https://dx.doi.org/10.1016%2Fj.apnr.2011.04.002>
- Fulton, G., Madden, C. et Minichiello, V. (1995). Revisiting the concept of anticipatory grief: Implications for research and practice in HIV/AIDS. *Venereology*, 8(2), 103-110.

- Fulton, G., Madden, C. et Minichiello, V. (1996). The social construction of anticipatory grief. *Social Science and Medicine*, 43(9), 1349-1358. doi: 10.1016/0277-9536(95)00447-5
- Fulton, G. J. (1999). *Realities of living with a life-threatening illness: an analysis of the influences of discourse on illness experience and imagined futures*. (Ph.D., University of New England, Biddeford, MA). Repéré à <http://e-publications.une.edu.au/1959.11/7087>
- Fulton, R. (2003). Anticipatory mourning: A critique of the concept. *Mortality*, 8(4), 342-351. doi: 10.1080/13576270310001613392
- Fulton, R. et Fulton, J. (1971). A psychosocial aspect of terminal care: Anticipatory grief. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 2(2), 91-100. doi: <https://doi.org/10.2190/WE4J-9CJG-GJH5-R3VA>
- Fulton, R. et Gottesman, D. J. (1980). Anticipatory grief: A psychosocial concept reconsidered. *The British Journal of Psychiatry*, 137, 45-54. doi: 10.1192/bjp.137.1.45
- Garand, L., Lingler, J. H., Deardorf, K. E., DeKosky, S. T., Schulz, R., Reynolds, C. F. et Dew, M. A. (2012). Anticipatory grief in new family caregivers of persons with mild cognitive impairment and dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 26(2), 159-165. doi: 10.1097/WAD.0b013e31822f9051
- Garrau, M. et Le Goff, A. (2009). Vulnérabilité, non-domination et autonomie: vers une critique du néorépublicanisme. *Astérian*, 6, 1-27. doi: 10.4000/asterion.1542
- Gendron, S. et Richard, L. (2015). La modélisation systémique en analyse qualitative: un potentiel de pensée innovante. *Recherches Qualitatives*(17), 78-97.
- Genest, C. (2012). *La résilience des familles endeuillées par le suicide d'un adolescent: émerger malgré la blessure indélébile*. (Ph.D., Université de Montréal, Montréal (Canada)). Repéré à <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/9740>
- Gergen, K. J. et Gergen, M. (2006). *Le constructionnisme social - Un guide pour dialoguer*. Bruxelles, Belgique: Satas - Le Germe.
- Gilliland, G. et Fleming, S. (1998). A comparison of spousal anticipatory grief and conventional grief. *Death Studies*, 22(6), 541-569. doi: 10.1080/074811898201399
- Gilliland, G. K. (1992). *A comparison of spousal anticipatory grief with conventional grief*. (Ph.D., York University, Toronto, Ontario). Repéré à <https://search.proquest.com/docview/304008580?accountid=12543>
- Glaser, B. G. (1978). *Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory*. Mill Valley, CA: Sociology Press.

- Glaser, B. G. (2002a). Conceptualization: on theory and theorizing using grounded theory. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(2), 23-38.
- Glaser, B. G. (2002b). Constructivist grounded theory? *Forum: Qualitative Social Research*, 3(3). doi: <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-3.3.825>
- Glaser, B. G. (2004). Naturalist inquiry and grounded theory. *Forum: Qualitative Social Research*, 5(1). doi: <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-5.1.652>
- Glaser, B. G. (2008). *Doing quantitative grounded theory*. Mill Valley, CA: Sociologie Press.
- Glaser, B. G. (2016). The grounded theory perspective: Its origins and growth. *The Grounded Theory Review*, 15(1).
- Glaser, B. G. et Holton, J. (2004). Remodeling grounded theory. *Forum: Qualitative Social Research*, 5(2). doi: <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-5.2.607>
- Glaser, B. G. et Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago, IL: Aldine.
- Gouvernement du Québec (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie. Plan de développement 2015-2020*. Québec, Québec: La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Gouvernement du Québec (2016). *Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie*. Québec, Québec: Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-23W.pdf>
- Granek, L. (2010). Grief as pathology: The evolution of grief theory in psychology from Freud to the present. *History of Psychology*, 13(1), 46-73. doi: 10.1037/a0016991
- Griffith, R., Davies, K. et Lavender, V. (2015). The characteristics and experiences of anticipatory mourning in caregivers of teenagers and young adults. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(11), 527-533. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.11.527
- Gross, R. (2016). *Understanding grief. An introduction*. New York, NY: Routledge.
- Grov, E. K. (2014). The cancer trajectory - A model of phases. *Nordic Journal of Nursing Research*, 34(111), 46-47. doi: <https://doi.org/10.1177/010740831403400111>
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: SAGE.

- Guillemette, F. (2006). L'approche de la *Grounded Theory*, pour innover? *Recherches Qualitatives*, 26(1), 32-50. doi: 10.4074/S0003503306003058
- Hauksdottir, A., Valdimarsdottir, U., Fürst, C. J., Onelöv, E. et Steineck, G. (2010). Health care-related predictors of husbands' preparedness for the death of a wife to cancer - A population-based follow-up. *Annals of Oncology*, 21, 354-361. doi: 10.1093/annonc/mdp313
- Hebert, R. S., Prigerson, H. G., Schulz, R. et Arnold, R. M. (2006). Preparing caregivers for the death of a loved one: A theoretical framework and suggestions for future research. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1164-1171. doi: 10.1089/jpm.2006.9.1164
- Hebert, R. S., Schulz, R., Copeland, V. C. et Arnold, R. M. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), 3-12. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010
- Hodges, L. J., Humphris, G. M. et Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science and Medicine*, 60, 1-12. doi: 10:1016/j.socscimed.2004.04.018
- Hovland-Scafe, C. A. et Kramer, B. J. (2017). Preparedness for death: How caregivers of elders with dementia define and perceive its value. *The Gerontologist*, 57(6), 1093-1102. doi: 10.1093/geront/gnw092
- Howard-Payne, L. (2016). Glaser or Strauss? Considerations for selecting a grounded theory study. *South African Journal of Psychology*, 46(1), 50-62. doi: <https://doi.org/10.1177/0081246315593071>
- Jacques, M.-C., Hébert, M., Gallagher, F. et St-Cyr Tribble, D. (2014). La théorisation ancrée. Une théorisation ancrée pour l'étude de la transition des perceptions de l'état de santé. Dans M. Corbière et N. Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Québec, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Johansson, A. K., Sundh, V., Wijk, H. et Grimby, A. (2013). Anticipatory grief among close relatives of persons with dementia in comparison with close relatives of patients with cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(1), 29-34. doi: 10.1177/1049909112439744
- Jonnaert, P. et Masciotra, D. (2004). *Constructivisme - Choix contemporains*. Québec, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., De Korte-Verhoef, M. C., Kamps, W. A., Meijer-Van Den Bergh, E. M. M., Verkerk, M. A. et Van Delden, J. J. M. (2011). Parental experience at

- the end-of-life in children with cancer: 'Preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Supportive Care in Cancer*, 19(1), 27-35. doi: 10.1007/s00520-009-0785-1
- Kim, Y., Carver, C. S., Spiegel, D., Mitchell, H.-R. et Cannady, R. S. (2017). Role of family caregivers' self-perceived preparedness for the death of the cancer patient in long-term adjustment to bereavement. *Psycho-Oncology*, 26(484-492). doi: 10.1002/pon.4042
- Lavoie, M. (2013). L'autonomie des personnes malades et en fin de vie. Dans D. Blondeau (dir.), *Éthique et soins infirmiers*. Montréal, Québec: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Le Moigne, J.-L. (2001). Pourquoi je suis un constructiviste non repentant. *Revue du MAUSS*, 1(17), 197-223. doi: <https://doi.org/10.3917/rdm.017.0197>
- Le Moigne, J.-L. (2007). *Les épistémologies constructivistes*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Lecours, C. (2015). *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant*. Québec, Québec: Institut de la statistique du Québec. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdœil-no43.pdf>
- Lecourt, D. (2010). *La philosophie des sciences*. (5^e éd.). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Legault, A. (2004). *La transformation du rôle de représentante d'aidantes familiales pendant l'hébergement de leur parent atteint de démence : une théorisation ancrée*. (Ph. D., Université de Montréal, Québec, Canada). Repéré à <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/581>
- Lincoln, Y. S., Lynham, S. A. et Guba, E. G. (2018). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *The SAGE handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Lindauer, A. et Harvath, T. A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiving: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2196-2207. doi: 10.1111/jan.12411
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148.
- Loke, A. Y., Li, Q. et Man, L. S. (2013). Preparing family members for the death of their loved one with cancer: A review of literature and direction for future research. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 15(2), E1-E11. doi: 10.1097/NJH.0b013e3182860650
- Lowe, M. E. et McClement, S. E. (2010-2011). Spousal bereavement: The lived experience of young Canadian widows. *OMEGA*, 62(2), 127-148. doi: 10.2190/OM.62.2.c

- Lowey, S. E. (2008). Letting go before a death: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 63(2), 208-215. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04696.x
- Luckerhoff, J. et Guillemette, F. (2012). *Méthodologie de la théorisation enracinée. Fondements, procédures et usages*. Québec, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- MacDonald, M. (2001). Finding a critical perspective in grounded theory. Dans R. S. Schreiber et P. N. Stern (dir.), *Using grounded theory in nursing*. New York, NY: Springer.
- Malaquin-Pavan, E. et Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer: aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*(89), 76-102. doi: <https://doi.org/10.3917/rsi.089.0076>
- Malterud, K., Siersma, V. D. et Guassora, A. D. (2016). Sample size in qualitative interview studies: Guided by information power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753-1760. doi: 10.1177/1049732315617444
- Marwit, S. J., Chibnall, J. T., Dougherty, R., Jenkins, C. et Shawgo, J. (2008). Assessing pre-death grief in cancer caregivers using the Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (MM-CGI). *Psycho-Oncology*, 17(3), 300-303. doi: 10.1002/pon.1218
- Marwit, S. J. et Meuser, T. M. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 42(6), 751-765. doi: 10.1093/geront/42.6.751
- Marwit, S. J. et Meuser, T. M. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29(3), 191-205. doi: 10.1080/07481180590916335
- McLeod-Sordjan, R. (2014). Death preparedness: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70(5), 1008-1019. doi: 10.1111/jan.12252
- Meichsner, F., Schinkothe, D. et Wilz, G. (2016). The Caregiver Grief Scale: Development, exploratory and confirmatory factor analysis, and validation. *Clinical Gerontologist*, 39(4), 342-361. doi: 10.1080/07317115.2015.1121947
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K. et Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Mesure, S. (1990). *Dilthey et la fondation des sciences historiques*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Meyer, D. Z. et Avery, L. M. (2009). Excel as a qualitative data analysis tool. *Field Methods*, 21(1), 91-112. doi: 10.1177/1525822X08323985

- Mills, J., Bonner, A. et Francis, K. (2006). The development of constructivist grounded theory. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(1), 25-35. doi: <https://doi.org/10.1177/160940690600500103>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G. et Group, T. P. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *PLoS Medicine*, 6(7). doi: 10.1271/journal.pmed1000097
- Morin, E. et Le Moigne, J.-L. (1999). *L'intelligence de la complexité*. Paris, France: L'Harmattan.
- Morse, J. (2018). Reframing rigor in qualitative inquiry. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *The SAGE handbook of qualitative research* (5^e éd.). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Morse, J. M. (2015). Analytic strategies and sample size. *Qualitative Health Research*, 25(10), 1317-1318. doi: <https://doi.org/10.1177/1049732315602867>
- Mucchielli, A. (2013). *L'identité*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K. et Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330, 1007-1011. doi: 10.1136/bmj.330.7498.1007
- Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., Athanasouli, P., Pathiaki, M., Galanos, A., . . . Vlahos, L. (2008). Preparatory grief, psychological distress and hopelessness in advanced cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 17(2), 145-151. doi: 10.1111/j.1365-2354.2007.00825.x
- Neimeyer, R. A., Harris, D. L., Winokuer, H. R. et Thornton, G. F. (2011). *Grief and bereavement in contemporary society. Bridging research and practice*. New York, NY: Routledge.
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F. et Guldin, M.-B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93. doi: 10.1016/j.cpr.2016.01.002
- Olson, R. E. (2011). Managing hope, denial or temporal anomie? Informal cancer carers' accounts of spouses' cancer diagnoses. *Social Science and Medicine*, 73(6), 904-911. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.12.026
- Olson, R. E. (2014). Indefinite loss: The experiences of carers of a spouse with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 23(4), 553-561. doi: 10.1111/ecc.12175
- Organisation mondiale de la santé. (2009). Comblent le fossé en une génération: instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé: rapport final de la Commission des Déterminants Sociaux de la Santé. Repéré le 15 novembre 2018 à

http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/69831/WHO_IER_CSDH_08.1_fre.pdf;jsessionid=10B175ABABB04BAB75A062E49AF241F3?sequence=1

Organisation mondiale de la santé. (2018). Soins palliatifs. Repéré le 28 novembre 2018 à <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Östlund, U., Wennman-Larsen, A., Persson, C., Gustavsson, P. et Wengström, Y. (2010). Mental health in significant others of patients dying from lung cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 29-37. doi: 10.1002/pon.1433

Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*(23), 147-181. doi: <https://doi.org/10.7202/1002253a>

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. (3^e éd.). Paris, France: Armand Colin.

Parkes, C. M. (1996). *Le deuil. Études du deuil chez l'adulte*. Paris, France: Éditions Frison-Roche.

Paterson, B. L., Thorne, S. E., Canam, C. et Jillings, C. (2001). *Meta-study of qualitative health research. A practical guide to meta-analysis and meta-synthesis*. Thousand Oaks, CA: SAGE.

Penrod, J., Hupcey, J. E., Baney, B. L. et Loeb, S. J. (2011). End-of-life caregiving trajectories. *Clinical Nursing Research*, 20(1), 7-24. doi: <https://dx.doi.org/10.1177%2F1054773810384852>

Penrod, J., Hupcey, J. E., Shipley, P. Z., Loeb, S. J. et Baney, B. (2012). A model of caregiving through the end of life: Seeking normal. *Western Journal of Nursing Research*, 34(2), 174-193. doi: <https://dx.doi.org/10.1177%2F0193945911400920>

Pepin, J., Ducharme, F. et Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière*. Montréal, Québec: Chenelière Éducation.

Periyakoil, V. S., Kraemer, H. C., Noda, A., Moos, R., Hallenbeck, J., Webster, M. et Yesavage, J. A. (2005). The development and initial validation of the terminally ill grief or depression scale (TIGDS). *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 14(4). doi: 10.1002/mpr.8

Pitceathly, C. et Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: A review. *European Journal of Cancer*, 39, 1517-1524. doi: 10.1016/S0959-8049(03)00309-5

Pusa, S., Persson, C. et Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory - From diagnosis through and after the death of a family member. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(1), 34-41. doi: 10.1016/j.ejon.2011.02.004

- Ramalho, R., Adams, P., Huggard, P. et Hoare, K. (2015). Literature review and constructivist grounded theory methodology. *Forum: Qualitative Social Research*, 16(3). doi: <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-16.3.2313>
- Rando, T. A. (1984). *Grief, dying and death. Clinical interventions for caregivers*. Champaign, IL: Research Press.
- Rando, T. A. (1986). *Loss and anticipatory grief*. Lexington, MA: Lexington Books.
- Rando, T. A. (1988). Anticipatory grief: the term is a misnomer but the phenomenon exists. *Journal of Palliative Care*, 4(1-2), 70-73.
- Rando, T. A. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Champaign, IL: Research Press.
- RANQ. (2018). Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants. Repéré le 01 décembre 2018 à https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Strategie-nationale_RANQ.pdf
- Risjord, M. (2010). *Nursing knowledge. Science, practice, and philosophy*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Rossetto, K. R. (2014). Qualitative research interviews: Assessing the therapeutic value and challenges. *Journal of Social and Personal Relationships*, 31(4), 482-489. doi: <https://doi.org/10.1177/0265407514522892>
- Saldinger, A. et Cain, A. C. (2005). Deromanticizing anticipated death: Denial, disbelief, and disconnection in bereaved spouses. *Journal of Psychosocial Oncology*, 22(3), 69-92. doi: 10.1300/J077v22n03_04
- Sayer, A. (2000). *Realism and social science*. London: SAGE.
- Schulz, R., Boerner, K., Klinger, J. et Rosen, J. (2015). Preparedness for death and adjustment to bereavement among caregivers of recently placed nursing home residents. *Journal of Palliative Medicine*, 18(2), 127-133. doi: <https://dx.doi.org/10.1089%2Fjpm.2014.0309>
- Schumacher, K. L. et Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.
- Siegel, K. et Weinstein, L. (1983). Anticipatory grief reconsidered. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1(2), 61-73. doi: 10.1300/J077v01n02_04

- Sinha, M. (2013). *Spotlight on Canadians: Results from the general social survey. Portrait of caregivers, 2012* (n° 89-652-X — No. 001). Statistics Canada. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-eng.pdf>
- Sopcheck, J. (2015). An emerging concept: Peaceful letting go. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29, 71-72. doi: 10.1016/j.apnu.2014.12.003
- Steben-Chabot, J., Jacob-Wagner, S. et Charron, H. (2018). Les proches aidantes et les proches aidants au Québec. Analyse différenciée selon les sexes. Québec, Québec: Conseil du statut de la femme.
- Strauss, A. et Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Strauss, A. et Corbin, J. (1994). Grounded theory methodology: An overview. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Strauss, A. et Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*. (2^e éd.). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Streubert, H. J. et Carpenter, D. R. (2011). *Qualitative research in nursing. Advancing the humanistic imperative*. (5^e éd.). Philadelphie, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Stroebe, W. et Schut, H. (2001). *Handbook of bereavement research. Consequences, coping, and care*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Sutherland, N. (2009). The meaning of being in transition to end-of-life care for female partners of spouses with cancer. *Palliative and Supportive Care*, 7(4), 423-433. doi: 10.1017/S1478951509990435
- Thompson, G. N. et Roger, K. (2014). Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia. *Palliative and Supportive Care*, 12(3), 223-231. doi: 10.1017/S1478951513000461
- Vergo, M. T., Whyman, J., Li, Z., Kestel, J., James, S. L., Rector, C. et Salsman, J. M. (2017). Assessing preparatory grief in advanced cancer patients as an independent predictor of distress in an american population. *Journal of Palliative Medicine*, 20(1), 48-52. doi: 10.1089/jpm.2016.0136
- von Glasersfeld, E. (1984). An introduction to radical constructivism. Dans P. Watzlawick (dir.), *The invented reality*. New York, NY: Norton.
- von Glasersfeld, E. (1993). Questions and answers about radical constructivism. Dans K. Tobin (dir.), *The practice of constructivism in science education*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

- von Glasersfeld, E. (1995a). A constructivist approach to teaching. Dans L. P. Steffe et J. Gale (dir.), *Constructivism in education*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- von Glasersfeld, E. (1995b). *Radical constructivism. A way of knowing and learning*. London: The Falmer Press.
- von Glasersfeld, E. (1996). Aspects of radical constructivism. Dans M. Pakman (dir.), *Construcciones de la experiencia humana*. Barcelone: Gedisa Editorial.
- von Glasersfeld, E. (1998). Pourquoi le constructivisme doit-il être radical? *Revue des Sciences de l'Éducation*, 20(1), 21-27.
- von Glasersfeld, E. (2001). The radical constructivist view of science. *Foundations of Science*, 6, 31-43.
- Walsh, I., Holton, J. A., Bailyn, L., Fernandez, W., Levina, N. et Glaser, B. (2015). What grounded theory is... A critically reflective conversation among scholars. *Organizational Research Methods*, 18(4), 581-599. doi: <https://doi.org/10.1177%2F1094428114565028>
- Warnock, C. (2014). Breaking bad news: Issues relating to nursing practice. *Nursing Standard*, 28(45), 51-58. doi: 10.7748/ns.28.45.51.e8935
- William, L., Jackson, K., Bostanci, A., Ward, J., Martin, P., Pittman, L. et Moore, G. (2015). Diagnosis matters: The differing clinical trajectories for terminal prostate, lung and haematological cancers. *Australian Family Physician*, 44(7), 479-484.

Annexe A : Autorisations et droits d'auteurs

RightsLink Printable License

<https://s100.copyright.com/App/PrintableLicenseFrame.jsp?publisherID...>

BMJ PUBLISHING GROUP LTD. LICENSE TERMS AND CONDITIONS

Dec 04, 2018

This Agreement between Mrs. Emilie Allard ("You") and BMJ Publishing Group Ltd. ("BMJ Publishing Group Ltd.") consists of your license details and the terms and conditions provided by BMJ Publishing Group Ltd. and Copyright Clearance Center.

License Number	4482021235572
License date	Dec 04, 2018
Licensed Content Publisher	BMJ Publishing Group Ltd.
Licensed Content Publication	The BMJ
Licensed Content Title	Illness trajectories and palliative care
Licensed Content Author	Scott A Murray, Marilyn Kendall, Kirsty Boyd, Aziz Sheikh
Licensed Content Date	Apr 28, 2005
Licensed Content Volume	330
Type of Use	Dissertation/Thesis
Requestor type	Individual
Format	Electronic
Portion	Figure/table/extract
Number of figure/table /extracts	1
Description of figure/table /extracts	fig 1
Will you be translating?	No
Circulation/distribution	1
Title of your thesis / dissertation	Modélisation constructiviste de la préparation à la perte d'un conjoint vivant en phase palliative de cancer
Expected completion date	May 2019
Estimated size(pages)	200

Autorisation d'utilisation de la figure de l'article de Penrod et al. (2012) dans la thèse. Mention automatique à la demande effectuée sur les services de *RightsLink* :

Gratis Reuse

Permission is granted at no cost for use of content in a Master's Thesis and/or Doctoral Dissertation. If you intend to distribute or sell your Master's Thesis/Doctoral Dissertation to the general public through print or website publication, please return to the previous page and select 'Republish in a Book/Journal' or 'Post on intranet/password-protected website' to complete your request.

Annexe B : Preuve de soumission du premier article

Subject: Article submitted: Now please complete copyright/license form -
[EMID:537ee1292d9f4dee]

Dear Mrs Allard,

Your submission entitled "A critical review of the theoretical and philosophical assumptions behind the concept of anticipated grief and their impact on research and practice" has been received by journal International Journal of Palliative Nursing, and assigned manuscript number ijpn.2018.0094.

In order for the article to be published, you must first complete and upload the appropriate copyright/license form. Here's what to do:

1) Download the form. The following links will automatically download a compressed file, which you should save to your computer.

- For an article that you intend to be Open Access: http://www.magonlinelibrary.com/pb-assets/Documents/Copyright_licensing/LTP_Open_access.zip

- For an article that you do not intend to be published Open Access: http://www.magonlinelibrary.com/pb-assets/Documents/Copyright_licensing/CTA_submitted_article.zip

2) Double-click the saved file to unzip it, and open the PDF form in Adobe Reader (<https://get.adobe.com/uk/reader/>). You can then complete and digitally sign the form. If you cannot digitally sign the form, you can print, sign and scan it.

3) To add the form to your submission, go to <https://ijpn.editorialmanager.com/> and login as an Author. Click on the folder 'Submissions being processed' and click 'Action links' next to your article.

4) Click 'Send E-mail'. From the drop-down menu on the next page select 'Submit copyright/licensing form' and click the 'Customize Letter' button. NB Do not edit the letter subject or body.

5) Click 'Attach file', select the completed copyright/licensing form on your computer, then Send.

Thank you for submitting your work to this journal.

Kind regards,

International Journal of Palliative Nursing

In compliance with data protection regulations, please contact the publication office if you would like to have your personal information removed from the database.

Annexe C : Preuve de soumission du deuxième article

Subject: REFIRI - Votre article a la reference REFIRI-D-18-00045

*** Sent by Team Elsevier on behalf of marie rainjard ***

ELSEVIER EDITORIAL SYSTEM

Revue francophone internationale de recherche infirmière

Ref.: Ms. No. REFIRI-D-18-00045

Titre : La théorisation ancrée : une méthodologie, plusieurs approches Auteur correspondant : Mrs. Emilie Allard

Cher(e) Mrs. Allard,

Merci de noter que votre article intitulé "La théorisation ancrée : une méthodologie, plusieurs approches" est référencé sous le numéro REFIRI-D-18-00045.

Vous pouvez suivre l'évolution de votre article en consultant le site EES.

Merci de vous connecter au site de la revue <https://ees.elsevier.com/refiri/> en tant qu'auteur (en cliquant sur "log in").

Your username is: emilie.allard.3@umontreal.ca Vous pouvez récupérer votre mot de passe en vous rendant sur le site suivant:

http://ees.elsevier.com/REFIRI/automail_query.asp

Puis cliquez sur Author Login.

En vous remerciant de votre précieuse collaboration.

Bien cordialement,

marie rainjard

Secrétaire de rédaction

Revue francophone internationale de recherche infirmière

IMPORTANT:

1) Merci de vous assurer que votre serveur de mail ne vous interdit pas la réception de courriers électroniques envoyés par « elsevier.com », vous pourriez ne pas recevoir certains courriers importants.

2) Il vous est fortement recommandé d'avoir la dernière version d'Acrobat Reader, qui est disponible gratuitement sur : <http://www.adobe.fr/products/acrobat/readstep2.html>.

3) Pour accéder à certaines pages importantes du site, il faut activer les « pop up ». Veuillez bien à vérifier la configuration de votre navigateur Internet, et celle des barres de navigation telles que « Yahoo ! Tool bar », ou « Barre d'outils Google », et à désactiver le blocage des « pop up » sur le site de la revue. Cela ne vous expose à aucun risque.

4) Pour une première utilisation du système éditorial Elsevier (EES), un mode d'emploi et un guide sont disponibles sur la page d'accueil du site : <https://ees.elsevier.com/refiri/>.

Annexe D : Mémo portant sur l'échantillonnage théorique

Entrée : 1^{er} mars 2018, suite de l'entrée du 23 février 2018.

La semaine passée (23 février), j'ai fini d'appliquer des codes aux quatre premières entrevues et cette semaine (1^{er} mars) à la lumière d'une relecture de l'ensemble de ces entretiens et des codes, je remarque certaines similitudes et différences. Similitudes : toutes les conjointes rencontrées se forment des scénarios mentaux qui semblent leur permettre d'envisager le futur. Différences : le futur n'est pas le même pour chacune, certaines ne semblent pas s'imaginer la mort, mais plutôt les soins et les symptômes, et d'autres envisagent la vie après la mort. Je me demande si c'est un processus... Est-ce une évolution des scénarios ? Il semble y avoir un aspect temporel à l'expérience vécue par ces conjointes. Si j'élabore ma réflexion : il semble y avoir une sorte d'évolution dans les scénarios mentaux que les conjointes se créent, mais aussi une évolution dans leurs comportements. Une évolution dans les mois qui suivent le diagnostic (Entretien avec Mme Simard), puis un autre lorsqu'il y a davantage de symptômes et où les soins sont plus complexes et actifs (Entretien avec Mme Caron et Mme Lévesque), puis une autre vers la fin de la vie du conjoint (Entretien avec Mme Lavoie). Au départ, il y a cette confrontation au potentiel de mortalité du conjoint qui évolue graduellement vers une acceptation de cette mortalité. L'évolution d'un besoin de profiter au maximum du temps présent, vers la gestion d'un espoir pour affronter les problématiques rencontrées et l'image de la mort à venir (espoir pour une mort rapide et sans souffrance), puis vers une réorganisation concrète de la vie après le décès. Évolution, est-ce le bon mot ? Dans tous les cas, il semble y avoir du dynamisme dans cette expérience. L'expérience de la conjointe est-elle orientée par les épreuves vécues durant la trajectoire de maladie ? (...)

À la suite d'une discussion avec Alain et Christine, nous sommes d'avis qu'il faudrait essayer d'orienter le processus d'échantillonnage en fonction du temps depuis l'annonce de l'arrêt des traitements curatifs et du temps qu'il reste à vivre afin de voir si la création des scénarios évolue durant la trajectoire de la maladie.

Annexe E : Aide-mémoire à l'intention des professionnels de la santé responsable du recrutement

Le présent document se veut un aide-mémoire afin de guider votre participation au processus de repérage à ma recherche doctorale. L'objectif de l'étude est de modéliser le processus de préparation à la perte d'un conjoint atteint de cancer en phase terminale³⁸ selon le point de vue des conjointes. Ainsi, l'intérêt de la recherche concerne l'expérience entourant la période en amont du décès et s'intéresse spécifiquement au point de vue des conjointes, entre autres, en raison de la vulnérabilité de leur rôle. Pour respecter les règles éthiques de la recherche, votre aide est nécessaire pour promouvoir et procéder au repérage des participantes à la recherche.

À titre de rappel, les critères recherchés chez les participantes à la recherche sont les suivants :

- Être une femme
- Être âgée de 18 ans et plus
- Avoir un conjoint ou une conjointe atteint -e d'un cancer en phase terminale

Le processus de recrutement se réalise comme suit. Premièrement, vous pouvez remettre un document explicatif intitulé « Sollicitation à participer à une étude » aux personnes répondant aux critères des sélections mentionnés précédemment afin de les informer de la recherche. Deuxièmement, demandez leur consentement verbal à ce que l'étudiante-chercheuse puisse entrer directement en contact avec elles par téléphone. Il est essentiel de comprendre que leur consentement doit être donné de manière volontaire et ne doit en aucun cas être forcé. Dans le même sens, il peut être nécessaire de leur indiquer que les soins offerts ne seront pas influencés par un accord ou un refus à participer à la recherche. Ainsi, si les personnes refusent que leur nom et leurs coordonnées puissent être divulgués à l'étudiante-chercheuse, il est important de ne pas insister. Dans le cadre de l'obtention d'un consentement, vous pourrez communiquer avec l'étudiante-chercheuse par téléphone afin de donner le nom et les coordonnées téléphoniques des personnes intéressées. Par la suite, l'étudiante-chercheuse réalisera de manière autonome les autres étapes du projet de recherche. L'étudiante-chercheuse communiquera, de manière régulière, avec vous pour évaluer le processus de recrutement et où vous donner des indications supplémentaires sur les besoins d'échantillonnage. Si vous avez des

³⁸ Il est à noter qu'au moment de rédiger le protocole de recherche et d'effectuer les démarches au comité d'éthique de la recherche, nous avons décidé de nommer la période suivant l'arrêt des traitements curatifs la phase terminale. Nous avons fait ce choix délibéré de nommer cette période la phase terminale et non la phase palliative ou encore la fin de vie par souci de représentation du continuum des soins offerts entre la phase aiguë et terminale de la maladie ainsi que l'étendue de la phase terminale allant au-delà de la période de fin de vie, cette dernière étant celle où la mort est imminente. Ainsi, la phase terminale débute au moment de l'annonce d'une mort prévisible due à la progression du cancer en dépit des traitements médicaux offerts. Toutefois, au fil de la démarche de recherche, notre réflexion s'est poursuivie et nous amène maintenant à parler de la période qui suit l'arrêt des traitements curatifs plutôt que de phase terminale, et ce, afin de noter les événements marquants de la trajectoire de maladie et de fin de vie ainsi que pour réduire les risques de confusion entre les différents termes associés à cette période de vie.

questions quant à la recherche ou au processus de recrutement, vous pouvez en tout temps communiquer avec moi (Emilie Allard) au numéro suivant : xxx-xxx-xxxx.

Enfin, permettez-moi de souligner l'importance de votre rôle dans la bonne réalisation de ce projet de recherche, je vous en suis reconnaissante.

Emilie Allard, inf. cand. Ph. D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
emilie.allard.3@umontreal.ca

Annexe F : Lettre de sollicitation à participer au projet de recherche

Sollicitation à participer à une étude

Bonjour,

Nous nous adressons à vous, car nous sommes à la recherche de personnes pour participer à un projet de recherche. L'objectif de cette recherche est d'obtenir une compréhension approfondie de l'expérience de la phase terminale d'un être cher selon le point de vue des conjointes.

En effet, nous aimerions explorer votre histoire ainsi que vos perceptions et votre compréhension personnelle quant à cette expérience particulière. Si vous désirez participer à ce projet de recherche, votre implication correspondra à une rencontre sous forme d'entrevue d'une durée d'environ 60 à 90 minutes selon les besoins. L'entrevue pourra être effectuée au moment et au lieu de votre choix. Les critères que nous recherchons chez les participantes sont : être une femme adulte (18 ans et plus), dont le (la) partenaire de vie est atteint d'un cancer en phase terminale.

La participation à ce projet de recherche repose sur une base volontaire et soyez assurée que les données qui seront récoltées demeureront confidentielles. Votre participation à cette étude est importante afin de nous aider à mieux comprendre l'expérience vécue par les conjointes durant la phase terminale de cancer d'un être cher. Les résultats à cette étude pourront par la suite promouvoir l'amélioration des services offerts aux conjointes vivant cette situation. Si vous souhaitez participer ou que vous avez des questions concernant ce projet de recherche, nous vous invitons à communiquer directement avec Emilie Allard.

Nous vous remercions de l'attention portée à cette lettre et de votre collaboration,

Emilie Allard, inf., cand. Ph. D.
Alain Legault, inf., Ph. D., directeur
Christine Genest, inf., Ph. D., codirectrice
Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal
Courriel : emilie.allard.3@umontreal.ca

Annexe G : Guides d'entretien

Guide initial d'entretien

Introduction

Tout d'abord, je tiens à vous remercier d'avoir accepté de participer à cette étude. Je vous rappelle que mon projet de recherche a pour but d'explorer la préparation à la perte d'un être cher. Plus précisément, j'aimerais obtenir votre point de vue, à titre de femme et de conjointe, quant à la façon dont vous vivez et vous vous préparez à la perte de votre conjoint. Je tiens à vous mentionner qu'il n'existe aucune bonne ou mauvaise réponse et que je suis intéressée par l'ensemble de votre propos. Les données recueillies durant l'entretien resteront confidentielles et anonymes. Dans le même sens, vous êtes libre de quitter l'étude à tout moment, et ce sans conséquence. N'hésitez pas à m'avertir si, à tout moment durant ou après l'entretien, vous avez une question, une inquiétude ou si vous avez l'impression que l'entretien est trop difficile émotionnellement.

Questions d'ouverture

- Pourriez-vous me parler de votre expérience depuis l'annonce du diagnostic de votre conjoint? Plus particulièrement, j'aimerais connaître comment vous vivez et vous vous préparez à la perte de votre conjoint.
- Qu'est-ce que se préparer à la perte de votre conjoint signifie pour vous?

Thèmes généraux à aborder (au besoin)

Thèmes	Questions
Impacts du diagnostic, des symptômes et des traitements	<ul style="list-style-type: none">• Pouvez-vous me parler des impacts du diagnostic de cancer de votre conjoint/conjointe?• Pouvez-vous me parler des impacts qu'ont les symptômes de votre conjoint/conjointe?• Pouvez-vous me parler des impacts qu'ont les traitements de votre conjoint/conjointe?

- Changements occasionnés par la maladie ou les traitements
- Comment la maladie et les traitements de votre conjoint/conjointe ont changé _____ (compléter avec les éléments suivants) :
 - Vos différents rôles (couple, famille, travail)
 - Vos finances
 - Vos relations
 - Votre conception de la mort
 - Votre conception du deuil
 - Votre futur à court terme (avant la mort)
 - Votre futur à long terme sans votre conjoint/conjointe
- Anticipation de la mort/préparation à la mort
- Parlez-moi de la façon dont vous envisagez les prochains mois.
 - Parlez-moi de la façon dont vous anticipez la mort prochaine de votre conjoint/conjointe?
 - Comment vous y préparez-vous?
- Les dimensions qui peuvent influencer le processus de préparation
- J'aimerais vous entendre parler des éléments qui influencent la façon dont vous vous préparez à la perte de votre conjoint/conjointe?
 - Selon vous, comment _____ (compléter avec les éléments suivants) influence-t-il votre préparation à la perte de votre conjoint/conjointe?
 - Le genre
 - Le rôle de conjointe
 - L'âge
 - La qualité de la relation
 - La situation familiale
 - Les réseaux sociaux
 - Le soutien formel et informel
 - Les expériences antérieures

- Le temps

Conclusion

L'objectif de cet entretien était d'explorer votre point de vue de conjointe quant à la situation de phase terminale de votre partenaire ainsi que le processus de préparation à la perte, y a-t-il un autre élément qui n'a pas été abordé, mais que vous aimeriez discuter?

En terminant, j'aimerais remplir avec vous ce questionnaire sociodémographique. Je vous remercie de votre participation. Comment avez-vous trouvé l'expérience de participation à cette recherche? Après cet entretien, ressentez-vous le besoin de recevoir un soutien psychologique professionnel? Me permettez-vous de communiquer avec vous dans quelques jours pour faire un suivi? Quel serait le meilleur moment pour vous?

Deuxième guide d'entretien

Introduction

Tout d'abord, je tiens à vous remercier d'avoir accepté de participer à cette étude. Je vous rappelle que mon projet de recherche a pour but d'explorer la préparation à la perte d'un être cher. Plus précisément, j'aimerais obtenir votre point de vue, à titre de femme et de conjointe, quant à la façon dont vous vivez et vous vous préparez à la perte de votre conjoint. Je tiens à vous mentionner qu'il n'existe aucune bonne ou mauvaise réponse et que je suis intéressée par l'ensemble de votre propos. Les données recueillies durant l'entretien resteront confidentielles et anonymes. Dans le même sens, vous êtes libre de quitter l'étude à tout moment, et ce sans conséquence. N'hésitez pas à m'avertir si, à tout moment durant ou après l'entretien, vous avez une question, une inquiétude ou si vous avez l'impression que l'entretien est trop difficile émotionnellement.

Questions d'ouverture

- Pourriez-vous me parler de votre expérience depuis l'annonce du diagnostic de votre conjoint? Plus particulièrement, j'aimerais connaître comment vous vivez et vous vous préparez à la perte de votre conjoint.
- Qu'est-ce que se préparer à la perte de votre conjoint signifie pour vous?

Thèmes généraux à aborder (au besoin)

Thèmes	Questions
Impacts du diagnostic, des symptômes et des traitements	<ul style="list-style-type: none">• Pouvez-vous me parler des impacts du diagnostic de cancer de votre conjoint/conjointe?• Pouvez-vous me parler des impacts qu'ont les symptômes de votre conjoint/conjointe?• Pouvez-vous me parler des impacts qu'ont les traitements de votre conjoint/conjointe?

- Changements occasionnés par la maladie ou les traitements
- Comment la maladie et les traitements de votre conjoint/conjointe ont changé _____ (compléter avec les éléments suivants) :
 - Vos différents rôles (couple, famille, travail)
 - Vos finances
 - Vos relations
 - Votre conception de la mort
 - Votre conception du deuil
 - Votre futur à court terme (avant la mort)
 - Votre futur à long terme sans votre conjoint/conjointe
- Anticipation de la mort/préparation à la mort
- Parlez-moi de la façon dont vous envisagez les prochains mois.
 - Parlez-moi de la façon dont vous anticipez la mort prochaine de votre conjoint/conjointe?
 - Comment vous y préparez-vous?
- Les dimensions qui peuvent influencer le processus de préparation
- J'aimerais vous entendre parler des éléments qui influencent la façon dont vous vous préparez à la perte de votre conjoint/conjointe?
 - Selon vous, comment _____ (compléter avec les éléments suivants) influence-t-il votre préparation à la perte de votre conjoint/conjointe?
 - Le genre
 - Le rôle de conjointe
 - L'âge
 - La qualité de la relation
 - La situation familiale
 - Les réseaux sociaux
 - Le soutien formel et informel
 - Les expériences antérieures

Scénarios mentaux

- Le temps
- Vous arrive-t-il d'imaginer le futur? Si oui, à quoi ce futur ressemble-t-il?
- Comment cela se passe-t-il lorsque vous vous imaginé le futur? Pouvez-vous me donner un exemple?

Conclusion

L'objectif de cet entretien était d'explorer votre point de vue de conjointe quant à la situation de phase terminale de votre partenaire ainsi que le processus de préparation à la perte, y a-t-il un autre élément qui n'a pas été abordé, mais que vous aimeriez discuter?

En terminant, j'aimerais remplir avec vous ce questionnaire sociodémographique. Je vous remercie de votre participation. Comment avez-vous trouvé l'expérience de participation à cette recherche? Après cet entretien, ressentez-vous le besoin de recevoir un soutien psychologique professionnel? Me permettez-vous de communiquer avec vous dans quelques jours pour faire un suivi? Quel serait le meilleur moment pour vous?

Troisième guide d'entretien

Introduction

Tout d'abord, je tiens à vous remercier d'avoir accepté de participer à cette étude. Je vous rappelle que mon projet de recherche a pour but d'explorer la préparation à la perte d'un être cher. Plus précisément, j'aimerais obtenir votre point de vue, à titre de femme et de conjointe, quant à la façon dont vous vivez et vous vous préparez à la perte de votre conjoint. Je tiens à vous mentionner qu'il n'existe aucune bonne ou mauvaise réponse et que je suis intéressée par l'ensemble de votre propos. Les données recueillies durant l'entretien resteront confidentielles et anonymes. Dans le même sens, vous êtes libre de quitter l'étude à tout moment, et ce sans conséquence. N'hésitez pas à m'avertir si, à tout moment durant ou après l'entretien, vous avez une question, une inquiétude ou si vous avez l'impression que l'entretien est trop difficile émotionnellement.

Questions d'ouverture

- Pourriez-vous me parler de votre expérience depuis l'annonce du diagnostic de votre conjoint? Plus particulièrement, j'aimerais connaître comment vous vivez et vous vous préparez à la perte de votre conjoint.
- Qu'est-ce que se préparer à la perte de votre conjoint signifie pour vous?
 - Comment se développe cette préparation?
 - À quel moment vous sentirez-vous prête?

Thèmes généraux à aborder (au besoin)

Thèmes	Questions
Impacts du diagnostic, des symptômes et des traitements	<ul style="list-style-type: none">• Pouvez-vous me parler des impacts du diagnostic de cancer de votre conjoint/conjointe?<ul style="list-style-type: none">• J'aimerais vous entendre sur la signification que vous attribuez à l'annonce du diagnostic et du pronostic.• Pourriez-vous me parler de la différence entre ce que vous avez vécu lors de l'annonce du diagnostic et lors de l'annonce du pronostic?

- Pouvez-vous me parler des impacts qu'ont les symptômes de votre conjoint/conjointe?
 - Pouvez-vous me parler des impacts qu'ont les traitements de votre conjoint/conjointe?
- Changements occasionnés par la maladie ou les traitements
- Comment la maladie et les traitements de votre conjoint/conjointe ont changé _____ (compléter avec les éléments suivants) :
 - Vos différents rôles (couple, famille, travail)
 - Vos finances
 - Vos relations
 - Votre conception de la mort
 - Votre conception du deuil
 - Votre futur à court terme (avant la mort)
 - Votre futur à long terme sans votre conjoint/conjointe
- Anticipation de la mort/préparation à la mort
- Parlez-moi de la façon dont vous envisagez les prochains mois.
 - Parlez-moi de la façon dont vous anticipez la mort prochaine de votre conjoint/conjointe?
 - Comment vous y préparez-vous?
- Les dimensions qui peuvent influencer le processus de préparation
- J'aimerais vous entendre parler des éléments qui influencent la façon dont vous vous préparez à la perte de votre conjoint/conjointe?
 - Selon vous, comment _____ (compléter avec les éléments suivants) influence-t-il votre préparation à la perte de votre conjoint/conjointe?
 - Le genre
 - Le rôle de conjointe
 - L'âge

- La qualité de la relation
- La situation familiale
- Les réseaux sociaux
- Le soutien formel et informel
- Les expériences antérieures
- Le temps

Scénarios mentaux

- Vous arrive-t-il d’imaginer le futur? Si oui, à quoi ce futur ressemble-t-il?
- Comment cela se passe-t-il lorsque vous vous imaginé le futur? Pouvez-vous me donner un exemple?
- À quels moments (quelles circonstances) vous imaginez-vous ce futur?
- Comment ont évolués ces scénarios (ou pensées, ou visions du futur) depuis le début de la maladie?
- Quelle signification attribuez-vous à ces scénarios (ou pensées, ou visions du futur)?

Conclusion

L’objectif de cet entretien était d’explorer votre point de vue de conjointe quant à la situation de phase terminale de votre partenaire ainsi que le processus de préparation à la perte, y a-t-il un autre élément qui n’a pas été abordé, mais que vous aimeriez discuter?

En terminant, j’aimerais remplir avec vous ce questionnaire sociodémographique. Je vous remercie de votre participation. Comment avez-vous trouvé l’expérience de participation à cette recherche? Après cet entretien, ressentez-vous le besoin de recevoir un soutien psychologique professionnel? Me permettez-vous de communiquer avec vous dans quelques jours pour faire un suivi? Quel serait le meilleur moment pour vous?

Annexe H : Liste des ressources disponibles

Madame,

Tout d'abord, permettez-nous de vous remercier de votre participation à ce projet de recherche. Nous sommes conscients que la participation à un tel projet, par la nature et le sujet de l'entretien, peut entraîner une charge émotionnelle importante. Ainsi, si vous en ressentez le besoin, n'hésitez pas à faire appel à un professionnel de la santé afin de recevoir du soutien. Voici une liste de ressources auxquelles vous pouvez communiquer au besoin :

- **Les professionnels (infirmières, médecins ou intervenants psychosociaux) du service de soins de votre conjoint**

L'équipe de soins au dossier de votre conjoint est également présente et disponible pour vous. N'hésitez pas à communiquer avec eux afin d'obtenir un soutien personnalisé.

- **Info-Santé : 811**

Info-Santé est un service de consultation téléphonique, disponible 24/7, où des infirmières peuvent vous écouter, vous guider ou vous diriger vers les ressources appropriées dans le réseau de la santé.

- **Info-Cancer : 1-800-363-0063**

La Fondation québécoise du cancer offre des services de soutien et d'information téléphonique pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches. Parmi les services offerts, vous avez la possibilité de parler à des infirmières possédant de l'expérience en oncologie.

De plus, afin de nous assurer de votre bien-être et de vos besoins quant à ces services professionnels, nous communiquerons avec vous par téléphone dans les prochains jours. Si vous avez des questions quant au processus de recherche ou à votre participation, veuillez communiquer avec Emilie Allard (étudiante-chercheuse) au numéro suivant : xxx-xxx-xxxx.

Anne Bourbonnais, inf., Ph. D., chercheure principale
Emilie Allard, inf., cand. Ph. D.
Alain Legault, inf., Ph. D., directeur
Christine Genest, inf., Ph. D., codirectrice
Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal
Courriel : emilie.allard.3@umontreal.ca

Annexe I : Questionnaire sociodémographique

Ces données demeureront confidentielles.

Questions sur votre conjoint :

1. Quel est l'âge de votre conjoint : _____
2. Quel est le diagnostic de votre conjoint :

3. Depuis combien de temps ce diagnostic a-t-il été posé :

4. Depuis combien de temps le pronostic de phase terminale a-t-il été posé :

Questions sur vous et votre situation :

5. Quel est votre âge : _____
6. Votre état civil :
Mariée
Conjointe de fait
Autre Spécifier :

Depuis combien d'années : _____
7. Quel niveau de scolarité (ou d'études) avez-vous complété?
Secondaire non complété
Secondaire complété
Diplôme d'études collégiales
Baccalauréat
Études supérieures
Autre : _____

8. Êtes-vous actuellement en emploi? Oui Non
Expliquer :

9. Avez-vous des enfants? Oui Non
Si oui, combien? _____
Quel âge? _____
Sont-ils issus de cette union ou d'une union précédente?

Sont-ils toujours à charge? Oui Non

10. Participez-vous à des groupes de soutien? Oui Non

Si tel est le cas, précisez le type d'activité et le milieu : _____

Annexe J : Liste des codes après l'analyse ouverte des quatre premiers entretiens

Temps	Réseau soutien informel	Rôle d'aidante : poser des questions
Recherche diagnostic	Réseau soutien formel	Rôle d'aidante : accompagner aux traitements
Annonce diagnostic	Réseau soutien connaissances autre	Rôle d'aidante : assurer la surveillance
Annonce du diagnostic vs pronostic	Moment de repos	Rôle d'aidante : gestion de la vie quotidienne
Choc annonce diagnostic/pronostic	Soutien : communication	Rôle d'aidante : soutenir conjoint dans ses choix
Planification des traitements	Soutien : exprimer ses émotions	Rôle d'aidante : s'adapter aux changements liés à la maladie
Espoir diagnostic / traitements	Soutien : aide manuelle	Rôle d'aidante : aménagement de l'espace
Retour des symptômes	Soutien : présence / disponibilité	Rôle d'aidante : gestion du réseau soutien formel
Terminal vs palliatif	Soutien : alléger la tâche	Rôle d'aidante : protection immunitaire
	Soutien mutuel dans le couple	
Palliatif = mort	Relâcher la pression	Rôle d'aidante : organiser activités sociales
Traitements non efficaces	Ressources individuelles	Rôle d'aidante : gestion des médicaments
Retour à une santé	Ressources matérielles	Rôle d'aidante : apprentissage des soins
Hospitalisation	Ressources professionnelles	Rôle d'aidante : s'occuper des déplacements
Choix du milieu de soins	Spiritualité / religion	Rôle d'aidante : gérer la décroissance

Futur sans améliorations	Scénarios	Rôle d'aidante : reconnaître la souffrance de l'autre
La mort s'en vient	Espoir pour la mort	Rôle d'aidante : faciliter l'expérience du conjoint
Mort se fait attendre	Se retrouver seule	Rôle d'aidante : présence continue
Impacts des traitements	Planification de la vie après le décès	Rôle d'aidante : épargner au conjoint les émotions vécues
Impacts sur la santé de l'aidante	Création de comportements adaptatifs	Rôle d'aidante : prendre en charge les problèmes
Impacts maladie	Volontés et arrangements	Contrôle
Impacts financiers	Communication ouverte	Stress / anxiété
Impacts des émotions	Adaptation de la communication	Inquiétude
Fatigue	Appréciation des services reçus	Inconfort
Modification du sommeil	Humanisation des soins	Rassurant
Changement chez le conjoint	Présence des enfants	Libération
Changement dans la relation	Un jour à la fois	Aspects positifs de la situation
Changement dans les habitudes	Continuité de la vie	Pourrait être pire
Changements dans la relation avec les enfants	Être à l'écoute de soi	Vision positive de la vie
Deuils quotidiens	Ne pas prendre la souffrance de l'autre	Confiance
Deuil des voyages / projets	Reconnaissance sociale de l'expérience	Pas le choix
Deuil de la sexualité	Reconnaissance du conjoint	Colère

Overwhelming cancer	Reconnaissante de la vie à deux	Découragement
Vie en suspend	Sentiment d'être jugé	Être aux aguets
Acceptation de la situation	Conflits de valeurs	Pleurs
Acceptation de la mortalité	Place de la conjointe	Imprévisibilité
	Ne peut pas faire plus	Culpabilité
	Être une conjointe	Impression de ne pas être apte
	Sacrifice	Regrets
	S'occuper seule du conjoint	Sentiment d'être prête
	Charge des soins	
	Vie avant le cancer	
	Antidépresseurs	
	Expériences antérieures	
	Forces	
	Tranquillité du domicile	
	Qualité de la relation	
	Âge au moment du diagnostic	
	Indépendance	
	Qualité de vie	

Annexe K : Tableau de comparaison des codes conceptuels

	Entrevue #1	Entrevue #2	Entrevue #3	Entrevue #4
Choc annonce: L'annonce du diagnostic de cancer ou du pronostic de phase terminale / palliative entraîne un sentiment de choc	<p>Puis ... avec tous les résultats, les analyses sanguines et tout ça... puis là bon y dit « On est en palliatif ».</p> <p>(Démonstration de choc- souffle court).</p> <p>Y dit « Il n'y a plus question de chimio, vous ne seriez pas capable de les assumer, sinon y'a pas une tonne d'alternatives tsé. »</p> <p>Et puis, là, moi ça m'a fait un choc.</p> <p>(É-C) La claque comme vous parliez tantôt? (oui de la tête - main sur le cœur)</p> <p>La brique dans face! C'est vraiment ça là. (trémolot dans la voix – yeux remplis d'eau).</p> <p>Puis là tsé, j'avais pris un stationnement en face, puis là j'étais sur le bord de l'échéance tsé. Faique là on sortait du bureau, puis là je dis à A. (Conjoint) « Va pour le prochain (rendez-vous), à la réception, pour le prochain rendez-vous, puis pendant ce temps là moi je vais aller ajouter un p'tit peu d'argent et je vais revenir te recherche ici »</p> <p>Là là, j'ai brailler les larmes...</p>	<p>Oui. Mais, au fond, en deux mille quatorze (2014), on a appris que mon mari avait un cancer.</p> <p>Puis bon, déjà, c'est difficile, parce que c'est un choc d'apprendre qu'on a un cancer parce qu'on sait jamais si... il est-tu trop tard, ça s'est métastaté, est-ce qu'il va s'en sortir?</p> <p>T'sais, on le sait jamais.</p> <p>Mais on sait, c'est qu'il était jeune, il avait cinquante-neuf (59) ans.</p> <p>Puis je m'attendais vraiment pas à ça, là. (E#2, 3-7)</p>	<p>(É-C) D'apprendre le diagnostic (...) Comment qu'on se sent en tant que conjointe?</p> <p>Ben, justement, là, j'ai dit... j'étais à l'hôpital, j'ai dit : « Non, non, non, non. Ça se peut pas. Ça se peut pas. (pleurs) Je veux le garder jusqu'à deux (2)... jusqu'à cent (100) ans. » T'sais dans...</p> <p>Pis il était pas si pire que ça, là, t'sais.</p> <p>Mais lui, il s'en crissait.</p> <p>(E#3, 303-312)</p>	<p>Il y a eu beaucoup de... quand on a appris le diagnostic, on... nous, on se connaît depuis sept (7) ans, au mois de janvier.</p> <p>(...)</p> <p>Bon. Là, bang, ça arrive ce diagnostic-là.</p> <p>Fait que c'est sûr que nos vies ont basculé, là, vraiment un trois soixante (360), là.</p> <p>Puis on a décidé de se marier.</p> <p>(...)</p> <p>L'été passé, je vous dirais que c'était beaucoup le choc, la tristesse.</p> <p>Moi, j'ai pleuré pendant quatre (4) mois, là.</p> <p>Puis c'est de... maintenant, on est mariés, il vit chez moi, on vit ensemble depuis (...) Donc, ça a été tout ça à s'adapter.</p> <p>Puis accepter le diagnostic, ça a été très, très, très... très difficile pour moi. (E#4, 11-26)</p>
	<p>Et tsé quand tu vois phase terminale là, tsé par l'ergo et tout ça.</p> <p>Tsé ça vient te chercher plus que palliatif encore, moi je trouve.</p> <p>Ok.</p> <p>Palliatif, bon tu sais que c'est du confort et tout ça, mais tsé ça peut être long et tout ça.</p> <p>Mais quand tu parles de phase terminale, tsé ça peut pas durer des siècles là tsé.</p> <p>Bon alors là tu restreint un petit peu ton étendu de temps tsé. (...) Mais terminale là, pour moi, c'est plus loin que le simple palliatif tsé, qui m'a donné un choc.</p> <p>Faique terminale c'est un autre choc dans le fond.</p> <p>C'est une autre étape, pour moi en tout cas.</p> <p>(É-C) Après l'espoir que vous aviez eu de...</p> <p>OUI! C'est ça!</p> <p>Ça je l'ai tellement entretenu cet espoir.</p> <p>Tsé que là présentement, on en ait pour des années, des fois ça fait 5 ans – 6 ans. Des fois je me dis bon mourir à 86 – 87, on voit ça couramment.</p> <p>Mais qu'on se fasse dire ça ben que là ce soit palliatif, ben tu sais que ça diminue la durée, puis là phase terminale ça diminue encore la durée.</p> <p>Faique tsé c'est pas pour des siècles, c'est pour...</p> <p>Moi dans ma tête c'est pas un an là tsé. (E#1, 648-667)</p>	<p>Pis là, ben, c'était la chimiothérapie pis la radiothérapie, pis t'sais, il souffrait, hein, c'était des... vraiment pas facile, les effets secondaires pis tout ça. Fait que à l'époque, moé, je trouvais ça difficile. Mais maintenant, avec du recul, bon, après la chimio pis la radio pis tout ça, ils ont dit que c'était... c'était parti, les tumeurs, pis que bon, il a... on revient, on pense qu'il est guéri, t'sais.</p> <p>Pis quand, c'était en deux mille seize (2016), ils nous ont dit que c'était revenu, mais avec les métastases partout, pis qu'il était foutu, il y avait pu de... (rien à faire- instabilité dans la voix)</p> <p>Ils ont dit : « On va essayer des choses, mais c'est juste palliatif, pour prolonger la vie, parce que... c'est comme... il y a rien à faire, vous allez mourir de ça. »</p> <p>Mais, là, c'était un choc, c'était comme...</p> <p>Ce que je vis depuis deux mille seize (2016), ça a rien à voir avec comme quelqu'un qui a juste un cancer, juste (signe que le mot juste est entre parenthèses) dans le sens que...</p> <p>Comme en deux mille quatorze (2014), moi, je trouvais ça épouvantable pis tout ça, mais pfff, il y a rien là, là.</p> <p>Je veux dire, quelqu'un qui a "juste" un cancer pis fait des traitements pis qu'il s'en sort, comme on dit.</p> <p>Ma mère, elle a eu un cancer du sein, pis... pour moi, je trouvais que c'était : « Non, mais inquiète-toi pas, là, je va...</p>	<p>Mais c'est ça, c'est... c'est un gros changement, pis c'est vraiment... la vie a viré bout pour bout, là sur un trente sous. C'est... oui, vraiment, vraiment.</p> <p>(É-C) Puis quand vous avez eu le diagnostic de cancer, vous m'avez dit que c'était un choc (élément mentionné en pré-entrevue).</p> <p>Ah. (OUI! OUI!) (gestes de tête)</p> <p>(É-C) Après ça, voilà quatre (4) mois, vous avez eu le diagnostic de phase terminale, dans le fond, de palliatif.</p> <p>On l'a eu tout la même journée.</p> <p>(É-C) Tout la même journée?</p> <p>Oui. « Vous avez un cancer. » Ils ont été assez directs, là. Ok.</p> <p>Pis je te dirais... autant ce que je déplore, c'est peut-être pas partout, mais là, c'est fantastique, mais les oncologues, les spécialistes, là, c'est comme bing bang boum, là.</p> <p>T'sais, ils t'annoncent ça. « Pis, ah, vous m'avez de l'air solide, vous m'avez d'l'air d'un homme qui veut avoir la</p> <p>Fait qu'on dirait côté moral, ben, je te dis pas que le pire est passé, parce que je le sais pas dans quoi qu'on s'en va, je sais pas qu'est-ce qui nous attend.</p> <p>Mais le choc est passé.</p> <p>(É-C) Ok? Comment?</p> <p>T'sais, le choc est passé. (Geste: passer à autre chose / au-delà) (ton de voix calme, raisonné?) (E#4, 139-142)</p>	

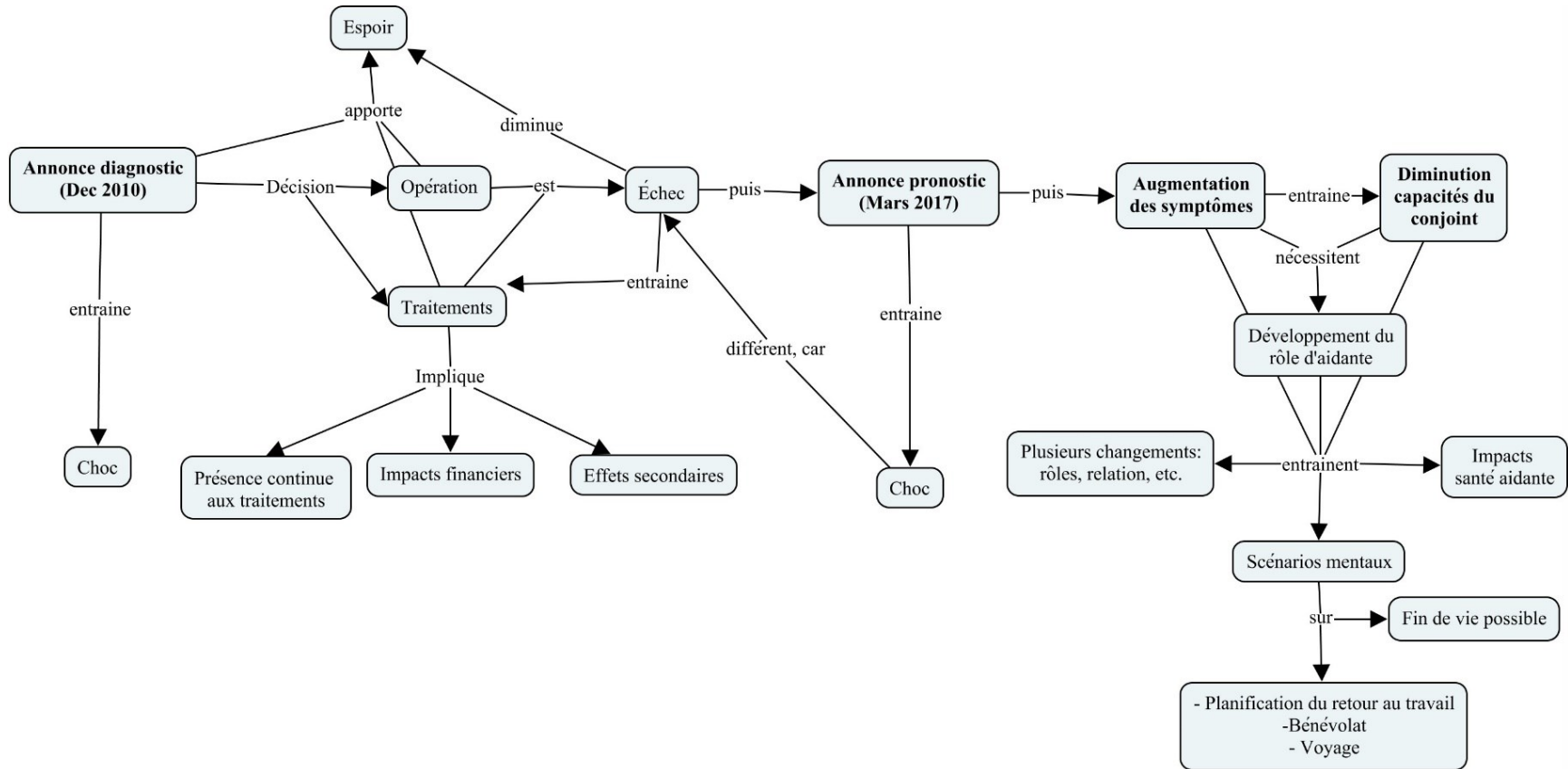
		<p>aller avec toé faire tes traitements, pis t'sais, c'est pas facile mais, t'sais. » Mais ça a rien à voir avec. T'sais, quand qu'on apprend, là, que c'est foutu là, pis que c'est la mort qui s'en vient pis il y a rien à faire, là. C'est vraiment... c'est indescriptible ce qu'on ressent. Pis tout vivre ça, là, jour après jour, c'est tellement épuisant pis drainant, pis ça fait que... Pour moi, c'est... c'est vraiment depuis le deux mille seize (2016), le diagnostic là que ça, ça a tout chamboulé ma vie, là. Parce qu'en deux mille quatorze (2014), t'sais, je pouvais toujours vivre avec ça (cancer). (E#2, 13-44)</p>		<p>Pis ça, je trouve ça ben... je trouvais ça bien d'être forte pour lui. Parce que lui, il l'a été de juillet à... il a été pour moi, là, t'sais. Pis c'était pas son rôle de le faire, là. Mais j'étais vraiment cassée en deux (2), là, t'sais là. Fait que je le sais pas si toutes les femmes réagissent de même avec un diagnostic comme ça de leur conjoint mais, moi, j'ai trouvé ça, mon Dieu que j'ai eu de la misère. J'ai vraiment eu de la misère. Mais, là, au moins, avec l'antidépresseur, ça va bien. (E#4,187-192)</p> <p>Mais tu vas chercher une force que tu pensais pas que t'avais. T'sais, quand j'ai eu la nouvelle, c'était comme : « Oh, my God! » Parce que c'est lui le roc dans le couple. (É-C) Hum, ok. Là, soudainement, les rôles sont inversés. J'ai dit : « Comment... comment je va faire? Je pourrai jamais passer à travers ça. Je serai jamais capable de voir à tout pis de le supporter, de le... » Pis finalement, ben, on réussit, t'sais. On a une force qu'on soupçonne pas. Ok. C'est intéressant. Je pensais pas que je... honnêtement, je pensais pas que j'aurais pu... (mourir) C'est facile... ben, pas facile, mais dans le sens que... Comment je t'expliquerais ben ça, donc? Ben, c'est ça, on dirait que tu trouves les outils en dedans de toi, même si tu penses que tu les as pas, tu les as. Ça prend un événement, une occasion pour te dire : « Ah, ok. T'sais, je suis encore debout pis solide, pis je peux... » (E#4, 285-296)</p> <p>Pis même avant l'hiver, c'était comme... ma famille a trouvé ça... ma famille proche, proche a trouvé ça... ils ont eu beaucoup de peine quand ils ont eu la nouvelle, là, ça a été vraiment... tout le monde était sous le choc, là. Ben, je pense tout le monde qui ont un ami, quelqu'un qu'il aime, est sur le choc. Tout le monde a été vraiment, vraiment sous le choc. (E#4,448-450)</p>
--	--	--	--	---

Annexe L : Extrait de mémo théorique sur la construction de la catégorie « Scénarios mentaux »

Dans les entretiens, les participantes abordent la création de scénarios et cela semble être lié à une tentative de maîtriser l'imprévisible (moment de la mort). L'incertitude quant au pronostic est améliorée par des scénarios indiquant comment une situation future pourrait se dérouler. Il semble néanmoins clair que ce travail mental n'apporte pas un réel (tangibile) contrôle sur cet aspect du futur, toutefois, en se créant ces scénarios, cela permet de comprendre et de trouver des ressources pour arriver à gérer la situation au cas où elle arriverait. Donc, ces scénarios peuvent-ils être vus comme des outils/des instruments utiles pour se préparer à une situation future potentielle? Ce travail mental de création de scénarios semble apporter des sentiments positifs comme rassurer ou diminuer le stress. Toutefois, est-ce parce que les conjointes rencontrées à ce jour ont une tendance naturelle/développée pour le contrôle? La création de scénarios semble porter vers un dénouement positif ce qui la rassure et facilite la création d'espoir (mort paisible). Y a-t-il des scénarios négatifs? Il semble y avoir un lien entre le concept d'espoir et le thème global de la construction de scénarios. Par exemple, Mme Caron et Mme Lévesque ont indiqué qu'elles se sont imaginé des scénarios. La plupart du temps, ces scénarios étaient orientés envers la façon dont elles aimeraient que la mort de leur conjoint se réalise. Cela leur permet peut-être de se sentir rassurer, en raison d'un espoir pour une bonne mort (selon elle)? Une autre façon de faire le lien entre l'espoir et la construction de scénarios est la façon dont les conjointes envisagent le futur, par exemple Mme Caron s'imagine des activités futures avec ses sœurs (voyages).

Les scénarios mentaux sont donc des actions, parfois inconscientes (?), pour contrôler le futur...

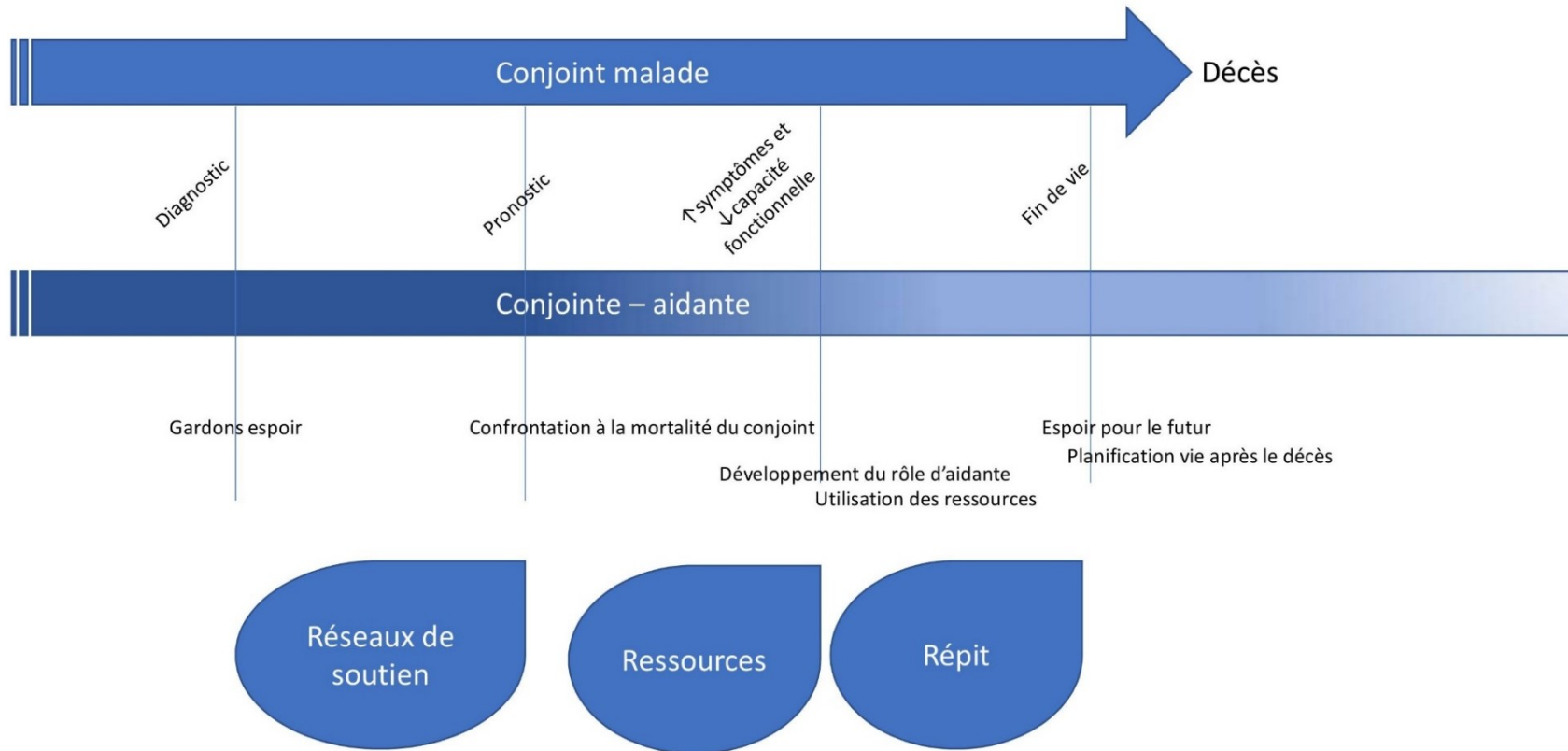
Annexe M : Exemple de schéma temporel et conceptuel. Expérience de Mme Paquette

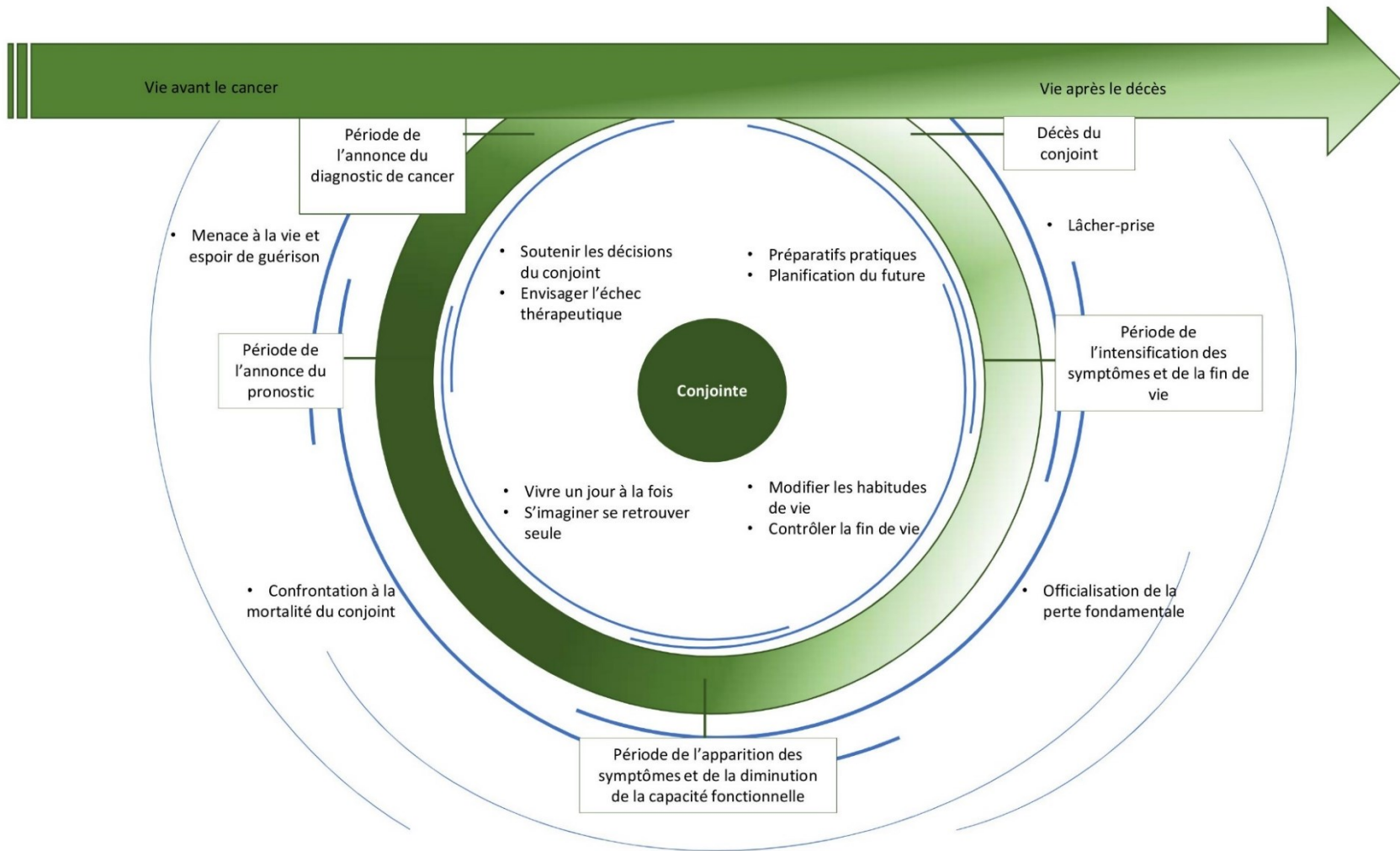


Annexe N : Extrait de mémo théorique sur le développement des catégories centrales

La théorie des transitions peut-elle être utile pour pousser plus loin la réflexion et le développement des catégories ? D'abord, il y a des rapprochements évidents selon moi : le dynamisme étant le premier. Une transition implique du mouvement, ce qu'impliquent également les catégories développées jusqu'à présent dans l'analyse. D'ailleurs, les schémas conceptuels de l'expérience de la trajectoire montrent qu'il y a des événements marquants où le mouvement est observé par les conjointes (exemple : lors de l'annonce du diagnostic, lors de l'arrêt des traitements et lors de la diminution de la capacité fonctionnelle du conjoint). Si on regarde la catégorie « sentiment d'incertitude et de remise en question », il est possible de voir que les processus mis en place par les conjointes visent une recherche de sens guidé par une remise en question liée à l'imprévisibilité de la maladie et de la fin de vie. Le plus grand rapprochement que j'entrevois est du côté des processus d'ajustement à la transition. En effet, les catégories de « scénarios mentaux » et de « comportements adaptatifs » peuvent très bien être comprises comme des *patterns* de réponse à cette remise en question. Aussi, j'ai l'impression que l'attribution de sens est une autre façon pour les conjointes de répondre à ce problème de remise en question. Or la quête de sens est-elle le résultat ou la réponse d'une telle transition ? ...

Annexe O : Évolution des modèles





Annexe P : Formulaire d'informations et de consentement à la recherche

Titre du projet de recherche :	Modélisation constructiviste de la préparation à la perte d'un être cher atteint de cancer.
Chercheur responsable du projet de recherche :	Anne Bourbonnais, chercheur au Centre de recherche de l'IUGM
Co-chercheurs :	<ul style="list-style-type: none">▪ Alain Legault, professeur agrégé à l'Université de Montréal▪ Christine Genest, professeure adjointe à l'Université de Montréal
Étudiante	Emilie Allard, candidate au doctorat en sciences infirmières, Université de Montréal.

1. Introduction

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet ou à un membre de son personnel de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

2. Nature et objectifs du projet de recherche

Le cancer est la principale cause de mortalité au Canada depuis plusieurs années. Entre l'annonce du pronostic de phase terminale et le décès, il peut s'écouler quelques mois à quelques années. Cette période en amont du décès a des impacts physiques, psychologiques ou émotionnels autant pour la personne malade que pour ses proches. Malgré l'importance de cette maladie dans la population ainsi que le soutien devant être offert aux proches par les services de soins palliatifs, nous avons peu de connaissances quant au processus de préparation à la perte d'un être cher. Considérant que chaque personne, situation et expérience est unique, il nous apparaît essentiel de s'intéresser à l'expérience spécifique des conjointes puisque ces dernières vivent une expérience singulière en raison de leur relation avec la personne malade ainsi que les impacts vécus par la maladie et le décès attendu du conjoint.

Ainsi, le but de cette recherche est d'explorer le processus de préparation à la perte que vivent des conjointes de personnes en phase terminale de cancer.

Pour la réalisation de ce projet de recherche, nous comptons recruter environ 20 femmes âgées de 18 ans et plus et conjointe d'une personne en phase terminale de cancer.

3. Déroulement du projet de recherche

Votre participation à ce projet de recherche consistera en une rencontre individuelle avec l'étudiante. D'abord, nous réaliserons un entretien, d'une durée de 60 à 90 minutes. L'entretien sera effectué par l'étudiante dans le cadre de son projet doctoral à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Cet entretien aura lieu à un moment ainsi qu'à un endroit où vous vous sentirez libre et à l'aise de partager votre expérience. L'entretien fera l'objet d'un enregistrement audio à l'aide d'un enregistreur numérique afin de permettre la transcription intégrale de la discussion sur laquelle sera effectuée l'analyse. Finalement, vous aurez à remplir un formulaire comportant des questions sur votre situation personnelle et familiale.

4. Avantages associés au projet de recherche

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais nous ne pouvons vous l'assurer. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine de recherche.

5. Inconvénients associés au projet de recherche

Outre le temps consacré à la participation à ce projet de recherche et le déplacement (si applicable), vous pourriez également ressentir de la fatigue, du stress et de la gêne associés au processus d'entretien ou à son enregistrement.

6. Risques associés au projet de recherche

Il se pourrait que, pour certaines personnes, le fait de parler de la phase terminale de leur conjoint entraîne des émotions et des pensées difficiles à gérer. Nous tenons à vous mentionner que, si une telle situation survient, l'étudiante, infirmière, sera entièrement disposée à vous aider en vous écoutant et en vous fournissant une liste de ressources disponibles. De plus, si vous en ressentez le besoin, nous pourrons vous diriger vers des professionnels de la santé afin qu'un soutien personnalisé vous soit offert. Afin d'assurer un suivi, l'étudiante communiquera également avec vous dans les jours suivants l'entretien dans le but d'évaluer vos besoins d'obtenir de tels services professionnels.

7. Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de

raisons, en faisant connaître votre décision à l'étudiante-chercheuse responsable de ce projet.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous et votre conjoint avez droit ou sur votre relation avec l'étudiante-chercheuse et les autres intervenants.

Le chercheur responsable de ce projet ou le Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour se conformer aux exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

8. Confidentialité

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable de ce projet recueillera, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre vos réponses au questionnaire ainsi que les données enregistrées et retranscrites reliées à l'entretien réalisé. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre origine ethnique ainsi que des informations semblables sur votre conjoint.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable de ce projet de recherche.

Les renseignements recueillis, à titre de données de recherche, seront utilisés par le chercheur responsable de ce projet dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. L'enregistrement audio de l'entretien sera partagé avec une personne qui sera responsable de réaliser la transcription complète de ce dernier, mais il sera impossible de vous identifier. Les règles de confidentialité seront également respectées par cette personne.

Les données de recherche pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de communications scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Également, les données de recherche pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs. Par ailleurs, vos renseignements personnels, tels que votre nom ou vos coordonnées, seront conservés pendant 5 ans après la fin du projet par le chercheur responsable de ce projet de recherche et seront détruits par la suite.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie ou par l'établissement ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que l'étudiante-chercheuse responsable de ce projet de recherche détient ces informations.

9. Compensation

Vous ne recevrez aucune compensation monétaire pour votre participation à ce projet de recherche.

10. Indemnisation en cas de préjudice et droits de la participante à la recherche

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez le chercheur responsable de ce projet de recherche et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

11. Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable de ce projet de recherche, madame Anne Bourbonnais au xxx-xxx-xxxx, poste xxx, ou avec madame Emilie Allard, au xxx-xxx-xxxx.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participante à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal au 514.593.3600.

12. Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au protocole de recherche et au formulaire d'information et de consentement. Pour toute information, vous pouvez joindre le secrétariat du Comité, par téléphone au 514. 527.9565, poste 3223. Vous pouvez également joindre le secrétariat du Comité par courriel à l'adresse suivante : karima.bekhiti.iugm@ssss.gouv.qc.ca

Consentement

Titre du projet de recherche : Modélisation du processus de préparation à la perte d'un conjoint vivant en phase palliative de cancer

1. Consentement de la participante

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Signature de la participante

Date

2. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche.

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

3. Signature et engagement du chercheur responsable de ce projet de recherche

Je certifie qu'on a expliqué à la participante les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'elle avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'elle demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée à la participante.

Signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date

Montréal, le 8 juin 2017

Madame Anne Bourbonnais, Ph. D.
a/s de madame Émilie Allard, inf, M.Sc., candidate au doctorat
Centre de recherche de l'IUGM
4545, chemin Queen-Mary
Montréal (Québec) H3W 1W4

Objet: CER VN 17-18-08 : Approbation éthique finale.

Modélisation du processus de préparation à la perte d'un conjoint vivant en phase palliative de cancer.

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie a évalué votre projet de recherche à sa réunion du 12 mai 2017, tenue à l'IUGM. Lors de cette réunion, les documents suivants ont été examinés :

- Lettre d'introduction datée du 5 avril 2017.
- Formulaire de demande d'évaluation d'un projet de recherche dûment complété signé et daté.
- Protocole de recherche intitulé : Modélisation du processus de préparation à la perte d'un conjoint vivant en phase palliative de cancer, daté du 5 avril 2017.
- Formulaire d'information et de consentement, daté du 5 avril 2017.
- Document : Aide-mémoire pour le recrutement des participantes – à l'intention des professionnels de la santé, daté du 5 avril 2017.
- Lettre de sollicitation à participer à une étude, datée du 5 avril 2017
- Guide d'entretien, daté du 5 avril 2017.
- Lettre de soutien de monsieur Alain Legault, directeur de thèse, datée du 5 avril 2017.
- Lettre de la Faculté des sciences infirmières – Programme conjoint de doctorat (sciences infirmières) – approbation scientifique du projet de recherche de thèse, daté du 15 décembre 2016
- Lettre – Avis d'attribution d'une bourse de doctorat du CRSH, datée du 20 avril 2015
- Lettre de l'OIIQ – Programme MEES-Université – Bourses d'études doctorales, datée du 3 novembre 2017.

Suite à cette réunion, une approbation conditionnelle vous a été émise en date du 16 mai 2017. Vous nous avez soumis en date du 6 juin 2017, le document suivant :

- Formulaire d'information et de consentement, daté du 24 mai 2017.

Vos réponses et les modifications apportées à votre projet de recherche ont fait l'objet d'une évaluation. Le tout ayant été jugé satisfaisant, j'ai le plaisir de vous informer que votre projet de recherche a été approuvé à l'unanimité par le Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie.

Les documents que le Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie a approuvés et que vous pouvez utiliser pour la réalisation de votre projet sont les suivants :

- Protocole de recherche intitulé : Modélisation du processus de préparation à la perte d'un conjoint vivant en phase palliative de cancer, daté du 5 avril 2017.
- Formulaire d'information et de consentement, daté du 8 juin 2017.
- Questionnaire sociodémographique, daté du 8 juin 2017.

- Document : Aide-mémoire pour le recrutement des participantes – à l'intention des professionnels de la santé, daté du 8 juin 2017.
- Lettre de sollicitation à participer à une étude, datée du 8 juin 2017
- Guide d'entretien, daté du 8 juin 2017.

Cette approbation éthique est valide pour un an à compter du 8 juin 2017, date de l'approbation finale. Un mois avant la date d'échéance, vous devrez faire une demande de renouvellement auprès du Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie, en utilisant le document du Comité prévu à cet effet.

Dans le cadre du suivi continu, le Comité vous demande de vous conformer aux exigences suivantes en utilisant les formulaires du Comité prévus à cet effet :

1. De soumettre toute demande de modification au projet de recherche ou à tout document approuvé par le Comité pour la réalisation de votre projet.
2. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout nouveau renseignement ou toute modification à l'équilibre clinique susceptible d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche, d'accroître les risques et les inconvénients pour les participants, de nuire au bon déroulement du projet ou d'avoir une incidence sur le désir d'un participant de continuer à participer au projet.
3. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance et en lien avec la réalisation de ce projet, tout accident survenu dans votre site.
4. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, l'interruption prématurée du projet de recherche, qu'elle soit temporaire ou permanente.
5. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout problème constaté à la suite d'une activité de surveillance ou de vérification menée par un tiers et susceptible de remettre en question l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche
6. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute suspension ou annulation de l'approbation octroyée par un organisme de subvention ou de réglementation.
7. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute procédure en cours de traitement d'une plainte ou d'une allégation de manquement à l'intégrité ou à l'éthicité ainsi que des résultats de la procédure.
8. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute déviation au projet de recherche susceptible de remettre en cause l'éthicité du projet.
9. De soumettre une demande de renouvellement annuel de l'approbation du projet de recherche.
10. De soumettre le rapport de la fin du projet de recherche.

Vous pouvez obtenir les formulaires du Comité téléchargeables à partir du site web du Centre de recherche IUGM, à l'adresse suivante <http://www.criugm.qc.ca/fr/la-recherche/ethique.html>

Nous vous rappelons que nous achèverons l'approbation éthique finale de votre projet à la personne formellement mandatée responsable au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal pour que vous puissiez obtenir l'autorisation de réaliser votre projet dans les murs de l'établissement.

Nous vous rappelons, également, que vous ne pouvez commencer votre projet avant d'avoir obtenu l'autorisation de la personne formellement mandatée responsable au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Nous vous rappelons que la présente décision vaut pour une année et peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces exigences.

De plus, nous vous rappelons que vous devez conserver pour une période d'au moins un an suivant la fin du projet, un répertoire distinct comprenant les noms, prénoms, coordonnées, date du début et de fin de la participation de chaque sujet de recherche.

Le Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie est désigné par le ministre de la Santé et des Services sociaux, en vertu de l'application de l'article 21 du Code civil du Québec et suit les règles émises par l'Énoncé de politique des trois conseils et les Bonnes pratiques cliniques.

Avec l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Johane de Champlain
Présidente du CER vieillissement-neuroimagerie
JdeC/kb

- p. j. Formulaire d'information et de consentement approuvé
 - Lettre de sollicitation, approuvée
 - Aide-mémoire, approuvé
 - Guide d'entretien, approuvé
 - Questionnaire sociodémographique, approuvé
 - Copie de l'accord de la convenance institutionnelle - SAPA

- c. c. Madame Sylvie Simard, Directrice de l'enseignement universitaire et de la recherche
Personne mandatée par l'établissement pour autoriser la réalisation des projets de recherche

Montréal, le 20 novembre 2017

Madame Anne Bourbonnais, Ph. D.
a/s de madame Émilie Allard, inf, M.Sc., candidate au doctorat
Centre de recherche de l'UIGM
4545, chemin Queen-Mary
Montréal (Québec) H3W 1W4

Objet: CER VN 17-18-08 : Approbation de demande de modification 1.

Modélisation du processus de préparation à la perte d'un conjoint vivant en phase palliative de cancer.

Madame,

Vous avez soumis au Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie, par courriel, le 26 septembre 2017, une demande de modification à votre projet de recherche cité en rubrique. À cet effet, vous avez soumis au Comité les documents suivants :

- Formulaire de demande de modification dûment complété.
- Protocole de recherche intitulé : Modélisation du processus de préparation à la perte d'un conjoint vivant en phase palliative de cancer, daté du 22 septembre 2017 – mode révision.
- Formulaire d'information et de consentement, daté du 22 septembre 2017 – mode révision.
- Document : Aide-mémoire pour le recrutement des participantes – à l'intention des professionnels de la santé, daté du 22 septembre 2017 – mode révision.
- Lettre de sollicitation à participer à une étude, datée du 22 septembre 2017 – mode révision.
- Liste des ressources professionnelles, datée du 22 septembre 2017 – mode révision.

Votre demande de modification a fait l'objet d'une évaluation. Lors de cette évaluation nous avons communiqué avec madame Allard pour obtenir plus de précisions et nous avons apporté des modifications aux documents.

Suite à cette évaluation, le tout étant jugé satisfaisant, j'ai le plaisir de vous informer que votre demande a été approuvée par le Comité. Ce faisant, le Comité vous autorise à utiliser les documents suivants pour la réalisation de votre projet :

- Protocole de recherche intitulé : Modélisation du processus de préparation à la perte d'un conjoint vivant en phase palliative de cancer, daté du 20 novembre 2017.
- Formulaire d'information et de consentement, daté du 20 novembre 2017.
- Document : Aide-mémoire pour le recrutement des participantes – à l'intention des professionnels de la santé, daté du 20 novembre 2017.
- Lettre de sollicitation à participer à une étude, datée du 20 novembre 2017.
- Liste des ressources professionnelles, datée du 20 novembre 2017.

Avec l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Johane de Champlain
Présidente du CER vieillissement-neuroimagerie
JdeC/kb

p. j.

Montréal, le 21 novembre 2017

Madame Anne Bourbonnais, Ph. D.
a/s de madame Émilie Allard, inf, M.Sc.
Centre de recherche de l'IUGM
4545, chemin Queen-Mary
Montréal (Québec) H3W 1W4

Objet: CER VN 17-18-08 : Approbation de demande de modification 2.

Modélisation du processus de préparation à la perte d'un conjoint vivant en phase palliative de cancer.

Madame,

Vous avez soumis au Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie, par courriel, le 21 novembre 2017, une demande de modification à votre projet de recherche cité en rubrique. À cet effet, vous avez soumis au Comité les documents suivants :

- Formulaire de demande de modification dûment complété.
- Protocole de recherche intitulé : Modélisation du processus de préparation à la perte d'un conjoint vivant en phase palliative de cancer, daté du 21 novembre 2017 – mode révision.

Votre demande de modification a fait l'objet d'une évaluation. Nous comprenons que votre demande de modification vise à élargir le processus de recrutement à certains milieux auprès desquels nous avez des contacts professionnels. Ces milieux sont notamment des maisons de soins palliatifs. Nous comprenons également que cette modification est demandée pour vous permettre de rencontrer des professionnels de la santé de ces milieux afin que ces derniers puissent remettre la lettre de sollicitation à la participation aux participantes potentielles à la recherche. En terminant, nous comprenons également que le recrutement sera effectué uniquement dans ces maisons de soins palliatifs ainsi que dans les installations du CIUSSS Centre-Sud de l'Île de Montréal et qu'il ne vise pas d'autres CIUSSS ou CISSS.

Suite à cette évaluation, le tout étant jugé satisfaisant, j'ai le plaisir de vous informer que votre demande a été approuvée par le Comité. Ce faisant, le Comité vous autorise à utiliser les documents suivants pour la réalisation de votre projet :

- Protocole de recherche intitulé : Modélisation du processus de préparation à la perte d'un conjoint vivant en phase palliative de cancer, daté du 21 novembre 2017.

Avec l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Johane de Champlain
Présidente du CER vieillissement-neuroimagerie
JdeC/kb
p. j.

Allard Émilie

From: Allard Émilie
Sent: 20 juin 2017 13:27
To: Paré Guillaume
Subject: RE: CER

Bonjour,

Je vous remercie pour la vérification.

Emilie Allard, inf., M.Sc., PhD (c)
Chargée de cours
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

From: Paré Guillaume
Sent: June 20, 2017 1:24 PM

Bonjour,

Je vous confirme que nous reconnaissons leur approbation éthique et qu'il ne sera pas nécessaire d'obtenir une approbation éthique auprès du CERES.

Toutefois, dans le cas où le projet de recherche devenait multicentrique, je vous invite à valider auprès de nous afin de vérifier si une approbation éthique auprès du CERES serait alors requise.

Cordialement,

Guillaume Paré
Conseiller en éthique de la recherche
Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES)

Site Web : <http://www.ceres.umontreal.ca>
Tél: (514) 343-6111, poste 2604

Avis de confidentialité : Ce document électronique (incluant tout fichier ou élément qui y est joint) est destiné uniquement à la personne ou à l'entité à qui il est adressé. Il peut contenir des renseignements personnels, confidentiels ou assujettis au secret professionnel. Si vous avez reçu ce document par erreur, il vous est interdit de le reproduire, de le conserver ou d'utiliser les renseignements qui y sont contenus, d'une quelconque manière. Veuillez le détruire et avoir l'obligeance de communiquer avec l'expéditeur, afin qu'il apporte les correctifs requis.