

Université de Montréal

Évaluation constructiviste d'interventions infirmières auprès de familles dont l'un des membres apprend qu'il est atteint d'un cancer du poumon.

par

Hélène Langlois

Faculté des sciences infirmières

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

Mai 2003

©Hélène Langlois, 2003



WY  
5  
U58  
2003  
v.018

Direction des bibliothèques

## AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

## NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Évaluation constructiviste d'interventions infirmières auprès de familles dont l'un des membres apprend qu'il est atteint d'un cancer du poumon.

Présenté par :

Hélène Langlois

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Mme Louise Bouchard : présidente-rapporteur

Mme Fabie Duhamel : directrice de recherche

Mme Johanne Goudreau-Morin : membre du jury

Mémoire accepté le : \_\_\_\_\_

## *Remerciements*

J'aimerais témoigner ma reconnaissance à ma directrice Madame Fabie Duhamel pour son encouragement, sa rigueur et sa grande compréhension tout au long de mon cheminement.

Je remercie également les familles qui ont participé volontairement à ce projet contribuant ainsi à aider d'autres familles vivant une situation similaire.

J'aimerais souligner la très grande générosité de mes collègues et amis Martine Melançon et France Dupuis. Votre écoute, votre soutien et vos judicieux conseils ont fait en sorte d'alléger les moments plus difficiles.

Merci du fond du cœur à mes amis, à ma famille, ma belle-famille qui m'ont soutenue et encouragée tout au long de cette aventure.

Enfin, un remerciement spécial à mon ami Eric, ta compréhension et ton soutien furent une source de motivation et d'énergie pour moi.

## Sommaire

Le cancer du poumon demeure une maladie potentiellement mortelle dont l'incidence continue d'augmenter de façon importante dans la population canadienne (Société canadienne du cancer, 2003). L'annonce d'un diagnostic de cancer du poumon à un stade inopérable désorganise, affecte profondément la personne atteinte et les membres de sa famille et semble générer de la souffrance tant sur le plan physique, psychologique, sociale que spirituel.

Dans le cadre de cette étude, les interventions infirmières offertes à la famille avaient pour but d'identifier les sources potentielles pouvant apporter de la souffrance au moment d'un diagnostic de cancer. L'approche systémique familiale de Calgary (Wright & Leahey, 2000) s'avère une avenue privilégiée pour guider les infirmières dans leurs interventions auprès des familles lorsqu'un des membres apprend qu'il est atteint d'un cancer du poumon.

Cette étude qualitative a été réalisée auprès de cinq familles. Une entrevue clinique menée par l'infirmière intervenante a permis la mise en application d'interventions issues de l'approche systémique auprès des familles participantes. Par ailleurs, une rencontre a eu lieu après chacune des entrevues cliniques afin que les partenaires puissent discuter et évaluer les interventions offertes par l'infirmière au moment du diagnostic de cancer. L'approche méthodologique de 4<sup>E</sup> génération de Guba & Lincoln (1989) a facilité la participation de tous les membres à titre de partenaires (l'infirmière intervenante, l'étudiante chercheuse et les membres de la familles) afin d'interagir, de *coconstruire* et d'évaluer ensemble les interventions ayant été jugées aidantes au soulagement de la souffrance.

Les résultats de l'analyse des données semblent démontrer que l'annonce d'un diagnostic de cancer à un stade inopérable demeure étroitement associée à des sentiments de peur, d'incertitude et de vulnérabilité. Les interventions jugées aidantes au soulagement de la souffrance ont été d'offrir de l'information, normaliser les réactions affectives, démontrer de l'empathie, explorer l'expérience de la maladie et assurer une continuité dans les soins.

Par ailleurs, cette étude apporte, croyons-nous, une contribution importante au rôle de l'infirmière dans le développement d'interventions propices au soulagement de la souffrance chez une clientèle ambulatoire. Ceci permet de croire au développement d'une vision différente des soins offerts dans ce milieu.

## Table des matières

SOMMAIRE .....	iii
LISTE DES FIGURES.....	vii
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE : .....	1
But.....	8
Questions de recherche.....	8
CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS.....	9
Cancer du poumon.....	10
Impact du cancer sur la famille.....	13
Interventions infirmières familiales.....	19
L'approche systémique familiale en soins infirmiers.....	23
L'approche méthodologique d'évaluation de la 4 <sup>ième</sup> génération.....	32
CHAPITRE 3 : MÉTHODE.....	34
Devis de l'étude.....	35
Démarche méthodologique.....	36
Milieu de l'étude.....	38
Déroulement de l'étude.....	42
Collecte des données .....	46
Analyse des données.....	52
Critères de rigueur de rigueur scientifique.....	54
Considération éthiques.....	56
CHAPITRE 4 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....	58
Première partie	
Le contexte de l'étude.....	59
Deuxième partie	
Présentation des résultats de l'analyse de contenu.....	76
Identification des sources de souffrance.....	77
Identification des principales croyances.....	82
Les interventions infirmières.....	85
DISCUSSION.....	95
Les sources de souffrance.....	96
Les croyances de la famille.....	101
Les interventions familiales les plus aidantes.....	106

Les limites de l'étude.....	118
Implications et recommandations.....	120
CONCLUSION .....	126
RÉFÉRENCES.....	128
APPENDICE A : Formulaires de consentement.....	139
APPENDICE B : Renseignements socio-démographiques.....	144
APPENDICE C : Guide des entrevues cliniques.....	147
APPENDICE D : Document pour la famille.....	149
APPENDICE E : Guide des rencontres.....	151
APPENDICE E : Matrice de codification .....	153

Liste des figures

## Figure

1	Processus de collecte des données.....	43
---	--	----

## **Problématique**

Depuis plusieurs années, l'incidence du cancer du poumon continue d'augmenter de façon importante dans la population canadienne. En 2003, au Canada, on estime le nombre de personnes à 21,000 (12 200 hommes et 9000 femmes) qui recevront un diagnostic de cancer du poumon et à 18 800 le nombre de personnes (10 900 hommes et 7 900 femmes) qui en mourront. Le cancer du poumon, le type de cancer humain le plus facilement évitable, demeure la principale cause de décès par cancer, et ce, chez les deux sexes (Société canadienne du cancer, 2003). Les statistiques présentent le cancer du poumon comme une des maladies les plus mortelles avec un taux de survie très court après l'annonce du diagnostic. Précisons également que le stade inopérable du cancer du poumon, présenté dans cette étude ne représente aucun espoir de rémission.

Malgré les progrès de la recherche et de la technologie, le cancer continue d'être perçu comme une maladie sérieuse au pronostic sombre pouvant occasionner beaucoup de souffrance et ce, pour la majorité de la population (Fridfinnsdottir, 1997; Hinds, 1992; Kahn & Steeves, 1995). Dans une revue des écrits, Arman & Rehnsfeldt (2003) soulignent que la souffrance demeure une expérience complexe, individuelle et subjective qui peut se situer au niveau physique, émotionnel, existentiel et spirituel. Ces auteurs ajoutent qu'au stade de l'annonce d'un diagnostic de cancer, les individus expérimentent une interruption de leur existence actuelle, vivant un choc, un trauma, une incertitude et une conscience soudaine de la finitude de la vie.

Considérant le mauvais pronostic associé à l'annonce d'un diagnostic de cancer à un stade inopérable, il demeure approprié dans le contexte de cette étude, de supposer que les

personnes nouvellement atteintes de ce diagnostic vivront de la souffrance. Selon Hinds (1992), la souffrance demeure une expérience unique, individuelle et subjective. Cet auteur indique qu'il existe un grand nombre de sources potentielles pouvant apporter de la souffrance et ce, lorsqu'il y a présence d'une maladie cancéreuse ou autres maladies chroniques. Notre expérience clinique a permis de constater que l'annonce d'un diagnostic de cancer semble générer différentes pertes, des préoccupations et des renoncements qui découvrent au malade et aux membres de sa famille sa vulnérabilité et ses limites. A cet effet, l'identification des principales sources de préoccupations chez les patients et les membres de la famille au moment du diagnostic permettront aux infirmières de savoir si ces préoccupations demeurent des sources potentielles pouvant apporter de la souffrance.

De façon générale, la revue des écrits des dernières années confirme l'impact que peut avoir un cancer sur le système familial (Cooley & Moriaty, 1997 ; Fawzy, 1995 ; Germino, Fife & Funk, 1995 ; Silveira & Winstead, 1997 ; Wiggers, Donovan, Redman & Sanson-Fisher, 1990 ; Wingate & Lackey, 1989), sans toutefois faire référence spécifiquement au cancer du poumon. Ces études portent sur d'autres types de cancer, comme les cancers du sein, côlon et œsophage, nous permettant tout de même d'apprécier les conséquences d'un tel diagnostic sur la famille. Un diagnostic de cancer désorganise et affecte profondément la personne atteinte de la maladie ainsi que ceux qui partagent cette expérience, soit la famille. Chaque membre doit tenter de s'adapter aux nombreuses demandes physiques, psychologiques et sociales qu'engendre l'annonce d'un diagnostic de cancer. Plusieurs auteurs (Cooley & Moriaty, 1997; Fawzy, 1995; Flanagan, 2000; Germino, Fife & Funk, 1995; Giacquinta, 1977; Gilbar & Refaeli, 2000; Gray-Price & Szczesny, 1985 ;

Halldorsdottir & Hamrin, 1996; Jassack, 1992; Kahn & Steeves, 1995; Rees & Bath, 2000; Ryan, 1996; Silveira & Winstead, 1997), soulignent que l'annonce d'un diagnostic de cancer génère beaucoup de souffrance émotionnelle pouvant être manifestée par des réactions de peur, d'angoisse, de colère, de vulnérabilité, d'incertitude et d'isolement chez le malade et les membres de la famille. Considérant le mauvais pronostic associé au cancer du poumon à un stade inopérable, la conscience de la finitude de la vie ajoute à la souffrance émotionnelle du patient et de sa famille.

La revue des écrits des dernières années permet de constater que les études existantes relatives à l'expérience du cancer sont majoritairement de type descriptif. Le but de ces études est d'une part, d'explorer l'expérience des familles vivant avec un cancer et d'autre part, d'identifier les inquiétudes et les besoins des patients et des membres de la famille (Frank-Stromborg & Wright ; 1984 ; Gilbar & Refaeli, 2000 ; Thompson & Pitts, 1993 ; Sarna, 1998 ; Thorne, 1985 ; Winstead-fry & Silveira, 1997 ; Yates, 1999). Plusieurs auteurs soulignent l'importance pour les familles d'être informées à cette étape cruciale de la maladie soit, l'annonce d'un diagnostic de cancer (Ballard, Green, McCaa & Loysdon, 1997; Bélanger & Bouchard, 1998 ; Dupuis, 2001 ; Hilton & al, 2000; Palsson & Norberg, 1995 ; Rees & Bath, 2000 ; Silveira & Winstead, 1997 ; Wingate & Lackey ; 1989). En contrepartie, peu de ces écrits s'attardent à la phase initiale de la maladie cancéreuse c'est-à-dire celle suivant immédiatement l'annonce du diagnostic. De façon générale, la participation des familles aux différentes études s'effectue entre trois et dix-huit mois après l'annonce du diagnostic et les familles ont expérimenté depuis, différentes modalités de traitement.

Depuis quelques années, l'avènement du virage ambulatoire offre au patient et à sa famille la possibilité de poursuivre une investigation sur une base externe afin de déterminer la nature du problème pulmonaire et les traitements appropriés. Très souvent, l'issue de cette investigation correspond à l'annonce d'un diagnostic de cancer. Les infirmières œuvrant dans ce contexte, ont la possibilité d'intervenir auprès des familles vivant cette situation hautement préoccupante. Notre expertise clinique a permis de constater que les sources de préoccupations varient considérablement d'un individu à l'autre au moment du diagnostic et constituent des cibles importantes pour l'intervention infirmière. Ainsi, cette période est teintée de multiples croyances, contraignantes et/ou facilitantes, concernant le pronostic, la problématique de santé, les traitements éventuels et les ressources disponibles. Par ailleurs, la tristesse, la colère et le désarroi sont des sentiments fréquemment présents chez les patients et leur famille.

Selon Pelchat & Berthiaume (1996) et Flanagan (2000), les interventions infirmières familiales auprès d'une famille dans les moments qui suivent immédiatement le diagnostic d'une maladie importante auront un impact déterminant sur le devenir et l'adaptation de cette famille. Toutefois, de façon générale, les écrits actuels suggèrent peu d'interventions infirmières au moment suivant immédiatement l'annonce du diagnostic (Copper, 1984 ; Hagopian, 1993 ; Jassak, 1992). Egalement, ces interventions ne tiennent pas toujours compte des membres de la famille accompagnateurs et du contexte familial comme cible d'intervention. Les infirmières se sentent souvent démunies face à la souffrance des familles et ne savent pas toujours comment les soutenir. Par conséquent, lorsqu'elles doivent intervenir, les infirmières semblent favoriser une approche individuelle plutôt que familiale.

Wright & Leahey (2000) suggèrent une approche qui peut s'avérer une avenue privilégiée pour appuyer une intervention de soins infirmiers. De fait, l'approche systémique familiale de Calgary favorise la vision de la famille comme une unité et, par conséquent, s'intéresse à l'interdépendance et l'influence mutuelle entre ses membres plutôt que de les étudier individuellement (Wright & Leahey, 2000 ; Wright & Simpson, 1991 ; Wright, Watson & Bell, 1996). D'après les écrits de Wright & Leahey (2000), l'approche systémique familiale de Calgary, influencée par plusieurs fondements théoriques, s'intéresse particulièrement aux systèmes de croyances des membres de la famille. Les croyances constituent un des facteurs déterminants dans les attitudes et les comportements qu'un individu adopte et influencent l'expérience des membres de la famille face à la maladie. De fait, les croyances véhiculées par les membres de la famille reliées à une problématique de santé s'avèrent parfois être une source de souffrance importante dans la famille. Selon Wright & Leahey (2000), certaines croyances individuelles et familiales sont intimement reliées à l'expérience de la souffrance et peuvent favoriser l'augmentation de la souffrance tant émotionnelle que physique (croyances contraignantes) ou la diminuer (croyances facilitantes).

Wright & Leahey (2000) suggèrent des interventions infirmières systémiques pouvant aider à l'identification des sources potentielles de souffrance, à ébranler certaines croyances pouvant s'avérer contraignantes et à intervenir dans le système familial de façon à apaiser la souffrance. Par ailleurs, des chercheurs (Dupuis, 2001 ; Noiseux, 1999 ; Rodrigue, 1998 ; Wright, Bell & Rock, 1989 ; Wright & Nagy, 1993 ; Wright & Simpson, 1991 ; Wright, Watson & Bell, 1996) ont rapporté des interventions, issues de l'approche

systemique, ayant été jugées utiles et aidantes au soulagement de la souffrance et ce, avec d'autres types de clientèle. Nous retrouvons au nombre de ces interventions ; offrir de l'information et de l'enseignement, poser des questions systemiques, souligner les forces de la famille, décrire une situation vécue comme étant normale et démontrer de l'empathie à la famille. Toutefois, les recherches sur l'évaluation des interventions familiales sont encore peu nombreuses et aucune ne traite particulièrement de celles qui sont aidantes lors de l'annonce d'un diagnostic. A ce jour, il demeure difficile d'établir comment certaines de ces interventions, issues de l'approche systemique, pourront aider au soulagement de certaines sources potentielles pouvant occasionner de la souffrance lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer du poumon à un stade inopérable.

Par ailleurs, l'approche méthodologique constructiviste d'évaluation de 4<sup>e</sup> génération de Guba & Lincoln (1989) s'avère une approche intéressante et pertinente pour évaluer des interventions. Cette approche méthodologique de type recherche-action demeure congruente avec les principes théoriques de l'approche systemique car elle est basée sur le postulat que chaque individu construit sa propre réalité. De fait, cette approche offre et facilite la participation de tous les membres à titre de partenaires (la famille, l'infirmière intervenante et l'étudiante chercheure) afin d'interagir, d'évoluer et de *co-construire* ensemble une nouvelle réalité et ce, dans un processus de négociation dont le but est d'atteindre une construction commune, un consensus. Par conséquent, l'étudiante chercheure ne se limite pas à mesurer, décrire ou juger, mais plutôt à faire équipe avec les personnes participantes afin d'évaluer les interventions infirmières (Lehoux, Levy & Rodrigue, 1995). L'utilisation d'un processus d'évaluation des interventions appelé dialectique/herméneutique facilitera grandement

l'atteinte de ce consensus. Enfin, cette approche méthodologique a été retenue dans le cadre de cette étude afin de nous permettre d'évaluer auprès des personnes concernées, les interventions systémiques infirmières jugées aidantes pour soulager les différentes sources potentielles pouvant occasionner de la souffrance de souffrance au moment de l'annonce d'un diagnostic de cancer du poumon.

### **But de l'étude**

A partir d'un processus de *co-construction*, évaluer avec les différents partenaires (membres de la famille, l'étudiante chercheuse, l'infirmière intervenante) les interventions infirmières systémiques ayant été jugées aidantes au soulagement de la souffrance des familles lorsqu'un des membres adultes apprend qu'il est atteint d'un cancer du poumon à un stade inopérable.

### **Objectifs de recherche**

- 1) Identifier les principales sources de préoccupation pouvant occasionner de la souffrance chez la famille lorsqu'un des membres apprend qu'il est atteint d'un cancer du poumon.
- 2) Identifier les différentes croyances liées à la problématique de santé chez la famille lorsqu'un des membres apprend qu'il est atteint d'un cancer du poumon.

- 3) Évaluer, avec les partenaires, les interventions infirmières ayant été les plus aidantes au soulagement de la souffrance des familles lorsqu'un des membres apprend qu'il est atteint d'un cancer du poumon.

## **Recension des écrits**

La revue des écrits présentée dans ce chapitre vise à obtenir une vue d'ensemble des recherches effectuées dans le domaine du cancer et l'impact de celui-ci sur la famille. Plusieurs thèmes seront abordés tels que le cancer du poumon et les traitements qui lui sont associés, la réciprocité entre l'impact de la maladie et la dynamique familiale, les besoins et les ressources familiales face à la maladie cancéreuse ainsi que les interventions infirmières familiales en oncologie. Enfin, à la toute fin de ce chapitre, les principaux éléments du cadre de référence sur lequel repose la présente étude, l'approche systémique familiale de Calgary (Wright & Leahey, 2000 ; Wright, Watson & Bell, 1996), ainsi que les différents concepts de l'approche méthodologique constructiviste d'évaluation de la 4<sup>e</sup> génération de Guba & Lincoln (1989) seront présentés.

### **Cancer du poumon**

Le cancer du poumon occupe une place importante au Canada. Malgré les progrès de la recherche et de la technologie, en moyenne, chaque semaine, 406 Canadiens apprendront qu'ils sont atteints du cancer du poumon et 362 Canadiens mourront du cancer du poumon (Société canadienne du cancer, 2003).

De façon générale, le cancer du poumon est une maladie insidieuse caractérisée par une évolution lente et devrait idéalement être dépistée à un stade précoce. La détection d'une lésion pulmonaire cancéreuse se fait généralement lorsqu'il y a présence de symptômes physiques importants. Toutefois, nos observations cliniques démontrent que malgré la persistance de symptômes tels que ; des hémoptysies, des expectorations abondantes, de la

toux, de la dyspnée, des symptômes infectieux ainsi qu'une perte de poids inexplicée, peu de gens consultent immédiatement un médecin. Il demeure possible que certains de ces symptômes puissent également être associés à des problèmes de santé provenant d'autres systèmes. Par conséquent, cela rend souvent le diagnostic de cancer du poumon au stade précoce, le fruit d'une découverte fortuite et rarement diagnostiqué dans le cabinet du médecin de famille (Haskell & Holmes, 1988). Plusieurs examens deviennent nécessaires lorsqu'il y a présence d'une ou plusieurs lésions afin de déterminer la nature de la maladie pulmonaire, le stade de cette maladie ainsi que les traitements appropriés à ce stade (Haskell & Holmes, 1988). La détermination du stade du cancer du poumon est appuyée par le système de classification TNM (T, primary tumor ; N, regional lymph nodes; M, distant metastasis). Il s'agit d'une classification internationale permettant de standardiser le stade des tumeurs malignes en spécifiant leur volume, localisation et extension ganglionnaire et métastatique afin d'établir des décisions sur les traitements éventuels et d'en évaluer les résultats (Gauthier & Nadeau, 1993). Le pronostic du cancer du poumon dépendra grandement du stade et du type histologique du cancer. Les types histologiques fréquemment rencontrés sont ; l'épithélioma mal différencié à grandes cellules, l'épithélioma indifférencié à petites cellules de type « oat cell », l'adénocarcinome et l'épidermoïde (Gauthier & Nadeau, 1993).

Il n'y a pas eu de révolution dans le traitement du cancer du poumon au cours de la dernière décennie. Différentes alternatives de traitement sont actuellement disponibles telles que la chirurgie thoracique, la chimiothérapie et la radiothérapie. Bien qu'il y ait plusieurs choix possibles, la chirurgie thoracique demeure encore la modalité thérapeutique la plus

curative pour la plupart de ces types de cancer. Malheureusement, seulement 20 à 25 % des gens pourront être des candidats potentiels à cette chirurgie et de ce nombre, moins de 8% pourront obtenir la résection voulue à la suite d'une investigation médicale approfondie (Shields, 1993). Plusieurs facteurs peuvent expliquer l'inopérabilité d'un cancer du poumon soient : l'âge du patient, son état général (physique et respiratoire), ses antécédents médicaux ainsi que le stade de la maladie. Lorsque la chirurgie devient impossible, d'autres alternatives de traitement sont envisageables. Un bilan d'extension est généralement effectué afin de permettre d'établir le stade de la maladie et d'identifier si le patient pourra bénéficier d'un traitement à visée curative ou palliative. Dans les cas où il y a présence de métastases, des mesures palliatives seront proposées au patient afin de prolonger sa vie, améliorer sa qualité de vie ainsi qu'atténuer certains symptômes et manifestations de souffrance (Dancey & Le Chevalier, 1997 ; Sarna & Brecht, 1997).

Selon Dancey & Le Chevalier (1997), traditionnellement, la radiothérapie était le seul traitement offert lors d'un cancer du poumon inopérable. Bien que ce traitement puisse améliorer les symptômes et la survie pour plusieurs, le pronostic demeure toutefois pauvre à long terme avec seulement 5% de survie sur cinq ans. Quant au rôle de la chimiothérapie dans le traitement du cancer du poumon, il demeure actuellement le seul traitement possible pour le type histologique qu'est l'épithélioma indifférencié à petites cellules de type « oat cell ». Les résultats obtenus avec la chimiothérapie sont de l'ordre de 30 à 40 % dans les meilleurs cas et les taux de survie varient de façon constante (Nadeau & Gauthier, 1993). En somme, considérant le sombre pronostic associé au cancer du poumon à un stade inopérable,

il est possible de croire que l'annonce d'un tel diagnostic soit générateur de souffrance tant sur le plan physique que sur le plan émotionnel.

### **La souffrance**

Le phénomène de la souffrance est assez bien documenté à ce jour (Arman & Rehnsfeldt, 2003 ; Cassell, 1992 ; Ferrell, 1993 ; Hinds, 1992 ). La souffrance est davantage qu'une réponse à une douleur physique ou à un inconfort. C'est une expérience unique, individuelle et subjective impliquant une signification, une perception négative d'un évènement ou d'une menace perçue (Arman & Rehnsfeldt, 2003). Cassell (1992) souligne qu'il demeure impossible de dissocier les aspects physiques, psychologiques et sociaux lorsqu'on parle de la souffrance.

Ferrell (1993) mentionne que la souffrance reliée à un diagnostic de cancer est grandement intensifiée lorsque les professionnels de la santé ne répondent pas suffisamment aux besoins psychosociaux et spirituels des patients. Notre expérience clinique a permis de constater que l'annonce d'un diagnostic de cancer semble générer différentes pertes, des préoccupations et des renoncements qui découvrent au malade et aux membres de sa famille sa vulnérabilité et ses limites.

Selon Eriksson (1997), la souffrance survient à différents niveaux ontologiques et demeure dépendante d'une réalité subjective c'est-à-dire la signification qu'un individu accordera à une situation de vie. De fait, Kahn & Steeves (1995) soulignent que pour chaque individu, c'est la relation entre un symptôme, une perte ou autre événement vécu et la propre identité de l'individu qui déterminera si il y aura présence de souffrance ou non. A cet effet, Hinds (1992), indique qu'il existe un grand nombre de sources potentielles pouvant apporter de la souffrance et ce, lorsqu'il y a présence d'une maladie cancéreuse ou autres maladies chroniques. Une étude descriptive a été menée par cet auteur afin de décrire phénomène de la souffrance chez les membres de la famille lorsqu'un des leurs est atteint d'un cancer. Les 83 entrevues auprès des membres de la famille ont permis au chercheur de mentionner que le moment entourant l'annonce d'un diagnostic fut caractérisé, selon les membres, par des sentiments de choc, de peur, d'incrédulité, de déni et de colère. De plus, la peur de la solitude, l'incertitude face à l'avenir, le manque de soutien, des problèmes de communication et un sentiment d'impuissance furent des sources de préoccupations mentionnées par les membres de la famille pouvant occasionner de la souffrance.

### **Impact du cancer sur la famille**

Le cancer affecte profondément la personne atteinte de la maladie ainsi que ceux qui partagent cette expérience, soit la famille. Malgré l'avancement des sciences médicales, le mot cancer projette encore une image de souffrance et de mort pour la majorité de la population. De façon générale, la revue des écrits confirme l'impact que peut avoir un cancer sur le système et la dynamique familiale (Cooley & Moriaty, 1997 ; Fawzy, 1995 ;

Fridfinnsdottir, 1997; Germino, Fife & Funk, 1995 ; Gotay, 1984 ; Gray-Price & Szczesny, 1985 ; Hinds, 1992; Kahn & Steeves, 1995; Silveira & Winstead, 1997 ; Wiggers & al., 1990 ; Wingate & Lackey, 1989). Toutefois, peu de ces écrits font référence spécifiquement au cancer du poumon. C'est précisément pour cette raison que nous avons pris en considération d'autres types de cancer en décrivant l'expérience vécue (sein, côlon, œsophage, ect..).

Une étude descriptive a été effectuée par Gotay (1984) auprès de familles se situant au stade initial et avancé du processus de la maladie cancéreuse et ce, afin d'investiguer les sources de souffrance vécues et les mécanismes de coping utilisés. À l'aide d'entrevues semi-structurées, les données ont été recueillies auprès de 112 individus incluant les patients et leurs conjoints et ce, sur une période de deux semaines suivant l'annonce du diagnostic et après une année pour le stade avancé. Au stade initial, cette étude démontre que le mot cancer provoquait une forme de terreur et rappelait des souvenirs malheureux concernant d'autres gens, amis ou proches ayant souffert du cancer également. Certaines familles lors de l'annonce d'un diagnostic étaient déjà sensibilisées à l'expérience du cancer par le biais de personnes significatives antérieurement. Cette sensibilisation peut faire en sorte d'accentuer les principales sources de souffrance lors de l'annonce. Au stade avancé, la peur du cancer, la restriction des activités et les effets secondaires liés au traitement furent quelques-unes des sources de souffrance mentionnées. Par ailleurs, les stratégies d'adaptation utilisées chez les familles au stade initial furent la recherche d'information, la communication avec la famille et les amis et vivre une journée à la fois. Pour le stade avancé, l'auteur mentionne

que vivre une journée à la fois, prier, garder la foi et l'espoir étaient des mécanismes d'adaptation représentatifs à ce stade.

Ces données rejoignent les écrits de plusieurs autres auteurs (Cohen, 1993 ; Flanagan, 2000 ; Giacquinta, 1977 ; Gray & Szczeny, 1985 ; Halldorsdottir & Hamrin, 1996 ; Wiggers et al., 1990 ; Wood, Ellison & Lewis, 1989 ) qui soulignent que l'isolement, l'anxiété, l'incertitude et la colère concernant la présence de la maladie et l'évidente détérioration de l'état de santé du patient sont aussi quelques-unes des sources de souffrance reliées à la maladie cancéreuse vécue par la famille. Par conséquent, les membres de la famille se retrouvent fréquemment dans une position inconfortable et exigeante. Dans cette perspective, le malade n'est plus le seul à vouloir des soins, tout le système familial requiert aussi de l'aide des professionnels de la santé et doit puiser dans ses propres ressources afin d'intégrer la maladie dans leur quotidien et mieux composer avec les exigences de la maladie (Jassak, 1992). De plus, comme l'indiquent Bodart & al., (1996), un diagnostic de cancer peut également entraîner chez chacun des membres un sentiment de grande culpabilité reliée au fait qu'ils n'auraient pas assez insisté auprès du patient à consulter un médecin rapidement ou encore qu'ils n'auraient pas su détecter précocement les symptômes de la maladie. Tous ces facteurs peuvent contribuer à intensifier la souffrance chez les membres de la famille dans la période entourant l'annonce du diagnostic.

Bodart, Delvaux & Segers-Laurent (1996) lors d'une revue des écrits, décrivent les trois principales phases d'adaptation des familles face à la maladie cancéreuse dont l'annonce du diagnostic correspondant à la phase initiale. Ces auteurs soulignent que l'annonce d'une

maladie cancéreuse représente pour le patient et sa famille, une situation bouleversante pouvant occasionner beaucoup de souffrance. Le soutien et les soins offerts par les professionnels de la santé, immédiatement après l'annonce d'un tel diagnostic, demeurent presque inexistantes dans les établissements de santé. Ce manque s'expliquerait par la non-disponibilité des professionnels, l'incapacité pour certains d'entre eux de donner des informations adéquates ainsi que le peu de lieu approprié favorisant une rencontre familiale. Par ailleurs, bien que la famille soit fréquemment la source de soutien la plus importante, ces auteurs mentionnent que les personnes atteintes d'un cancer ignorent fréquemment comment aborder avec leur famille les questions concernant le diagnostic et le pronostic de la maladie.

#### Impact d'un diagnostic de cancer sur le couple

Certains écrits permettent de faire quelques constats sur les changements observés au plan des relations conjugales à la suite de l'annonce d'un diagnostic de cancer. Une étude de Germino & al. (1995), a été réalisée auprès de 50 couples dont l'un des partenaires apprend qu'il est atteint d'un diagnostic de cancer (sein, poumon et côlon-rectum). Cette étude comportait un volet qualitatif dont le but était d'explorer la signification de la maladie pour les personnes atteintes et leurs conjoints ainsi qu'un volet quantitatif afin d'obtenir des données statistiques. À l'aide d'entrevue, cette étude a démontré des différences au niveau des perceptions entre les conjoints lorsque cette nouvelle réalité s'intègre dans la vie de tous les jours. L'intimité du couple et les relations interpersonnelles font partie intégrante des préoccupations du conjoint alors que pour la personne atteinte d'un cancer, la perspective du futur et la trajectoire de la maladie semblent être les aspects les plus préoccupants. Un constat similaire a été fait par Sales (1991) quant à l'importance d'explorer la signification de

la maladie auprès du couple puisque l'auteur rapporte qu'au sein d'une relation, les deux conjoints peuvent entretenir des croyances très différentes concernant la maladie et la mort. Par exemple, un conjoint peut croire que le fait de ne pas communiquer ses sentiments permettra de protéger et réconforter le conjoint malade. En retour, ce dernier peut vivre un sentiment d'abandon associé à ce manque de communication dans l'expérience de sa maladie.

Enfin, il semble que les nombreuses préoccupations engendrées par une annonce de diagnostic de cancer, génèrent également des besoins spécifiques durant cette période de la maladie.

#### Les besoins des familles vivant l'annonce d'un diagnostic de cancer

Concernant les besoins des familles vivant une annonce de diagnostic de cancer, la revue des écrits des dernières années confirme qu'ils sont multiples. Une étude exploratoire descriptive menée par Silveira & Winstead (1997), révèle les principaux besoins mentionnés par les patients (n=30) nouvellement diagnostiqués d'un cancer (côlon, rectum, sein, poumon et lymphome et ceux mentionnés par les membres de la famille (n=30). À l'aide d'une échelle des besoins, trois domaines spécifiques ont été explorés soient : les soins personnels, l'implication dans les soins de santé et les interactions interpersonnelles. Les besoins identifiés comme étant les plus importants par les personnes atteintes d'un cancer étaient : le soulagement de l'anxiété occasionnée par les différents symptômes présents, l'observance adéquate des ordonnances médicales, l'honnêteté des intervenants médicaux et la compréhension des communications médicales concernant l'évolution de l'état de santé.

Enfin, les besoins mentionnés par les membres de la famille comprenaient : l'assurance d'un confort pour la personne malade, des informations concernant les différentes caractéristiques de la maladie et les effets secondaires associés aux différents traitements, une facilité d'accès aux soins hospitaliers en cas de besoin ainsi que le soutien des autres membres de la famille.

Le besoin d'information est assez bien documenté dans les écrits particulièrement dans la période entourant l'annonce d'un diagnostic de cancer et est rapporté comme un pré-requis nécessaire à la prise de décision, à l'adaptation ainsi qu'au soulagement de l'anxiété. (Deane & Degner, 1998 ; Kumasaka & Dungan, 1993 ; Rees & Bath, 2000). Dans une revue des écrits publiée entre 1988 et 1998, Rees & Bath (2000) ont examiné les besoins en matière d'information auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein ou des membres de la famille et ce, à différentes phases de la maladie. Les auteurs mentionnent que les informations les plus importantes au moment du diagnostic furent celles reliées à la possibilité d'une guérison possible ainsi qu'aux différents types de traitements disponibles au stade et pronostic de la maladie. Les informations mentionnées à la phase de traitement concernaient davantage celles reliées aux différentes caractéristiques entourant la maladie cancéreuse, les traitements, les effets secondaires et les examens nécessaires au suivi médical.

Dans la période entourant l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein, une évaluation clinique a été menée auprès de cinq patientes nouvellement diagnostiquées. Kumasaka & Dungan (1993) rapportent qu'une information adéquate peut avoir un effet bénéfique sur l'adaptation psychologique. Cette information semble nécessaire à la famille afin d'obtenir une meilleure compréhension de la maladie et de ses implications et de permettre par le fait

même un meilleur choix en matière de traitements. Ainsi, la famille peut réévaluer une situation jugée menaçante tout en modifiant l'intensité et la nature du stress relié au diagnostic.

En résumé, il semble avoir consensus auprès des auteurs que le cancer, peu importe le stade de la maladie, engendre multiples manifestations de souffrance tant physiques qu'émotionnelles ainsi que différents besoins. La revue des écrits au cours des dernières années, permet de constater que les études existantes sont majoritairement de type descriptif. Peu de ces écrits s'attardent à la phase initiale de la maladie cancéreuse c'est-à-dire celle suivant immédiatement le diagnostic. En effet, la participation des familles aux différentes études s'effectue entre trois et dix-huit mois après l'annonce du diagnostic alors que les familles ont expérimenté depuis, différentes modalités de traitement.

### **Interventions infirmières familiales**

D'après la revue des écrits des dernières années, plusieurs études suggèrent des interventions infirmières auprès de la famille dont un membre est atteint d'un cancer et ce, à différentes phases de la maladie. Plusieurs auteurs mentionnent qu'offrir de l'information demeure une intervention privilégiée chez la clientèle oncologique (Derdirian, 1989 ; Dupuis 2001; Fridfinnsdottir ; 1997 ; Kumasaka & Dungan, 1993 ; Rees & Bath, 2000). Lors d'une revue des écrits, Rees & Bath (2000) soulignent l'importance du rôle des infirmières d'offrir des informations claires et précises à la famille concernant la maladie et les traitements. Cette revue des écrits indique que les personnes ayant reçu un diagnostic de cancer sont

fréquemment insatisfaites des informations provenant de leurs médecins. Ces informations ont été évaluées comme étant insuffisantes et comportant parfois plusieurs messages à la fois conduisant ainsi à des sentiments d'insécurité et d'incertitude. De l'avis de Derdirian (1989), une information individualisée offerte à chacun des membres de la famille permettra d'augmenter leur information de base, leur satisfaction et possiblement leur adaptation à la maladie. L'auteur réitère l'importance d'offrir de l'information tôt après le diagnostic à cause de l'impact immédiat des implications physiques et psychologiques qu'occasionne un diagnostic de cancer.

Pour leur part, Wright & Dick (1985) ont mené une étude descriptive exploratoire auprès de 45 familles vivant l'expérience du cancer. À l'aide d'entrevues semi-structurées, les auteurs ont exploré les attentes des familles relativement au rôle que devraient avoir les infirmières auprès de cette clientèle et ce, à différentes phases de la maladie (le diagnostic, la récurrence et la phase terminale). Les résultats de cette étude ont démontré qu'offrir des informations était considéré comme étant une intervention importante et nécessaire pour tous les membres de la famille. Plus précisément, on y retrouve les informations franches et honnêtes de la part des intervenants professionnels concernant les procédures, examens diagnostiques ainsi que l'état de santé général du patient.

A ce propos, une étude réalisée par Neufeld, Degner & Dick (1993), décrit la mise en application d'interventions infirmières auprès de patients nouvellement diagnostiqués d'un

cancer. Ces interventions avaient pour but de soutenir et favoriser l'implication des patients quant à leur pouvoir décisionnel relié aux choix qu'ils feront face aux traitements médicaux proposés. Les données recueillies démontrent que le fait de donner de l'information concernant les différents aspects de la maladie et les traitements futurs aide les patients à être davantage en confiance et en contrôle face à leurs décisions. De fait, ces informations semblent procurer une forme d'action qui peut aider la famille à se sentir plus compétente et plus apte à prendre des décisions en matière de santé. Par conséquent, il est possible de penser que ces informations aideront grandement au soulagement de certaines sources de souffrance occasionnée par l'annonce du diagnostic de cancer.

Toutefois, d'autres auteurs s'entendent sur le fait que cette recherche d'information peut parfois être une démarche périlleuse, car les personnes risquent de découvrir des informations pouvant intensifier inutilement la souffrance déjà présente (Bélanger & Bouchard, 1998). Également, comme l'indique Bélanger & Bouchard (1998), afin qu'il y ait correspondance entre l'information transmise et les attentes de la famille en matière d'information, il demeure essentiel pour les infirmières d'explorer avec tous les membres de la famille, la perception des informations reçues afin de clarifier celles qui pourraient être mal comprises.

Une étude de Lewandowski & Jones (1988) a été réalisée auprès de 150 participants afin d'évaluer l'impact des interventions infirmières sur les familles dont un des membres est

atteint d'un cancer du poumon. Le but de cette étude a permis d'identifier les interventions ayant été les plus aidantes et les moins aidantes pour les familles durant les trois phases de la maladie soient ; la phase initiale correspondant à l'annonce du diagnostic, la phase d'adaptation où le patient reçoit des traitements et enfin la phase terminale correspondant à la présence d'une détérioration physique progressive associée aux métastases. Sur un total de 28 interventions, celles mentionnées comme étant les plus aidantes à la phase diagnostique spécifiquement étaient ; donner des informations claires et honnêtes sur l'état de santé général du patient, s'assurer que le patient soit confortable et expliquer les procédures et traitements au patient. Les résultats de cette étude démontrent également que les interventions touchant l'expression des sentiments et des émotions semblaient moins importantes pour ces familles. Toutefois, il est à noter que la variable indépendante, c'est-à-dire la phase du cancer, était manipulée par des mesures de simulation. Donc, certaines familles de l'échantillon stratifié pouvaient ne jamais avoir été en contact direct avec un membre atteint d'un cancer. Il est alors difficile de se fier complètement aux conclusions de cette étude.

Par ailleurs, la revue des écrits souligne plusieurs autres interventions infirmières pouvant aider la famille à mieux composer avec les exigences de la maladie notamment ; démontrer de l'empathie, donner de l'espoir et rassurer ( Yates, Hart, Clinton, McGraw & Di Gartry, 1998 ; Rustoen & Wiklund, 2000). Toutefois, il nous est permis de constater que beaucoup d'études ne tiennent pas toujours compte des membres de la famille accompagnateurs et du contexte familial comme cible d'intervention.

Indéniablement, la famille occupe tout au long de la maladie, une place de première importance, particulièrement lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer du poumon. A cet effet, la clinique d'investigation externe de pneumologie où travaille l'étudiante chercheuse, offre un contexte aux infirmières d'intervenir, tout au long de l'investigation ainsi qu'au moment du diagnostic, auprès de la personne malade et des membres de sa famille. Les infirmières de cette clinique s'interrogent sur l'aide réelle qu'apportent les interventions qu'elles tentent d'offrir à cette clientèle et ce, dans le but de soulager la souffrance présente chez le patient et les membres de la famille accompagnateurs.

### **L'approche systémique familiale en soins infirmiers**

#### **De Wright et Leahey**

Actuellement, il existe plusieurs approches familiales pour guider les infirmières dans leurs interventions auprès des familles vivant une problématique de santé. L'approche systémique familiale de Calgary (Wright & Leahey, 2000 ; Wright & al., 1996), s'avère une avenue privilégiée pour appuyer une intervention de soins. D'après les écrits de Wright & Leahey (2000), cette approche est influencée par quatre fondements théoriques soient ; la théorie des systèmes (von Bertalanffy, 1968), la théorie de la cybernétique (Weiner, 1948), la théorie de la communication (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1967 ; Bavelas, 1992) ainsi que la théorie du changement (Bateson, 1979 ; Maturana 1988a, 1988b ; Maturana & Varela, 1992).

### La théorie des systèmes

Selon Wright & Leahey (2000), la théorie des systèmes a été introduite par von Bertalanffy en 1936. Issue du milieu de la biologie, cette théorie propose qu'un système constitue un ensemble d'éléments en interactions continues les uns avec les autres. Elle permet de reconnaître que tout événement ou changement important qui touche un membre de la famille, atteint chacun des autres membres à des degrés différents (Wright & Leahey, 2000).

Un diagnostic de cancer demeure un changement important pour la famille. Après avoir surmonté les événements difficiles découlant de cet événement, la famille parviendra à se réorganiser différemment de façon à retrouver un nouvel équilibre. De ce fait, l'infirmière s'intéressera aux répercussions de la maladie sur le système familial ou sur chacun des membres de la famille.

### La théorie de la cybernétique

Selon Wright & Leahey (2000), la théorie de la cybernétique a été développée par le mathématicien Norbert Wiener en 1948 et s'intéresse à la théorie de la communication et du contrôle. Un des concepts de cette théorie consiste à concevoir les systèmes comme des boucles de rétroaction. La rétroaction se réfère au processus où un message, une information transmise dans le passé est réintroduite dans le système de façon circulaire. De ce fait, cette circularité implique que le comportement d'un individu influence celui des autres et en subit l'influence à son tour (Wright & Leahey, 2000). Par conséquent, l'infirmière s'intéressera à la réciprocité existante entre les membres de la famille.

### La théorie de la communication

D'après les auteurs Wright & Leahey (2000), la théorie de la communication (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1967) se concentre davantage sur les modes d'interactions et les mécanismes interpersonnels entre les individus. La communication verbale porte attention à la signification des mots en fonction de la relation qu'ils traduisent. De l'avis de Wright & Leahey (2000), la communication ne se limite pas uniquement aux paroles prononcées, elle englobe également le non verbal comme la posture, l'expression, la musique et autre communication communément appelée analogique.

### La théorie du changement

La théorie du changement (Bateson, 1979 ; Maturana, 1988a,1988b ; Maturana & Varela, 1992) a considérablement influencé les travaux de Wright & Leahey, (2000) ainsi que de Wright, Watson & Bell (1996). Un concept important de cette théorie soutient que le changement dépend de la perception que l'on a du problème. Wright & Leahey (2000) partagent cette vision et l'appliquent à la famille en soulignant que le changement dépend grandement de la perception (croyance) que chacun des membres de la famille entretient face à la problématique ainsi que du contexte dans lequel se trouve cette famille. Dans le cadre du travail de l'infirmière, ces variables doivent être prises en considération afin de favoriser un contexte propice à la modification des croyances et comportements face à la maladie.

L'approche systémique s'intéresse particulièrement à ce système de croyances. Wright & al., (1996) indiquent que les croyances véhiculées par chacun des membres d'une famille influencent considérablement la signification que la famille donne à un événement.

Ces croyances sont des convictions et idées auxquelles adhèrent l'individu, une sorte de lentille à travers laquelle il perçoit sa réalité. Chaque membre de la famille possède un système de croyances qui évolue avec celui des autres membres de la famille et celui de leur environnement (Wright & al., 1996).

Plusieurs auteurs (Wright & al., 1996 ; Wright & Leahey, 2000) soutiennent que les croyances véhiculées par les membres d'une famille reliées à une problématique de santé s'avèrent parfois être une source de souffrance dans la famille et influencent souvent les décisions et les comportements de ces derniers. De fait, l'interaction des croyances entre les membres de la famille (divergentes ou convergentes) à l'égard de la nature du problème, de son étiologie, du traitement et du pronostic peut créer des conflits dans la famille (Harkaway & Madsen, 1989 ; Rolland, 1994 ; Wright, 1999 ; Wright, Bell, Watson & Tapp, 1995 ; Wright & Leahey, 2000). Or, selon Wright & al. (1996), certaines croyances dites contraignantes favorisent l'apparition et le maintien de certains problèmes occasionnant de la souffrance tout en réduisant les solutions possibles. Tandis que les croyances dites facilitantes augmentent le nombre d'avenues et de choix possibles de solutions pour la famille. Par exemple, un patient recevant un diagnostic de cancer du poumon inopérable peut croire qu'aucun traitement ne vaut la peine d'être tenté à cette phase de la maladie car de toute façon, la prochaine étape de sa vie sera la mort. Ainsi, le patient peut refuser tout traitement à visée palliative. Par contre, certains membres de sa famille peuvent croire, au contraire, que d'éventuels traitements permettront au patient de vivre beaucoup plus longtemps et peut-être même guérir. Ces divergences de croyances peuvent générer dans la même famille de la souffrance et contribuer à intensifier certains conflits.

L'infirmière travaillant en étroite collaboration avec la famille lors d'une annonce de diagnostic de cancer du poumon tentera comme l'indiquent Wright & Simpson (1991), d'ébranler certaines croyances contraignantes tout en faisant ressortir les croyances facilitantes. Selon Wright & Leahey (2000), le changement qui s'avère le plus profond et le plus durable est sans contredit, celui qui se produit sur le plan des croyances lesquelles sont une composante du domaine cognitif. Par exemple, plusieurs personnes croient que le cancer est causé, et donc peut-être guéri, par des facteurs psychologiques. Ceci ouvre la porte à une vision partagée des traitements palliatifs traditionnels proposés. Ces croyances influencent donc les choix de traitements et peuvent ainsi contribuer à alourdir ou alléger le stress à l'intérieur de la famille.

Afin que l'infirmière puisse intervenir adéquatement auprès de la famille, cela implique qu'elle possède une connaissance suffisante du contexte dans lequel se situe cette famille ainsi que les différentes sources de souffrance présentes, les besoins et les croyances reliées à la maladie et ce, pour chacun des membres de la famille (Wright & Leahey, 2000). Il existe à cet effet un outil d'analyse du système familial soit ; le modèle de Calgary relatif à l'évaluation de la famille (MCÉF). Ce modèle permet d'analyser la structure, l'étape du développement de la famille ainsi que son fonctionnement, dans le but d'obtenir une représentation de la famille. Egalement, un outil d'interventions infirmières soit ; le Modèle de Calgary relatif à l'intervention auprès de la famille (MCIF) à été développé afin de fournir un cadre aux interventions infirmières (Wright & Leahey, 2000).

Développée par l'équipe de Milan, l'approche systémique a fortement été influencée par trois principes indispensables à toute entrevue familiale soient ; la neutralité, la circularité et la formulation d'hypothèses (Selvini-Palazzoli, Boscolo, Cecchin & Prata, 1987). Ces principes permettent de guider les conversations thérapeutiques entre l'infirmière et la famille afin d'aborder l'évolution de la dynamique familiale en présence d'une maladie tel le cancer (Watson, 1992).

### La neutralité

La neutralité désigne une attitude, une position générale de l'infirmière en relation avec la famille (Tomm & Trommel, 1986). Elle suppose un sens du respect, un état de curiosité face à l'expérience de la maladie, de la tolérance ainsi qu'une attitude de non-jugement à l'égard du système familial concernant la direction du changement qu'entreprennent les membres de la famille (Cecchin, 1987 ; Wright & Watson, 1988). La neutralité est présente lorsque la famille perçoit l'infirmière intéressée et curieuse de façon égale à chacun des membres de la famille (Tomm & Trommel, 1986). Toutefois, le principe de neutralité exige de l'infirmière qu'elle se questionne sur ses propres valeurs, croyances et préjugés en même temps qu'elle travaille avec la famille (Cecchin, 1987 ; Harkaway & Madsen, 1989 ; Tomm, 1987a).

### Les hypothèses systémiques

Les hypothèses, quant à elles, désignent l'activité conceptuelle de l'infirmière qui consiste à proposer d'autres explications en regard de la dynamique familiale liée au problème présenté par la famille (Tomm & Trommel, 1987). Comme l'indique Wright &

Leahey (2000), les hypothèses sont principalement formulées à partir des informations reçues des expériences des autres familles ayant présenté des problèmes similaires ainsi que les connaissances théoriques et cliniques de l'infirmière. De plus, l'élaboration d'hypothèses préconise qu'elles soient circulaires plutôt que linéaires et doivent inclure les différents éléments du système familial. De ce fait, elles proposent une vision systémique de la famille et produisent de nouvelles idées sur les relations, les croyances et les comportements.

### La circularité

Enfin, la circularité découle du phénomène de la rétroaction entre les membres de la famille et l'infirmière en réponse aux informations que cette dernière sollicite (Selvini-Palazzoli & al., 1987). Les questions circulaires, représentant une intervention en soi, permettront à l'infirmière de clarifier certaines croyances relatives à la problématique de santé ainsi qu'établir une relation entre les événements, les idées et les croyances de la famille (Wright & Leahey, 2000). Le grand pouvoir de ces questions demeure apparent lorsqu'elles sont utilisées auprès de tous les membres de la famille. Ces questions permettent d'obtenir davantage d'information sur la nature des relations familiales, d'observer les réactions de chacun des membres (Mauksch & Roesler, 1990) et s'avèrent très utiles pour faire circuler l'information entre les membres de la famille (Tomms, 1987a ; Loos & Bell, 1990).

Dans cette approche, le système familial devient la principale cible d'intervention. Wright, Watson et Bell (1996) privilégient la définition suivante d'une intervention soit ; toute action ou réaction d'une infirmière, c'est-à-dire tout geste thérapeutique manifeste que

pose une infirmière dans le cadre de sa relation avec un patient, geste qui a une incidence sur le fonctionnement d'un individu, de sa famille ou de sa communauté et dont l'infirmière doit rendre compte. L'intervention s'actualise donc dans le cadre d'une relation entre l'infirmière et la famille. Ainsi, cette approche permettra d'une part de s'intéresser à la relation entre l'infirmière et la famille puisque chacun apportera son expertise et d'autre part, à la réciprocité entre la maladie et la dynamique familiale (Robinson & Wright, 1995).

### Interventions systémiques familiales

L'intervention dans un système familial destinée à faciliter le changement constitue la dimension la plus exigeante et la plus stimulante de la démarche clinique que l'infirmière entreprend auprès de la famille (Wright & Leahey, 2000). En intervenant de façon systémique, l'infirmière respecte la structure bio-psychologique de chaque membre de la famille, offre matière à réflexion plutôt qu'elle n'impose à la famille sa propre réalité et elle sensibilise la famille à la variété et la portée des options accessibles. Elle n'est donc pas un agent de changement mais elle peut créer un terrain fertile afin que le changement *co-évolue* dans un contexte de relation entre l'infirmière et la famille (Robinson & Wright, 1995). Les interventions proposées par l'approche systémique sont basées sur le postulat que les individus et les groupes d'individus (la famille) possèdent les forces, les compétences et les aptitudes nécessaires pour résoudre leurs propres problèmes. Leur capacité de changer dépend de leur capacité d'altérer leur perception du problème (Wright et al., 1996). En conséquence, l'infirmière n'est pas responsable de la finalité du changement c'est-à-dire de la direction du changement entrepris par la famille.

Intervenir auprès des familles lors d'une annonce de diagnostic de cancer peut aider à maintenir le stress à un niveau tolérable et soulager quelques manifestations de souffrance. L'infirmière adoptant un modèle systémique lui permettra de prendre en considération les aspects de la vie familiale, les croyances, les interactions entre les croyances pouvant occasionner de la souffrance ainsi que les différentes ressources familiales présentes. Par ailleurs, l'infirmière sera conscientisée qu'une intervention auprès d'un membre lors d'une annonce de diagnostic n'allège pas nécessairement la souffrance des autres membres de la famille.

Certains chercheurs ont rapporté dans leurs études les interventions jugées les plus aidantes sur le soulagement de la souffrance et ce, avec d'autres types de clientèle. Du nombre de ces interventions systémiques, plusieurs se sont avérées utiles notamment; démontrer une attitude chaleureuse envers la famille, donner de l'information, faire de l'enseignement, poser des questions systémiques, souligner les forces individuelles et familiales, reconnaître l'expérience de la famille et offrir du soutien et de l'espoir (Dupuis, 2001 ; Noiseux, 1999 ; Rodrigue, 1998 ; Wright, Bell & Rock, 1989 ; Wright & Nagy, 1993 ; Wright & Simpson, 1991 ; Wright, Watson & Bell, 1992). Toutefois, malgré un intérêt assez récent, les recherches sur l'évaluation de l'utilité des interventions familiales sont tout de même limitées. Il devient donc nécessaire et pertinent pour les infirmières de mettre en application des interventions basées sur l'approche systémique auprès de la famille afin d'évaluer dans une étape subséquente, les interventions qui semblent les plus aidantes au soulagement des différentes manifestations occasionnant de la souffrance (Wright & Leahey, 2000).

Ce projet de recherche propose donc d'évaluer les interventions systémiques familiales jugées aidantes par les familles et ce, dans un contexte de maladie cancéreuse du poumon. La notion d'évaluation correspond entre autres à l'amélioration et au raffinement des interventions offertes par l'infirmière selon les diverses perspectives présentées par les personnes concernées. Afin de faciliter ce processus, l'approche méthodologique constructiviste d'évaluation de la 4<sup>ième</sup> génération de Guba & Lincoln (1989) sera le devis choisi pour cette recherche.

### **L'approche méthodologique de Guba et Lincoln**

Guba & Lincoln (1989) ont élaboré l'évaluation de 4<sup>ième</sup> génération au fil de leur expérience de chercheurs et d'évaluateurs dans le secteur de l'éducation. Cette approche de type recherche-action est issue du paradigme constructiviste et propose un processus d'évaluation favorisant la collaboration et la co-construction de plusieurs réalités.

Dans cette perspective, les nombreuses interactions entre les personnes participantes permettront d'évoluer ensemble vers un changement mutuel de leurs perceptions et tenter d'en arriver à un consensus et une construction commune (*se réfèrent à une réalité mieux informée*). Ce consensus permettra de recueillir des informations susceptibles d'aider au développement d'interventions pouvant être aidantes aux familles vivant l'expérience d'une annonce de diagnostic.

L'utilisation d'un processus d'évaluation des interventions appelé dialectique/herméneutique facilitera grandement l'atteinte de ce consensus. Ce processus continu et circulaire permet par la dialectique de comparer la réalité de chaque personne avec celles des autres afin d'en arriver à une nouvelle réalité qui représente la synthèse de toutes les réalités (*co-construction*). De nouvelles informations peuvent être ajoutées au fur et à mesure que les échanges s'effectuent et sont susceptible d'éclairer subséquemment ces différentes réalités. De son côté, l'herméneutique représente le caractère interprétatif du processus car chacun a le potentiel d'interpréter la compréhension des diverses réalités présentées par les personnes participantes. Enfin, un consensus pourra être possible grâce à la planification de diverses activités inhérentes au processus d'évaluation appelé « boucle herméneutique » telles que ; la discussion, la critique, la négociation et la réévaluation (Guba & Lincoln, 1989). A ce moment, l'étudiante chercheuse, de par ses interventions, ne se limite pas à mesurer, décrire ou juger, mais plutôt à faire équipe avec les personnes concernées afin d'évaluer des interventions (Lehoux, Levy & Rodrigue, 1995). De fait, Guba & Lincoln (1989) mentionnent que l'objectivité du chercheur n'existe pas, le rôle d'expert qui lui est habituellement attribué sera davantage employé comme agent facilitateur.

Enfin, cette approche méthodologique a été retenue dans le cadre de cette étude afin de nous permettre d'évaluer auprès des personnes concernées, les interventions systémiques infirmières propices au soulagement des sources de préoccupations pouvant apporter de la souffrance chez la famille lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer du poumon.

## Méthode

Le présent chapitre illustre les divers aspects méthodologiques utilisés durant cette recherche. Il aborde entre autres, le devis de l'étude, la démarche de recherche, le milieu de l'étude, la sélection des familles participantes ainsi que l'analyse des données. Enfin, la dernière section discute de la validité de la recherche en présentant les mesures de rigueur scientifique ainsi que les considérations éthiques.

### **Devis de l'étude**

Tel que mentionné précédemment, l'évaluation de la 4<sup>ème</sup> génération de Guba & Lincoln (1989) a été le devis choisi pour cette recherche. Issu du paradigme constructiviste, la méthode proposée par Guba & Lincoln (1989) favorise, dans le cadre de cette étude, l'évaluation des interventions infirmières basée sur un processus de collaboration entre les différents partenaires impliqués. Dans cette perspective, elle rejette le contrôle et les approches expérimentales au profit d'une étude interprétative de l'expérience humaine et de la signification que représente un événement de santé. Ce processus nommé herméneutique (interprétatif) et dialectique permet l'évaluation d'interventions infirmières systémiques dont le but était de soulager la souffrance lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer du poumon au stade inopérable.

## Démarche méthodologique

Afin d'opérationnaliser le processus d'évaluation des interventions infirmières systémiques, 12 activités sont proposées par Guba & Lincoln (1989). Ces activités ont été adaptées au présent projet et sont les suivantes ;

- 1) la clarification des objectifs de l'étude dans le milieu de recherche avec l'infirmière intervenante, l'infirmière-chef de l'unité et l'équipe médicale ;
- 2) la précision, à l'aide du formulaire de consentement (contrat), des engagements respectifs de chacun des partenaires ainsi que le déroulement du processus de l'évaluation;
- 3) l'identification des différents partenaires concernés par l'objet d'intérêt à l'étude (stakeholders) soient ; l'étudiante chercheuse, l'infirmière intervenante ainsi que les familles participantes à l'étude ;
- 4) le développement entre les différents partenaires des premières *constructions* ;
- 5) la création d'un contexte propice à la discussion et à la négociation entre les différents partenaires afin d'enrichir les *constructions* ;
- 6) l'identification des principales constructions qui ont été résolues par un consensus ;
- 7) l'identification des aspects qui n'ont pas obtenu le consensus ;
- 8) la quête d'information ayant favorisé l'enrichissement des éléments n'ayant pas obtenus de consensus. Ces informations peuvent provenir d'articles, d'écrits ou encore de propos recueillis auprès d'autres familles ;

- 9) l'établissement d'un agenda afin de mettre en évidence les sujets prioritaires devant être rediscutés ;
- 10) la négociation des éléments non résolus afin de permettre une discussion plus approfondie de ces éléments et ce, tout en tenant compte de l'addition de nouvelles informations ;
- 11) la rédaction du rapport de recherche ;
- 12) la reprise du processus dans sa globalité.

Dans le cadre de cette étude, les consensus ont été faciles à obtenir concernant les interventions jugées aidantes au soulagement de la souffrance. C'est pourquoi certaines activités mentionnées ci-haut ne furent pas réalisées soit, celles correspondantes aux étapes nécessaires pour les éléments n'ayant pas obtenu de consensus (8-10).

Egalement, il est important de souligner que les consensus obtenus se sont effectués dans le cadre de chacune des familles rencontrées et n'ont pu être discutés en groupe comme le suggère l'approche herméneutique de Guba & Lincoln (1989). Plusieurs facteurs sur le plan logistique ont pu expliquer l'impossibilité de revoir toutes ces familles lors d'une seule rencontre. Parmi ces facteurs, nous retrouvons notamment, une hospitalisation pour atteinte de l'état général, certaines difficultés au niveau des déplacements ainsi que le décès d'un patient. Ainsi, notons que pour des raisons de faisabilité et de temps, l'activité 12 n'a pu être réalisée dans le cadre de ce mémoire.

## Milieu de l'étude

### *Description du contexte clinique*

Cette recherche s'est déroulée dans un centre hospitalier francophone d'enseignement universitaire et de recherche de la région de Montréal. Cet établissement dispense une gamme complète de soins hospitaliers et ambulatoires, de la médecine familiale aux soins spécialisés et ultraspecialisés. Actuellement, aucun modèle de soins infirmiers précis appuie la philosophie de soins de ce centre. Toutefois, la complexité des problèmes de santé, le vieillissement de la population et l'avènement de nouvelles technologies ont amené les soins infirmiers à s'actualiser et à développer une approche accordant une importante place au partenariat avec les familles et la communauté. De plus, l'interdisciplinarité s'applique au volet « soins » de la mission de cet établissement.

Le centre d'investigation externe de pneumologie où s'est déroulée cette étude se situe au niveau des cliniques externes. Le centre permet à une clientèle adulte, relativement autonome dans ses déplacements, de bénéficier d'une investigation dans un contexte ambulatoire et ce, afin de préciser la nature ou l'évolution d'une maladie pulmonaire ainsi que d'en déterminer le traitement approprié. De façon générale, la clientèle admise à ce centre présente un tableau de nodule ou lésion pulmonaire pouvant être suspecte de néoplasie. Toutefois, d'autres pathologies telles la sarcoïdose, la fibrose pulmonaire et la tuberculose peuvent y être investiguées.

Actuellement, l'équipe des professionnels de la santé œuvrant dans ce secteur comprend huit pneumologues ainsi que deux infirmières ayant complété une formation de premier cycle en sciences infirmières et en voie d'obtention d'une maîtrise dans cette même discipline. Dans le cadre de leurs études présentement en cours, ces deux infirmières ont développé une expertise en intervention familiale basée sur l'approche systémique selon Wright & Leahey (2000) à l'Université de Montréal. Une de ces deux infirmières est l'étudiante chercheuse et la seconde infirmière agira à titre d'infirmière intervenante auprès des familles dans cette présente étude.

#### *Description du processus d'investigation*

Dans un premier temps, l'admission d'un patient au centre d'investigation s'effectue par le biais d'une référence par les pneumologues. A la suite de cette référence, le patient et les accompagnateurs, généralement un ou des membres de la famille, doivent attendre dans une salle attenante au bureau de l'infirmière qui sera responsable de l'investigation du patient afin qu'elle puisse prendre connaissance du dossier médical et des examens demandés par le pneumologue. Considérant la suspicion d'une néoplasie pulmonaire, ce moment d'attente génère énormément d'anxiété et de questionnement concernant les examens, les procédures, les traitements possibles et l'issue de l'investigation.

Dans un second temps, l'infirmière rencontre pour la première fois le patient et les membres de sa famille afin de planifier l'horaire des examens requis à l'investigation. Une collecte des données adaptée au centre d'investigation permet à l'infirmière d'établir un

généogramme succinct et de se renseigner sur les antécédents médicaux. Durant cette entrevue, l'infirmière se basant sur l'approche systémique familiale de Calgary (Wright & Leahey, 2000), identifie les principales préoccupations et besoins de chacun des membres de la famille face à l'investigation. De plus, elle clarifie et valide l'information médicale reçue, offre de l'enseignement sur les examens diagnostiques et explore certaines croyances chez les membres de la famille reliées à la présence d'une lésion pulmonaire susceptible d'être cancéreuse. Également, l'infirmière définit avec la famille les ressources tant humaines que matérielles pouvant être mises à leur disposition afin de faciliter la phase d'investigation du patient. Ceci permet d'autant plus de sensibiliser les membres de la famille en vue de mobiliser leur présence auprès du patient. Par ailleurs, selon les besoins de chacune des familles, plusieurs entrevues peuvent avoir lieu entre l'infirmière et la famille durant le processus d'investigation par des visites au centre externe de pneumologie ou encore par des contacts téléphoniques. Afin de faciliter les communications, les familles ont en leur possession les coordonnées de l'infirmière c'est-à-dire son numéro de téléphone ainsi que sa disponibilité. Ces différentes entrevues permettent entre autre, le développement d'une relation de confiance avec la famille.

Il est à noter qu'entre l'admission et la fin de l'investigation d'un patient, une période pouvant s'échelonner de deux à six semaines est nécessaire afin d'établir avec exactitude la nature de la lésion pulmonaire détectée. Cette variabilité dans le temps peut-être expliquée entre autre, par le très grand nombre d'examens demandés ou encore par la complexité de ces derniers.

Ainsi, une rencontre médicale est alors prévue à la toute fin de ce processus afin que le patient et les membres de la famille puissent recevoir le résultat de l'investigation, en l'occurrence, un diagnostic de cancer du poumon. Suite à cette visite médicale, l'infirmière a la possibilité de faire une dernière entrevue clinique avec la famille. Considérant l'impact d'un diagnostic de cancer sur celle-ci, l'infirmière met en application différentes interventions toujours issues de l'approche systémique familiale de Calgary lors de cette entrevue. Le but ultime de ces interventions est de pouvoir alléger la souffrance vécue par chacun des membres de la famille présents. Plus spécifiquement, les interventions infirmières offertes à la famille sont; d'informer afin de clarifier les données médicales reçues, normaliser et légitimer les réactions affectives, donner de l'espoir, souligner les forces de la famille, explorer les principales sources de préoccupations, explorer les principales croyances pouvant générer de la souffrance, démontrer de l'empathie à la famille ainsi qu'assurer une continuité dans les soins à venir. Comme nous le verrons subséquemment, cette entrevue qui fait suite à l'annonce d'un diagnostic correspond à l'entrevue clinique du présent projet de recherche.

#### *Préparation du milieu au projet de recherche*

La préparation du milieu s'est échelonnée sur une période d'environ une année. Durant cette période, l'étudiante chercheuse a élaboré un document décrivant le but, les objectifs du projet ainsi que les critères retenus pour la sélection des familles participantes. Ce document a été présenté aux pneumologues, à l'infirmière chef des cliniques externes de pneumologie ainsi que l'infirmière intervenante afin d'expliquer davantage le projet et obtenir leur participation.

Comme mentionné précédemment, les deux infirmières de la clinique externe d'investigation de pneumologie, ayant acquis une formation en approche systémique familiale ont pu discuter, échanger et par le fait même uniformiser les outils de soins infirmiers afin qu'ils soient davantage orientés vers une perspective familiale et ce, avant d'entreprendre le projet. De plus, à plusieurs reprises au cours de la dernière année, de brèves rencontres informelles ont eu lieu avec certains pneumologues ayant démontré plus d'intérêt que d'autres au présent projet de recherche. Ces rencontres avaient pour but d'une part, de les sensibiliser à l'importance des interventions infirmières lorsqu'une famille apprend qu'un de ces membres est atteint d'un cancer du poumon et d'autre part, de partager avec eux certains concepts propres à l'approche systémique utilisés au centre d'investigation. A cet effet, des pneumologues ont démontré de l'ouverture face à une telle approche du soulagement de la souffrance vécue par les familles. L'encouragement et la confiance qu'ils ont témoigné face au développement d'un projet de recherche dans le secteur ambulatoire furent très stimulants pour la préparation et l'avancement de cette étude.

### **Déroulement de l'étude**

#### *Processus de sélection des participants*

Le processus de sélection des familles participantes s'est effectuée en collaboration avec l'infirmière intervenante et a été d'une durée de huit mois. Comme mentionné précédemment, tout au long de son investigation, le patient doit passer de multiples examens afin de déterminer

la présence ou non d'une néoplasie pulmonaire. La lecture de ces différents examens a permis à l'infirmière intervenante d'identifier certaines familles pouvant correspondre aux critères de sélections préalablement établis. Les critères de sélection retenus pour le choix des cinq familles participantes sont les suivants :

- 1) patient venant de recevoir un diagnostic de cancer du poumon inopérable de type épidermoïde, adénocarcinome, épithélioma indifférencié à grandes cellules ou épithélioma indifférencié à petites cellules ;
- 2) patient doit être accompagné d'un ou plusieurs membres de sa famille lors des entrevues et des rencontres prévues au calendrier de l'étude ;
- 3) patient doit être relativement autonome dans ses déplacements ;
- 4) patient doit être âgé de plus de 18 ans;
- 5) patient et membres de sa famille comprennent, lisent et s'expriment en français ;
- 6) patient ou un membre de la famille n'ayant pas une atteinte importante de son état général ou étant diagnostiqué avec un trouble cognitif.

L'étape suivante fut de solliciter la participation de ces familles à la réalisation du projet d'étude. Considérant la charge émotionnelle importante présente au moment de l'annonce d'un diagnostic de cancer, il fut difficile de recruter les familles immédiatement après l'annonce d'un tel diagnostic et d'entreprendre les différentes démarches inhérentes à ce projet. Ainsi, il a été décidé de recruter les familles participantes à la toute fin de l'investigation soit, quelques jours avant la rencontre médicale. Les familles ayant démontré de l'intérêt face au projet, ont été

rencontrées par l'étudiante chercheuse afin de recevoir toutes les informations concernant leur participation à l'étude. Toutefois, pour ne pas alarmer inutilement les familles, l'étudiante chercheuse s'est assurée de ne pas divulguer dans le formulaire de consentement de participation (Appendice A), des informations concernant le diagnostic final et ce, afin de ne pas dévoiler prématurément la nature cancéreuse de la maladie pulmonaire. Le consentement de participation soulignait l'importance qu'apporte les familles dans l'amélioration des soins offerts par les infirmières. Une copie du consentement a été remise aux familles rencontrées afin qu'elles puissent en prendre connaissance à leur domicile avant la rencontre médicale. Le jour même de l'annonce du diagnostic, un deuxième entretien fut possible entre la famille ciblée et l'étudiante chercheuse. Lors de cet entretien, cette dernière s'est assurée de la bonne compréhension de tous les membres de la famille concernant le déroulement général de l'étude, les conditions inhérentes à leur participation ainsi qu'à l'importance de critiquer de façon constructive les interventions infirmières utilisées lors de l'entrevue clinique sans craindre de représailles sur les soins qu'ils reçoivent. Ainsi, le formulaire de consentement fut signé conjointement par le patient, les membres de la famille accompagnateurs ainsi que par l'étudiante chercheuse. Un questionnaire socio-démographique (Appendice B) a également été complété par les familles participantes suite à l'entrevue clinique avec l'infirmière intervenante.

Par ailleurs, quatre familles ayant accepté d'être participantes, ont refusé suite à l'annonce de leur diagnostic de poursuivre leur engagement face au projet. Ces familles désiraient toutefois rencontrer l'infirmière intervenante afin de connaître la suite des événements.

Quelques familles ont rappelé le lendemain afin de savoir si maintenant, elles pouvaient être éligibles au projet. Des explications ont été données aux familles concernant l'importance de respecter les conditions de participation préalablement établies pour cette étude. Toutefois, l'étudiante chercheuse a rassuré les familles sur le fait qu'elles recevraient des soins et une attention identique de la part de l'infirmière même si elles n'étaient pas participantes au projet actuel. Des hypothèses ont été émises par l'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse pouvant expliquer ces désistements soient : la charge émotionnelle importante relative au nouveau diagnostic de cancer, une certaine inquiétude face aux enregistrements sur bandes audio ainsi qu'un stress supplémentaire relié à leur implication dans un projet d'étude.

Il est important de souligner que le présent projet avait initialement comme population cible les familles admises au centre d'investigation sous la responsabilité de l'infirmière intervenante. Toutefois, un délai important de trois mois s'étant écoulé sans avoir de familles, la population fut alors élargie afin d'y inclure les familles admises également sous la responsabilité de l'étudiante chercheuse. Le patient et les membres de la famille furent informés par cette dernière que dans le cadre de la recherche, ils devront avec leur accord, rencontrer une autre infirmière soit, l'infirmière intervenante à la suite de leur rencontre médicale. Aucune des familles participantes n'y a vu d'inconvénients.

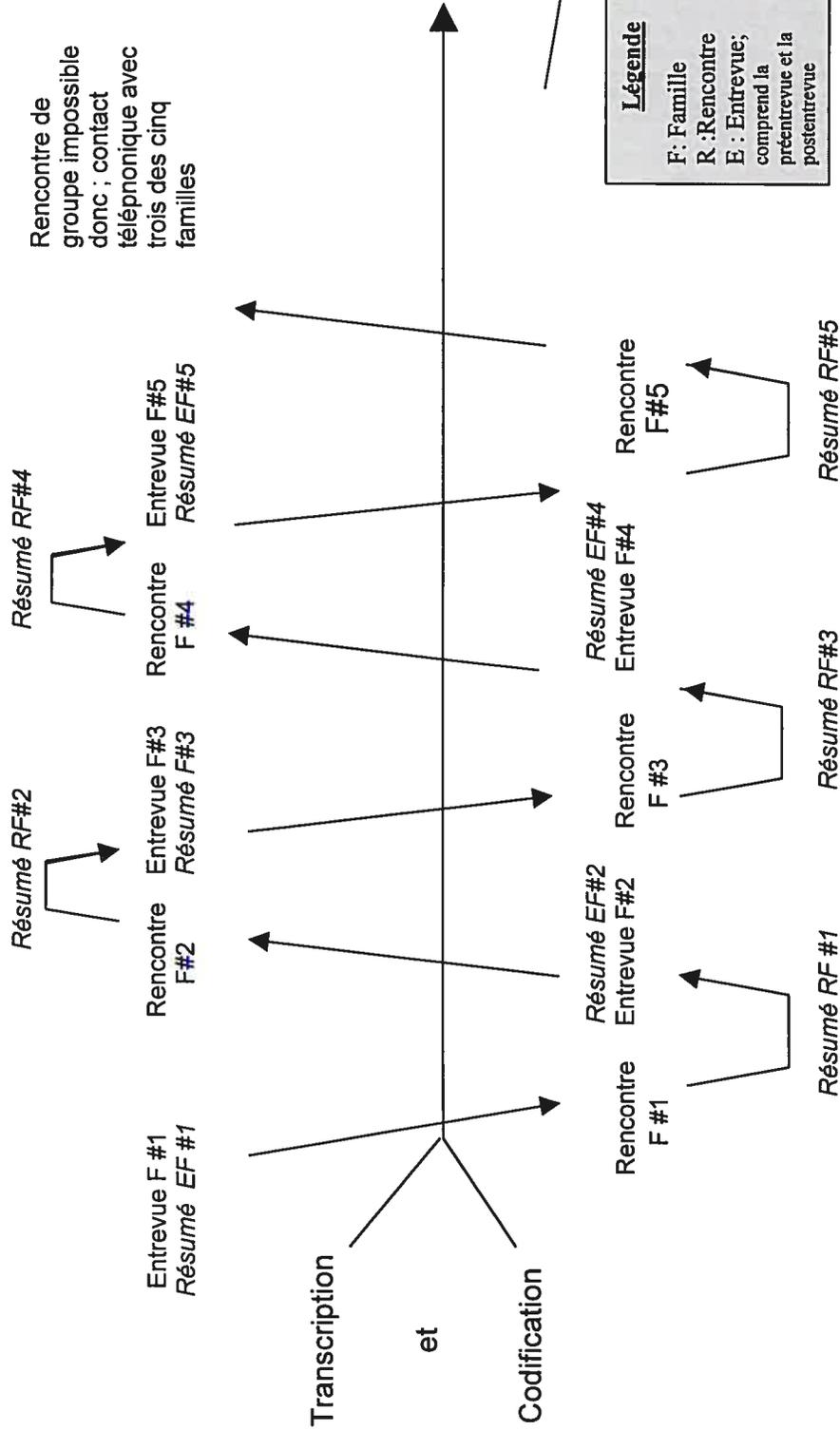
## Collecte des données

Dans le cadre de cette étude, les données ont été colligées par le biais d'entrevues cliniques, de rencontres ainsi que la tenue d'un journal de bord. Les croyances, les commentaires et réflexions de l'infirmière intervenante et de l'étudiante chercheuse concernant l'expérience clinique avec les familles et ce, tout au long des entrevues et rencontres furent inscrites dans le journal de bord et ont permis d'enrichir les discussions. Tel qu'illustré à la figure 1, Lehoux, Levy & Rodrigue (1995) proposent un parcours en forme de spirale afin d'illustrer la *co-construction* de Guba & Lincoln (1989). Ce parcours de recherche met en lumière les principales activités utilisées lors de la collecte des données telles que : l'entrevue clinique et la rencontre. De plus, considérant la présence de plusieurs familles, ces activités ont été répétées pour chacune d'entre elles.

### *L'entrevue clinique*

L'entrevue clinique constitue une méthode de collecte des données importante à la compréhension de l'expérience de vivre l'annonce d'un diagnostic de cancer. Comme mentionné précédemment, plusieurs entrevues cliniques ont eu lieu durant le processus d'investigation. Toutefois, dans le cadre de cette recherche, l'entrevue correspondant à l'annonce du diagnostic de cancer fut celle utilisée pour la collecte de données.

## Identification et évaluation des interventions infirmières systémiques



**Figure 1:** Parcours de recherche en spirale<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Ce parcours de recherche a été inspiré par celui proposé par Lehoux, Levy et Rodrigue (1995), Conjuguer la modélisation systémique et l'évaluation de la 4<sup>ème</sup> génération, Ruptures, revue transdisciplinaire en santé, 2 (1), 56-72.

Ainsi, une entrevue clinique menée par l'infirmière intervenante a été effectuée immédiatement après l'annonce du diagnostic de cancer et ce, auprès de chacune des familles participantes. À l'aide d'un guide d'entrevue réalisé par l'étudiante chercheuse (Appendice C), l'infirmière a pu mettre en application différentes interventions systémiques auprès des familles. L'identification de croyances et de certaines sources de préoccupation chez chacun des membres de la famille ont été les éléments-clés présents à chacune des entrevues. Rappelons que le contexte du centre d'investigation où s'est déroulée la présente étude offre la possibilité aux infirmières de consacrer le temps nécessaire aux familles lorsqu'il y a annonce d'un diagnostic de cancer. Par conséquent, le temps alloué aux familles lors des entrevues fut semblable au temps habituellement requis (15 à 45 minutes selon les familles).

Avec le consentement des familles participantes, chaque entrevue fut enregistrée simultanément sur deux cassettes-audio. À la fin de l'entrevue, une des cassettes a été remise à la famille afin qu'elle puisse les aider à la préparation de la rencontre subséquente concernant l'identification des interventions infirmières jugées aidantes au soulagement de la souffrance. En plus de cette cassette, un document écrit (Appendice D) réalisé par l'étudiante chercheuse fut remis à chaque famille. Ce document suggère certaines pistes de réflexion pouvant aider les familles à l'identification des interventions infirmières qui furent offertes durant l'entrevue clinique. La deuxième cassette a permis la transcription intégrale du verbatim de chacune des entrevues. Considérant l'absence de l'étudiante chercheuse aux entrevues cliniques, la relecture de ces verbatims a grandement facilité la réalisation des résumés de chacune des entrevues.

Dans le but de faciliter et de minimiser le nombre de déplacements des familles, la validation de chacun des résumés des entrevues s'est effectuée avant chacune des rencontres soit, entre cinq et sept jours suivant les entrevues. A ce moment, la lecture de ces résumés a été soumise à chacune des familles ainsi qu'à l'infirmière intervenante afin d'en valider le contenu.

Chacune des entrevues cliniques était précédée d'une *pré-entrevue* et succédée d'une *post-entrevue*. La *pré-entrevue* fut réalisée immédiatement avant chacune des entrevues et a permis à l'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse de planifier l'entrevue en fonction des informations qu'elles avaient déjà sur la famille tout en tenant compte de l'inclusion des suggestions d'interventions offertes par les familles rencontrées précédemment. De plus, cette pré-entrevue a permis à quelques reprises à informer l'infirmière intervenante du génogramme et de l'histoire de santé des patients qu'elle doit rencontrer. La *post-entrevue*, suivant immédiatement l'entrevue, fut l'occasion pour les infirmières de faire un bref retour sur le déroulement de l'entrevue clinique afin d'échanger et d'apporter certaines améliorations sur la mise en application des interventions issues de l'approche systémique.

### *La rencontre*

La rencontre fut une activité déterminante dans la collecte de données. En effet, elle a été révélatrice dans l'obtention d'informations sur les perceptions, sentiments et opinions des partenaires impliqués concernant l'évaluation des interventions infirmières. Rappelons que les rencontres ont permis d'évaluer les interventions mises en application par l'infirmière

intervenante lors des entrevues cliniques. L'étudiante chercheuse, à l'aide d'un guide élaboré pour la présente étude (Appendice E), a animé une discussion afin de permettre un échange entre les partenaires et ainsi faciliter l'expression des sentiments et des perceptions. De plus, les données provenant du journal de bord de chacun des partenaires ont pu enrichir les discussions et permettent une négociation en vue de l'obtention d'un consensus. Les consensus obtenus ont fait en sorte de mettre en lumière les interventions ayant été jugées aidantes au soulagement de la souffrance lors d'un diagnostic de cancer du poumon.

#### *Résumés des rencontres*

Par ailleurs, un résumé de chacune des rencontres a été produit à l'aide du verbatim et fut distribué à tous les partenaires impliqués. Toutefois, considérant le contexte ambulatoire et le début des traitements pour la majorité des patients, le résumé des rencontres fut envoyé par le courrier incluant une enveloppe de retour. Les familles ont eu alors la possibilité de lire le résumé, d'émettre des commentaires et d'en valider le contenu. Ces résumés furent retournés à l'étudiante chercheuse dans un délai variant de cinq à sept jours.

#### *La rencontre de groupe*

Une rencontre réunissant les cinq familles devait être organisée à la toute fin du processus afin d'établir un consensus collectif. Cette rencontre aurait permis d'échanger et de faire la critique des interventions jugées aidantes au soulagement de la souffrance suggérées par les autres familles. Cependant, cette rencontre n'a pu avoir lieu en raison de plusieurs facteurs

comme mentionnés antérieurement. A la lumière de ces facteurs, il fut donc impossible de revoir toutes ces familles lors d'une seule rencontre. Afin de pallier cette lacune, un document a été rédigé par l'étudiante chercheure et envoyé par le biais du courrier à chacune des familles. Ce document résumé décrivait la liste complète des interventions jugées aidantes au soulagement de la souffrance lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer du poumon par les tous les partenaires impliqués dans le présent projet de recherche. Suite à cet envoi, les partenaires étaient invités à valider le contenu de ce résumé et de communiquer ces informations à l'étudiante chercheure. Pour des raisons inconnues, seulement trois familles sur cinq ont communiqué avec l'étudiante chercheure afin d'émettre leur accord relatif aux interventions jugées aidantes au soulagement de la souffrance par l'ensemble des familles. Enfin, il n'y a pas eu lieu de recontacter ces familles afin de reprendre le processus comme le suggèrent Guba & Lincoln (1989) puisque qu'un consensus a été possible à ce moment.

### **Analyse des données**

Afin d'apprendre davantage des entrevues et rencontres avec les familles, la méthode d'analyse des données retenue pour cette recherche a été celle d'une analyse de contenu. Huberman & Miles (1991) proposent un processus analytique selon un modèle interactif et continu. Nous avons opté pour ce processus parce qu'il met l'accent sur la fusion et l'interaction des différents points de vue désirables à une compréhension « mieux informée » du phénomène à l'étude.

Selon Huberman & Miles (1991), le processus d'analyse des données repose essentiellement sur les mots qui composent le verbatim. Le verbatim correspond à une transcription intégrale des entrevues et des rencontres qui permet le respect du matériel initial pour des données fidèles, valides et contextualisées. Ce processus propose trois activités analytiques fondamentales soient; la condensation des données, l'organisation des données ainsi que les conclusions et vérification.

### *Condensation des données*

L'étape de la condensation des données consiste à une analyse générale des textes spécifiques à chacune des entrevues et rencontres. De cette analyse ont émergé les thèmes et les idées les plus fréquemment rencontrés. De façon plus spécifique, le verbatim a été soumis au codage qui s'avère être une opération préliminaire de déconstruction du verbatim en code. À cet effet, les codes identifiés pouvaient désigner un sens ou une idée que l'on a attribué à un groupe de mots dans le texte. Il demeure important que ces codes soient très près du discours des participants afin d'être significatifs et représentatifs. Cette analyse préliminaire a donc permis d'identifier les codes afin de pouvoir, dans une étape subséquente, les classer et les regrouper en catégories en fonction des objectifs de recherche. Afin de faciliter cette étape, nous avons utilisé une matrice de codification (Appendice F), développée et enrichie dans d'autres projets de recherche portant également sur l'évaluation d'interventions infirmières et ce, auprès de différentes populations (Duhamel, & Talbot, 1997 ; Dupuis, 2001 ; Friesen, 2002 ; Noiseux, 1999 ; Robitaille, 2003). Selon Van der Maren (1995), cette matrice, très utile en recherche

exploratoire, correspond à un codage mixte des données qui peut se modifier, se compléter ou se réduire en cours d'analyse. L'étudiante chercheuse a donc pu ajouter certains codes au lexique de la matrice ou encore modifier la formulation d'un code et ce, afin de contribuer à l'enrichissement de la matrice.

Enfin, tout au long de la condensation des données, comme le préconisent Huberman & Miles (1991), une analyse intersubjective (*contre-codage*) des différentes catégories attribuées au contenu a été effectuée avec la collaboration d'une collègue infirmière présentement à l'étude d'un doctorat en sciences infirmières. Des échanges ont émergés de cette validation intersubjective quant aux choix ou à l'identification de certains codes ciblés. Des divergences ont quelques fois permis une conceptualisation différente de la signification attribuée à un groupe de mots. Comme nous le verrons ultérieurement, ceci a permis en partie le respect du critère de rigueur scientifique qu'est la crédibilité.

### *Organisation des données*

L'organisation des données est le début d'une conceptualisation plus abstraite des données recueillies. Cette activité a consisté à organiser et trier les catégories sous forme de tableaux de façon à faciliter l'émergence de conclusions préliminaires concernant les relations possibles entre ces catégories et ce, en lien avec les différents objectifs de recherche.

### *Conclusions : élaboration et vérification*

Cette dernière étape consiste à élaborer les conclusions selon l'interprétation des résultats en regard des différents objectifs de recherche. C'est précisément durant cette activité, qu'un résumé final comportant tous les résultats recueillis a été élaboré et retransmis à tous les partenaires. Ces données ont fait ressortir les consensus établis en regard des interventions jugées les plus aidantes au soulagement de la souffrance.

### **Critères de rigueur scientifique**

Dans le cadre d'une recherche fondée sur le paradigme constructiviste, les critères de rigueur scientifique proposés par Guba & Lincoln (1989) s'avèrent un choix judicieux afin d'assurer la qualité et la crédibilité d'une recherche qualitative. Ces critères sont les suivants ; la *crédibilité (credibility)*, la *transférabilité (transferability)*, la *confirmation (confirmability)* et la *fiabilité (dependability)*.

La *crédibilité* se traduit par la transparence et l'authenticité des données, c'est-à-dire la correspondance entre les différentes constructions des partenaires et les reconstructions formulées par l'étudiante chercheuse. Cette dernière a tenté d'harmoniser les différentes constructions émergentes afin qu'elles représentent le mieux possible la réalité de cet ensemble. Concrètement, la transcription intégrale et fidèle du verbatim des entrevues et rencontres a permis l'élaboration de résumés qui furent ensuite soumis aux partenaires afin qu'ils

puissent en valider le contenu. De plus, afin de transmettre le plus fidèlement possible les propos recueillis, une validation intersubjective des données présentées fut effectuée suite à chacune des entrevues et rencontres et ce, pour les cinq familles participantes. Cette analyse aura permis nous l'espérons, d'assurer une plus grande représentativité du contenu.

La *transférabilité* se traduit par le degré de similarité entre deux contextes. Cela signifie entre autres, que d'éventuels intervenants pourraient utiliser les résultats d'analyse de la recherche et les mettre à profit dans d'autres situations similaires (Guba & Lincoln, 1989). Afin de respecter la transférabilité, une description complète et détaillée mettant l'emphase sur le déroulement général de l'étude, la démarche méthodologique utilisée, le processus de sélection des participants ainsi que du contexte dans lequel s'est déroulée la recherche est particulièrement importante. La richesse et la profondeur de la description des éléments mentionnés favoriseront une meilleure compréhension du contexte de l'étude afin que d'autres intervenants puissent transférer les conclusions de la recherche dans leur propre milieu.

La *confirmation* représente la qualité de la description du processus analytique de l'étude. Le chercheur devra démontrer que les données proviennent réellement des partenaires et que les interprétations et résultats sont enracinés dans le contexte et l'expérience des partenaires. Les données pourront être retraçables à la source afin que le lecteur puisse conclure les mêmes résultats d'analyse que le chercheur.

Enfin, la *fiabilité* réfère à la stabilité des données à travers le temps. Afin de répondre le plus adéquatement à ce critère, l'étudiante chercheuse a divulgué tous les changements effectués durant le processus de recherche et ce, à toutes les étapes. Cette présentation permettra à d'autres chercheurs de suivre le déroulement logique du processus de recherche ainsi que les différents changements entrepris durant le projet afin d'en arriver au même résultat. L'évaluation par les membres d'un jury choisis aidera également au respect de ce critère.

### **Considérations éthiques**

En ce qui concerne l'éthique, l'approbation du projet de recherche a été obtenue du comité de la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal ainsi que du comité d'éthique et de la recherche clinique du centre hospitalier retenu pour la présente étude. Par ailleurs, afin d'assurer un consentement libre et éclairé, toutes les personnes participantes au projet d'étude ont été rencontrées par l'étudiante chercheuse à deux reprises afin qu'elles puissent prendre connaissance des conditions de participation à l'étude. La signature d'un formulaire de consentement (Appendice A) fut signée conjointement par l'étudiante chercheuse, le patient et les membres de la famille accompagnateurs. Ce document écrit mentionnait notamment le but de la recherche, les objectifs, les conditions de participation, le droit de se retirer en tout temps et les moyens entrepris afin d'assurer la confidentialité et l'anonymat. De plus, les familles ont été avisées que certaines informations recueillies durant le processus de collecte de données pourraient être utilisées auprès d'autres familles et ce, afin d'enrichir le

processus d'évaluation des interventions infirmières jugées aidantes au soulagement de la souffrance. Les familles ont été assurées qu'un refus ou acceptation de leur part ne causera aucun préjudice quant à la qualité des soins de santé. Enfin, les familles ont été avisées que les enregistrements audio-cassette seront gardés dans un endroit sécuritaire c'est-à-dire sous clef au secrétariat privé de la pneumologie et seront détruits à la toute fin de l'étude.

## **Présentation des résultats**

La première partie de ce chapitre fera un retour sur le déroulement du processus de sélection des familles participantes. Une description détaillée du contexte de l'étude dans lequel s'est déroulé le processus de collecte de données et d'évaluation des interventions sera présentée et ce, afin de satisfaire aux critères de fiabilité et de transférabilité élaborés par Guba & Lincoln (1989).

La deuxième partie de ce chapitre s'attardera aux différents résultats obtenus correspondant aux objectifs de recherche introduits préalablement. Ces résultats permettent de constater les différentes perceptions des personnes participantes et proviennent essentiellement du processus d'analyse réalisé selon le modèle interactif proposé par Huberman & Miles (1991).

## **PREMIÈRE PARTIE**

### **Le contexte de l'étude**

#### *Présentation des familles et sommaires des entrevues et rencontres*

Tel que décrit dans la méthode, aucun changement n'a été apporté au processus de sélection des familles participantes. Cette sélection s'est échelonnée sur une période de huit mois. Mentionnons que l'étudiante chercheuse et l'infirmière intervenante ont documenté les événements et interventions significatifs durant cette période à l'aide d'un journal de bord.

Afin de préserver l'anonymat des participants, des noms fictifs ont été donnés

### *Présentation de la Famille #1*

La première famille est un couple vivant ensemble depuis plusieurs années mais non marié. Monsieur Lefebvre, 66 ans, est retraité et père de six enfants issus d'une union précédente. Sa conjointe, 52 ans, travaille dans le domaine de l'informatique et a deux enfants également issus d'une autre union. Monsieur Lefebvre a reçu des pontages cardiaques en 1991 en plus d'être atteint depuis un an d'une polyneuropathie. À cet effet, il doit recevoir chaque mois des transfusions de gamma globulines. Lors d'une visite chez son hématologue, monsieur Lefebvre lui a fait part d'une perte de poids inexplicée et ce, depuis un mois. Une radiographie pulmonaire a démontré lors de cette visite médicale, la présence d'une importante masse située au poumon droit.

Monsieur a été admis au centre d'investigation au début de juillet avec un diagnostic médical provisoire de néoplasie pulmonaire probable. Considérant la présence de douleur dorsale depuis près de deux mois, des examens pour le système osseux et hépatique ont été demandés par le pneumologue. Une rencontre avec l'infirmière intervenante a permis d'établir le profil des examens nécessaires à l'établissement d'un diagnostic. La conjointe de monsieur Lefebvre a fait part à l'infirmière de son désir d'accompagner son époux à tous ses examens si cela était possible. Travaillant de soir, l'infirmière a donc modifié l'horaire des examens afin qu'elle puisse être présente.

Le processus d'investigation (d'une durée de dix sept jours) a permis d'établir clairement un diagnostic de cancer du poumon de type adénocarcinome associé à des métastases osseuses et hépatiques. Le patient a donc été référé en radiothérapie palliative.

C'est immédiatement après l'annonce de ce diagnostic que le couple a rencontré l'infirmière intervenante pour l'entrevue clinique.

*La pré-entrevue.* Lors de la *pré-entrevue*, l'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse ont émis quelques hypothèses concernant la réaction de la famille face au diagnostic. Selon l'infirmière intervenante, monsieur semble croire que la maladie dont il est atteint sera fatale ce qui entraîne chez lui beaucoup de colère. Face à ceci, l'épouse semble vouloir garder le silence afin de ne pas alimenter davantage la colère.

Par ailleurs, tout au long du processus d'investigation de monsieur Lefebvre, l'infirmière intervenante n'a pas eu la possibilité de rencontrer le patient et son épouse fréquemment. Plusieurs facteurs ont contribué à cette lacune soient ; le manque de temps de la famille suite à un examen pour venir voir l'infirmière, la difficulté à trouver un stationnement près du bureau de l'infirmière ou encore la présence de douleur importante chez le patient rendant ses déplacements laborieux. Par conséquent, n'ayant pas eu l'opportunité de rencontrer la famille à son bureau, l'infirmière exprima qu'elle n'avait pu faire connaissance suffisamment avec la famille afin de créer une relation de confiance avant l'annonce du diagnostic. Face à ceci, l'infirmière exprima une certaine appréhension face à son entrevue clinique.

*L'entrevue clinique.* Les interventions offertes par l'infirmière intervenante ont été d'offrir des informations afin de valider et clarifier celles reçues par le médecin, identifier les principales sources de préoccupations ou d'inquiétudes présentes chez la famille ainsi

qu'explorer l'expérience de la maladie. En outre, elle a également tenté d'identifier les principales croyances reliées au diagnostic, à son étiologie et aux traitements proposés. Devant l'annonce d'un diagnostic de cancer avec présence de métastases, la principale préoccupation de monsieur fut celle de ne pas pouvoir éventuellement contrôler la douleur physique engendrée par les lésions osseuses. Madame a exprimé sa tristesse et son incapacité à demeurer auprès de son conjoint malade puisque ses obligations au travail ne lui permettaient pas présentement de prendre des congés. Également, monsieur a exprimé son désir de demeurer actif malgré sa maladie car il croit que l'inaction accentue de façon importante la progression du cancer.

*La post-entrevue.* Une *post-entrevue* a eu lieu quelques minutes après l'entrevue. L'infirmière intervenante a pu à ce moment verbaliser son sentiment d'impuissance face au pronostic que représente un diagnostic de cancer du poumon métastatique ainsi que devant l'absence de traitements éventuels pour cette famille. De plus, celle-ci exprima avoir exploré l'expérience de vivre l'annonce d'un tel diagnostic et ce, auprès de chacun des membres de la famille. Toutefois, elle admit que la formalité sous-jacente aux enregistrements sur bandes sonore était une source supplémentaire d'inconfort et d'intimidation. Ces sentiments ont fait en sorte qu'elle se sentait moins naturelle dans la conduite de son entrevue.

*La rencontre(sept jours suivant la rencontre).* Monsieur et madame Lefebvre se sont présentés à la clinique externe après leur premier rendez-vous en radiothérapie palliative. Le but de cette rencontre était de discuter et d'évaluer les interventions qui ont été utiles au soulagement de la souffrance et ce, en compagnie des partenaires soient ; le patient, son

épouse, l'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse. Monsieur et madame ont exprimé aux infirmières qu'il avait été impossible pour eux d'écouter la cassette audio, car celle-ci ravivait des émotions empreintes de peine et de tristesse. Ils ont donc utilisé en guise de référence, un guide rédigé par l'étudiante chercheuse (Appendice D) tel que décrit dans la méthode et ce, afin de les guider dans leurs réflexions et commentaires.

Les propos recueillis lors de cette rencontre ont permis d'identifier certaines interventions infirmières aidantes pour la famille à la suite d'un diagnostic de cancer. La présence, l'écoute et l'empathie de l'infirmière ont fait en sorte d'amoindrir l'isolement de la famille. L'obtention d'un consensus a également été possible concernant l'occasion qu'avait la famille d'extérioriser en présence de l'infirmière des sentiments de peine et de peur. Le fait de se sentir écouté semblait être une source de réconfort et de soutien important et ce, pour tous les partenaires présents.

En contre partie, la famille a émis quelques suggestions d'interventions infirmières pouvant s'avérer aidantes après l'annonce d'un diagnostic de cancer. De fait, ils ont souligné l'importance et la nécessité de recevoir davantage d'informations particulièrement sur l'évolution de la maladie c'est-à-dire le processus des signes et symptômes pouvant survenir éventuellement chez monsieur. Toutefois, selon les infirmières, ces interventions peuvent quelques fois augmenter inutilement la souffrance et l'angoisse chez certaines familles. Les infirmières ont également indiqué que l'évolution d'une maladie est extrêmement variable selon les individus. Bien qu'il y ait eu consensus sur l'importance et la pertinence de ces informations, les partenaires en sont venus à la conclusion qu'il serait important d'explorer

avec la famille leurs besoins pour ce genre d'information et de référer la famille à d'autres professionnels de la santé si cela s'avère nécessaire.

Finalement, la famille a suggéré qu'elle aurait apprécié que l'infirmière puisse rencontrer chacun des membres individuellement lors de l'annonce du diagnostic et ensemble par la suite. Ces rencontres individuelles permettraient, selon la famille, d'extérioriser les émotions à sa façon sans risquer de blesser le conjoint (e). Les infirmières ont été réceptives à cette suggestion et l'ont offert aux autres familles. Toutefois, cette suggestion n'a pas retenu l'attention des autres familles participantes.

#### *Présentation de la famille #2*

Madame Sirois, âgée de 66 ans, vit seule en appartement dans la région de Montréal. Son mari est décédé d'un cancer de la gorge il y a de cela huit ans. Venant d'une famille de 16 enfants, madame fréquente quotidiennement quelques-unes de ses sœurs. De nature anxieuse, elle demeure malgré tout socialement très active. Par ailleurs, madame présente une hypertension artérielle et de l'angine. Suite à une référence chez un pneumologue pour de la dyspnée et une toux persistante, madame a été admise au centre d'investigation externe de pneumologie, sous les soins de l'étudiante chercheure, avec la présence d'une masse pulmonaire au lobe supérieur droit suspectant un cancer du poumon. Accompagnée tout au long de son investigation par une ou deux de ses sœurs, madame se disait très anxieuse mais gardait espoir malgré tout d'un diagnostic favorable. L'investigation, d'une durée de 2 mois, a permis d'établir un diagnostic de cancer du poumon de type carcinome épidermoïde. Atteinte également d'une bronchite chronique tabagique et d'une composante

emphysémateuse importante, la chirurgie thoracique n'a pu être envisagée pour elle. Par conséquent, elle a été référée en radiothérapie afin d'y recevoir plusieurs traitements à visée curative.

*La Pré-entrevue.* Lors de la *pré-entrevue*, l'infirmière intervenante a exprimé son désir d'identifier davantage les croyances car dit ne pas l'avoir fait suffisamment lors de l'entrevue avec la première famille ainsi que souligner leurs forces. L'étudiante chercheuse a suggéré qu'il serait intéressant non seulement d'identifier les principales sources de préoccupation présentes chez chacun des membres de la famille mais également d'explorer comment les sources de préoccupations identifiées peuvent apporter de la souffrance. Enfin, selon un consensus établi avec la famille # 1, offrir des informations dans le but de clarifier et de valider les informations médicales reçues semblent être une intervention importante et aidante au soulagement de la souffrance. Cette intervention a donc été mise en application par l'infirmière intervenante lors de chaque entrevue clinique.

*L'entrevue clinique.* Les partenaires présents lors de cette entrevue furent la patiente, ses deux sœurs et l'infirmière intervenante. Suite à l'annonce d'un diagnostic de cancer pouvant être traité à la radiothérapie, la patiente verbalisa sa croyance face à la problématique de santé soit, qu'elle était atteinte d'un cancer du poumon sous la forme généralisée et qu'elle allait mourir. Toutefois, les membres de la famille avaient une compréhension différente de madame et rejoignaient davantage les informations émises par le médecin. De plus, les membres de la famille ainsi que la patiente ont mentionné à multiples reprises leurs expériences antérieures avec la maladie cancéreuse présente chez plusieurs de leurs sœurs et

amis intimes. Ces pensées apportaient des souvenirs douloureux et la peur pour madame Sirois de revivre la même souffrance que ses sœurs. De part ces expériences, les membres de la famille ont exprimé une certaine méfiance face aux traitements pour le cancer créant ainsi chez la patiente de l'incertitude concernant sa décision de traiter ou non son cancer. A cet effet, l'infirmière a tenté de clarifier les informations médicales en offrant beaucoup d'information concernant la nature exacte de la tumeur et le stade actuel du cancer ainsi que les traitements éventuels.

*La post-entrevue.* L'infirmière intervenante exprima sa difficulté à structurer l'entrevue car les membres de la famille discutaient tous en même temps. L'infirmière intervenante a indiqué avoir été étonnée des nombreuses croyances contraignantes présentes chez la patiente et certains membres de la famille. Offrir des informations a permis selon l'infirmière, d'ébranler certaines croyances qui pourraient occasionner de la souffrance particulièrement en regard du traitement et du stade de la maladie. Enfin, l'infirmière intervenante a exprimé la suggestion qu'il serait intéressant de revoir les familles suite à leur premier traitement quel qu'il soit. Ceci permettrait de considérer l'impact des interventions à plus long terme sur les croyances pouvant générer de la souffrance.

*La rencontre (six jours suivant l'entrevue clinique).* Il demeure évident lors de cette rencontre, que l'intervention qui consiste à offrir des informations a fait objet d'un consensus auprès des partenaires. Les informations données par l'infirmière ont permis de clarifier les informations médicales reçues relatives à la maladie et aux traitements et ont fait en sorte non seulement de rassurer mais également de donner espoir sur le pronostic de la maladie. Selon

la patiente, la croyance d'avoir un cancer du poumon à sa forme généralisée a généré beaucoup de souffrance morale pour elle et les membres de sa famille. Les informations reçues ont donc permis d'ébranler certaines croyances contraignantes et ainsi permettre à la famille de prendre une décision plus éclairée en matière de traitement. Un consensus a également été obtenu concernant l'empathie et la disponibilité de l'infirmière envers la famille. Ces interventions ont eu un effet réconfortant et aidant au soulagement de la souffrance. Il n'y a pas eu de suggestions d'interventions de la part de cette famille.

### *Présentation de famille #3*

Monsieur Simard, 82 ans, fut diagnostiqué d'un carcinome épidermoïde du larynx et traité avec une microchirurgie de la corde vocale gauche et du laser en 1998. Il a également subi une néphrectomie droite suite à la découverte d'une tumeur rénale néoplasique en 1985. Par ailleurs, il maintient un excellent état général. Il vit présentement seul en appartement dans la région de Montréal puisqu'il y a environ quatre mois, son épouse est décédée d'un cancer généralisé. Il est le père d'un garçon et d'une fille âgés respectivement de 37 ans et 44 ans. Bien que ses enfants demeurent à proximité de son domicile, monsieur indique entretenir davantage de relations avec les deux sœurs de sa défunte conjointe.

Monsieur fut donc admis au centre d'investigation sous les soins de l'étudiante chercheuse avec un diagnostic provisoire d'une lésion pulmonaire suspecte de néoplasie. Monsieur affirme être de nature excessivement nerveuse et préfère être continuellement accompagné lors des examens par les membres de sa famille car, selon lui, cette nervosité lui fait perdre la mémoire. Lors de sa rencontre avec le pneumologue, monsieur et ses deux

belles-sœurs ont appris qu'il était atteint d'un cancer du poumon de type « oat cell » donc inopérable et uniquement traitable à la chimiothérapie. La famille a accepté de participer à l'étude et de rencontrer l'infirmière intervenante pour l'entrevue clinique.

*La pré-entrevue.* L'infirmière intervenante, étant très occupée le matin de l'entrevue, n'a pu se libérer que quelques minutes pour la *pré-entrevue*. A ce moment, les infirmières se sont entendues sur l'exploration des divers objectifs de recherche. N'ayant jamais rencontré la famille, l'infirmière exprima un certain malaise relatif à la méconnaissance de la famille. Les deux infirmières ont fait un bref retour sur les divers éléments de l'investigation, le diagnostic final, le traitement éventuel ainsi que l'état général du patient.

*L'entrevue clinique.* L'entrevue clinique s'est déroulée en présence de l'infirmière intervenante, le patient et ses deux belles-sœurs. L'infirmière a tout d'abord donné des informations afin de clarifier celles reçues par le pneumologue ainsi qu'explorer les principales préoccupations reliées à l'annonce du diagnostic de cancer. Concernant les informations médicales reçues, tous les membres de la famille présents ont exprimé la même compréhension.

En regard des principales préoccupations, monsieur Simard a verbalisé que cette annonce le dérangeait peu, l'inquiétait peu. A ce propos, il mentionne que ses principales appréhensions concernaient la recherche d'un logement pour personnes âgées plutôt que la maladie. Un nouveau logement lui permettrait de rencontrer d'autres gens pour discuter et par conséquent, de moins déranger ses belles-sœurs avec ses problèmes. Le peu

d'inquiétudes face au nouveau diagnostic est expliqué selon monsieur, par son expérience antérieure avec la maladie de son épouse et aussi par sa façon de voir la vie une journée à la fois. Egalement, les membres de la famille ont mentionné à multiples reprises leurs expériences antérieures avec la maladie cancéreuse présentes chez plusieurs connaissances et amis. Ces pensées semblaient remuer beaucoup de souvenirs et confirment selon les membres de la famille, qu'une personne malade exige beaucoup de soins et de soutien. L'infirmière a donné à la famille les moyens de se renseigner et de pouvoir rencontrer les différentes ressources disponibles dans l'hôpital et dans la communauté afin qu'elles puissent répondre à leurs besoins et préoccupations immédiates.

Afin de pallier le manque de connaissance de la famille, l'infirmière a offert des informations sur la chimiothérapie et le processus inhérent aux traitements. L'infirmière a souligné la très grande force de monsieur pour sa capacité de ne pas laisser la maladie prendre toute la place. Enfin, l'infirmière a exploré auprès de la famille leurs besoins en matière d'information comme suggéré par la famille #1. Leurs besoins en information concernaient davantage l'organisation des transports pour les traitements et la possibilité de se référer à des bénévoles si monsieur ne peut conduire.

*La post-entrevue.* L'infirmière intervenante exprima son étonnement face aux différentes sources de préoccupation pouvant occasionner de la souffrance à la famille. Elle indiqua qu'elle fut surprise de constater que les inquiétudes étaient davantage orientées sur la disponibilité des ressources extérieures que sur les aspects reliés à la maladie ou traitements éventuels.

*La rencontre (cinq jours suivant l'entrevue clinique).* La rencontre s'est déroulée en présence du patient, de ses deux belles-sœurs, l'infirmière intervenante et de l'étudiante chercheuse. Une fois de plus, l'intervention infirmière qui consiste à offrir des informations a fait objet d'un consensus. Les informations reliées à la maladie ainsi qu'aux traitements ont fait en sorte de réconforter les membres de la famille et d'apaiser certaines inquiétudes et appréhensions. Toutefois, la famille a exprimé qu'elle aurait apprécié recevoir davantage d'informations en regard de l'accessibilité à certaines ressources professionnelles ou encore d'avoir la possibilité de rencontrer ces personnes pouvant répondre de façon immédiate à leurs besoins. Ces informations, selon la famille, auraient eu un effet encore plus réconfortant et aidant face à leurs préoccupations. Les infirmières se sont engagées à faire des démarches auprès d'autres professionnels afin d'établir un lien de collaboration pour satisfaire les besoins de la clientèle. Enfin, malgré son accord, la famille a exprimé un malaise concernant sa rencontre avec l'infirmière intervenante à l'effet qu'elle ne connaissait pas cette infirmière. La famille a indiqué que la relation de confiance qu'elle avait établie avec l'infirmière responsable de l'investigation de monsieur, aurait permis qu'elle se sente plus ouverte à exprimer les craintes et préoccupations vécues.

#### *Présentation de la Famille #4*

Madame Tremblay est âgée de 60 ans et mariée depuis 40 années. Son conjoint, 63 ans est un professeur retraité depuis une année. Ils ont eu deux filles, l'aînée demeurant à Singapour et la dernière est inhalothérapeute dans la région de Montréal. Madame Tremblay fut admise au centre d'investigation externe de pneumologie sous les soins de l'infirmière intervenante et ce, afin d'investiguer la présence d'une masse pulmonaire au lobe inférieur

droit. Mis à part une hypercholestérolémie, madame Tremblay n'a jamais été malade et est non fumeuse à vie. Tout au long de l'investigation, d'une durée de 40 jours, madame a été accompagnée par son conjoint et quelques fois, par l'une de ses filles aux nombreux examens demandés. Enfin, suite à son investigation, un diagnostic de cancer du poumon de type adénocarcinome a été annoncé à la famille. Toutefois, contrairement aux autres familles, l'orientation vers un traitement, autre que chirurgical, était encore incertaine au moment de l'annonce du diagnostic. De fait, la présence d'importantes adénopathies médiastinales et autres malaises physiques a nécessité la poursuite de l'investigation médicale et ce, afin de pouvoir déceler la présence ou non de métastases. Ceci permettra au pneumologue d'établir le réel stade de la maladie cancéreuse et ainsi, orienter madame vers un traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie.

*La pré-entrevue.* Pour cette famille, le manque de temps n'a pas permis aux infirmières de faire une pré-entrevue.

*L'entrevue clinique.* Les partenaires présents à cette entrevue furent la patiente, son conjoint, une des deux filles du couple ainsi que l'infirmière intervenante. Lors de cette entrevue, l'infirmière intervenante a offert des informations dans le but de clarifier la compréhension des informations médicales reçues. A cet effet, les informations parmi les membres de la famille étaient quelque peu divergentes surtout en ce qui a trait à la nature du diagnostic annoncé. L'exploration des principales préoccupations a permis de considérer l'impact que le mot cancer a suscité chez cette famille, particulièrement pour la patiente. Madame a exprimé d'une part, combien ce mot lui faisait peur et d'autre part, son angoisse

devant l'attente des examens et résultats à venir. Les membres de la famille soient, le conjoint et un des enfants présents, ont manifesté leurs inquiétudes face au désarroi de madame devant la maladie. Enfin, l'infirmière a donné des informations concernant l'importance, l'utilité et le fonctionnement des différents examens nécessaires pour déterminer le traitement approprié.

*La post-entrevue.* L'infirmière intervenante exprima sa difficulté à soutenir les émotions intenses présentes chez la famille. Par conséquent, il a été difficile pour elle d'explorer certains sujets tels que la peur de mourir de madame et les sentiments des autres membres de la famille. Elle mentionne avoir ressenti un sentiment de malaise et l'impression de ne pas avoir été aidante pour cette famille. De plus, l'infirmière exprima également sa difficulté à faire participer le conjoint de madame qui se tenait un peu à l'écart lors de l'entrevue.

*La rencontre (cinq jours suivant l'entrevue clinique).* Les partenaires présents à cette rencontre furent la patiente, son conjoint, l'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse. Lors de cette rencontre, un consensus a été possible entre les partenaires concernant l'importance des interventions infirmières qui consistent à démontrer de l'empathie, normaliser les réactions émotives ainsi que l'écoute lorsque l'on apprend que l'on est atteint d'une maladie grave. De fait, la famille a jugé aidant que l'infirmière offre par son écoute et sa disponibilité, une occasion de pouvoir verbaliser sur l'expérience de vivre une telle épreuve. A cet égard, chacun des membres a ressenti un sentiment de respect et de la compréhension de la part de l'infirmière. De plus, assurer une continuité dans les soins tant

au niveau du processus d'investigation que lors de la période entourant immédiatement l'annonce d'un diagnostic de cancer, fut également l'objet d'un consensus auprès des partenaires. Les différents aspects découlants de cette intervention ont été jugés aidantes au soulagement de la souffrance puisqu'ils permettent, selon la famille, de se sentir en confiance et appuyé dans toutes les étapes de la maladie. Enfin, l'importance d'offrir des informations dont le but est de clarifier les informations médicales reçues a permis d'une part, à chacun des membres de la famille d'exprimer sa propre compréhension du problème et d'autre part, d'éviter les interprétations erronées de la situation actuelle parmi les membres de la famille.

#### *Présentation de la famille # 5*

Monsieur et madame Collin, mariés depuis 49 ans, sont âgés tous les deux de 76 ans. Ils ont quatre enfants en bonne santé. Madame présente certains antécédents médicaux tels qu'un cancer du sein droit en 1972 avec mastectomie, un cancer du sein gauche en 1987 où elle a reçu des traitements de radiothérapie ainsi qu'un lymphome diffus à grandes cellules diagnostiqué en 1999. Ce type de cancer a nécessité plusieurs traitements de chimiothérapie. Par ailleurs, malgré un goitre nodulaire apparu récemment, madame maintient un excellent état général.

Devant la persistance d'une importante toux, une consultation en pneumologie a été nécessaire pour la patiente. Suite à une investigation pulmonaire, les examens ont démontré la présence d'un cancer du poumon de type adénocarcinome et madame fut référée une fois de plus, en chimiothérapie. Toutefois, lors de la rencontre avec l'infirmière intervenante,

madame n'avait pas encore de rendez-vous en oncologie puisque le pneumologue désirait d'autres examens afin d'évaluer de façon plus précise le type de chimiothérapie à offrir.

*La pré-entrevue.* Cette *pré-entrevue* a été de courte durée puisque la famille a accepté à la toute dernière minute de participer au projet de recherche. Ayant été sous les soins de l'étudiante chercheuse durant le processus d'investigation, cette dernière a communiqué certaines informations pertinentes sur la famille à l'infirmière intervenante soient, le type histologique de cancer, le stade de la maladie, les antécédents médicaux ainsi que l'état général de la patiente. Par ailleurs, un rappel a aussi été fait par l'étudiante chercheuse concernant les différentes suggestions familiales devant être réintroduites auprès de cette famille.

*L'entrevue clinique.* Les partenaires présents lors de cette entrevue étaient la patiente, son conjoint et l'infirmière intervenante. Lors de cette entrevue, l'étiologie du cancer du poumon fut explorée par l'infirmière intervenante auprès de la famille. Plusieurs facteurs furent mentionnés par la famille tels que ; le tabagisme, la pollution de l'environnement ou encore l'âge de la personne atteinte. Par la suite, l'infirmière a exploré avec tous les membres, les principales préoccupations ou inquiétudes face à la maladie. Madame a exprimé que la toux l'incommodait énormément, lui occasionnant de l'épuisement et la peur de contaminer son conjoint avec des microbes. Pour sa part, monsieur a également exprimé que la toux de sa conjointe était très déplaisante et qu'il avait peur que cela occasionne à son épouse davantage de souffrance. Face aux inquiétudes concernant la toux, l'infirmière a tenté de rassurer la famille en leur confirmant qu'elle consulterait le pneumologue rapidement et

ce, afin d'obtenir un médicament qui pourrait soulager les symptômes présents. Egalement, monsieur et madame ont exprimé que leur courage, leur optimisme et leur soutien mutuel avaient fait en sorte de vaincre la maladie du cancer à plusieurs reprises dans le passé. Enfin, l'infirmière a exploré auprès de la famille leurs besoins en matière d'informations comme suggéré par la famille #1. Leurs besoins concernaient davantage le déroulement et le processus d'attente concernant les autres examens, le choix et le début d'un traitement.

*La post-entrevue.* L'infirmière a verbalisé sa difficulté à structurer l'entrevue face aux divers objectifs de recherche car la famille répondait aux questions de façon non précise et s'éloignait fréquemment du sujet discuté. Face à l'expérience antérieure de la famille devant la maladie cancéreuse, l'infirmière intervenante s'est dit étonnée que le symptôme de la toux soit une des sources de préoccupations immédiates de la famille. De plus, l'infirmière se dit plus à l'aise avec les familles lorsqu'elle a la possibilité d'offrir des informations en regard des traitements à venir. Ces informations permettent souvent de donner de l'espoir et ainsi atténuer l'intensité des émotions.

*La rencontre (sept jours suivant l'entrevue).* Les partenaires présents à cette rencontre furent la patiente, son conjoint, l'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse. Selon la famille, l'intervention qui consiste à assurer une continuité dans les soins fut l'objet d'un consensus en regard de son effet très réconfortant pour la famille et a fait en sorte d'atténuer l'angoisse liée au processus d'attente. Cette intervention comprend notamment, la possibilité de l'infirmière afin qu'elle puisse prendre les rendez-vous des examens nécessaires à la poursuite de l'investigation, de procéder à la démarche inhérente pour

d'éventuels traitements et enfin, d'établir un lien avec l'équipe médicale afin qu'elle puisse répondre rapidement aux besoins ponctuels de la famille. Egalement, l'opportunité qu'avait la famille de pouvoir extérioriser certains sentiments de craintes et d'inquiétudes en présence de l'infirmière a apporté selon la famille, un soutien psychologique jamais dispensée auparavant lors des autres expériences d'annonce d'une maladie cancéreuse. Un consensus fut donc possible sur l'effet apaisant et aidant que procurent l'écoute et l'empathie de l'infirmière.

## **DEUXIÈME PARTIE**

### **Présentation des résultats de l'analyse de contenu**

L'analyse du contenu des entrevues et des rencontres a permis la présentation des résultats obtenus concernant les objectifs de recherche tels que décrit au chapitre premier. Ces objectifs sont les suivants ; 1) l'identification des sources de souffrance présentes chez les membres de la famille lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer 2) l'identification des différentes croyances auprès de cette clientèle 3) l'identification des interventions infirmières familiales jugées aidantes par les partenaires au soulagement de la souffrance.

## Identification des sources de souffrance

Les interventions infirmières ont pour but entre autres, le soulagement de la souffrance physique et émotionnelle auprès des familles vivant une problématique de santé. Dans cette perspective, l'identification des différentes sources pouvant occasionner de la souffrance nous apparaît une étape essentielle puisqu'elle a permis à l'infirmière de recueillir des informations très utiles et ce, afin de cibler des interventions susceptibles de soulager la souffrance présente. L'identification de ces sources a été réalisée à travers la formulation de différentes questions systémiques. Lors de chaque entrevue clinique, certaines questions furent demandées à chacun des membres de la famille telles que : « Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus présentement ? » « Quelle est votre principale inquiétude actuellement ? ». À ces questions, nous avons pu constater que les préoccupations immédiates suite au diagnostic de cancer furent celles reliées : 1) aux symptômes physiques 2) à l'incertitude face à l'avenir 3) aux expériences antérieures 4) à des aspects découlant de la vie quotidienne.

### *Préoccupations reliées aux symptômes physiques*

Le cancer du poumon, très souvent associé à la présence de symptômes importants, peut occasionner de la souffrance physique. En effet, une patiente a mentionné que le symptôme de la toux lui était particulièrement pénible à supporter. De plus, cette toux ressentie n'apportait pas uniquement des bouleversements au niveau de la souffrance physique mais également a pu contribuer à l'émergence d'une croyance contraignante soit, celle d'un danger imminent pour son conjoint :

« ...le plus difficile, c'est parce que je tousse trop, j'suis pas mal malade, j'tousse. C'est pas bon pour lui, y'é cardiaque. C'est pas bon ça dans une maison quand quelqu'un tousse. Puis, c'est-tu dangereux ? Je l'sais pas. »

(Patiente, entrevue famille # 5, ligne 116-119)

Bien que la douleur ne soit pas présente chez toutes les personnes atteintes d'un cancer du poumon, l'inquiétude face à cette éventualité peut être manifestée comme l'a mentionné ce membre de la famille :

« Moi, je voudrais pas le voir souffrir. »

(Belles-sœurs, entrevue famille # 3, ligne 135)

Par ailleurs, une des préoccupations mentionnées par un patient fut son inquiétude en regard à sa capacité à contrôler la douleur dans le futur. Voici les sentiments exprimés à cet égard :

« Le plus inquiétant, c'est de savoir comment ce que c'est que je vais « feeler », si je vais avoir du mal que je vais pouvoir contrôler...j'sais pas si je vais être capable de la contrôler »

(Patient, entrevue famille # 1, ligne 29-32)

#### *Préoccupations reliées à l'incertitude face à l'avenir*

Considérant le caractère inconnu et menaçant entourant la maladie cancéreuse, l'incertitude face à l'avenir semble avoir généré des sentiments de peurs dont, la peur de mourir et de ne plus pouvoir revoir des êtres chers :

« ...j'vais vous dire franchement, j'ai peur. C'est que je n'en ai pas plus pour longtemps puis je ne verrai plus mes petits enfants »

(Patiente, entrevue famille # 4, ligne 56-57, 62-63)

De plus, face à la maladie de sa sœur, un membre de la famille a exprimé son appréhension d'être elle-même porteuse d'un cancer du poumon étant donné son tabagisme actif depuis plusieurs années :

« Là, ça me fait peur parce que j'veux y aller passer un examen des poumons...oui, parce que moi aussi j'ai ben fumé. C'est ça qui m'fait peur. Là des fois, j'la regarde (patiente) pis j'me dis que peut-être que j'suis "amenchée" comme elle, tu le sais pas. »

(Sœur # 1, entrevue famille # 2, ligne 325-326, 330-332)

Par ailleurs, l'incapacité physique et/ou l'impossibilité d'un membre de la famille à prodiguer les soins nécessaires à la personne atteinte d'un cancer ont fait en sorte qu'il ressent un sentiment de peine et par conséquent, l'appréhension que cette personne puisse manquer de soins :

« Moi, qu'est-ce qui me préoccupe, que j'trouve qu'il va manquer de soins. Que, moi, j'viens d'être opérée pour le cœur...ça me fait d'la peine qu'il n'ait pas personne, là t'sé. Même, j'me sens « cheap ».

(Belle-sœur, entrevue famille # 3, ligne...)

*Préoccupations reliées aux expériences antérieures*

Il ressort des données recueillies d'une famille, que l'expérience antérieure vécue peut accentuer de façon importante les inquiétudes en regard à la confiance attribuée à l'efficacité d'un traitement ainsi qu'à la souffrance qu'on lui associe. A ce propos ;

« Moi j'ai pas confiance à cette affaire là (traitements radiothérapie). C'est ma sœur qui a eu peur parce que moi, je l'ai gardée chez nous. Elle a commencé à avoir mal à la jambe, puis elle était fatiguée, puis...ils l'ont fait une fois (radiothérapie), là elle ne bougeait plus, elle était finie, finie. Ca m'a toujours resté en moi. Moi, j'ai toujours dit que je l'ferais pas (traitement).

(Sœur # 2, entrevue famille # 2, ligne 368-375)

L'expérience d'avoir été un soignant naturel auprès d'un être cher dans le passé fait prendre conscience pour ce membre de la famille, que cela exige beaucoup d'énergie et d'efforts lorsqu'on doit prendre soins et cela peut devenir une source de stress et de préoccupation ;

« C'est le service que ça nous demanderait, on le sait qu'est-ce que ça prend, quelqu'un de malade...Je l'sais moi, ma mère est morte chez nous et puis j'ai pas mal dans ma vie. Je l'sais qu'est-ce que c'est qu'une personne malade si tu t'en occupes. Moi j'suis une personne que si je m'en occupe, je vais me donner à 100%, c'est sûr. Des fois, 100%, c'est trop là, parce que ta besogne à toi continue pareil.»

(Belle-soeur #2, entrevue famille#3, ligne221-227)

*Préoccupations reliées à des aspects de la vie quotidienne*

A la lumière des propos tenus par les différents partenaires, certaines inquiétudes étaient davantage reliées à des aspects entourant la vie quotidienne et ne sont pas nécessairement en lien avec l'annonce d'un diagnostic de cancer. En effet, l'appréhension de ne pas pouvoir trouver un logement pour les personnes âgées semblait générer plus de souffrance que la maladie elle-même :

« Ca m'a pas dérangé. Soyez pas inquiète... Y'a des choses qui m'appréhendaient, qui me dérangeait, c'est que j'ai vendu chez nous, j'ai été voir une place où on prend les personnes âgées, puis là, on me retarde de 3 mois. Ca, ça m'a reviré à l'envers. (Infirmière ; Plus que la maladie ?) Plus que la maladie. »

(Patient, entrevue famille # 3, ligne 46-56)

De plus, l'expérience de la maladie peut également être alourdie par certaines tâches et obligations quotidiennes. Ainsi, comme l'indique la conjointe d'un patient, les responsabilités inhérentes au travail peuvent être une source de préoccupation importante contribuant d'une part, à augmenter l'inquiétude face à la solitude de son conjoint et d'autre part, à générer de la souffrance morale :

« Moi, ce qui me préoccupe le plus dans l'affaire c'est d'être obligée d'aller travailler pis de le laisser tout seul... Là, j'vais vous dire bien franchement, j'ai le cœur de même. C'est parce que je me dis, comment je fais pour me séparer en deux. J'peux pas me séparer en deux, impossible. Mon cœur veut être là, mais mes obligations sont là-bas. »

(Conjointe, entrevue famille # 1, ligne 160-161, 207-210)

## Identification des principales croyances

Les croyances exercent une influence sur la perception qu'une personne a d'une situation tel un cancer du poumon et déterminent en quelque sorte les règles qui dirigent les comportements et les choix des membres de la famille. Considérant ce fait, il nous est apparu essentiel, dans le cadre de cette étude, de déterminer si la souffrance qu'éprouvent les membres de la famille émane ou est attribuable à certaines croyances identifiées. Les croyances identifiées entourant la problématique du cancer portent principalement sur 1) les traitements 2) le pronostic 3) le rôle de la famille 4) le pouvoir qu'exerce la famille sur la problématique de santé.

### *Croyances reliées aux traitements*

A la lumière des propos recueillis, il semble que les familles s'interrogent souvent sur l'importance et les conséquences éventuelles de leurs choix en matière de traitements. Devant le refus d'un traitement, certaines croyances contraignantes peuvent apporter une appréhension face à une éventuelle souffrance. A ce sujet, un membre de famille mentionne ;

« J'imagine que si tu te laisses aller pis tu prends pas tes traitements, pis que tu fais rien, là tu dois souffrir.»

(Sœur, entrevue famille # 3, ligne 33...)

De plus, certaines croyances inhérentes aux traitements semblent avoir une connotation négative et demeurent précurseurs de souffrance et de mort. Parallèlement,

certaines croyances peuvent influencer de façon positive la perception et la confiance qu'éprouvent les gens face au système médical ainsi qu'aux traitements. A ce sujet ;

« Les traitements ? Je vais être malade, pis je vais mourir. J'ai peur de ça effrayant, effrayant...j'en fais une dépression... »

(Patiente, entrevue famille # 2, ligne 420...)

« Moi je pense qu'il faudrait faire confiance à la médecine, elle a avancé (discussion sur les traitements).. »

(Conjoint, entrevue famille # 4, ligne 79-80)

Les informations véhiculées concernant une maladie et/ou des traitements chez une personne, même inconnue du patient, peuvent conduire à la croyance que ces traitements représentent une expérience qui rend malade. A ce sujet, un patient verbalise ;

« J'en ai entendu bien des choses. Je l'sais que ça rend malade, je l'sais ça...J'ai connu des personnes qui avaient cette maladie-là, j'la ai pas connu personnellement, mais eux autres parlaient de ça dans leur famille, y'en a un qui a fait ça (chimiothérapie) puis qu'il était malade quand ils lui donnaient les remèdes »

(Patient, entrevue famille # 3, ligne 370-371, 373-376)

Les expériences antérieures vécues au sein de la famille peuvent générer certaines croyances contraignantes quant à l'effet non bénéfique que représentent les traitements pour le cancer. Cette expérience négative peut également influencer le comportement d'une patiente devant le choix de traiter ou non son cancer. Une patiente mentionne à ce sujet ;

« Moi, j'ai pour mon dire, peut-être que si je suivais ce traitement-là, y m'semble, nous autres comme on a vu nos sœurs, ça les a empiré. Moi, je l'sais pas, peut-être que j'aurais pour mon dire, de toute façon, si je l'fais pas, j'vais mourir pareil »

(Patiente, entrevue famille # 2, ligne 384-387)

### *Croyances reliées au pronostic*

Pour cette patiente, la signification du mot cancer demeure encore étroitement associée à son imprévisible évolution et à la mort générant chez-elle une croyance plutôt contraignante. A ce sujet, madame a exprimé ;

« Le mot cancer signifie que j'en ai pas pour longtemps »

(Patiente, entrevue famille # 4, ligne 45...)

De plus, l'étiologie du cancer peut également être précurseur de souffrance selon certaines croyances contraignantes que les gens peuvent avoir ;

« Bien là, le cancer du poumon, c'est encore pire que le sein. J'imagine que le poumon, c'est la respiration... »

(Patiente, entrevue famille # 5, ligne 304...)

### *Croyances reliées au pouvoir qu'exerce la famille sur la maladie ;*

L'un des partenaires ayant déjà vécu l'expérience du cancer à trois reprises avait une croyance plutôt facilitante en regard à la capacité de la famille à vaincre la maladie. Voici ces propos ;

« On est capable de s'en sortir. »

(Conjoint, entrevue famille # 5, ligne 294)

« Moi je dis que tout dépend du caractère, de la force de caractère. Si on baisse les bras devant l'ennemi, eh bien, on est cuit, hein ? L'ennemi là, c'est le cancer. »

(Conjoint, entrevue famille # 4, ligne 376-378)

Toutefois, le pouvoir qu'exerce la famille sur la maladie peut générer une croyance contraignante comme souligne ce patient ;

« Y'a pas grand chose qu'elle pourrait faire pour m'aider. Sur le côté maladie, y'a rien à faire. Si le docteur est pas capable de m'aider, ma femme sera pas plus capable de m'aider. »

(Patient, entrevue famille # 1, ligne 194-197).

### **Les interventions familiales**

Suite à l'analyse de contenu des verbatims, plusieurs interventions familiales, issues d'un consensus parmi les partenaires, ont été jugées aidantes au soulagement de la souffrance. Ces interventions sont les suivantes : 1) offrir de l'information 2) normaliser les réactions affectives 3) démontrer de l'empathie à la famille 4) explorer l'expérience de la maladie 5) assurer une continuité dans les soins.

#### *Offrir de l'information*

L'intervention infirmière qui consiste à offrir des informations demeure selon les propos recueillis une intervention à privilégier. De façon générale, les informations offertes

aux familles étaient reliées aux différents aspects de la maladie, sur les traitements ou encore sur l'accessibilité des ressources disponibles. Les informations relatives aux aspects mentionnés précédemment semblent avoir eu un effet aidant pour certains partenaires.

« Bien, ça me fait du bien aussi parce qu'elle nous explique ce que c'était le cancer, puis tout. »

(Patiente, rencontre famille # 4, ligne 37...)

« Oui, c'est ça qui m'a aidé le plus...Oui, oui. Les informations, elle nous a bien informés, elle nous a dit tout ce qui en était. »

(Patiente, sœur, rencontre famille # 2, ligne 116...)

A plusieurs occasions, il nous a été donné de constater l'incompréhension et l'interprétation erronées perçues par les familles au niveau de l'information médicale reçue. Ainsi, il ressort de cette étude que les informations offertes par l'infirmière pouvaient ébranler certaines croyances contraignantes et faire en sorte d'augmenter la confiance et l'espoir face à la maladie ou aux traitements éventuels. À ce sujet, les partenaires ont mentionné ;

« C'est ça, elle m'a rassurée. Elle m'a expliqué. Parce que voyez-vous, j'avais mal compris...Elle m'a fait comprendre là que c'était une bonne méthode (radiothérapie). Parce que moi, j'avais pas confiance à ça. »

(Patiente, rencontre famille # 2, ligne 25...)

« Ben là, elle a parlé des traitements, que c'était bon, c'était pour l'aider. Si je serais dans le même état qu'elle, peut-être que je ferais pareil là. Pis avant, elle l'aurait pas fait. »

(Sœurs # 1, rencontre famille #2, ligne 102-104)

« Je trouve qu'elle a bien parlé à elle, pis ça l'a aidée. Elle est pas pareille "pantoute". Elle a eu bien confiance à ses paroles (infirmière), ça l'a rassuré que c'était pas généralisé. »

(Sœurs # 2, rencontre famille # 2, ligne 90-92)

L'identification des principales préoccupations a permis à l'infirmière de cibler les informations susceptibles de pallier un certain manque de connaissance. De fait, les informations offertes concernant la possibilité des patients d'avoir recours à une médication adéquate pour amoindrir la souffrance physique ou encore les informations relatives aux procédures durant les traitements furent rassurantes. A ce propos :

« Moi ça m'a aidé quand elle m'a dit pour les médicaments pour le cancer, qu'il ne souffrirait pas, qu'il vomirait moins. Tout ça, ça m'a rassuré. »

(Belle-sœur #1, rencontre famille # 3, ligne 122..)

« Aussi, quand elle nous a dit qu'en tout temps, qu'il (patient) pouvait arrêter ses traitements, ça m'a rassuré. »

(Belle-sœur, rencontre famille # 3, ligne 127-128.)

Il est apparu important pour certaines familles, de recevoir des informations relatives à l'évolution de la maladie afin de normaliser certains symptômes pouvant survenir dans le futur. Recevoir ces informations auraient eu un effet sécurisant et prépare davantage la famille à s'adapter aux diverses éventualités. Une conjointe a mentionné ;

« Nous donner plus de détails sur la maladie. Parce que quand on t'annonce une affaire comme ça, tu sais que le cancer du poumon, cancer du foie, cancer des os, mais ça implique quoi, c'est quoi au juste, à quoi faut s'attendre, où tu

t'en vas avec ça que je veux dire là. Ce qui peut arriver, à quoi s'attendre selon la gravité...pour nous rassurer peut-être... »

(Conjointe, rencontre famille #1, ligne204-208;222-223)

La nécessité de recevoir des informations concernant les ressources humaines et matérielles disponibles dans la communauté a été souligné et ce, afin de pallier aux aléas inhérents à la maladie. A ce sujet :

« Moi j'dis que tous les services que nous offre le C.L.S.C. et puis pour nous mettre en confiance, là, prévoir tout ce qui concerne les à-côtés de la maladie, les ressources et les disponibilités qui nous sont allouées. »

(Belle-sœur, rencontre famille # 3, ligne210-213.)

#### *Normaliser les réactions affectives*

Décrire une situation comme étant normale s'est avéré une intervention infirmière aidante au soulagement de la souffrance pour cette patiente. La crainte d'être jugée face à son sentiment de peine s'est apaisée lorsqu'elle a été rassurée par l'infirmière sur sa réaction face à la maladie. A ce propos, madame exprime :

« Bien, parce qu'elle nous a parlé, nous a expliqué un peu ce que c'était...Puis que c'était normal que je pleure, puis elle m'a même beaucoup aidé. De se le faire dire, oui, parce que toujours, on se cache puis tu dis « Ah mon dieu, tu pleures, qu'est-ce que pensent les gens ? ». Mais, comme elle m'a dit Martine, c'est normal. Ca m'a beaucoup aidée, aussi. »

(Patiente, rencontre famille # 4, ligne 23-25, 29-31)

*Démontrer de l'empathie à la famille*

L'annonce d'un diagnostic de cancer laisse souvent la famille avec le sentiment d'être démunie face aux événements. L'attitude empathique de l'infirmière envers les familles s'est avérée aidante dans ce contexte. Cette intervention comprend différentes facettes dont celle de la compréhension et la capacité de l'infirmière d'être bienveillante dans l'utilisation d'un langage adapté à la famille. Ceci a permis de mettre en confiance et d'apaiser la peur. A ce sujet, cette dame explique :

« J'ai dit, elle va être là, pis elle est compréhensive, vous savez ? Quand elle parle, c'est mon parlé. Comprenez-vous ? C'est bon tout c'qu'elle dit. J'ai pas eu peur après. »

(Patiente, rencontre famille # 2, ligne 77-78)

Par ailleurs, face à l'approche humaniste de l'infirmière, un conjoint a mentionné qu'il avait eu le sentiment d'être écouté face aux besoins et sentiments exprimés. Cette écoute a fait en sorte de remonter le moral de la famille. A ce propos :

« Non, t'é rien là. T'é un petit numéro. Mais là, on sent que vous nous écoutez, puis que vous voulez faire votre possible pour moi, dans mon cas. Puis nous remonter le moral. »

(Conjoint, rencontre famille # 5, ligne 53-56)

Enfin, suite à l'annonce d'un diagnostic de cancer, il s'est avéré aidant de ne pas se retrouver seul et de pouvoir confier sa peine et sa souffrance à une infirmière à qui la neutralité permet d'être moins engagée émotionnellement que la famille. À ce sujet :

« C'est le fait de ne pas s'être retrouvé tout seul en sortant de là, après l'annonce puis de pouvoir parler à une tierce personne qui est neutre. T'sé elle, elle est comme neutre là t'sé, nos souffrances puis tout ça, elle ressent pas ce que nous autres on ressent. Puis, on peut extérioriser un peu de notre douleur et notre peine qu'on vient de ...ça nous a aidé énormément. »

(Conjointe, rencontre famille # 1, ligne 168-175)

### *Explorer l'expérience de la maladie*

Une des familles rencontrées ayant personnellement vécu de multiples expériences avec la maladie cancéreuse, a souligné que c'était la première fois qu'ils avaient l'occasion d'avoir une entrevue avec une infirmière suite à l'annonce d'un diagnostic. Le couple a mentionné que les questions de l'infirmière leur ont permis d'extérioriser leurs sentiments face à la maladie cancéreuse. Il semble que l'exploration de l'expérience de la famille apporte une aide psychologique ainsi qu'un soutien moral. Voici un extrait:

Conjoint : «Moi personnellement, comme elle l'a su, on était heureusement surpris qu'il y avait ça cette aide psychologique.  
 Patiente : C'est ben important.  
 Conjoint : Parce qu' imaginez si on était dépressif ou découragé... mais on dirait du monde qui veulent ...  
 Chercheur : C'est un soutien moral.  
 Patiente : C'est ça.  
 Conjoint : Faut prendre ça de manière positive.  
 Inf. : C'que vous dites c'est qu'on vous pose des questions sur comment vous vous sentez, comment vous vivez ça. Ça c'était aidant pour vous.  
 Conjoint : C'est aidant.  
 Inf. : Ok.  
 Chercheur : Vous avez trouvé ça aidant vous aussi?  
 Patiente : Oui.»

(Patiente et conjoint, rencontre famille # 5, ligne 105-119)

Par ailleurs, une autre patiente a souligné avoir trouvé aidant et bénéfique pour le moral lorsque l'infirmière a exploré avec elle les différentes stratégies qu'elle utilise dans son quotidien afin de s'adapter au récent diagnostic de cancer. Madame explique qu'il est parfois difficile de le faire avec certaines personnes de son entourage. A ce sujet, voici un extrait;

- Patiente : « Ça m'a aidé, l'entrevue que j'ai eu avec Martine. Beaucoup, beaucoup aidé. Plus que d'autres amis que des fois, ils nous calent, comme on dit. Tandis qu'elle, Martine nous a beaucoup aidé.
- Chercheur : Ok. C'est intéressant ce que vous dites. C'est quoi la différence entre les gens qui...
- Patiente : Ah, c'est parce qu'il y en a qui disent « Ah le cancer, fais attention, il ne faut pas que tu sortes, il ne faut pas que tu fasses ceci, il ne faut pas que tu fasses... ». Il faudrait que tu restes renfermée avec ton mal.
- Chercheur : Ok.
- Patiente : Puis moi, c'était pas mon cas parce que j'ai dit à Martine, moi, comme elle m'a demandé ce que j'allais faire, j'ai dit « J'vais continuer mes affaires, j'vais continuer mes activités ». Peut-être qu'il y a d'autres que, eux autres, qu'ils ont eu ça puis qu'ils te disent « Ah le cancer, c'est ça, tu vas avoir ça. » Tu sais, ils ne te remontent pas le moral. »

(Patiente, rencontre famille # 4, ligne 37-54)

#### *Assurer une continuité dans les soins*

Assurer une continuité dans les soins demeure une intervention infirmière davantage spécifique au secteur ambulatoire qu'au milieu hospitalier. Plusieurs aspects découlent de cette intervention. Ainsi, la possibilité de l'infirmière d'être l'intermédiaire et d'établir facilement des contacts auprès de l'équipe médicale semble aidant pour cette famille. Une patiente a mentionné ;

« Oui, c'est ça, vous êtes là. C'est ça qui nous aide. C'est l'intermédiaire, vous êtes là. On n'en a jamais eu. On avait pas droit au médecin mais le médecin il n'a pas le temps... toujours pressé. »

(Patiente, rencontre famille # 5, ligne 185...187)

Egalement, la présence et la disponibilité de l'infirmière demeurent un élément sécurisant et aidant pour certaines patientes. A ce propos :

« Mais je sais qu'elle (infirmière) va tout de suite nous rappeler, on attend pas après. Je trouve que c'est beaucoup, ça. »

(Patiente, rencontre famille # 4, ligne 84...)

« J'ai senti qu'elle était là pour m'aider comme j'avais espéré. J'ai dit, elle va être là... »

(Patiente, rencontre famille # 2, ligne 77-78)

Par ailleurs, une conjointe mentionne que lorsque l'infirmière planifie les différents examens ou rendez-vous éventuels pour la famille, cette intervention devient sécurisante pour eux car ils ont le sentiment qu'elle les dirigera et s'occupera d'eux. A ce sujet :

« On a quelqu'un qui va nous diriger. Elle nous a donné les rendez-vous, elle a tout planifié qu'est-ce qu'il avait à faire. On s'est senti comme en sécurité...moi, je me suis sentie très rassurée quand j'ai vu que quelqu'un s'occupait de lui. »

(Conjointe, rencontre famille # 1, ligne 546-548)

En rétrospective, d'après le journal de bord des infirmières, les témoignages des familles dans le cadre de cette étude, ont permis à ces dernières d'être davantage sensibilisées

à l'importance d'identifier les sources de préoccupations et les croyances pouvant apporter de la souffrance chez les familles et ce, au moment d'un diagnostic de cancer. Le caractère ponctuel de l'entrevue clinique a fait réaliser aux infirmières qu'il était possible, en identifiant les croyances contraignantes et les sources de souffrance, d'alléger le fardeau émotif de ces familles avant qu'elles ne retournent à leur domicile.

Par ailleurs, s'appuyant sur les suggestions des familles, les infirmières ont constaté que la planification de soins et de services adaptés aux besoins de la personne et de sa famille demeure un élément incontournable dans l'évolution constante des soins offerts en secteur ambulatoire. À cet effet, il s'est donc avéré important pour elles, d'établir dans le futur un lien de complémentarité auprès d'autres disciplines œuvrant dans la communauté et ce, afin d'informer, soutenir et fournir les ressources nécessaires pouvant aider à soulager et apaiser la souffrance.

Enfin, le caractère hautement stressant que représente l'annonce d'un diagnostic de cancer a suscité plusieurs réflexions chez les infirmières dont celle de réaliser qu'il est parfois difficile de gérer leurs propres émotions devant la souffrance des familles en regard d'une maladie potentiellement mortelle. Toutefois, les résultats obtenus dans le cadre de cette recherche précisent les interventions infirmières jugées auprès de la clientèle nouvellement diagnostiquée d'un cancer. Par conséquent, l'analyse de contenu aura permis de relever des données pertinentes concernant l'impact que peuvent avoir les interventions infirmières sur la souffrance des familles.

Le prochain chapitre soumettra une discussion entourant les différentes données recueillies ainsi que les implications pour la recherche et la pratique en sciences infirmières.

## **Discussion**

Ce chapitre soumet une discussion s'articulant autour des différents résultats obtenus durant la présente étude. Dans un premier temps, il s'agit de mettre en relation les données émergentes reliées aux objectifs de recherche avec l'approche systémique familiale de Calgary (Wright & Leahey, 2000), qui a guidé cette recherche comme cadre de référence. Ces objectifs sont notamment, l'identification de certaines croyances, l'identification des sources de préoccupations pouvant occasionner de la souffrance ainsi que les interventions qui se sont avérées aidantes au soulagement de la souffrance chez les familles dont un des membres apprend qu'il est atteint d'un cancer du poumon. Par ailleurs, tout au long de la discussion, un parallèle sera établi entre les résultats de cette étude et ceux d'écrits existants.

Dans un second temps, ce chapitre propose un élargissement de cette étude en abordant les recommandations pour la recherche, la pratique et la théorie en sciences infirmières. Enfin, les limites de l'étude seront mentionnées à la toute fin de ce chapitre.

### **Les sources de souffrance**

Les résultats de cette étude semblent démontrer que la souffrance est une expérience humaine bouleversante particulièrement lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer et qu'elle peut se répercuter sur le bien-être physique, psychologique, social des individus. Ces résultats corroborent les conclusions d'autres chercheurs (Cooley & Moriaty, 1997 ; Ferrell, 1993 ; Hinds, 1992 ; Kahn & Steeves, 1995 ; Silveira & Winstead, 1997 ; Tringali, 1986 ; Wiggers & al., 1990) qui démontrent que les sources potentielles de souffrance peuvent varier considérablement d'une personne à l'autre et peuvent se situer tant sur le plan cognitif,

émotionnel, spirituel que sur le plan fonctionnel. Il nous est donc apparu essentiel de considérer les sources potentielles pouvant occasionner de la souffrance chez la clientèle au moment du diagnostic. L'utilisation de différentes questions systémiques, particulièrement celles axées sur les différences, s'est avérée aidante puisqu'elles ont permis de faire ressortir les principales préoccupations de chacun des membres de la famille et de saisir l'influence de ces dernières sur la souffrance vécue. Les questions utilisées furent ; Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus présentement ? Qu'est-ce que vous trouvé le plus difficile en ce moment ?.

L'analyse de contenu a permis de recueillir des données qui corroborent celles rapportées par d'autres auteurs (.Kahn & Steeves, 1995 ; Ferrell, 1993 ; Hinds, 1992) mentionnant que le phénomène de la souffrance, relié à un diagnostic de cancer, demeure étroitement associé à des sentiments de peur, d'incertitude et de culpabilité. En effet, l'exploration des principales préoccupations reliées au récent diagnostic d'un cancer du poumon, a donné lieu à l'émergence de différentes inquiétudes notamment la peur de la douleur physique, une peur présente autant chez le patient que chez les membres accompagnateurs. Un couple a exprimé sa peur relative à son incapacité éventuelle d'agir sur le contrôle de la douleur reliée à l'évolution de la maladie. Les données obtenues rejoignent et appuient celles mentionnés par certains auteurs (Cohen, 1993 ; Rolland, 1994), selon lesquelles l'évolution et le caractère imprévisible de la maladie cancéreuse peuvent menacer l'autonomie et le sentiment de maîtrise du système familial contribuant ainsi au stress et à la souffrance au sein de la famille. Les résultats de cette étude soutiennent, comme ceux d'autres chercheurs (Wright & Leahey, 2000 ; Wright & al, 1996), que certaines croyances reliées à une problématique de santé s'avèrent parfois être une source potentielle de

souffrance parmi les membres de la famille et influencent les décisions et les comportements de ces derniers. En réaction à la souffrance physique vécue, une patiente a mentionné que sa principale préoccupation était la persistance de ses symptômes de toux. Madame croit que cette toux aura une influence sur l'évolution de la maladie cardiaque de son conjoint et par conséquent, apporte un sentiment de peur pouvant alourdir l'angoisse déjà présente.

Les données de la présente étude ajoutent que certains membres de la famille, face à la maladie d'un proche, peuvent se questionner et ressentir certaines appréhensions et de la peur face à leur propre santé. Un membre de la famille a indiqué avoir peur de développer éventuellement un cancer du poumon ou peut-être même d'en être atteinte présentement puisqu'elle présente un tabagisme actif depuis plusieurs années tout comme sa sœur. Ces données diffèrent de celles d'autres études portant principalement sur le cancer du sein où le caractère héréditaire de ce cancer demeure un facteur anxiogène pour les membres de la famille. Toutefois, nous pouvons penser que le tabagisme peut avoir joué un rôle important face aux inquiétudes présentes chez certains membres.

Par ailleurs, les données recueillies dans cette étude permettent de constater que les membres de la famille se sentent parfois démunis face au soutien qu'ils peuvent apporter à la personne malade. Une conjointe, toujours sur le marché du travail et principal soutien financier, s'est vue confrontée à l'exigence associée à son travail ne lui permettant aucune flexibilité afin d'être auprès de son conjoint atteint d'un cancer. Également mentionnée par d'autres chercheurs (Bodard & al., 1996 ; Jassack, 1992), cette préoccupation a fait en sorte de créer d'une part, de la souffrance morale chez cette dame et d'autre part, de la culpabilité

face à l'isolement possible que vivra son conjoint dans l'expérience de sa maladie. Il fut également possible de constater que les membres de la famille, ayant atteint un âge plus avancé ainsi qu'une détérioration de leur état de santé, ont exprimé une certaine appréhension face au soutien que recevra la personne malade puisqu'il est impossible pour eux de prendre soin d'une autre personne.

De plus, il fut étonnant de constater à travers les données recueillies, qu'un patient venant de recevoir un diagnostic de cancer mentionne que sa principale préoccupation était davantage orientée vers la recherche d'un logement pour personnes âgées. Cette préoccupation, selon le patient n'était pas en lien avec son récent diagnostic de cancer. En réaction à l'expression des craintes de monsieur, les membres de la famille ont exprimé que le patient adoptait un comportement inattendu, voire incompréhensible face à la sévérité de sa maladie et ne réalisait probablement pas la gravité de la situation. En ce sens, les conclusions d'une étude effectuée par Cooley & Moriaty (1997) diffèrent de ces résultats puisque ces auteurs mentionnent qu'une problématique de santé exige fréquemment une réorganisation de certains éléments de la vie quotidienne mais semble s'effectuer davantage dans la période entourant le début des traitements plutôt qu'au moment ponctuel du diagnostic. Il demeure tout de même possible que l'insécurité face à l'avenir ou la peur de la solitude furent des éléments sous-jacents à la préoccupation de monsieur.

Les résultats obtenus dans le cadre de cette étude, viennent renchérir les données provenant des écrits et illustrent l'importance de mettre en lumière les différentes préoccupations ou craintes des membres de la famille pouvant apporter de la souffrance lors

de l'annonce d'un diagnostic de cancer. A l'appui de ces observations, l'identification des sources potentielles de souffrance a permis à l'infirmière de comprendre davantage la profondeur et l'importance de ces sources et ce, afin de choisir des interventions susceptibles d'apaiser et de soulager la souffrance.

### **Les croyances de la famille**

L'annonce d'un diagnostic de cancer représente un événement dramatique dans la vie d'une famille. Comme l'indique Wright & al., (1996), la façon dont les gens vivent la maladie peut dépendre des croyances qu'ils ont adoptées dans le passé tout aussi bien que celles qui évoluent à travers cette expérience. Il fut démontré dans cette étude que l'adoption de croyances chez les familles influence les choix et les actions qu'elles entreprennent en regard d'un diagnostic de cancer. Ces données rejoignent également celles rapportées par d'autres chercheurs (Germino & al., 1995 ; Harkaway & Madsen, 1989 ; Johnson Taylor, 1995 ; Rolland, 1994 ).

Le rôle des croyances à l'annonce d'un diagnostic a permis de constater que la majorité de celles-ci semblent avoir contribué d'une part, à appesantir les inquiétudes et préoccupations déjà présentes et d'autre part, à favoriser le développement de divergences de perceptions au sein de certaines familles. Ces résultats rejoignent ceux mentionnés par d'autres chercheurs (Wright, Watson & Bell, 1996 ; Wright & Simpson, 1991 ; Wright & Leahey, 2000) qui mentionnent que la perception que l'on accorde à un diagnostic de cancer est influencée non seulement par la perception de chaque membre, mais également par la

convergence et la divergence des perceptions au sein de la famille. A cet effet, l'infirmière intervenante exprima qu'il avait été difficile d'altérer ou d'ébranler le système de croyances de certains membres présents puisqu'il semblait être soutenu de façon importante par le système de croyances des autres membres. Plusieurs facteurs ont été soulevés afin d'expliquer l'émergence de certaines croyances ou encore le renforcement de croyances déjà existantes. Nous retrouvons notamment, l'ensemble des expériences antérieures avec la maladie cancéreuse, la nature de la problématique de santé ainsi que les informations médicales offertes à la famille.

#### *Les expériences antérieures*

Wright & al., (1996) mentionnent que la famille construit conjointement avec son milieu, un système de croyances qui ont leur source dans un contexte interactionnel, social et culturel. Les données recueillies révèlent que la majorité des croyances identifiées ont comme origine les expériences antérieures de la famille vécues auprès de proches ou amis atteints d'un cancer. Ces données rejoignent également celles de Johnson Taylor (1995) qui soutient que le diagnostic d'un cancer fait souvent appel à l'intégration des expériences passées. Ces expériences constituent en fait une composante importante de la « réalité » de chaque famille en regard à une problématique de santé (Duhamel, 1995).

Les résultats de cette étude démontrent que les informations issues de ces expériences ont contribué à consolider une perception plutôt pessimiste de certains membres en regard d'une imminente souffrance éventuelle, de l'inefficacité des traitements ou de l'impossibilité à guérir un cancer. Lorsque ces croyances furent communiquées à l'ensemble de la famille

dans les entrevues, certaines de ces croyances semblent avoir contribué d'une part, à alimenter la peur des familles d'envisager une perspective future et d'autre part, à favoriser certaines ambivalences dans l'acceptation des options de traitements proposés par le médecin. Ces résultats se distinguent en partie de ceux relatés par Chalmers & al. (1996) qui indiquent que les familles ayant vécu l'expérience du cancer auprès de proches ou amis évitent fréquemment d'engager la communication à l'intérieur de la famille et ce, afin de ne pas créer davantage de soucis et d'inquiétudes. En contrepartie, ils révèlent qu'en l'absence d'information précise et individualisée, certains membres de la famille ont pu facilement développer une perception inexacte de la situation favorisant ainsi beaucoup d'anxiété autour d'eux.

Par ailleurs, une seule famille ayant vécu elle-même l'expérience du cancer à trois reprises avait une croyance facilitante concernant son pouvoir à surmonter à nouveau ce défi. Toutefois, malgré l'attitude optimiste de cette famille, elle souligna que le vieillissement, l'atteinte de l'état général et la présence d'importants symptômes physiques étaient des éléments peu favorables actuellement à la bonne évolution de la maladie. Ces croyances contraignantes ont fait en sorte que cette famille n'est pas parvenue à dissiper un sentiment d'inquiétude devant ce combat.

#### *Le pronostic de la problématique du cancer*

A l'instar de plusieurs autres types de cancer, les statistiques (Société canadienne du cancer, 2003) démontrent que le cancer du poumon demeure une maladie potentiellement mortelle avec un très faible taux de guérison à moyen terme. Dans cette perspective, ces

statistiques peuvent expliquer en partie, la présence de croyances contraignantes portant sur la nature et le pronostic de la maladie. Les résultats de cette étude, comme l'ont évoqué d'autres chercheurs (Cooley & Moriaty, 1997 ; Fawzy, 1995 ; Silveira & Winstead, 1997), confirment que le mot cancer à lui seul semble encore étroitement associé à la mort et à la souffrance. Le caractère imprévisible de cette maladie demeure néanmoins un élément pouvant générer de l'angoisse, de l'appréhension et démontre à quel point l'annonce d'un diagnostic de cancer déconcerte et menace de façon importante l'équilibre des individus et des membres de sa famille.

A cet effet, en réaction au mot cancer, une patiente a exprimé avoir envisagé la mort ainsi que les différentes pertes qui lui sont associées telles que l'éventuelle impossibilité de revoir ses petits-enfants demeurant au loin et ce, immédiatement suite à l'annonce du diagnostic. Il fut également permis de constater que la présence d'importants symptômes physiques semble avoir apporté une contribution supplémentaire à l'émergence de croyances contraignantes particulièrement en regard de l'incapacité de l'équipe médicale à soulager les symptômes et par conséquent, guérir la maladie cancéreuse. Cette observation va dans le même sens que celle observée par Thompson & Pitts (1993) qui mentionnent qu'une détérioration de la condition physique associée à la présence de symptômes ou de métastases offrent une preuve immédiate de la sévérité de la maladie pour plusieurs individus.

Comme le mentionnent Harkaway & Madsen (1989), il importe de tenir compte des croyances autant chez la famille que chez les professionnels de la santé car cela pourrait entraîner des difficultés dans le processus d'intervention auprès des familles. Notre réflexion

à ce sujet a permis à l'infirmière intervenante de reconnaître ses propres croyances relatives au sombre pronostic spécifique au cancer du poumon. Le cancer du poumon, selon l'infirmière intervenante, est une maladie difficilement traitable associée à un haut taux de décès. Par conséquent, cette croyance a fait en sorte qu'il a été difficile pour elle, devant l'annonce d'un tel diagnostic, d'intervenir de façon à favoriser l'espoir et un sentiment d'optimisme chez la famille face à la maladie. Considérant l'influence que pouvaient avoir ses propres croyances face au pronostic du cancer du poumon, l'infirmière intervenante présume ne pas avoir été suffisamment aidante lors de ces interventions créant ainsi chez elle un sentiment d'impuissance face à l'aide apportée pour les familles rencontrées.

Dans le cadre de son travail, l'infirmière intervenante exprima que si elle avait la possibilité de rencontrer des familles recevant un diagnostic de cancer autre que le poumon (ex : sein), ceci permettrait d'offrir davantage d'espoir chez ces familles. Ces informations contribuent à comprendre que la présence quotidienne d'intenses émotions vécues par certaines familles au moment du diagnostic, particulièrement lorsqu'aucun traitement n'est possible, a fait en sorte que l'infirmière puisse reconnaître ses propres émotions face à la maladie cancéreuse. Ce constat, également mentionné par Kahn (1995), souligne que l'existence de la souffrance ébranle la signification que l'on a de la vie, confronte chacun de nous à notre propre vulnérabilité et incite certains intervenants à éviter le sujet. Bien que l'infirmière intervenante n'ait pas ignoré le sujet de la souffrance lors de ces entrevues, il lui est apparu difficile de soutenir ce partage d'émotions et d'explorer davantage les sentiments de peur et d'inquiétude au sein de certaines familles. Par conséquent, malgré l'expertise clinique de cette infirmière, un sentiment de ne pas avoir été aidante a émergé et fait en sorte

d'ébranler sa confiance face à son habileté à explorer et soulager la souffrance des familles. A la lumière de ces informations, il est utile de se questionner sur l'importance pour les infirmières d'acquérir des connaissances en matière d'interventions familiales ou encore offrir aux infirmières œuvrant auprès de cette clientèle, un soutien clinique pouvant les aider à libérer et à partager leurs émotions face à leur pratique clinique auprès des familles.

### *Les informations médicales*

Les résultats de cette étude confirment que les informations que reçoivent les membres de la famille dans la période entourant l'annonce d'un diagnostic aussi bien que celle où ce diagnostic est annoncé ont grandement contribué à l'émergence de certaines croyances contraignantes. En effet, en réaction à l'angoisse d'apprendre que l'on est atteint d'un cancer, trois des familles affirment avoir anticipé l'issue de l'investigation pulmonaire en extrapolant ou en interprétant certaines informations médicales reçues. La majorité des familles ont mentionné avoir eu des difficultés dans la compréhension des informations médicales. Les résultats de cette étude ont permis de constater que la complexité des informations que communique le médecin, la difficulté de certains médecins à verbaliser les informations dans un langage compréhensible pour les familles ainsi que certaines perceptions médicales peu favorables en regard de l'efficacité des traitements ont été des éléments significatifs dans l'émergence de croyances contraignantes au diagnostic. Ces résultats sont d'ailleurs confirmés par les travaux de Cawley & al. (1996) ainsi que de Lerman & al. (1993), qui ajoutent que les problèmes de communication peuvent également être reliés à l'embarras de certaines personnes à questionner le médecin concernant les sujets

entourant la maladie ou encore la difficulté des individus à exprimer leurs sentiments et émotions devant l'équipe médicale.

### **Les interventions familiales les plus aidantes**

En observant les résultats obtenus dans la présente recherche, il convient de reconnaître que les interventions infirmières mises en application au sein des familles ont aidé au soulagement de certaines sources de souffrance. Actuellement, il existe un nombre limité de recherches portant sur l'évaluation des interventions infirmières familiales auprès de la clientèle en oncologie. Toutefois, quelques études (Dupuis, 2001 ; Rodrigue, 1998) ont fait ressortir certaines interventions jugées aidantes pour et par les familles dans l'expérience de la maladie cancéreuse telles que : poser des questions systémiques, donner de l'information et faire de l'enseignement, démontrer une attitude chaleureuse envers les familles, élaborer un génogramme et décrire la situation comme étant normale. La présente étude aidera donc à l'enrichissement du corpus des connaissances pour une population nouvellement atteinte d'un cancer du poumon.

Les interventions issues de cette approche ayant été jugées aidantes au soulagement de la souffrance seront soumises à une discussion plus approfondie tout en abordant de façon parallèle les différents écrits scientifiques. Comme l'indiquent Wright & Leahey (2000), intervenir dans un système familial constitue un rôle à la fois exigeant et stimulant dans la démarche clinique de l'infirmière auprès des familles. Les interventions ayant été jugées aidantes par les familles au soulagement de la souffrance dans la présente étude furent : 1)

offrir de l'information 2) normaliser les réactions affectives 3) démontrer de l'empathie à la famille 4) explorer l'expérience de la maladie 5) assurer une continuité dans les soins.

### *Offrir de l'information*

Les résultats de la présente étude confirment, une fois de plus, que la quête d'information au moment du diagnostic chez la population atteinte d'un cancer demeure une étape essentielle dans l'apaisement des sources potentielles de souffrance. Dans le cadre de cette étude, les informations jugées aidantes ont été celles reliées à la problématique de santé, aux différentes options de traitement proposées ainsi qu'à la connaissance et l'accessibilité des ressources disponibles. Quelques études (Dupuis, 2001 ; Rees & Bath, 2000 ; Rodrigue, 1998) ont également confirmé qu'offrir des informations fut une intervention jugée utile et aidante auprès de la clientèle en oncologie.

En regard à la problématique de santé, les données recueillies ont permis de constater que les informations spécifiques à l'évolution de la maladie, aux symptômes éventuels ainsi qu'au niveau du pronostic furent insuffisantes pour certaines familles rencontrées. De fait, ces familles auraient apprécié recevoir davantage d'informations sur ces sujets afin de pouvoir alléger certains sentiments d'inquiétude et de peur face à l'inconnu. Toutefois, d'autres familles n'ont pas désiré extrapoler leur questionnement face à ces informations puisqu'elles étaient déjà familières et sensibilisées à l'expérience de la maladie cancéreuse avec des proches et amis. Une autre famille a mentionné avoir peur d'entendre certaines informations qui risqueraient d'ébranler l'espoir présent. La croyance de vivre une journée à la fois semblait être un leitmotiv plus important que la recherche d'information à tout prix.

Ces observations ont également été faites par Bélanger & Bouchard (1998) dans une étude réalisée auprès de la clientèle en oncologie sur la recherche d'information. En effet, ces auteurs mentionnent que certains individus demeurent très sélectifs dans leur recherche d'information car ils risquent de découvrir certaines informations pouvant intensifier inutilement la souffrance déjà présente. Selon l'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse, la complexité et l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie cancéreuse demandent généralement une évaluation médicale lorsqu'il y a apparition de symptômes ou détérioration de l'état de santé de la personne. Ce constat explique que les infirmières ont orienté certaines familles vers des intervenants médicaux afin qu'ils puissent répondre adéquatement aux besoins d'information présents.

Par ailleurs, les résultats de cette étude démontrent également l'importance d'offrir des informations suite à l'annonce d'un diagnostic et ce, en raison de l'incompréhension de certaines informations médicales reçues par les familles. Ces résultats rejoignent les écrits de Rees & Bath (2000) qui mentionnent que ces incompréhensions peuvent être expliquées par divers facteurs tels que ; le manque de temps alloué par les médecins lors des rencontres avec les familles et l'insuffisance et la technicalité de certaines informations médicales. L'impact de ces différents facteurs a fait en sorte d'une part, d'amplifier les sentiments d'incertitude et d'insécurité chez certains membres de la famille et d'autre part, d'alimenter l'émergence de croyances plutôt contraignantes et génératrices de souffrance.

De façon générale, les familles participantes ont exprimé avoir trouvé rassurant que l'infirmière puisse offrir des informations à chacun des membres de la famille. Malgré la

présence d'un conjoint ou d'amis proches lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer, l'infirmière intervenante a pu identifier au sein de certaines familles, l'omniprésence d'incongruences relatives aux différentes informations médicales reçues entourant la maladie. Les résultats de cette étude précisent que les informations offertes par l'infirmière furent importantes pour tous les membres de la famille particulièrement pour les membres accompagnateurs. Ces résultats viennent renchérir d'autres études (Dupuis, 2001 ; Hilton & al., 2000) qui soulignent l'importance d'individualiser les soins et d'accorder une importance égale à chacun des membres de la famille. De plus, Palsson & al. (1995) mentionnent que lorsque les membres accompagnateurs ont la possibilité de questionner davantage sur les divers éléments entourant la maladie, ceci semble contribuer à minimiser les interprétations erronées et certaines incompréhensions relatives aux informations médicales reçues.

Bien que plusieurs informations étaient communiquées aux familles, celles concernant les traitements furent très importantes pour toutes les familles. L'identification des principales sources de préoccupations chez chacun des membres de la famille suite à l'annonce du diagnostic a permis à l'infirmière de sélectionner les informations les plus pertinentes et ce, afin de pouvoir alléger les inquiétudes immédiates à l'égard des traitements. Les familles participantes avouent avoir été rassurées par les informations des différents effets secondaires reliés aux traitements, certaines explications entourant la procédure, les horaires ainsi que le milieu où se dérouleront les traitements.

De fait, les informations sur les traitements ont permis aux familles d'une part, de réévaluer une situation jugée menaçante en modifiant certaines croyances contraignantes et

d'autre part, d'alléger l'intensité et la nature du stress vécu relié à ces traitements. Cette observation est d'ailleurs confirmée par quelques études (Bélanger & Bouchard, 1998 ; Dupuis, 2001 ; Neufield & al., 1993 ) qui ont constaté que les informations procurent une forme d'action qui peut aider la famille à se sentir apte et plus compétente à prendre des décisions. Selon l'infirmière intervenante, offrir des informations concernant les traitements permet fréquemment d'alléger les émotions intenses, de rassurer la famille et de lui donner de l'espoir.

L'identification des principales sources de préoccupation chez certaines familles a permis de constater que les aspects les plus inquiétants suite à l'annonce d'un diagnostic ont été ceux découlant d'autres aspects que ceux entourant spécifiquement la maladie tels que le manque d'information concernant les différentes ressources humaines et matérielles mises à la disposition de la famille. De fait, les informations offertes par les infirmières relatives à ces ressources ont été évaluées insuffisantes par les familles. Malgré la présence de documentation écrite et de plusieurs informations mentionnées par l'infirmière, les familles ont exprimé le désir d'avoir un accès plus rapide à l'égard des intervenants évitant de cette façon plusieurs déplacements. Cet aspect informationnel semble revêtir d'une grande importance et sensibilise les infirmières dans l'amélioration des contacts pouvant être établis entre elles et les divers intervenants et ce, afin de mettre à la disposition des familles ce type d'information.

Les propos recueillis dans le cadre de cette étude, ont permis d'identifier et de préciser davantage les ressources sollicitées, notamment : les services offerts par les centres locaux de

services communautaires, les services de soins généraux à domicile, les intervenants travaillant spécifiquement dans les secteurs où s'effectuent les traitements ou encore les ressources pouvant faciliter les déplacements lors des traitements ou alléger la tâche des soignants naturels. A ce sujet, d'après certaines rencontres avec les familles, les infirmières n'ont pas dans les cliniques externes la documentation nécessaire afin de donner aux familles des informations claires et précises concernant les différentes ressources disponibles tant au niveau des secteurs d'activités hospitaliers que communautaires. Ceci pourrait expliquer la suggestion de certaines familles désirant obtenir une documentation plus complète et détaillée particulièrement à l'égard des ressources externes pouvant être à leur disposition. Ces informations auraient permis selon les familles, d'atténuer certaines inquiétudes et préoccupations reliées à l'incertitude et pallier la méconnaissance de l'aide à laquelle ils ont droit.

Toutefois, ces données diffèrent quelques peu de celles rapportées par Rees & Bath (2000) qui mentionnent que les besoins en information dans la période entourant le diagnostic s'orientent davantage vers des informations à l'égard des traitements, du pronostic, du stade de la maladie et des examens complémentaires.

#### *Normaliser les réactions affectives*

L'intervention familiale qui consiste à normaliser les réactions affectives suite à l'annonce d'un diagnostic s'est révélée comme une intervention aidante auprès d'une famille. Face à ses pleurs, une patiente a exprimé avoir été rassurée lorsque l'infirmière lui a fait part que son comportement était tout à fait normal dans un contexte d'annonce d'un diagnostic et

semblable à l'expérience d'autres familles. La normalisation pour cette dame a permis de se sentir comprise dans son expérience. Les auteurs Duhamel (1995) et Wright & Leahey (2000) soulignent également que percevoir un comportement, un sentiment ou une pensée comme étant une réaction normale à la situation peut rassurer la famille et avoir un effet apaisant.

#### *Démontrer de l'empathie envers les familles*

Wright & Leahey (2000) soulignent que l'étape de l'engagement est celle où l'infirmière procède à l'accueil de la famille et la met à l'aise. Cette étape, toujours selon ces auteurs, doit être empreinte de compréhension, de compétence et d'empathie et ce, afin d'entamer une relation thérapeutique avec la famille. L'empathie est en quelque sorte une faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui et de percevoir ce qu'il ressent. Les réactions devant un diagnostic de cancer demeurent différentes chez chacun des membres d'une famille. Plusieurs auteurs mentionnent que la période qui suit immédiatement le diagnostic est souvent caractérisée par de la colère, de la crainte et d'une confusion intérieure (Cohen, 1993 ; Halldorsdottir & Hamrin, 1996 ; Jassak, 1992). Les résultats de cette étude confirment que l'intervention infirmière qui consiste à démontrer une attitude empreinte d'empathie fut une grande source de réconfort contribuant à alléger certaines souffrances vécues durant cette période. Wright & Leahey (1999) sont de cet avis et soulignent que l'attitude de l'infirmière fait partie des éléments-clés nécessaires lors des interventions infirmières. Toutefois, l'empathie revêt de nombreuses formes selon les participants.

Deux des familles ont exprimé avoir apprécié l'approche humaniste de l'infirmière. Sa présence, son sourire et l'attention qu'elle accorde à chacun des membres de la famille ont fait en sorte qu'elles ont éprouvé un sentiment de ne pas avoir été traitées comme des numéros. L'attitude de l'infirmière a fait en sorte, pour ces familles, de remonter le moral. Par ailleurs, une autre famille ayant déjà vécu l'expérience du cancer à trois reprises, a mentionné que la présence de l'infirmière et sa capacité d'être à leur écoute suite à l'annonce d'un diagnostic de cancer a répondu à un besoin primordial soit celui d'être en contact avec une personne ressource pouvant offrir un soutien psychologique. Cette famille a également mentionné de ne jamais avoir bénéficié de cette forme de soutien auparavant lors des autres annonces de diagnostic. Ces données appuient les observations de Palsson & Norberg (1995) qui soutiennent que le soutien émotionnel des infirmières auprès de la clientèle atteinte d'un cancer, permet aux familles d'être en contact avec une personne qui soit capable de recevoir les émotions. Cet aspect a été perçu comme un élément très aidant pour diminuer l'angoisse reliée à la maladie. Comme l'ont démontré d'autres chercheurs, cette intervention s'est avérée également utile et aidante auprès d'autres clientèles (Dupuis, 2001 ; Noiseux, 1999 ; Rodrigue, 1998).

Face à la détresse vécue, une conjointe a exprimé que la présence de l'infirmière lui a permis à sa famille de ne pas se retrouver seule immédiatement après l'annonce du diagnostic de cancer. Selon cette conjointe, la présence et l'écoute de l'infirmière furent une occasion de pouvoir exprimer toute une gamme d'émotions auprès d'un intervenant sachant être neutre. Ces résultats illustrent la pertinence d'intégrer le principe de la neutralité dans le travail des infirmières auprès des familles. Il semble que la neutralité de l'infirmière signifie

pour cette conjointe, qu'il est plus facile d'exprimer d'intenses émotions auprès d'une personne moins engagée émotionnellement.

A la lumière du cadre de référence utilisé dans cette étude, Wright & Leahey (2000) soulignent que légitimer l'expérience de la maladie auprès des familles est une intervention qui s'effectue par le biais des entrevues thérapeutiques où l'infirmière peut créer une atmosphère de confiance propice à l'expression des sentiments de crainte, de colère et de tristesse que la maladie inspire à la famille. Toutefois, les résultats de la présente recherche permettent d'apporter une précision en indiquant que démontrer de l'empathie à la famille est également une intervention susceptible d'atténuer les émotions intenses, d'alléger le sentiment d'isolement et encourage la famille à décrire leur expérience de la maladie.

Les résultats de la présente recherche témoignent également de l'importance pour une famille que l'infirmière adopte un langage compréhensible pour eux. Ceci a fait en sorte de mettre en confiance la famille et d'apaiser certaines peurs. Ces données rejoignent les écrits de Deane & Degner (1998) qui maintiennent que les informations données dans un langage approprié à la famille peut avoir un effet aidant dans l'apaisement des incertitudes et inquiétudes présentes.

### **Explorer l'expérience de la maladie**

Les résultats obtenus dans cette étude soulignent qu'explorer l'expérience de la maladie apporte une aide psychologique et un soutien moral à la famille. Ces données

appuient les observations de Palsson & al. (1995) selon lesquelles, rencontrer une infirmière après l'annonce d'un diagnostic de cancer offre un soutien moral important puisqu'il est parfois difficile pour les familles, sous l'effet du choc, de discuter et d'exprimer leurs inquiétudes et préoccupations avec le médecin spécialiste. A la lumière du cadre de référence utilisé, Wright & Leahey (2000) mentionnent que lorsque l'infirmière fournit à chaque membre de la famille la possibilité d'exprimer sa propre perception des répercussions de la maladie, cela permet de légitimer l'expérience vécue. Les données de la présente étude ajoutent à ces écrits que lorsque l'infirmière offre à la famille une occasion de partager leurs expériences face à la maladie, non seulement cela permet de reconnaître l'expérience mais également procure une aide psychologique et un effet bénéfique sur le moral.

Explorer l'expérience de la maladie a permis à l'infirmière intervenante de pouvoir identifier certaines stratégies susceptibles de soulager certaines préoccupations pouvant occasionner de la souffrance. Une patiente a exprimé avoir trouvé aidant le fait que l'infirmière explore avec elle les différentes stratégies qu'elle utilisera afin de s'adapter au récent diagnostic de cancer. La possibilité qu'elle ait eu de pouvoir discuter avec l'infirmière était bénéfique à son moral puisqu'il est parfois difficile, selon elle, de le faire avec certains membres de son entourage. Madame a expliqué que les membres de sa famille avait peur qu'elle en fasse trop et souhaitait qu'elle se repose davantage. Flanagan (2000) a fait le même constat lors d'une revue des écrits. Il mentionne que la famille, face à une maladie sérieuse, peut développer un comportement de surprotection à l'égard de la personne malade et contribuer ainsi à la création d'un climat de stress et de conflits.

### *Assurer une continuité dans les soins*

En dernier lieu, les résultats obtenus indiquent que l'intervention infirmière qui consiste à assurer une continuité dans les soins fut évaluée très aidante au soulagement de la souffrance par les partenaires. Mentionnons que le phénomène de l'attente demeure très spécifique à la réalité du contexte ambulatoire. Dans le cadre de cette étude, la phase d'investigation aussi bien que celle suivant le diagnostic sont ponctuées d'une série d'attente. Ce constat s'explique par différents facteurs soient : l'exigence d'examen complémentaires, les rendez-vous relatifs aux différents traitements éventuels ainsi que des rencontres possibles en compagnie de différents intervenants œuvrant dans des secteurs de soins connexes au centre d'investigation. Il incombe très souvent à la famille, dans différents milieux, la responsabilité de devoir eux-mêmes s'occuper de ces rendez-vous. Par conséquent, assumer de telles responsabilités dans un milieu parfois inconnu peut engendrer une angoisse supplémentaire exigeant beaucoup d'énergie de la part de la famille.

Les résultats de cette étude soulignent que lorsque les familles sont confrontées à ces périodes d'attente, cela donne lieu quelques fois à l'émergence de croyances dont principalement la peur que le cancer puisse continuer à se développer et se propager ailleurs. A cet effet, il fut sécurisant pour une conjointe que l'infirmière puisse planifier et diriger son conjoint afin qu'il puisse recevoir rapidement les soins appropriés. Ces résultats ont également été mentionnés par certains auteurs (Deane & Degner, 1998 ; Frindfinnsdottir, 1997 ; Northouse & al., 1995) qui confirment le caractère anxiogène que représente la période d'attente située entre la précision du diagnostic et le début des traitements.

Assurer une continuité de soins auprès des familles signifie également d'être en contact avec l'équipe médicale. La réalité inhérente au virage ambulatoire ainsi que l'état actuel des services des soins de santé nous permet de constater qu'il est parfois difficile voir impossible de communiquer facilement avec les professionnels de la santé particulièrement les médecins spécialistes. Par conséquent, la possibilité des infirmières de pouvoir jouer un rôle d'intermédiaire entre la famille et le médecin semble être un aspect aidant et sécurisant pour la majorité des familles.

Par ailleurs, une famille a exprimé l'importance de pouvoir rencontrer la même infirmière à la suite de l'annonce du diagnostic de cancer puisqu'une relation de confiance avait été établie avec l'étudiante chercheuse durant la phase d'investigation. Selon cette famille, cette confiance aurait favorisé une plus grande ouverture à divulguer les inquiétudes et préoccupations en présence de l'infirmière intervenante lors de l'entrevue clinique. À la lumière de ces informations, il est utile de se questionner quant à la présence de certaines infirmières œuvrant dans milieux hospitaliers à titre d'infirmières cliniciennes. Ne connaissant pas très bien les familles, ces infirmières agissent à titre de consultantes auprès des familles et non à titre d'infirmières intervenantes suite à l'annonce d'un diagnostic de cancer ou autres situations hautement stressantes. Toutefois, afin de conserver la relation de confiance établie entre la famille et l'infirmière intervenante, il serait intéressant que les infirmières intervenantes œuvrant dans les milieux où s'effectue des annonces de diagnostic de cancer, reçoivent davantage de connaissances spécifiques en matière d'interventions familiales et que les infirmières cliniciennes puissent offrir un soutien clinique et moral à ces infirmières. L'effet bénéfique que procurent certaines interventions infirmières au moment

du diagnostic démontre bien la pertinence quant à l'utilisation de l'approche systémique familiale de Calgary (Wright & Leahey, 2000) comme outil de référence.

### **Les limites de l'étude**

Cette recherche comporte plusieurs limites susceptibles d'avoir une incidence sur la nature des résultats obtenus. Ces limites correspondent aux facteurs suivant ; le recrutement de la clientèle, le contexte dans lequel s'est déroulée la recherche ainsi que le devis de l'étude.

L'investigation externe d'une problématique pulmonaire permet difficilement aux infirmières d'avoir des contacts fréquents avec la clientèle investiguée. A cet effet, le recrutement des familles fut donc limitant à deux égards. En premier lieu, compte tenu de ce manque de contacts, le recrutement de chaque famille participante s'est effectué dans la période précédant la rencontre médicale plus précisément avant l'annonce du diagnostic. Nous avons constaté que ce moment était teinté d'une recrudescence du niveau d'anxiété des familles. L'indication de devoir lire le formulaire afin d'émettre un consentement éclairé a semblé être une source supplémentaire de stress pour les familles. Par conséquent, plusieurs des familles ont décliné leur participation mais désiraient rencontrer l'infirmière sans la nécessité d'être participant. Cette réalité a fait en sorte que quelques familles ont pu ressentir une gêne et de la culpabilité face à leur refus.

En second lieu, la difficulté de recruter des familles a nécessité certains ajustements. Considérant un délai de cinq mois entre la première famille et la deuxième famille depuis le début de la période de recrutement, la population à l'étude fut alors élargie afin de pouvoir inclure les familles admises sous les soins de l'étudiante chercheuse comme mentionné au troisième chapitre. En conséquence, l'infirmière intervenante a dû rencontrer, suite à l'annonce du diagnostic, certaines familles qu'elle ne connaissait pas. Bien que les familles aient accepté volontiers de rencontrer une autre infirmière, la relation de confiance habituellement établie entre cette dernière et les familles avant l'annonce du diagnostic ne fut possible dans ce contexte. Comme discuté préalablement, une des familles a mentionné sa difficulté relative à l'expression de certaines émotions en présence d'une nouvelle infirmière. Par conséquent, cet élément a donc pu être limitant en regard des informations pertinentes relatives aux objectifs de recherche qui auraient pu être fournies par la famille.

Par ailleurs, le contexte où s'est déroulée cette étude permettait de rencontrer les familles suite à l'annonce d'un diagnostic de cancer. Or, l'expérience d'attente de résultats d'exams perturbe souvent la famille à un niveau comparable à celui de l'annonce de ces résultats. En conséquence, il a été difficile de structurer les rencontres lors de l'évaluation des interventions puisque les familles avaient de la difficulté à dissocier les interventions infirmières offertes lors de l'investigation de celles offertes à l'annonce du diagnostic. Ainsi, ceci a pu être limitant en regard de la compréhension réelle des familles du phénomène à l'étude.

L'évaluation des interventions infirmières qui a eu lieu quelques jours après l'annonce du diagnostic a permis de constater l'ampleur de l'impact d'un tel diagnostic sur la famille. En effet, les émotions et la souffrance encore très présentes ont fait en sorte que les familles désiraient davantage verbaliser sur l'expérience de vivre la maladie cancéreuse. Considérant la nature de la problématique de santé, certaines familles ont éprouvé de la difficulté à exprimer clairement et de façon précise leurs pensées et opinions concernant l'évaluation des interventions infirmières. Or, il est possible que la participation mitigée des familles ait pu être limitante en regard du respect de la nature constructiviste du devis. Le devis de cette recherche suggère que les personnes concernées participent activement à l'analyse du processus de recherche en cours.

### **Implications et recommandations**

#### *Pour la théorie en sciences infirmières*

Dans un contexte de virage ambulatoire, il n'est plus rare de constater la présence grandissante des membres de la famille lors des différents examens ou lorsqu'un membre de la famille doit rencontrer un médecin afin de connaître le résultat de ses examens. Sur le plan théorique, l'utilisation du modèle systémique familiale en soins infirmiers de Wright & Leahey (2000) offre une perspective d'intervention davantage élaborée en fonction de la famille plutôt qu'en fonction de la personne. Les résultats obtenus au cours de cette étude, témoignent de l'importance d'explorer les différentes sources de préoccupations sur le soulagement de la souffrance auprès de chaque membre de la famille. L'utilisation de

l'approche systémique aura permis d'individualiser les soins et de cibler les interventions susceptibles d'apaiser la souffrance au sein des familles.

Egalement, nous avons pu constater, dans cette étude, la contribution des croyances à la souffrance des familles. L'exploration de ces croyances aura permis à l'infirmière d'utiliser l'approche systémique afin de tenter d'ébranler certaines croyances et d'offrir une nouvelle perspective à la famille des différents éléments entourant la maladie. A cet effet, Wright & Leahey (2000) mentionnent que les interventions qui se concentrent sur le domaine cognitif du fonctionnement de la famille sont en général celles qui apportent des idées, des opinions ou de nouvelles connaissances concernant la problématique de santé permettant ainsi de modifier ou d'altérer certaines croyances à cet égard.

Par ailleurs, l'utilisation de l'approche systémique dans un cadre ambulatoire s'est avérée aidante au soulagement de la souffrance lors de l'annonce d'un diagnostic. Toutefois, il est apparu quelques fois difficile pour les familles d'émettre une distinction entre les interventions de l'infirmière mises en application durant la phase d'investigation et celles offertes au moment du diagnostic et ce, en regard des interventions infirmières jugées aidantes au soulagement de la souffrance. Il serait intéressant, lors de recherches ultérieures, de poursuivre le raffinement de cette approche auprès d'une clientèle vivant une investigation en vue de l'obtention d'un diagnostic de cancer.

*Pour la pratique en sciences infirmières*

Dans le cadre de la restructuration des services de santé, nous pouvons constater l'émergence et le développement de plusieurs secteurs d'activités et de nouveaux rôles infirmiers dans le volet ambulatoire. Le contexte où s'est déroulée cette étude est représentatif de ce nouveau mandat.

A cet égard, les interventions infirmières préconisées actuellement dans les cliniques externes, se situent encore très souvent au niveau technique. Au plan de la pratique clinique, l'étude apporte, croyons-nous, une contribution importante au rôle de l'infirmière dans le soutien et le développement d'interventions propices au soulagement de la souffrance chez la clientèle ambulatoire. De fait, la sensibilisation de l'impact d'un diagnostic d'une maladie chronique ou potentiellement mortelle chez la famille doit être primordiale auprès des infirmières. Ainsi, les résultats obtenus permettent de croire au développement d'une vision différente des soins offerts dans ce milieu et assureront, nous le souhaitons, une gamme d'actions convergentes au bénéfice des familles. Par ailleurs, les résultats de l'étude indiquent que les interventions infirmières issues de l'approche systémique (Wright & Leahey, 2000) peuvent avoir un impact sur le soulagement de la souffrance. A ce jour, les infirmières conçoivent encore fréquemment la famille comme un contexte, une entité faisant partie de l'environnement du malade. Il demeure donc nécessaire de favoriser l'exercice du soin davantage orienté vers une perspective systémique afin que les infirmières acquièrent des compétences en matière d'interventions familiales plutôt qu'individuelles. Ce genre d'étude pourrait contribuer à élargir cette perspective et amener une piste de réflexion sur les priorités de soins envisagées dans le secteur ambulatoire.

Comme nous l'avons constaté précédemment, l'accessibilité à l'information semble être une préoccupation importante pour les familles. Cette recherche aura permis de prendre en considération les différentes suggestions des familles afin de pallier certaines lacunes omniprésentes dans ce domaine. Il semble en effet, que les renseignements souhaités tels que les ressources hospitalières et communautaires ne soient pas comblées par la documentation distribuée aux familles. A cet égard, le développement de liens plus étroits avec les intervenants provenant d'autres disciplines permettra l'établissement d'une documentation adaptée à la clientèle afin de répondre plus adéquatement aux questionnements et besoins des familles suite à l'annonce d'un diagnostic. En favorisant la collaboration interdisciplinaire et en faisant la promotion des liens nous unissant à la clientèle, nous serons peut-être en mesure de diminuer la souffrance générée par le manque d'accessibilité aux informations.

#### *Pour la recherche en sciences infirmières*

L'exercice de la profession infirmière a pour but premier de diminuer la souffrance et de promouvoir la santé. La recherche en science infirmières particulièrement celle portant sur les interventions demeure une dimension importante afin d'aider les infirmières dans l'amélioration des soins dans le cadre de leur pratique clinique.

La méthode de recherche utilisée dans le cadre de cette étude a permis d'évaluer avec la participation active des familles et de l'infirmière intervenante, les interventions infirmières les plus aidantes au soulagement de la souffrance dans un contexte d'annonce de diagnostic de cancer. A cet effet, l'approche constructiviste de Guba & Lincoln (1989) a permis des liens de collaboration afin de mettre en lumière l'expertise de chacun des

partenaires au profit d'une meilleure compréhension des interventions jugées aidantes au soulagement de la souffrance. Toutefois, pour les recherches ultérieures, l'étudiante chercheuse souligne la pertinence d'offrir à la famille une alternative quant à l'utilisation de cassettes-audio suite à l'entrevue clinique afin qu'elles puissent émettre leurs commentaires face à l'évaluation des interventions infirmières. Considérant la difficulté émotionnelle pour certaines familles d'écouter à nouveau la cassette, un document écrit, tel que mentionné antérieurement, s'avère une alternative intéressante pouvant faciliter le travail des familles.

Par ailleurs, les rencontres auront permis des échanges et discussions entre les différents partenaires et ce, afin d'évaluer les interventions jugées aidantes au soulagement de la souffrance. Cette méthode s'est donc avérée pertinente dans le contexte anxiogène que représente l'annonce d'un diagnostic de cancer. Toutefois, considérant l'évolution imprévisible de la maladie, il a été difficile de rencontrer toutes ces familles pour la rencontre de groupe tel que préconise la méthode constructiviste de Guba & Lincoln (1989). Pour des recherches ultérieures, l'étudiante chercheuse recommande d'associer d'autres intervenants de l'équipe interdisciplinaire tels que, l'infirmière clinicienne, une infirmière provenant de l'unité de soins en pneumologie et un pneumologue et ce, afin d'enrichir le discours sur l'importance d'intégrer des interventions infirmières auprès de la clientèle atteinte d'un cancer.

## **Conclusion**

Il est reconnu dans les écrits que l'annonce d'un diagnostic de cancer génère beaucoup de souffrance chez la famille. Toutefois, peu d'études à ce jour, portent principalement sur la période entourant immédiatement l'annonce d'un diagnostic de cancer. La présente étude vient donc renchéris les connaissances scientifiques à cette étape de la maladie.

De fait, la présente étude souligne les principales sources pouvant occasionnées de la souffrance et les principales croyances identifiées au moment du diagnostic. L'identification de ces éléments fournissent aux infirmières des données importantes quant à l'utilisation des interventions infirmières systémiques pouvant contribuer à apaiser certaines sources de souffrance et ébranler les croyances contraignantes présentes à l'annonce d'un diagnostic de cancer au sein de la famille. Ces données permettent de prendre en considération l'importance d'explorer l'expérience de la maladie dans un contexte hautement stressant qu'est l'annonce d'un diagnostic de cancer.

Par ailleurs, les résultats obtenus témoignent de l'importance du rôle des infirmières oeuvrant dans un contexte ambulatoire. Considérant le développement fulgurant des soins ambulatoires, cette étude offre des pistes de réflexions intéressantes quant à l'utilisation d'une perspective systémique auprès des familles vivant l'annonce d'une maladie.

## Références

Akechi, T., Kugaya, A., Okamura, H., Nishiwaki, Y., Yamawaki, S. & Uchitomi, Y. (1998). Predictive factors for psychological distress in ambulatory lung cancer patients. *Support Care Cancer*, 6, 281-286.

Aguilera, D. & Messick, J. (1976). *Intervention en situation de crise*. Toronto : c.v. Mosby .co

Arman, M. & Rehnsfeld, A. (2003). The Hidden suffering among breast cancer patients: A qualitative metasynthesis. *Qualitative Health Research*, 13 (4), 510-527.

Bahnson, C. (1987). The impact of life-threatening illness on the family and the impact of the family on illness. An overview. In M. Leahey and M. L. Wright (eds), *Families and life-threatening illness* (chap:2, p.p 26-44). Springhouse, PA: Springhouse.

Ballard, A., Green, T., McCaa, A. & Logsdon, C. M. (1997). A comparison of the level of hope in patients with newly diagnosed and recurrent cancer. *Oncology Nursing Forum*, 24 (5), 899-904.

Bateson, G. (1979). *Mind and nature*. New York: E.P. Dutton.

Bavelas, J.B. (1992). Research into the pragmatics of human communication. *Journal of Strategic and Systemic Therapies*, 11 (2), 15-29.

Becvar, D. S., & Becvar, R. J. (1996). *Family therapy: A systemic integration*. Boston: Allyn et Bocan.

Belanger, S. & Bouchard, L. (1998). La recherche d'information, un risque calculé pour les personnes atteintes du cancer. *L'infirmière du Québec*, janvier-février, 30-40.

Benedict, S. (1989). The suffering associated with lung cancer. *Cancer Nursing*, 12 (1), 34-40.

Berger, J.M. (1984). Crisis Intervention: A drop-in support group for cancer patients and their families. *Social Work in Health Care*, 10 (2), 81-93.

Bodart, A., Delvaux, N., & Segers-Laurent, A. (1996). Vers une approche systémique des familles confrontées au diagnostic de cancer, à son traitement et à son pronostic. *Acta psychiat. Belgique*, 96, 30-57.

Cecchin, G. (1987). Hypothesing, circularity, and neutrality revisited: An invitation to curiosity. *Family Process*, 26 (4), 405-413.

Cohen, M.H. (1993). 'The unknown and unknowable: Managing sustained uncertainty'. *Western Journal of nursing research*, 15, (1), 77-96.

- Cooley, M., & Moriaty, H. (1997). An analysis of empirical studies examining the impact of the cancer diagnosis and treatment of an adult of family functioning. *Journal of Oncology Nursing, 12* (4), 318-323.
- Copper, E. T. (1984). A pilot study on the effects of the diagnosis of lung cancer on family relationships. *Cancer Nursing, 7* (4), 301-308.
- Dancey, J. & Lechevalier, T. (1997). Non-small cell lung cancer: An Overview of Current Management. *European Journal of Cancer, 33* (1), S2-S7.
- Degner, L. F. & Sloan, J. A. (1995). Symptom distress in newly diagnosed ambulatory cancer patients and as a predictor of survival in lung cancer. *Journal of pain and symptom management, 10* (6), 423-431.
- Derdarian, A.K. (1989). Effects of information on recently diagnosed cancer patient's and spouses satisfaction with care. *Cancer Nursing, 12* (50), 285-292.
- Dick, S. & Wright, K. (1985). Family perceptions : the role of the nurse throughout an adult's cancer experience. *Oncology Nursing Forum, 12* (5), 53-56.
- Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal : Gaetan Morin.
- Duhamel, F. (1995). The practice of family nursing care : Still a challenge ! *Canadian journal of nursing research, 27* (1), 7-11.
- Duhamel, F. (1993). Vaincre les comportements régressifs des jeunes enfants hospitalisés. *L'infirmière du québec, 1* (1), 36-41.
- Duhamel, F. & Talbot, L (1997). Evaluation d'interventions systémiques auprès de familles dont un des membres est atteint d'une maladie cardiaque. Unpublished manuscript.
- Dupuis, F. (2001). *Evaluation constructiviste d'interventions infirmières auprès d'une famille ayant un membre en récidive d'un cancer*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Fawzy, N.W. (1995). A psycho-educational nursing intervention to enhance coping and affective state in newly diagnosed malignant melanoma patients. *Cancer Nursing, 18* (6), 427-438.
- Fehring, R. J., Miller, J.F., & Shaw, C. (1997). Spiritual well-being, religiosity, hope, depression and other mood state in elderly people coping with cancer. *Oncology Nursing Forum, 24* (4), 663-671.
- Ferrell, B. (1993). To know suffering. *Oncology Nursing Forum, 20* (10), 1471-1477.

- Flanagan, J. & Holmes, S. (2000). Social perceptions of cancer and their impacts: implications for nursing practice arising from the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 32,(3). 740-749.
- Frank, A. (1998). Just listening : Narrative and deep illness. *Families systems and health*, 16 (3) 197-212.
- Frank-Stromborg, M. & Wright, P. (1984). Ambulatory cancer patient's perception of the physical and psychosocial changes in their lives since the diagnosis of cancer. *Cancer Nursing*, 7 (2), 117-130.
- Fridfinnsdottir, E.B. (1997). Icelandic woman's identifications of stressors and social support during the diagnostic phase of breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, (25) 526-531.
- Germino, B. B., Fife, B. & Funk, S.G. (1995). Cancer and the partner relationship : What is its meaning ? *Seminars in Oncology Nursing*, 11 (1), 43-50.
- Giacquinta, B. (1977). Helping families face the crisis of cancer. *American journal nursing*, 77 (10), 1585-1588.
- Gilbar, O. & Refaeli, R. (2000). The relationship between adult cancer patient's adjustment to the illness and that of their parents. *Families, Systems and Health*, 18 (1), 5-17
- Gotey, C. (1984). The experience of cancer during early and advanced stages : The views of patients and their mates. *Social Science Medecine*, 18 (17), 605-613.
- Gray-Price, H., & Szczesny, S. (1985). Crisis intervention with families of cancer patients : A developmental approach. *Topics in clinical Nursing*, 7 ( ), 59-69.
- Grobe, M. E., Ahmann, D. L. & Ilstrup, D. M. (1982). Needs assessment for advanced cancer patient and their families. *Oncology Nursing Forum*, 9 (4), 26-30.
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Sage Publications.
- Hagopian, G.A. (1993). Cognitives strategies used in adapting to a cancer diagnosis. *Oncology Nursing Forum*, 20 (5), 759-763.
- Halldorsdottir, S. & Hamrin, E. (1996). Experiencing existential changes : The lived experience of having cancer. *Cancer Nursing*, 19 (1), 29-36.
- Harkaway, J.E., & Madsen, W.C. (1989). A systemic approach to medical noncompliance : The case of chronic obesity. *Family Systems Medecine*, 7 (1), 42-65.

- Haskel, C. M., & Holmes, E.C. (1988). *Non-small cell lung cancer*. *Disease-a-month*, 2, (34).
- Hinds, C. (1992). Suffering: a relatively unexplored phenomenon among family caregivers of non-institutionalized patients with cancer. *Journal advanced nursing*, 17, 918-925.
- Huberman, A. M. & Miles, M. B (1984). *Qualitative Data Analysis*, A Sourcebook of New Methods, Beverly hills, CA. : Sage.
- Jassack, P. (1992). Families : An essential element in the care of the patient with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 19 (6), 871-876.
- Jonhson Taylor, E. (1997). The story behind the story: The use of storytelling in spiritual caregiving. *Seminars in Oncology Nursing*, 13, (4), 252-254.
- Kahn, L.D., & Steeves, H.R. (1995). The significance of suffering in cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 11 (1). 9-16.
- Klemm, P. (1994). Variables influencing psychosocial adjustment in lung cancer: A preliminary study. *Oncology Nursing Forum*, 21 (6), 1059-1062.
- Kristjanson, L.J., & Ashcroft, T. (1994). The family's cancer journey : A literature review. *Cancer Nursing*, 17 (1), 1-17.
- Kumasaka, L. M. & Dungan, J.B. (1993). Nursing strategy for initial emotional response to cancer diagnosis. *Cancer Nursing*, 16 (4), 296-303.
- Kuo, T.T. & Ma, F.C. (2002). Symptom Distresses and coping stratégies in patients with non-small cell lung cancer. *Cancer Nursing*, 25 (4), 309-317.
- Lansberry, C.R., & Richards, E. (1992). Family nursing practice paradigm perspectives and diagnostic approaches. *Advanced Nursing Science*, 15 (2), 66-75.
- Leahey, M. & Wright, L. (1985). Intervening with families with chronic illness. *Families Systems Medecine*, 3 (1), 60-69.
- Lehoux, P., Levy, R. & Rodrigue, J. (1995). Conjuguer la modélisation systémique et l'évaluation de la 4<sup>ème</sup> génération. Vers la conceptualisation d'une pratique en médecine familiale. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 2 (1), 56-72.
- Lewandowsky, W. & Jones, S. (1988). The family with cancer nursing interventions throughout the course of living with cancer. *Cancer Nursing*, 11 (6), 313-321.
- Lewis, F. M. (1986). The impact of cancer on the family : A critique analysis of the research literature. *Patient Education and counseling*, 8 (3), 269-290.

- Manegold, C. & Schwarz, R. (1996). Quality of life and supportive care in the treatment of NSCLC. *Chest* 109 (suppl.5), 113S-114S.
- Mauksch, L.B., & Roesler, T. (1990). Expanding the context of the patient's explanatory model using circular questioning. *Family Systems Medecine*, 8 (1), 3-13.
- Maturana, H. R., & Varela, F. (1992). *The tree of knowledge* (2<sup>nd</sup> ed.). Boston: New Science Library.
- Mc Corkle, R., Hugues, L., Robinson, L., Levine, B. & Nuamah, I. (1998). Nursing interventions for newly diagnosed older cancer patients facing terminal illness. *Journal of Palliative Care*, 14 (3), 39-45.
- Miles, M. B. & Huberman, A. M. (1984). *Qualitative Data Analysis*, A Sourcebook of New Methods, Beverly hills, CA. : Sage.
- Gauthier, J.J. & Nadeau, P (1993). *Pneumologie Clinique*. Collection Omniprésent.
- Neufield, K.R., Degner, L.F., & Dick, J.(1993). A nursing intervention strategy to foster patient involvement in treatment decisions. *Oncology Nursing Forum*, 9 (4), 631-5.
- Noiseux, S. (1999). *Evaluation constructiviste d'une intervention infirmière auprès d'un couple de parents ayant un enfant en preparation à une greffe de moelle osseuse*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Page, G.P., Green, J.L. & Lackland, D. (2000). Epidemiology of lung cancer with special Reference to genetics, Bioassays woman. *Seminars in respiratory and critical care Medecine*, 21 (5), 365-373.
- Palsson. E. & Norberg, A. (1995). Breast cancer patient's experiences of nursing with the focus on emotional support : the implementation of a nursing intervention. *Journal Advanced Nursing*, 21, 277-285.
- Pelchat, D. & Berthiaume, M. (1996). Intervention précoce auprès de parents d'enfant ayant une déficience : un lieu d'apprentissage pour les familles et les intervenants. *Apprentissage et socialisation*, 17 (1&2), 105-117.
- Reeder, J.M. (1991). Family perception: A key to intervention. *Clinical Issues*, 2 (2), 188-194.
- Rees, E.C. & Bath, A. P. (2000). The information needs and source preferences of woman with breast cancer and their family members: a review of the literature published between 1988 and 1998. *Journal Advanced Nursing*, 31 (4), 833-841.

- Robinson, C.A., & Wright, L. M. (1995). Family Nursing Interventions: What families say makes a difference. *Journal of Family Nursing*, 1, (3), 327-345.
- Rodrigue, N. (1998). *Evaluation d'interventions infirmières systémiques auprès d'une famille dont un membre a subi un traumatisme crânio-encéphalique grave*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Rolland, J. (1994). *Family Health and illness belief systems*. In Families Illness and disabilities: An integrative treatment model (chap. 7, pp.127-164.), New York: Basic Book.
- Ryan, L.S. (1996). Psychosocial issues and lung cancer : A behavioral approach. *Seminars in Oncology Nursing*, 12 (4), 318-323.
- Sales, E. (1991). Psychosocial Impact of the Phase of Cancer on the Family: An Updated Review. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9 (4), 1-18.
- Sarna, L. (1998). Effectiveness of structured nursing assessment of symptom distress in advanced lung cancer. *Cancer Nursing*, 25 (6), 1041-1048.
- Sarna, L. & Brecht, L.M. (1997). Dimensions of symptom distress in woman with advanced lung cancer: A factor analysis. *Heart and Lung*, 26 (1), 23-27.
- Selvini-Palazzoli, M., Boscolo, L., Cecchin, G., & Prata, G. (1987). Hypothétisation-circularité-neutralité: Trois directives pour conduire la séance. Dans M. Selvini (Ed.), *Maria Selvini-Palazzoli, histoire d'une recherche: L'évolution de la thérapie familiale dans l'œuvre de Maria Selvini-Palazzoli* (Traduction de l'italien de L. Cabanel & P. Besnier) (pp.203-217). Paris: Éditions ESF.
- Shulmeister, L. (1991). Establishing a cancer patient education system for ambulatory patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 7 (2), 118-124.
- Silveira, J.M. & Winstead-Fry, P. (1997). The needs of patients with cancer and their caregivers in rural areas. *Oncology Nursing Forum*, 24 (1), 71-6.
- Société canadienne du cancer (2003). *Statistiques Canadiennes sur le cancer*. Toronto, Canada.
- Taylor, E.J. (1995). Why and wherefores: Adult patient perspectives of the meaning of cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 11 (1), 32-40.
- Thorne, S. (1985). The family cancer experience. *Cancer Nursing*, 8, 285-91.
- Tomm, K. (1987a). Interventive Interviewing; Part1 strategizing as Forth guideline for the therapist. *Family Process*, 26 (3), 3-13.

- Tomm, K., & Trommel, M.V. (1986). La thérapie systémique: Vue d'ensemble de l'approche de l'école de milan. *Systèmes humains*, 2 (1), 9-15.
- Tringali, C.A. (1986). The needs of family members of cancer patients. *Oncology Nursing Forum*, 13 (4), 65-69.
- Thompson, S.C. & Pitts, J. (1993). Factors relating to a person's ability to find meaning after a diagnosis of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11 (3), 1-21.
- Van der Maren, J.M. (1995). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Montréal, Presses de l'Université de Montréal, Chapitre 20; L'interprétation des résultats et sa validation.
- Von Bertalanffy, L. (1968). *General System Theory. Foundations, Development, Applications*. George Braziller New York.
- Watson, W.L. (1992). Family therapy. In G. M. Bulechek & J. C. McCloskey (Eds.), *Nursing interventions: Essentials nursing treatments* (2nd Ed.) (chap.30,pp.379-391). Philadelphia: W.B. Saunders.
- Watson, W.L., Bell, J. M. & Wright, L.M. (1992). Osteophytes and marital fights: A Single Case Clinical Research Report of Chronic Pain. *Family Systems Medicine*, 10, (4), 423-435.
- Watzlawick, P., Beavin, J.H., & Jackson, D. (1972). *Une logique de la communication*. Paris : Editions du seuil. (Chap. 2, p. 45-69).
- Weiner, N. (1948). *Cybernetics*, New York: John Wiley and sons.
- Welch, D. (1981). Planning nursing interventions for family members of adult cancer patients. *Cancer Nursing*, 4 , 365-370.
- Wiggers, J.H., Donovan, K.O., Redman, S. & Sanson-Fisher, R.W. (1990). *Cancer patient satisfaction with care*. *Cancer*, 66 (3), 610-616.
- Wingate, A.L., & Lackey, N.R. (1989). A description of needs of non institutionalized cancer patients and their primary care givers. *Cancer Nursing*, 12 (4), 216-225.
- Woods, N.F., Lewis, F.M. & Ellisson, S.E. (1989). Living with cancer : Family experiences. *Cancer Nursing*, 12 (1), 28-33.
- Woods, N.F., Yates, B.C. & Primomo, J. (1989). Supporting families during chronic illness. *Image: Journal of nursing scholarship*, 21 (1), 46-50.
- Wright, L.M. (1999). Spirituality, suffering and beliefs: The soul of healing with families. In F. Walsh (Ed.), *Spiritual resources in family therapy* ( chap. 3, New York : Guilford Press.).

- Wright, L.M., Bell, J.M. & Rock, B.L. (1989). Smoking behavior and spouses: A case report. *Family Systems Medicine*, 7(2), 158-171.
- Wright, K. & Dick, S. (1984). Expressed concerns of adult cancer patient's family members. *Cancer Nursing*, (6), 371-374.
- Wright, L.M. & Leahey, M. (1994). *Nurses and family: A guide to family assessment and intervention*. (2ed.) Philadelphia: F.A. Davis.
- Wright, L.M. & Leahey, M. (2000). *Nurses and family: A guide to family assessment and intervention*. (3ed.) Philadelphia: F.A. Davis.
- Wright, L.M. & Leahey, M. (1995). *Guide d'évaluation et d'intervention: L'infirmière et la famille*. (trad. De Lyne Cloutier). Montréal : Edition du renouveau pédagogique. (trad. Nurses and Families : A guide to assessment and intervention, 1994).
- Wright, L. M., & Nagy, J. (1993). Death: The most troublesome family secret of all. In E. Imber Black (Ed.). *Secrets in Families and Family Therapy* (chap. 7. pp. 121-137). New York: W. W. Norton.
- Wright, L. M. & Simpson, M. A. (1991). A systemic belief approach to epileptic seizures: A case of being spell-bound. *Contemporary Family Therapy: An international journal*, 13 (2), 165-180.
- Wright, L., & Watson, W. L. (1988). Systemic family therapy and family development. In C. J. Falicov (Ed.), *Family transitions: Continuity and change over the life cycle* (chap. 17, pp. 407-430). New York: Guilford Press.
- Wright, L. M., Watson, W.L. & Bell, J.M. (1996). *Beliefs: the heart of healing in families and illness*. New-York: basic books.
- Wright, L.M., Bell, J. M., Watson, W. L., & Tapp, D. (1995). The influence of the beliefs of nurses: A clinical exemple of a post-myocardial infarction couple. *Journal of Family Nursing*, 1 (3), 238-256.
- Wright, L.M. & Bell, J.M. (1995). *L'avenir de la recherche en soins infirmiers de la famille: les interventions*. Dans F. Duhamel, La santé et la famille : Approche systémique en soins infirmiers (chap. 5. pp. 87-97). Montréal : Gaetan Morin.
- Yates, P. (1999). Family coping :Issues and challenges for cancer nursing. *Cancer Nursing*, 22, 91), 63-71.
- Yates, P., Hart, G., Clinton, M. & Gartry, D. (1998). Exploring empathy as a variable in the evolution of professional developpement programs for palliative care nurses. *Cancer Nursing*, 21 (6), 402-410.

## **Appendices**

Appendice A  
formulaire de consentement

## **Formulaire de consentement**

### **Pour ma participation à un projet de recherche**

*(pour le patient et les membres de sa famille)*

Université de Montréal

Faculté des Sciences Infirmières

#### **Titre de l'étude**

Evaluation constructiviste d'interventions infirmières systémiques auprès de familles dont l'un des membres apprend qu'il est atteint d'une maladie pulmonaire.

**Nom du chercheur** : Hélène Langlois, B. Sc. Inf.

**Directeur de recherche** : Fabie Duhamel, Inf., Ph.D.

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche dont le but est d'évaluer l'utilité des interventions infirmières auprès de familles dont l'un des membres apprend qu'il est atteint d'une maladie pulmonaire.

#### **But de l'étude**

Evaluer avec les différents partenaires (membres de la famille, l'investigatrice principale, l'infirmière intervenante) l'utilité des interventions infirmières basées sur l'approche systémique familiale à diminuer les inquiétudes lors de l'annonce d'une problématique pulmonaire.

#### **Contexte de l'étude**

Le contexte de la clinique externe de pneumologie vous permet actuellement de poursuivre une investigation afin de déterminer la nature d'une lésion pulmonaire. Les infirmières responsables de la clinique externe d'investigation reconnaissent que cet événement occasionne de l'anxiété et des inquiétudes concernant les résultats de cette investigation pour vous et les membres de votre famille.

Apprendre que l'on peut-être atteint d'une maladie pulmonaire quelle que soit sa nature génère beaucoup d'émotions. La majorité des familles ressentent le besoin d'être rassurée et écoutée lorsque le moment est venu de recevoir les résultats de l'investigation. Nous, les infirmières, aimerions connaître comment certaines de nos interventions familiales (à la toute fin de votre investigation) peuvent être aidantes pour vous et les membres de votre famille.

#### Conditions reliées à ma participation

- ❖ vous et le(s) membre(s) de votre famille devrez accepter de remplir un formulaire d'informations générales vous concernant ;
  
- ❖ accepter de participer à une entrevue (15-30 minutes) menée par l'infirmière intervenante responsable de votre investigation, qui aura lieu à la fin de l'investigation en présence de l'infirmière intervenante, vous et le(s) membre(s) de votre famille. L'infirmière interviendra dans le but de répondre à vos questionnements et inquiétudes et de vous reconforter. L'entrevue sera enregistrée sur audio cassette et vous sera remise à la fin de l'entrevue afin que vous puissiez l'écouter à votre domicile et noter les interventions infirmières qui vous ont semblé aidantes au soulagement de certaines de vos inquiétudes et questionnements ;
  
- ❖ accepter de participer à deux autres rencontres (également enregistrées sur audio cassette). La première rencontre (30 minutes) aura lieu entre cinq et sept jours suivant l'entrevue. Elle se fera en compagnie de l'infirmière chercheure, vous et le(s) membre(s) de votre famille afin de discuter des interventions infirmières qui vous ont semblé les plus aidantes lors de l'entrevue. Enfin, une rencontre regroupant toutes les familles ayant participé au projet de l'étude sera organisée à la toute fin de la recherche ;
  
- ❖ accepter de lire les résumés rédigés par l'infirmière chercheure. Ces résumés vous seront soumis afin d'assurer que le contenu représente bien les discussions qui auront eu lieu durant les rencontres ;
  
- ❖ accepter que ces résumés des rencontres que vous aurez validés soient utilisés dans les discussions avec d'autres familles recrutées dans le projet d'étude.

### **Avantages et risques reliés à ma participation**

La participation à ce projet de recherche vous permettra d'une part, d'avoir l'occasion d'exprimer et de partager avec les infirmières vos préoccupations et inquiétudes concernant votre santé et d'autre part, de contribuer à l'avancement des connaissances en sciences infirmières dans le but d'aider d'autres familles vivant l'annonce d'un diagnostic de maladie pulmonaire. En conséquence, cette participation ne devrait pas engendrer aucun risque que ce soit pour vous et les membres de votre famille sinon prendre un peu de votre temps.

### **Participation volontaire**

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire de votre part. Vous pouvez refuser de participer ou retirer votre consentement à tout moment durant ce projet. Votre décision n'aura aucune conséquence sur la qualité de vos soins. En participant à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux.

### **Confidentialité**

Vous et les membres de votre famille ne serez identifiés par vos noms et prénoms dans aucun document ou publication résultant de cette recherche. Les enregistrements audio cassette de l'entrevue et des rencontres seront gardés au secrétariat privé de pneumologie sous clef et détruits à la toute fin de la recherche soit d'une durée maximale de deux ans. Mme Fabie Duhamel (professeure agrégée à l'Université de Montréal) de même que le comité d'éthique de la recherche de HMR pourraient avoir accès aux données durant l'étude. De plus, les résultats de cette étude pourront vous être communiqués à la toute fin de l'étude.

### **Questions**

Cette recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont ainsi que par le comité des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Pour toute inquiétude ou question, il est possible de communiquer avec madame Hélène Langlois (investigatrice principale) ; xxx-xxx-xxxx # xxxx ; Mme Fabie Duhamel (professeure agrégée à l'Université de Montréal) ; xxx-xxx-xxxx ou Docteur Yvette Bonny (comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont ; xxx-xxx-xxxx. Par ailleurs, il vous sera possible de communiquer avec une personne-ressource extérieure à l'équipe de recherche soit ; Mme Sylvie Bélanger (Infirmière clinicienne, HMR) ; xxx-xxx-xxxx #xxxx.

## Consentement

*(Pour le patient et les membres de la famille)*

J'ai lu et je comprends tous les renseignements inclus dans ce formulaire de consentement. J'ai eu la chance de poser mes questions et elles ont été répondues à ma satisfaction. Je consens volontairement à participer à ce projet de recherche. J'ai reçu une copie signée de ce formulaire portant mon acceptation.

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Signature du sujet

\_\_\_\_\_  
Nom du sujet

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
Membres de la famille

\_\_\_\_\_  
Signature du témoin (s'il y a lieu)

\_\_\_\_\_  
Nom du témoin

Je m'engage à respecter les règles inscrites au formulaire de consentement de cette étude.

\_\_\_\_\_  
Signature du chercheur

\_\_\_\_\_  
Nom du chercheur

Mai 2002

Appendice B  
Renseignements socio-démographiques

## RENSEIGNEMENTS SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES (patient)

Date: \_\_\_\_\_

### Renseignements Généraux

Nom: \_\_\_\_\_

Prénom: \_\_\_\_\_

Âge: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Téléphone: (rés.) (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

(travail) (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

Lieu de naissance: \_\_\_\_\_

Origine ethnique: \_\_\_\_\_

Religion: \_\_\_\_\_ Pratique(e) : oui  non

- Niveau de scolarité complété :
- Primaire
  - Secondaire
  - Collégial
  - Université

- 
- Votre état civil:
- Célibataire
  - Marié(e)
  - Séparé(e)
  - Divorcé (e)
  - Remarié(e)
  - Union de fait
  - Veuf/veuve
- depuis combien d'années: \_\_\_\_\_

**RENSEIGNEMENTS SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES** (Membre(s) de la famille)

Date: \_\_\_\_\_

**Renseignements Généraux**

Nom: \_\_\_\_\_

Prénom: \_\_\_\_\_

Âge: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Téléphone: (rés.) (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

(travail) (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

Lieu de naissance: \_\_\_\_\_

Origine ethnique: \_\_\_\_\_

Religion: \_\_\_\_\_ Pratique(e) : oui  non

Lien de parenté avec le patient : \_\_\_\_\_

- Niveau de scolarité complété :
- Primaire
  - Secondaire
  - Collégial
  - Université

- Votre état civil:
- Célibataire
  - Marié(e)
  - Séparé(e)
  - Divorcé (e)
  - Remarié(e)
  - Union de fait
  - Veuf/veuve
- depuis combien d'années: \_\_\_\_\_

Appendice c  
Guide des entrevues cliniques

## Guide de l'entrevue clinique

**But:** Mettre en application certaines interventions issues de l'approche systémique familiale et ce, afin de pouvoir alléger la souffrance vécue chez les familles lorsqu'un des membres apprend qu'ils est atteint d'un cancer du poumon à la phase inopérable.

### Interventions infirmières familiales suggérées;

- Offrir des informations afin de clarifier et valider les informations médicales reçues lors de la rencontre médicale;
- Offrir des informations et de l'enseignement à la famille concernant la maladie et les traitements éventuels;
- A l'aide de questions systémiques, explorer les principales sources de préoccupations chez chacun des membres de la famille face à l'annonce d'un diagnostic de cancer du poumon à la phase inopérable;
- A l'aide de questions circulaires, explorer les principales croyances pouvant être une source de souffrance pour la famille;
- Offrir une écoute active et démontrer de l'empathie à la famille;
- Identifier les ressources intérieures et extérieures pouvant aider à mieux composer avec les exigences de la maladie;
- Souligner les forces du patients et des membres de la famille
- Normaliser les réactions émotionnelles;
- Offrir des informations et de l'enseignement à la famille concernant la maladie et les traitements éventuels;
- Donner de l'espoir;
- Souligner les forces de chacun des membres de la familles;
- Assurer une continuité dans les soins à venir.

Appendice D  
Document pour la famille

## *Guide pour les familles / pour la rencontre*

1. LORS DE VOTRE RENCONTRE AVEC MARTINE, QUELLES INTERVENTIONS AVEZ-VOUS TROUVÉ LES PLUS AIDANTES POUR SOULAGER UN PEU DE VOTRE SOUFFRANCE ?
2. QUELLES INTERVENTIONS AVEZ-VOUS TROUVÉ LES MOINS AIDANTES ?
3. QUELLES INTERVENTIONS AURIEZ-VOUS SOUHAITÉ QUE MARTINE FASSE ?
4. QUELLES INTERVENTIONS DE L'INFIRMIÈRE RECOMMANDERIEZ-VOUS POUR D'AUTRES FAMILLES VIVANT UNE SITUATION SIMILAIRE À LA VOTRE ?

Appendice E  
guide des rencontres

## **Guide des rencontres**

### **Questions s'adressant au patient et aux membres de la famille**

- 1) A la sortie de votre rencontre avec le pneumologue, qu'elles étaient vos attentes et besoins face à votre rencontre avec l'infirmière responsable de l'investigation?
- 2) Lors de votre rencontre avec l'infirmière, qu'elles interventions avez-vous trouvées les plus aidantes et les moins aidantes? Comment les interventions jugées aidantes ont-elles soulager ou diminuer votre anxiété ou vos inquiétudes?
- 3) Quelles interventions l'infirmière n'a pas fait que vous auriez souhaiter qu'elle fasse?
- 4) Quelles interventions de l'infirmière recommanderiez-vous pour d'autres familles vivant une situation similaire à la votre?

### **Questions s'adressant à l'infirmière intervenante**

- 1) Quelles interventions vous ont semblé le(s) plus utile(s) pour la famille durant cette entrevue?
- 2) Comment ces interventions jugées aidantes ont-elles soulager ou diminuer l'anxiété ou les inquiétudes chez les membres de la famille?
- 3) Qu'avez-vous trouvé le plus difficile lors de votre rencontre avec la famille?

Appendice F  
Matrice de codification

## MATRICE DE CODIFICATION

1-BASE DE DONNÉES	2-PROBLÉMATIQUE	3-BESOINS	4-FACTEURS PSY-SOCIAUX	5-INTERVENTIONS	6-CHANGEMENTS	7-OBJECTIFS DE RECHERCHE
1.1-Partenaires-Entrevue	2.1-Maladie primaire	3.1-Répondus	4.1-Facilitants	5.1-Évaluées	6.1-Relevés par famille	7.1-Sources de souffrance
1.1.1-Inf. Intervenant(e)	2.1.1-Néo pulmonaire/Chirurgie	3.1.1-Instrumental	4.1.1-Forces	5.1.0-Déf. Intervention. Utile	6.1.1-Instrumental	7.1.1 L'obligation d'aller travailler #1
1.1.2-Chercheur	2.1.2-Néo Pulmonaire/inopérable	3.1.2-Cognitif	4.1.2-Croyances	5.1.1-Instrumentale	6.1.2-Cognitif	7.1.2- Peur de la douleur physique dans l'évolution de la maladie #1
1.1.3-Bénéficiaire		3.1.3-Émotif	4.1.3-Perceptions	5.1.2-Cognitive	6.1.2.1-Réac. à maladie	7.1.3- Peur que les traitements ne fonctionnent pas et de mourir #2
1.1.4-Conjoint (e)		3.1.4-Cpt.	4.1.4-Prog. Enseignement	5.1.3-Émotive	6.1.3-Émotif	7.1.4- Peur des symptômes reliées aux traitements de rōrx #2
1. 1.5-Enfant(s) 1. 1.6-Autre accompagnateur		3.2-Non répondus	4.1.5-Soutien de la famille (famille élargie + maisonnée) 4.1.6-Soutien inf. mil. Hospitalier	5.1.4-Cpt.	6.1.3.1-Rapprochement	7.1.5- Peur de souffrir comme ses sœurs qui ont eu le cancer aussi #2
	2.2-Secondaire	3.2.1-Instrumental		5.1.5-Métaphore	6.1.3.2-Soutien	7.1.6- Incertitude face à l'avenir (peur de ne pas trouver un logement) #3
	2.2.1-Symptômes/effets sec.	3.2.2-Cognitif	4.1.7-Soutien social / amis	5.1.6-Reformulation	6.1.4-Comportemental	7.1.7- Peur d'un manque de soins car ne peut aidé davantage #3
1.2-Partenaires-Rencontre	2.3-Séquelles/symptômes	3.2.3-Émotif	4.1.8-Soutien conjugal	5.1.7-Normalisation	6.1.4.1-Planif-action	7.1.8-Peur que son frère souffre (souffrance physique) #3
1.2.1-Inf. Intervenant(e)	2.3.1-Motrices	3.2.4-Cpt.	4.1.9-Soutien autre prof.	5.1.8-Attitude inf.		7.1.10- Peur d'avoir aussi le cancer car elle fume #2 sœur
1.2.2-Chercheur	2.3.2-Sensorielles	3.3-Emergeants rencontre	4.1.11- Expérience antérieure de la famille avec la maladie	5.1.9-Quest. Systémiques		
1.2.3-Bénéficiaire	2.3.3-Cognitives	3.3.1-Instrumental	4.2-Contraignants	5.1.10-Ident. Forces		7.2-Croyances facilitantes (au moment du diagnostic)
1.2.4-Conjoint(e)	2.3.4-Émotives	3.3.2-Cognitif	4.2.1-Croyances	5.1.11-Sugg. Tâches		7.2.1-Je ne m'en fait pas avec la vie #3
1.2.3-Enfant (s)	2.4-Problème associé	3.3.3-Émotif	4.2.2-Perte	5.1.12-Validation		7.2.2- Il faut faire confiance à la médecine, elle est avancée #4
1.2.4-Autre accompagnateur		3.3.4-Cpt.	4.2.3-Prog. Enseignement	5.1.13-Enseig.sur maladie + les traitements		

1-BASE DE DONNÉES	2-PROBLÉMATIQUE	3-BESOINS	4-FACTEURS PSY-SOCIAUX	5-INTERVENTIONS	6-CHANGEMENTS	7-OBJECTIFS DE RECHERCHE
		3.3.5-Besoin qu'une personne assure le suivi	4.2.4-Perception	5.1.13.1-Utilisation logiciel de formation		7.2.3- il n'y a pas personne qui a le même cancer #4
1.3-Équipe de soins		3.3.6-Répéter l'information	4.2.5-Soutien de la famille/ Source de stress	5.1.14-Utilis. Exemples dans les AVQ		7.2.4- Recevoir un diagnostic de cancer ne m'a pas dérangé #3
1.3.1-Inf. Intervenant		3.3.7-Référent à un médecin de famille	4.2.6-Dynamique conjugal	5.1.15-Références à d'autres prof. Et inf.		
1.3.2-Chercheur			4.2.7-Rel. Avec prof. Santé	5.1.16-Attitudes des autres professionnels		<b>7.3-Croyances contraignantes identifiées à l'annonce du diagnostic de cancer</b>
1.3.3-Inf. clinique			4.2.8-Détails vie quotidienne	5.1.17-Ouverture envers la famille		7.3.1- J'ai un cancer généralisé #2
1.3.4-Inf. clinique			4.2.9-Malaises gastriques	5.1.18-Questions ouvertes		7.3.2- Le cancer est une maladie souffrante #3
1.3.5-Pneumologue (s)			4.2.10-Peur / préoccupations inquiétudes (manifestations de souffrance)	5.1.19-Explorer exp. mal. en présence de l'autre parent		7.3.3- Si je n'aide pas..je ne suis pas correct #3
			4.2.11-Informations divergentes	5.1.20-L'unique question		
			4.2.12-Effets sec. des traitements.	5.1.21-Donner de l'espoir		7.3.4-Pas de traitements égale la souffrance #3
			4.2.13-Alim. Source de stress	5.1.22-Écoute active		7.3.5-Je cause bien du souci à ma famille #3
			4.2.14-Incert. Date opération	5.1.23-Recadrage		7.3.6- Mon frère ne réalise pas qu'il a un cancer #3
			4.2.15-Cyanose source de stress	5.1.24-Procure structure entrevue		7.3.7-J'ai un cancer à cause de la cigarette #3
			4.2.16-cyanose /source de stress	5.1.25- Utiliser langage de la famille		7.3.8- Les traitements ,c'est très dur #3
			4.2.17-Processus d'attente /source de stress	5.1.26-Inf. par d'autres prof		7.3.9- Le mot cancer signifie que je n'en ai plus pour longtemps #4
			4.2.18-douleur physique/ source de stress	5.1.27-Questions fermées		7.3.10-L'ennemie, c'est le cancer. Si on baisse les bras devant l'ennemie, on est cuit #4
			4.2.19-traitements / source de stress	5.1.28-Explorer l'incertitude quant à la		7.3.11- Je n'ai pas confiance à la radiothérapie #2 + sœur

1-BASE DE DONNÉES	2-PROBLÉMATIQUE	3-BESOINS	4-FACTEURS PSY-SOCIAUX	5-INTERVENTIONS	6-CHANGEMENTS	7-OBJECTIFS DE RECHERCHE
				date de l'opération		
			4.2.20-incertitude face à l'avenir/ source de stress	5.1.29-Légitimation (reconnaître l'expérience de santé de la famille)		
			4.2.21-communication conjugale/ source de stress	5.1.30- Démontrer de l'empathie à la famille		
			4.2.22- manque de connaissances(maladie + traitements)	5.1.31- Information sur évolution de la maladie + traitements		
			4.2.23- connaissances sur la maladie et traitements	5.1.32-Etablir une relation de confiance		
			4.2.24- Expérience antérieure avec la maladie/source de stress	5.1.33- Rassurer		
				5.1.34- Informations sur ressources disponibles		
			<b>4.3-Croyances neutres</b>	<b>5.2-Nuisibles/moins aidantes</b>		
			<b>4.3-Croyances neutres</b>	5.2.1-		
			<b>4.4-Problématique</b>	<b>5.3-Non évaluées</b>		
			4.4.1-Énoncé non exploré	5.3.1-Instrumentale		
			4.4.2-Événement non exploré	5.3.2-Cognitive		
			<b>4.5-Stratégie-Coping</b>	5.3.3-Émotive		
			4.5.1-Moyens	5.3.4-Cpt.		
			4.5.2-Résultats	5.3.5-Métaphore		
				5.3.6-Reformulation		
				5.3.7-Normalisation		
				5.3.8-Attitude inf.		
				5.3.9-Quest. Systémiques		
				5.3.10-Ident. Forces		
				5.3.11-Sugg. Tâches		
				5.3.12-Validation (info médicales reçues)		
				5.3.13-Information sur la maladie et/ou évolution		
				5.1.13.1-Utilisation logiciel de formation		
				5.3.14-Utilis. Exemples dans les AVQ		
				5.3.15-Références à d'autres prof. et inf. +		

1-BASE DE DONNEES	2-PROBLÉMATIQUE	3-BESOINS	4-FACTEURS PSY-SOCIAUX	5-INTERVENTIONS	6-CHANGEMENTS	7-OBJECTIFS DE RECHERCHE
				documents		
				5.3.16-Attitudes des autres		
				5.3.17-Ouverture envers la famille		
				5.3.18-Questions ouvertes		
				5.3.19-Explorer exp. Mal. En présence de l'autre parent et/ou membres de la famille		
				5.3.20-L'unique question		
				5.3.21-Donner de l'espoir		
				5.3.22-Écoute active		
				5.3.23-Recadrage		
				5.3.24-Procure structure entrevue		
				5.3.25-Utiliser langage de la famille		
				5.3.26-Informations par d'autres professionnels		
				5.3.27-Questions fermées		
				5.3.28-Explorer l'incertitude quant à la date de l'opération		
				5.3.29-Information sur d'autres professionnels		
				5.3.30-Informations sur les traitements		
				5.3.31-Établir une relation de confiance		
				5.3.32- Démontrer de l'empathie		
				5.3.33- Légitimisation des réactions affectives		
				5.3.34-Informations sur les ressources disponibles		
				5.3.35-Informations sur investigation		
				5.3.36- Information sur évolution de la maladie		
				5.3.36- Information sur évolution de la maladie		
				<b>5.4-Génomogramme</b>		
				5.4.1-Exp. Maladie		

1-BASE DE DONNÉES	2-PROBLÉMATIQUE	3-BESOINS	4-FACTEURS PSY-SOCIAUX	5-INTERVENTIONS	6-CHANGEMENTS	7-OBJECTIFS DE RECHERCHE
				5.4.2-Struc. Familiale		
				5.4.3-Sources soutien		
				5.4.4-Faisabilité		
				5.4.5-Timing		
				5.4.6-Réserves		
				5.4.7-Utilité		
				<b>5.5-Ecocard</b>		
				5.5.1-Sources soutien		
				<b>5.6-Eval-Assess.</b>		
				<b>5.7-Suggestions par la famille</b>		
				5.7.1-Soutien par bénévoles		
				5.7.3-Références à d'autres prof. et ressources		
				<b>5-INTERVENTIONS</b>		
				5.7.4-Rendre info accessible		
				5.7.5-Formation continue du pers.		
				5.7.6-Normaliser		
				5.7.7-Continuité des soins		
				5.7.8-Formulaires pr géno.		
				5.7.9-Attitude de l'inf.		
				5.7.10-Faire une rencontre. Plus tôt dans le processus		
				5.7.11-Assurer suivi entre les intervenants		
				5.7.12-Rencontrer les membres individuellement et en famille ensuite		
				<b>5.8-Faisabilité</b>		
				5.8.1-Temps		

