Discuter de la mort et des soins palliatifs en oncologie – expériences de personnes ayant eu un cancer et de professionnels de la santé

par

Kelly Lamothe

Thèse présentée pour répondre
à l'une des exigences de la
maîtrise en service social (MSS)

Faculté des études supérieures
Université Laurentienne
Sudbury (Ontario) Canada

©Kelly Lamothe, septembre/2020

REMERCIEMENTS

C’est avec beaucoup de gratitude que je remercie les membres de mon comité de maîtrise. Merci à ma première lectrice, Sylvie Rivard, pour tous ses conseils, son soutien et son encouragement tout au long de ce processus. Merci à ma deuxième lectrice, Renée Mallet de m’avoir prise sous son aile et de m’avoir fourni toutes les ressources nécessaires. J’aimerais aussi souligner l’aide de François Boudreau, coordonnateur de la maîtrise en service social de l’École de service social de l’Université Laurentienne, qui a travaillé sans relâche pour que je reçoive toujours le soutien dont j’avais besoin pour terminer ce mémoire.

Un grand merci à l’Université de Hearst à Timmins, qui m’a permis d’utiliser ses salles pour mener mes entretiens, et aux centres d’achats et centres communautaires de Timmins qui m’ont permis d’afficher mes annonces. De plus, je serai à jamais redevable à ceux qui ont accepté de participer à cette recherche.

Enfin, j’aimerais sincèrement remercier tous ceux qui ont inspiré et ont donné vie à cette recherche : ma sœur Rachel, mes oncles Kurt et Richard, mon grand-père « papa », ainsi que tous mes patients en soins palliatifs, passés, actuels et futurs. Vos expériences me poussent à m’améliorer en tant que praticienne et à plaider pour que tous aient une bonne qualité de vie pendant n’importe quelle maladie.

RÉSUMÉ

Le cancer est une maladie qui affecte grand nombre de personnes chaque jour, et recevoir un diagnostic de cancer peut être dévastateur. Tenir des discussions qui abordent la réalité du pronostic tôt lors du diagnostic peut améliorer la qualité de vie des patients atteints d'un cancer, ainsi que leurs proches. Malheureusement, les professionnels de la santé ne discutent pas toujours de la mort ou des soins palliatifs avec les personnes atteintes d'un cancer avant que la maladie ne soit avancée et qu'il n'y ait plus de possibilité de guérison. Il a cependant été démontré que l'accès anticipé aux soins palliatifs et le deuil anticipatoire peuvent améliorer la qualité de vie en fin de vie, et même que plusieurs patients voudraient discuter de ces sujets. Les survivants du cancer et les professionnels de la santé interviewés au cours de cette recherche qualitative identifient que ces thèmes ne sont pas toujours abordés lorsque le niveau de confort avec la mort est moins élevé chez le patient et chez le professionnel de la santé. Les résultats suggèrent aussi que les personnes qui sont plus à l'aise avec la mort ont tendance à vivre moins de détresse lorsqu'ils font face à ces situations.

Cette recherche souligne d'abord l'importance pour les professionnels de la santé d'avoir une communication claire et ouverte sur tous les aspects de la maladie avec leurs patients dès le diagnostic du cancer, y inclut la possibilité de mort et les soins palliatifs. Elle démontre aussi l'importance pour eux de recevoir des formations ou de gagner de l'expérience dans le domaine de soins palliatifs et de la mort pour être plus à l'aise d'aborder les discussions avec leurs patients.

Mots-clés : Cancer, mort, soins palliatifs, communication, perspectives sociétales et médicales, niveau de confort.

SUMMARY

Cancer is a disease that affects countless people every day and its diagnosis can be devastating for many. Unfortunately, health care professionals do not always discuss end of life or palliative care with people diagnosed with cancer until the disease has advanced well beyond the point of a cure. However, early access to palliative care and anticipatory grief may improve the quality of life at the end of life, and in fact, many patients actually want to engage in these discussions.

The cancer survivors and the health care professionals interviewed in this qualitative research suggest that these discussions are not always broached when there is less comfort with the subject of death, both from the patient and the health care professional's perspective. They also suggest that people who have a greater level of comfort level with death tend to experience less distress when dealing with these situations. This research underscores the importance for health care professionals to engage in clear and open communication with their patients. It also demonstrates the importance of health care professionals to receive adequate training or to acquire greater experiences in palliative care and end of life, in order to be more comfortable engaging in these discussions with their patients.

Key words: Cancer, death, palliative care, communication, societal and medical perspectives, comfort level.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ iii

SUMMARY v

INTRODUCTION 2

CHAPITRE I 6

PROBLÉMATIQUE 6

1.1 Objet de la recherche 6

1.1.1 Importance des discussions préparatoires portant sur la planification des soins lors d'un diagnostic de cancer 6

1.2 Survol de la littérature et mise en contexte 11

1.3 But de la recherche 15

CHAPITRE II 17

CADRE THÉORIQUE 17

2.1 Processus de deuil 17

2.2 Perspectives sociétales envers la mort 23

2.3 Perspectives des professionnels de la santé envers la mort 28

2.4 Importance des soins palliatifs 33

CHAPITRE III 39

MÉTHODOLOGIE 39

3.1 Type de recherche 39

3.1.1 Récit de vie 40

3.2 Profil des participants 42

3.3 Promotion, recrutement et entrevues 44

3.4 Traitement des données 47

3.5 Défis rencontrés 50

3.6 Éthique 52

CHAPITRE IV 54

DESCRIPTION DES DONNÉES....54
4.1 Présentation des participants 55
4.2 Récits de vie 56
4.2.1 Élisabeth.... 56
4.2.2 Jonathan 64
4.2.3 Thérèse.... 71
4.3 Résumé 84
CHAPITRE V 86
INTERPRÉTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS 86
5.1 Analyse des données 86
TABLEAU 1.0 Sous-catégories d'émotions et de processus....88
5.1.2 Processus de deuil.... 90
5.1.2.1 Expériences passées avec le deuil.... 90
5.1.3 Perspectives sociétales envers la mort 95
5.1.4 Perspectives médicales envers la mort.... 99
5.1.5 L'importance des soins palliatifs 104
5.2 Discussion 108
5.3 Discussion sur l'application de la recherche à l'égard du service social 113
CONCLUSION....118
BIBLIOGRAPHIE 120
APPENDICE A....128
FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT 128
APPENDICE B 132
LISTE DE SERVICES DE COUNSELING –TIMMINS.... 132
APPENDICE C 135
ANNONCE PUBLICITAIRE 135
APPENDICE D....136
GUIDE D'ENTRETIEN POUR CONTACT TÉLÉPHONIQUE.... 136

APPENDICE E 139

GUIDE D'ENTRETIEN POUR UNE RENCONTRE D'INFORMATION ET LES RÉCITS DE VIE 139

INTRODUCTION

Le cancer est une maladie qui affecte un grand nombre de personnes chaque jour, et le diagnostic de celui-ci peut être plutôt dévastateur. Selon la Société canadienne du cancer, les statistiques démontrent qu'une personne sur deux sera atteinte d'un cancer au courant de sa vie. Les plus récentes statistiques estiment qu'un Canadien sur quatre mourra d'un cancer (Société canadienne du cancer, 2019)[1]. Tenant compte de ces statistiques, il serait logique de penser automatiquement à la possibilité de décès lié au mot cancer. Bien que le cancer ne soit pas nécessairement une peine de mort pour certains, pour le quart d'entre nous, il pourrait l'être. Ainsi lorsque les personnes atteintes du cancer reçoivent un pronostic, qu'il soit terminal ou non, des pensées au sujet de la mort peuvent s'avérer très présentes dans leur esprit, sinon dans leur entourage, pour leurs proches et leurs aidants.

Travaillant dans un centre de soins palliatifs, j'ai compris l'importance de la préparation à la mort, tant pour la personne en phase terminale que pour ses proches. Cette préparation peut s'avérer longue et douloureuse, mais peut aussi être très bénéfique. La personne en phase terminale peut mourir plus paisiblement en sachant que sa planification préalable a été complétée, que ses proches sont bien soutenus, et ceux-ci peuvent passer ensemble leurs derniers moments ressentant moins de stress. De plus, l'acte d'accompagner un patient et réaliser ses désirs pour ses soins en fin de vie peut être très gratifiant pour les

---

[1] https://www.cancer.ca/~/media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2019-FR.pdf?la=fr-CA

professionnels de la santé. Malheureusement, avant l'épuisement de tous les moyens curatifs, l'équipe de soins ne discute pas toujours du pronostic et de la possibilité de la mort avec le patient. Plusieurs personnes ne prennent connaissance de leur pronostic terminal que tardivement dans la progression de la maladie ou reçoivent un diagnostic très avancé dès le début. Ceci influence la durée du temps disponible pour se préparer, et une expérience difficile ou désorganisée de la mort peut en découler. De plus, même dans un contexte curatif où la possibilité de complications liées aux traitements est toujours présente, la possibilité de la mort n'est pas toujours abordée. Or, en plus d'observer ces phénomènes dans le cadre de mon travail dans un centre de soins palliatifs, ma famille a aussi vécu l'expérience de la détresse et la désorganisation face à une mort non préparée. Je me suis ainsi demandé pourquoi nous attendons si longtemps avant de discuter de la mort et des soins palliatifs.

Ce sont ces expériences personnelles, parmi une multitude d'autres histoires semblables vécues par d'autres personnes, qui alimentent mon désir de mieux comprendre ce phénomène.

Ce texte aborde les expériences des survivants du cancer et des professionnels de santé qui œuvrent avec eux, ainsi que de mes expériences personnelles et professionnelles. Ainsi, ce mémoire explore divers concepts du deuil, les perspectives sociétales et médicales envers la mort et finalement, les soins palliatifs.

Le Chapitre I décrira la problématique, y compris l'objet de la recherche, le rôle des discussions préparatoires portant sur la mort lors d'un diagnostic de cancer, l'analyse de la littérature et l'objectif de la recherche. Ce chapitre soulignera comment la présence ou l'absence de discussions sur le cancer et les soins palliatifs peut contribuer à améliorer la qualité des soins fournis par les professionnels de la santé ainsi que la qualité de vie des patients atteints de cancer.

Le Chapitre II abordera le cadre théorique et explorera certaines théories expliquant le processus de deuil, l'évolution de diverses perspectives médicales et sociétales envers la mort, pour enfin discuter du rôle et l'importance des soins palliatifs au sein des soins de santé. Ce chapitre vise à mettre en lumière l'état actuel des connaissances sur le phénomène.

Le Chapitre III abordera la méthodologie décrivant le récit de vie préconisée au sein de cette démarche de recherche qualitative. Il présentera les étapes de la recherche, les questions liées à l'échantillonnage, le processus d'entrevues, les difficultés rencontrées et la codification privilégiée pour le traitement des données.

Le Chapitre IV présentera la description des données, y compris la présentation des participants et les récits de vie de chacun. Dans ce chapitre, le profil général de chaque participant est décrit afin de mieux comprendre les subtilités de leurs histoires. Leurs récits de vie sont premièrement présentés et par la suite, j'aborderai mes impressions de chaque

entretien – l'encadrement de ceux-ci issu des éléments de l'analyse des récits de vie identifiée par Bertaux (1997).

Le Chapitre V abordera l'interprétation et la discussion des résultats, y compris l'analyse des données, illustrant les concepts présentés au chapitre II. Une discussion générale sur les résultats sera par la suite présentée ainsi qu'une discussion sur l'application de cette recherche à l'égard du service social.

Enfin, une conclusion soulignera les points saillants des résultats qui pourront aider les professionnels de la santé dans leurs interventions visant à améliorer la qualité de vie des ceux qui sont atteints d'une maladie grave comme le cancer.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

1.1 Objet de la recherche

Cette prochaine section abordera une mise en contexte des discussions préparatoires portant sur la mort et les soins palliatifs lors d'un diagnostic de cancer. Ainsi je présenterai premièrement certaines expériences personnelles ayant alimenté mon intention d'amorcer de projet de recherche. Par la suite, un bref survol des écrits scientifiques permettra d'expliquer et mettre en contexte les buts de ce projet.

1.1.1 Importance des discussions préparatoires portant sur la planification des soins lors d'un diagnostic de cancer

Plusieurs auteurs nomment l'importance des discussions au sujet de la mort et les soins palliatifs avec la personne qui fait face à une maladie terminale. Ramchandran (2013), Weinstein Kaplan (2012) et Zimmermann (2014) soutiennent que les personnes atteintes d'un cancer profiteraient de ces conversations rapidement après leur diagnostic, car ces conversations pourraient permettre de prendre connaissance et discuter des services de soins palliatifs avant de recevoir un pronostic terminal. Cependant, dans mes expériences professionnelles dans un centre de soins palliatifs, cette situation idéale ne se produisait que

très rarement. Dans de nombreux cas, les individus étaient informés que leur maladie était terminale alors qu'il ne leur restait que quelques semaines à vivre. Epstein (2016) décrit justement cette situation en soulignant que même les personnes étant déjà en phase terminale selon leur état médical ne connaissaient pas ou ne comprenaient pas leur pronostic, car ces informations ne leur étaient pas communiquées de façon claire par les professionnels de la santé. Et de ce fait, ces personnes ne se préparaient pas à leur mort imminente. Selon Mitka (2012), « *60% of oncologists prefer not to talk about do-not-resuscitate orders or hospice until there are no more anticancer treatments left to give, and that is usually with two weeks left to live* » (p. 1242).

Aussi, j'ai remarqué que, plusieurs fois, une personne arrivait au centre de soins palliatifs sans avoir organisé préalablement des directives pour leurs soins de fin de vie, et vivait alors un état de choc additionnel puisqu'elle n'était pas préparée à faire face à sa mort. Parfois, la personne en phase terminale était déjà à un stade d'incapacité à prendre ses propres décisions et que les personnes détenant la procuration relative au soin de la personne ou la famille devaient alors tout décider sans toutefois avoir pu entamer de discussion envers la planification des soins. Au lieu de passer ces derniers moments à profiter de ces heures précieuses avec leur proche, ces personnes étaient plutôt dans un état de choc chaotique et avaient maintenant le fardeau de prendre des décisions importantes et parfois difficiles en fin de vie. Ou encore, j'ai été témoin de situations où les personnes étaient tellement affaiblies par la maladie qu'elles sont décédées d'un événement imprévu, telle une crise cardiaque, avant même d'avoir eu la chance de faire une planification de fin de vie.

D’autre part, les personnes qui reçoivent des traitements en oncologie acceptent de telles interventions médicales dans l’espoir d’un résultat positif, malgré le danger potentiel de certains médicaments. Or que les traitements pour le cancer peuvent contribuer à des complications ou encore être la cause de certains décès (O’Brien et collab. 2006), les personnes qui reçoivent ces médicaments s’attendent à un meilleur état de santé par ces derniers. Par contre, la possibilité d’effets adverses et potentiellement fatals demeure, et même si la personne n’est pas en phase terminale, il est tout à fait possible qu’elle décède avant que des discussions envers la possibilité de sa mort n’aient eu lieu.

Ce type de situation meuble mon expérience personnelle : lorsque ma sœur recevait des traitements de chimiothérapie, elle a subi une embolie pulmonaire. Malheureusement, à cause d’un autre médicament qui lui était administré, elle ne pouvait recevoir le traitement habituel pour régler l’embolie pulmonaire. La résolution de cette crise médicale a nécessité toute une équipe de professionnels de soins aigus afin de trouver une solution et la réanimer. Heureusement, elle a survécu à cet événement. Mais elle aurait très facilement pu mourir ce jour-là à cause des effets secondaires de la chimiothérapie. Il est certain qu’en prenant connaissance du diagnostic de cancer, ma famille a été confrontée à la potentialité de la mort de ma sœur. Par contre, à cette étape de son traitement, aucun membre de son équipe médicale n'a abordé directement cette possibilité avec elle. Si ma sœur n’avait pas survécu aux effets secondaires de la chimiothérapie, ma famille aurait été complètement bouleversée et aucunement préparée face à cette situation tragique.

Selon Kass-Bartelmes et Hughes (2003), un manque de communication avec les professionnels de la santé mène souvent à la confusion entourant la condition médicale des patients[2] et affecte les choix qui doivent être faits, par eux ou par leurs proches :

> *« according to patients who are dying and their families who survive them, lack of communication with physicians and other health care providers causes confusion about medical treatments, conditions and prognosis, and the choices that patients and their families need to make* » (Kass-Bartelmes et Hughes, 2003, p. 92).

Un bris de communication entre le patient et son équipe médicale peut entraîner des conséquences désastreuses ; il semble alors important d'explorer les effets d'une communication transparente entre eux. Professionnellement, j'ai pu observer certains bienfaits des discussions préparatoires sur la mort et les soins palliatifs entre les patients et les professionnels de santé impliqués dans leurs soins. Ces conversations ont semblé permettre à la personne atteinte d'un cancer de prendre des décisions éclairées sur ses soins médicaux. Elle a ainsi connaissance et possiblement accès aux soins palliatifs qui prennent en charge les aspects sociaux, psychologiques, spirituels et physiques de son bien-être plus tôt dans son processus. Elle peut s'organiser et planifier le reste de sa vie en fonction de l'éventualité où les traitements ne fonctionnent pas ou causent une mort soudaine. La personne peut alors amorcer avec ses proches un processus commun de deuil anticipé. Les discussions peuvent ainsi aider à diminuer les anxiétés et les peurs causées par les conséquences de la maladie et au-delà. Par ailleurs, comme l'explore Epstein (2016), ces conversations ont rarement lieu, ou encore, les sujets concernant la mort et les soins palliatifs

[2] Dans ce texte, le terme « patient » sera parfois utilisé pour décrire une personne atteinte d'un cancer lors d'un contexte médical pour être conforme à la terminologie médicale et le terme « intervenant » sera parfois utilisé pour décrire les professionnels de la santé.

ne sont pas suffisamment abordés afin que le patient en bénéficie. Mack et collab. (2010) maintiennent que l'inclusion de ces discussions permettra aux patients de mieux comprendre leur maladie, d'être plus prêts de prendre des décisions en fonction de cette compréhension, et finalement d'identifier, demander et obtenir les soins qu'ils préfèrent et qui reflètent ses valeurs et ses croyances.

Dans une autre situation personnelle, mon oncle a reçu un diagnostic de cancer métastatique. Quelques jours après son diagnostic, en discutant de son pronostic, son oncologue lui a dit qu'il était maintenant dans les mains de Dieu, et son radiologue lui a donné une accolade disant qu'il était profondément désolé. Cependant, ces professionnels de la santé n'ont pas clarifié la sévérité de son diagnostic, ou encore discuté des prochaines étapes à envisager dans l'évolution de sa maladie, telle que la planification de ses soins. Au cours des prochaines semaines, la famille fut en attente de nouvelles de l'oncologue pour le suivi des traitements. Pendant ce temps, mon oncle consultait d'autres médecins, qui lui conseillaient d'obtenir des traitements en Allemagne ou en Californie. Au moment de son prochain rendez-vous avec son oncologue, ce dernier lui a annoncé que son espérance de vie était à ce moment d'environ deux mois. Ce fut un choc. Il est décédé six jours plus tard d'une crise cardiaque. Ces quelques jours ne furent pas suffisants pour se préparer à son décès. Une absence de communication au sujet de la possibilité de sa mort dès le début de son diagnostic a fait en sorte que mon oncle et ses proches n'ont pas pu se préparer à cette éventualité. En conséquence, sa famille s'est retrouvée confrontée à plusieurs problèmes légaux, en plus d'un deuil compliqué et d'une mort inattendue.

En résumé, ces diverses situations personnelles et professionnelles, appuyées par la littérature servent à illustrer la complexité des dynamiques entourant la communication au sujet de la mort lors d'un diagnostic de maladie grave. Même si l'effet bénéfique des discussions sur la mort et les soins palliatifs pour les personnes atteintes d'un cancer a été démontré, ces discussions semblent en fait rares ou absentes.

1.2 Survol de la littérature et mise en contexte

La mort, le deuil, les soins palliatifs et les perspectives sociétales de la mort sont des thèmes qui ont été, depuis longtemps, l'objet d'étude de plusieurs auteurs. En fait, la mort a préoccupé l'humain depuis très longtemps dans son histoire. La prochaine section abordera ces thèmes afin de dégager le contexte pour mieux comprendre les divers aspects qui influencent ce phénomène.

Comme je l'ai nommées précédemment, les études de Ramchandran (2013), de Weinstein Kaplan (2012) et de Zimmermann (2014) discutent de l'importance et la pertinence d'avoir des discussions au sujet de la mort ; les patients identifiant eux-mêmes ce désir. Or, que cette opinion n'est partagée par tous, elle interpelle l'importance d'amorcer une discussion de manière sensible, franche et ouverte, ainsi que la capacité des professionnels de la santé de cibler les patients qui sont prêts à entreprendre celles-ci. Fallowfield et collab. (1990) soulèvent qu'il existe certains risques lorsque le patient prend ses propres décisions sur ses soins, tels que poursuivre ou non un certain traitement, si ces choix mènent à des

conséquences non désirées pour sa santé future. La personne pourrait vivre des regrets ou de l'anxiété, ou encore se plaindre de sa décision si celle-ci a des conséquences non prévues. D'autre part, Pardon et collab. (2011) nomment que des médecins peuvent avoir de la difficulté à s'adapter lorsqu'un patient veut être plus impliqué dans le processus de prise de décisions par rapport à ses soins, faisant en sorte que les attentes des patients ne sont pas toujours satisfaites. Ceci illustre l'importance d'engager des discussions transparentes entre patients et intervenants visant à assurer le bien-être de tous.

La culture populaire de notre société moderne perpétue plusieurs tabous envers la mort. L'évolution de la perception du phénomène de la mort dans la société a longuement fait l'objet de préoccupations de divers domaines de connaissance, la philosophie, l'anthropologie, la sociologie, la psychologie, etc. Nombreuses études sur le sujet, nomment que généralement, la société perçoit la mort comme un sujet tabou et qu'un nombre de personnes ressentent des anxiétés face à celle-ci. Entre autres, Ariès (1974) et Illich (1976), discutent qu'auparavant la mort était un phénomène très présent dans la vie de tous les jours, alors qu'elle est maintenant confinée, le plus souvent, à des centres médicaux. Walter (1991) soutient ainsi la proposition qu'il existe une peur et un tabou face à la mort, mais il propose que ces sentiments ne soient pas aussi répandus que l'imaginent les chercheurs qui tiennent ce fait pour acquis. Par exemple, plusieurs personnes dans mon entourage ont déjà subi une perte, mais très peu ont été présentes pour observer un décès ; l'idée même les effrayait. Cette aversion de la mort peut être une des raisons pour lesquelles nous laissons rapidement la responsabilité de gérer la mort aux professionnels de la santé. Par ailleurs, un facteur important dans la perception sociale de la mort réside dans le fait qu'elle est devenue de plus

en plus médicalisée au cours de l'histoire, et notre familiarité et niveau de confort avec celle-ci a conséquemment diminué (Illich, 1976).

Or que ce ne soient pas tous les professionnels de la santé qui croient que la mort est un sujet à éviter, cette perspective est présente dans notre culture sociétale actuelle. D'autre part, le groupe Macmillan Cancer Support[3] (2018) soutient que les professionnels de la santé ont une très bonne raison d'éviter le sujet, puisqu'on insiste tellement sur le maintiennent d'une attitude positive avec leurs patients afin de les aider à « lutter » contre le cancer et à garder leur bonne humeur. De surcroit, il peut exister des raisons plus personnelles d'éviter le sujet : discuter la mort pourrait placer sur le professionnel de la santé qui l'aborde, un fardeau émotionnel ou une charge affective additionnelle, ou encore, sous-entendre un échec des traitements et de son engagement à guérir les patients (Back et collab., 2005). De plus, dans un survol de diverses études, il apparait que peu de professionnels de la santé utilisent la définition des soins palliatifs de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)[4], soit : « une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles » (OMS, 2017). Je soupçonne que plusieurs d'entre eux voient les soins palliatifs comme étant une mesure de dernier recours, et non comme des soins pouvant être livrés en même temps que les traitements anticancéreux. Pourtant, lors de mon travail professionnel en soins palliatifs, les critères d'éligibilité pour une admission comme patient à l'équipe de soins palliatifs *« shared*

[3] www.macmillan.org.uk/_images/missed-opportunities-end-of-life-advance-care-planning_tcm9-326204
[4] http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/

care » de l'hospice, incluaient qu'une personne soit atteinte d'une maladie grave et la possibilité que celle-ci progresse à un stade terminal au cours des douze prochains mois.

Le fait que les soins palliatifs sont souvent vus comme un soutien de dernier recours porte entrave aux personnes qui pourraient autrement en bénéficier. Cette perspective associe l'idée même des soins palliatifs à la mort imminente ; il n'est donc pas surprenant que le sujet ne soit abordé que tardivement dans la progression de la maladie. Or, il est possible que lorsque les professionnels de la santé réalisent l'utilité des soins palliatifs précoces, qu'ils n'osent tout de même pas en discuter pour les mêmes raisons qu'ils n'osent pas parler de la mort. Malheureusement, ceci ne prépare aucunement les patients et leur famille, ou les professionnels de la santé, à être éventuellement confronté à un deuil lors de l'échec des traitements.

Finalement, les écrits abordant la thématique du deuil abordent de façon particulière le concept du deuil anticipé. Worden (1982) en particulier souligne l'importance de ce deuil anticipé pour les personnes en phase terminale et leurs proches. Avoir suffisamment de temps pour vivre un deuil anticipé peut réduire les chances que ce deuil devienne compliqué à vivre et résoudre. Par ailleurs, ceci ne peut se dérouler que lorsque des discussions préparatoires ont eu lieu. De plus, comme le décrit Rando (1984), la préparation à la possibilité d'une mort peut également être bénéfique pour les professionnels de la santé qui doivent faire le deuil de leurs patients et se résigner à l'échec des essais cliniques et le pouvoir de la maladie. Aborder ces discussions ouvertement peut soulager les sentiments négatifs pour les patients et leurs familles, ainsi que pour les professionnels de la santé, et mettre en évidence les soins désirés

par rapport aux soins reçus. Cependant, Rando (1984) indique que le deuil anticipé peut aussi amorcer un détachement précoce entre les individus, si celui-ci est actualisé trop tôt dans le processus de la progression de la maladie.

Ce premier survol des écrits abordant l'expérience de discussions entourant la mort et le deuil lorsqu'un individu est touché par une maladie, permets de dégager le contexte sociétal, professionnel et personnel de ce phénomène. Dans notre contexte contemporain, la société perçoit la mort comme un sujet tabou qui semble être une source d'anxiété pour plusieurs qui ont peur de mourir et de perdre des proches. D'abord, pour une variété de raisons personnelles ou professionnelles, les discussions sur la mort et les soins palliatifs n'ont pas toujours lieu entre les patients et les professionnels de la santé. Cependant, la recension des écrits démontre que plusieurs personnes ont l'intérêt d'entretenir ces discussions et que celles-ci pourraient être bénéfiques permettant, entre autres, de s'engager dans un processus de deuil anticipé.

1.3 But de la recherche

L'objectif général de cette recherche vise à comprendre l'expérience et la pertinence des discussions portant sur la mort et les soins palliatifs entre des personnes atteintes de cancer et des professionnels de la santé qui œuvrent auprès d'eux. De plus, cette démarche cherche aussi à explorer l'importance qu'accordent ces personnes aux discussions concernant les soins palliatifs et la planification des soins plus tôt dans l'évolution de la maladie.

L'information recueillie dans cette étude pourra alors offrir des pistes aux professionnels de la santé quant aux besoins de personnes atteintes d'une maladie grave, de discuter de questions touchant les soins et leurs souhaits en fin de vie.

Particulièrement, je vise à mieux comprendre l'effet de la présence ou de l'absence de discussions portant sur la mort et les soins palliatifs lors des interactions entre patients atteints d'un cancer et leurs intervenants. Il existe très peu d'informations sur l'expérience et les effets de ces discussions sur les survivants et les professionnels de la santé qui travaillent avec eux. Dans les situations où des discussions portant sur la mort ont eu lieu, j'aimerais comprendre à quel moment au cours de la maladie elles ont été abordées, quelles ont été les expériences des personnes dans ce processus, ainsi que leurs perceptions des effets de ces discussions. D'autre part, si les discussions au sujet de la mort n'ont pas eu lieu, quels ont été les effets de cette absence pour les patients et les intervenants. De plus, cette recherche vise aussi à mieux comprendre pourquoi il semble difficile d'aborder le sujet de la fin de vie avec une personne atteinte d'une maladie grave.

Les données recueillies dans cette démarchent pourront servir aux professionnels de la santé, notamment les travailleurs sociaux, à mieux comprendre les besoins des personnes faisant face à une maladie grave, leurs désirs et besoins de soutien, ainsi que d'éclairer leur propre niveau de confort quant aux conversations qui abordent les thèmes en fin de vie. Pour les personnes atteintes d'une maladie grave, le vécu d'autres personnes pourrait servir à valider leurs propres expériences et leur offrir des repères pour amorcer, s'ils le désirent, des discussions avec les professionnels de la santé de leur entourage.

CHAPITRE II

CADRE THÉORIQUE

Dans cette section, je vais explorer les concepts principaux abordés au sein de cette recherche. Dans un premier temps, je vais décrire le processus de deuil en présentant quelques modèles théoriques et je présenterai aussi l'évolution de certaines attitudes sociétales face à la mort. Avec la médicalisation de ce phénomène de vie, les lieux qui accueillent les personnes en fin de vie se sont transformés, et la mort est maintenant habituellement confinée aux centres médicaux. De ce fait, le rôle des professionnels de la santé s'est aussi transformé, de même que les types de services et de soins qui sont maintenant disponibles. Je vais donc aussi présenter sommairement le construit des attitudes des professionnels de la santé envers la mort, ainsi que le rôle des soins palliatifs.

2.1 Processus de deuil

Le phénomène du deuil a été étudié en profondeur par un grand nombre de chercheurs, dont certains l'ont expliqué en termes de phases, ou d'étapes que la personne en fin de vie et ses proches doivent traverser avant d'accepter la situation. Pour sa part, Lindemann (1944) présente un modèle pour conceptualiser le processus du deuil comprenant trois tâches : l'émancipation du défunt, l'ajustement à un nouvel environnement, et la création de nouvelles relations. Selon Kubler-Ross (1969), une personne endeuillée doit traverser les étapes de déni, de colère, de marchandage et de dépression avant d'arriver à

celle de l'acceptation. Pour sa part, Bowlby (1980) propose quatre phases de deuil : la phase de choc et d'engourdissement, la phase de « languissement » (attendre avec impatience) et de recherche de la personne perdue, la phase de désorganisation et de désespoir, et la phase de réorganisation. Worden (1982) soutient les idées des auteurs ci-haut, mais affirme que les étapes ou phases ne sont pas linéaires et que chaque personne endeuillée peut traverser celles-ci dans un ordre et de façon différente. Il décrit le processus de deuil plutôt comme quatre tâches à accomplir avant que le deuil ne soit résolu : accepter la réalité de la perte, surmonter la douleur de la perte, s'ajuster à un environnement qui ne contient plus la personne défunte, et transformer le lien avec la personne perdue tout en s'engageant à nouveau différemment vers le futur. Monbourquette (1983) suggère plutôt que celui qui vit un deuil doit traverser huit étapes : le choc, le déni, l'expression des émotions, la réalisation des tâches rattachées au deuil, la découverte d'un sens à la perte, l'échange des pardons, l'héritage, et la célébration de la fin du deuil et la vie nouvelle. Que ce soit la famille ou la personne en fin de vie qui vit ce deuil, la plupart d'entre eux pourront traverser de telles étapes, phases ou tâches avant d'atteindre une position d'acceptation et de paix avec la situation. Nous pouvons ainsi considérer que l'expérience pourrait être plus aisée lorsque le deuil n'est pas contraint par le temps.

L'expérience de deuil se vit différemment selon la personne, le contexte et la situation entourant la perte. C'est aussi un processus qui se déroule dans le temps et qui peut, selon certains auteurs, s'échelonner même sur plusieurs années (Martin, 2013). Or, une personne en phase terminale n'a qu'une période très limitée pour faire le deuil de sa propre vie, souvent seulement quelques jours ou semaines avant de devoir passer à l'acceptation dans le but de

mourir paisiblement. Après avoir passé en entrevue plus de 200 personnes mourantes, Kubler-Ross (1969) a identifié que celles-ci traversaient les cinq étapes du deuil (le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation), comme toute personne qui subit une perte. En plus, elle doit aussi faire le deuil des pertes secondaires telles que de son indépendance, de la perte de ses biens si elle doit être admise à un établissement médical, ou encore, de la perte de relations intimes en fonction de son état physique. Selon Rando (1984), la personne en fin de vie doit accomplir une série de tâches avant de pouvoir accepter sa mort. Ces tâches incluent : a) mettre en ordre ses affaires personnelles ; b) faire le deuil de la perte de soi et des autres ; c) se préparer pour ses besoins médicaux et de soins futurs ; d) planifier pour l'avenir ; e) anticiper et prévoir la douleur et l'inconfort futurs (y compris la perte de capacités et de facultés) ; f) se préparer pour l'éventualité de la mort (y compris les décisions de ralentir ou d'accélérer le processus de la mort) ; et g) gérer les séquelles psychologiques. Ce processus peut prendre un temps considérable.

La littérature abordant les études en thanatologie reconnaît que le processus d'acceptation de sa propre mort ou de la perte d'un être cher s'avère différent selon le degré d'anticipation et de préparation à celle-ci. Les personnes qui ont plus de temps pour faire face à la perte anticipée sont mieux placées pour se préparer, logistiquement et mentalement, à un deuil. Greif (1997) a même démontré de façon concrète la corrélation entre les circonstances entourant la mort et l'expérience de deuil. Ainsi, une mort perçue par les proches comme étant traumatique ou honteuse peut grandement compliquer le deuil. Bien sûr, l'impression de traumatisme ou de honte liée à la mort varie en fonction de l'individu et de la nature de sa relation avec le patient, mais, comme le suggère Greif (1997), avoir le temps de gérer ces

éléments avant le décès peut être bénéfique tant pour les proches que pour les personnes en fin de vie.

Bowlby (1980), Worden (1982), Rando (1984) et Parkes (1972) indiquent tous que les personnes qui s'attendent à la mort d'un proche sont moins susceptibles de vivre un deuil compliqué que celles qui ont perdu quelqu'un de façon soudaine. Une perte non anticipée complique non seulement le deuil, mais aussi la durée de l'expérience. Ainsi, ce type de perte peut prolonger de façon significative le temps que dure l'expérience du deuil (Rando, 1984). De plus, Rando (1988) indique aussi qu'une mort soudaine ou non anticipée peut causer un deuil compliqué, l'habileté d'une personne de gérer son deuil étant diminuée par le choc de la mort : « *the adaptive capacities are so severely assaulted and the ability to cope is so critically injured that functioning is seriously impaired* » (p. 90). Worden (1982) identifie qu'il existe des bienfaits pour la personne en phase terminale et surtout pour ses proches de vivre un deuil qui est anticipé ; ils auront ainsi le temps de régler leurs affaires inachevées et de commencer à vivre le processus du deuil avant la mort avec la personne en fin de vie. Pour sa part, Rando (1984) ajoute à ces éléments que la personne endeuillée doit être bien soutenue, sinon elle risque de se détacher précocement de la personne qu'elle anticipe perdre.

Hottensen (2010) propose que les patients et leurs familles éprouvent souvent un deuil anticipé lors d'un diagnostic de cancer, ce deuil comme étant *« a response to threats of loss of ability to function independently, loss of identity, and changes in role definition, which underlie fear of death »* (p. 107). Il postule ainsi qu'en permettant l'expression de sentiments reliés au deuil anticipé par les patients et leurs familles, ceux-ci peuvent vivre une croissance

personnelle et même trouver un sens à leur vie dans la situation à laquelle ils font face. Le deuil anticipé peut alors être très bénéfique pour tous les individus impliqués, et il est possible de l'aborder tôt dans le processus de la maladie, lorsque ceux-ci commencent à envisager les pertes à venir.

D'après Rando (1988), lorsqu'une personne éprouve un deuil anticipé, cette dernière passe par trois processus distincts. Premièrement, un processus psychologique qui comprend : la préparation à la prise de conscience de la mort de son proche, le processus émotionnel de chagrin et le retrait émotionnel de la personne mourante, la réflexion sur tout ce qui est rattaché à la mort et les répercussions de celle-ci, et la planification pour un futur sans la personne mourante. Ensuite, le processus interactionnel comprend : le don de son temps, de son énergie et de son attention à la personne mourante, la résolution de sa relation personnelle avec la personne mourante et l'aide de la personne mourante en répondant à ses besoins (physiques, spirituels, émotionnels). Enfin, le processus social et familial comprend la réorganisation des rôles et responsabilités dans les limites de ces structures.

Rando (1988) souligne aussi d'autres bienfaits du deuil anticipé. Il permet aux individus impliqués de dire et de faire ce qu'ils jugent important et nécessaire avant le décès de leur être cher. Ceci assure qu'il n'y a pas de regrets pour des non-dits. De plus, l'implication des survivants dans le processus de la mort aide à créer un deuil sain. Un deuil anticipé permet ainsi aux personnes impliquées de traverser ce deuil ensemble, de se remémorer le passé, de pleurer le présent et le futur qui ne sera pas partagé avec la personne mourante. D'autre part, Rando explique aussi que le deuil anticipé peut être compliqué,

obligeant le survivant à focaliser son attention sur la personne en fin de vie tout en maintenant leur relation sur plusieurs niveaux, mais en retirant néanmoins l'énergie affective qui était prévue pour leur futur.

En prenant comme exemple mes expériences personnelles du deuil, la nature de la mort peut certainement affecter celle du deuil. J'ai vécu différemment le deuil à la suite d'une mort soudaine et celui d'une mort anticipée, ou encore la mort de quelqu'un au sommet de sa forme comparée à celle de quelqu'un à la fin d'une longue vie. Lors du suicide de mon oncle, ma famille a été complètement bouleversée, et l'est encore. Il n'y avait pas eu de préparations ni d'adieux. Le deuil des membres de ma famille pour cette personne s'est poursuivi longtemps après sa mort et se manifeste encore de manière persistante et inattendue. D'un autre côté, la mort de mon grand-père a eu lieu après dix jours de soins palliatifs à la suite d'une chute. Son testament était déjà prêt, nous n'avions qu'à suivre les directives médicales qu'il nous avait laissées, et ma famille a pu prendre ces dix jours pour lui dire adieu et raconter de belles histoires à son chevet. Nous avons pris ces dix jours pour amorcer un processus de deuil anticipé et, le jour de son décès, ma famille a été plus soulagée que traumatisée. Lors de ses funérailles, j'étais d'ailleurs toujours bouleversée par les souvenirs du décès de mon oncle sept mois auparavant. La différence entre les phénomènes de deuil de ces deux décès était remarquable, et j'ai pu reconnaître ma propre expérience dans les propos des auteurs mentionnés ci-haut.

2.2 Perspectives sociétales envers la mort

Le dictionnaire Larousse[5] définit la mort comme étant une « perte définitive par une entité vivante des propriétés caractéristiques de la vie, entraînant sa destruction », la « cessation complète et définitive de la vie d'un être humain […] ». (Dictionnaire Larousse, 2017). La mort est un événement naturel et inévitable de la vie. Par contre, comme le décrit Kubler-Ross (1969), la mort est perçue universellement comme quelque chose d'effrayant. Nous sommes devenus dépendants de la médecine pour nous guérir de tous nos maux, pour prévenir notre mort. Cependant, cela n'est pas toujours possible, et la mort est une fin éventuelle et certaine pour tous.

Il semble que la société craint la mort et croit qu'elle est un sujet tabou à éviter à tout prix. Plusieurs auteurs explorent l'anxiété que vit l'humain face à la mort. En abordant les expériences des professionnels de la santé, Bachner (2011) a identifié que ceux-ci peuvent éviter de communiquer avec les patients en phase terminale pour atténuer leurs propres craintes de la mort. Davis et collab. (2011) discutent que les croyances téléologiques[6] sont des facteurs qui aident à gérer la conscience de sa mortalité. Ellis et collab. (2013) trouvent qu'un niveau modéré de croyance religieuse est corrélé avec un niveau le plus élevé d'anxiété face à la mort. De même, Jong et collab. (2013) expliquent que certains utilisent la religion pour gérer leur anxiété face à la mort : plus ils ont des croyances religieuses, moins ils ont

[5] http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/mort/52706
[6] Les études de la finalité.

peur. Aussi, Krause (2010) observe que les individus qui identifient avoir eu un contact surnaturel avec une personne décédée et qui utilisent cet événement pour renforcer leur croyance ont moins d'anxiété et de craintes face à la mort. L'étude de Krause et Bastida (2012) illustre la façon dont un sentiment de connectivité avec les autres peut aider à réduire les anxiétés face à la mort. D'autre part, Mosher et Danoff-Burg (2007) suggèrent que l'anxiété face à la mort peut être associée à la stigmatisation d'une maladie telle que le cancer. Princy et Teipreet (2013) observent que les femmes vivent plus d'anxiétés face à la mort que les hommes, et Silton et collab. (2011) ajoutent à ce fait que les adultes plus jeunes ont davantage de telles craintes que les adultes plus âgés. Routledge et Juhl (2010) indiquent que les personnes valorisant peu leur vie ressentent davantage d'anxiété face à la mort. Smith et Kasser (2014) nomment que les personnes en santé s'éloignent de patients en phase terminale en raison de la crainte de leur propre vulnérabilité à la mort.

Or que les études mentionnées ci-haut ne font pas une détermination catégorique que la société vit véritablement de l'anxiété face à la mort, elles ont par ailleurs toutes considéré ce fait pour acquis lors de leur recherche de facteurs qui contribuaient au phénomène. Cherchant à mieux comprendre le phénomène, je vais maintenant explorer sommairement, dans les paragraphes qui suivent, l'évolution de nos attitudes envers la mort, ainsi que les facteurs qui influencent ces attitudes.

Ivan Illich (1976) explique dans son œuvre *Medical Nemesis* que la mort médicalisée et rattachée aux hôpitaux est un concept relativement nouveau dans notre histoire. Il établit six stades distincts de l'évolution de la mort au cours des cinq cents dernières années. Ces stades sont les suivants :

> *(1) the fifteenth-century "dance of the dead"; (2) the Renaissance dance at the bidding of the skeleton man, the so-called "Dance of Death"; (3) the bedroom scene of the aging lecher under the Ancient Regime; (4) the nineteenth-century doctor in his struggle against the roaming phantoms of consumption and pestilence; (5) the mid-twentieth-century doctor who steps between the patient and his death; and (6) death under intensive hospital care.* (p. 64)

Il est important de noter qu'à chaque nouveau stade, la mort devient de plus en plus médicalisée, les humains voulant fuir la mort à tout prix. Selon Illich (1976), la mort est devenue l'ennemie à vaincre.

Pour sa part, l'historien Philippe Ariès (1974) résume l'évolution de la perception de la mort. Son livre *Western Attitudes Towards Death* explore à travers quatre essais les diverses attitudes et les rituels qui entourent la mort et la façon dont ceux-ci ont évolué en Occident depuis le Moyen Âge. Son premier essai, intitulé *The Tame Death* (1974), démontre que la mort était perçue comme un phénomène naturel et familier au Moyen Âge. Le deuxième essai, *One's Own Death* (1974), décrit les attitudes qui ont émergé dans le second Moyen Âge. Il explore l'implication et les effets de la religion et des idéologies du jugement sur la personne mourante et sa famille, et surtout le fait que la mort est devenue un événement plus dramatique. Le troisième essai, intitulé *Thy Death* (1974) explore le changement d'attitudes entre le 16e et le 18e siècle. Il décrit comment la mort est devenue un concept érotique et romancé, vue pour la première fois comme une rupture entre la personne mourante

et les vivants. L'œuvre se conclut avec son dernier essai, *Forbidden Death* (1974). Cet essai considère les changements révolutionnaires et brutaux qui ont eu lieu à partir du milieu du 19e siècle. La mort est devenue quelque chose de honteux et d'interdit, que l'on cache le plus possible.

Ariès (1974) décrit que la crainte qu'éprouve notre société devant la mort n'existait pas auparavant. Il est intéressant d'observer qu'une multitude d'études cherchent même à expliquer notre anxiété face à la mort, désirant apprendre d'où elle vient et quels facteurs viennent l'influencer, avec des résultats variés. Des facteurs tels que la religion, l'âge, le sexe, la profession, la proximité à la mort et la culture ont tous été examinés, dans la démarche de comprendre si la société correspond réellement à ce qu'Ariès décrit dans ses œuvres. Walter (1991) offre six explications possibles en critique des propos d'Ariès :

> *1) That there was taboo, but it is now disintegrating; 2) that death is hidden rather than forbidden; 3) that the taboo is limited largely to the (influential) occupational groups of the media and of medicine; 4) that the loss of a coherent language for discussing death leads to conversational unease; 5) that all societies must both accept and deny death, so pundits are able to pick whatever examples fit their thesis; 6) that it is the modern individual, not modern society, that denies death.* (p. 293)

Seale (1998) est d'accord, jusqu'à un certain point, avec les propos d'Ariès. Tout en admettant qu'il soit difficile de savoir si la société d'aujourd'hui perçoit réellement la mort comme un sujet honteux et tabou, il démontre que celle-ci côtoie beaucoup moins la mort qu'auparavant. Nous ne savons plus quoi faire avec la mort et les mourants, puisque nous avons perdu ces connaissances depuis le Moyen Âge. Rando (1984) soutient ainsi le propos que la société occidentale en est une qui nie la mort et que la population ne voit plus la mort comme une étape naturelle de l'expérience humaine. Mon expérience en milieu palliatif

concorde avec ces énoncés : la mort n'est pas un événement impliquant toute la famille, y compris les enfants, mais elle se déroule maintenant dans les centres médicaux, dont les hôpitaux et centres de soins palliatifs, parfois même sans la présence d'un seul membre de la famille.

Malgré les études qui proposent que la mort soit un sujet tabou et que la société éprouve de l'anxiété face à la mort, est-il tout de même concevable que certaines personnes souhaitent discuter de ce phénomène, surtout lorsqu'ils sont personnellement confrontés à cette réalité de la vie ?

Que la personne survive la maladie, ou soit confrontée à l'inévitable réalité de sa mort, une discussion portant sur la possibilité de la mort et les soins palliatifs pourrait, dans certaines situations, contribuer à une croissance personnelle. Ainsi, de considérer la possibilité de sa propre mort, favorise des réflexions personnelles au sujet de notre identité, notre rôle dans la vie des autres, notre spiritualité et nos croyances religieuses, etc. Cet examen de soi pourrait mener à l'actualisation de changements notamment en renforçant ou rebâtissant les liens faibles ou brisés avec des membres de la famille.

Étant donné la multitude de recherches qui tiennent pour acquis que la société voit la mort comme un sujet tabou, honteux et interdit, que celle-ci éprouve réellement une anxiété face à la mort, nous portons maintenant la démarche de cet écrit vers l'exploration des raisons derrière ces perceptions. La section suivante mettra en évidence le contexte qui contribue à

l'absence de discussion au sujet de la mort entre certains professionnels de la santé travaillant et les personnes atteintes de cancer.

2.3 Perspectives des professionnels de la santé envers la mort

La littérature scientifique à ce sujet souligne fréquemment que les professionnels de la santé travaillant en soins oncologiques démontrent de la détresse face à la communication au sujet de la fin de vie (Goldsmith et collab., 2012). Parkes (1972) note aussi que les professionnels de la santé ont de la difficulté à communiquer avec les personnes en phase terminale, alors que la plupart des patients sont à l'aise de discuter de leurs inquiétudes. L'Association caritative Macmillan Cancer Support (2018) précise également que, malgré le fait que les professionnels de la santé perçoivent les patients comme étant en déni ou trop fragiles, plusieurs de ces derniers voudraient tout de même tenir ces discussions. Cela n'est pas surprenant lorsque nous considérons que l'objectif même de la médecine est d'éviter à tout prix la mort, de préserver la santé.

Lors de plusieurs de mes expériences personnelles et professionnelles, j'ai observé que les professionnels de la santé semblaient, pour une variété de raisons, avoir beaucoup de difficulté à aborder le sujet de la mort. Dans notre société occidentale, la médecine est fondée sur la guérison et la préservation de la vie. La mort est donc souvent perçue comme un échec, notamment à la suite d'une maladie comme le cancer. Selon les auteurs Goldsmith et collab. (2012) et Fortin et collab. (2016), c'est une des principales raisons pour lesquelles les

médecins évitent de parler de la mort avant d'avoir épuisé tous les moyens curatifs à leur disposition. Malheureusement cette pratique ne reflète pas les valeurs du travail social. La valeur 1 du code de déontologie de l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux (ACTS), qui vise le respect de la dignité et de la valeur inhérente des personnes, et la valeur 4, qui cible l'intégrité dans l'exercice de la profession, ne sont pas respectées si nous supprimons les droits de la personne de décider, de façon éclairée, comment elle veut vivre ses derniers jours (ACTS, 2005). Malgré leurs bonnes intentions, les actions de certains professionnels de la santé peuvent ainsi influencer le pouvoir décisionnel des personnes en fin de vie.

Également, selon la revue de la littérature sur le sujet, les professionnels de la santé évitent les discussions sur la mort et les soins palliatifs parce qu'ils ne veulent pas décourager leurs patients en abordant le sujet. Pourtant, des études suggèrent l'inverse : *« many physicians are hesitant to discuss end-of-life matters with their patients. Being honest and upfront with patients does not make them die sooner or increase their chance of becoming depressed; it is probably the opposite, but it is difficult for us to discuss it »* (Mitka, 2012, p. 1242). Nous pouvons retenir de cela que même les médecins qui reconnaissent que les discussions sur la mort ne causeraient probablement pas préjudice au patient, ils admettent avoir de la difficulté à tenir ces discussions. Selon Kass-Bartelmes et Hughes (2003), la majorité des adultes se disent ouverts à parler de la mort ; seulement 5 % d'entre eux trouvent

cela trop difficile. Les études de Span (2016)[7] et d'Evans et collab. (2012) proposent que les patients préfèrent tout savoir sur leur diagnostic et discuter de la possibilité de leur mort. En connaissant toutes les possibilités qui pourraient résulter de leur maladie, la personne est mieux informée pour prendre des décisions éclairées. Nissim et collab. (2012) soutiennent aussi cette proposition en discutant que les personnes en phase terminale avaient en majorité les buts communs suivants : *« controlling dying, valuing life in the present, and creating a living legacy »* (p. 369).

Selon Kastenbaum et Costa (1977), les intervenants en soins de santé ont tendance à penser que si le patient ne songe qu'au pire, il sera plus difficile pour lui de lutter pour sa vie. Cette même étude reconnaît que, dans le domaine de la médecine, il existe un phénomène de volonté de vie, où les patients luttent plus fort pour survivre, un phénomène que les professionnels de la santé ne veulent pas leur enlever ou diminuer. En conséquence, les professionnels de la santé n'introduisent pas la discussion sur la mort avant que la maladie n'ait progressé au-delà du point de guérison, et ce, souvent quand il est souvent trop tard pour que la personne en phase terminale ait l'opportunité de prendre des décisions importantes pour elle-même sur sa vie, telles que l'implication précoce des soins palliatifs. Plus de quarante ans plus tard, le groupe Macmillan Cancer Support (2018) a trouvé que ce phénomène persistait. Les professionnels de la santé croient encore qu'ils ont une obligation de rester positifs afin d'aider le patient à lutter pour sa vie. Ainsi, le groupe Macmillan Cancer

[7] https://www.nytimes.com/2016/07/05/health/what-doctors-know- about-how-bad-it-is-and-wont-say.html?&%20moduleDetail=sectionnews%201&action=click&contentCollection=Health&region=Footer&module=MoreInSection&version=WhatsNext&contentID=WhatsNext&pgtype=article

Support (2018) affirme que les discussions portant sur la fin de vie continuent à être introduites tard dans la progression de la maladie, seulement une fois que les options de traitement ont toutes été épuisées. L'étude d'Evans et collab. (2012) confirme que lorsque les discussions portant sur la mort et les soins palliatifs ont lieu, les professionnels de la santé utilisent un jargon médical difficile à comprendre pour le patient et sa famille.

Back et collab. (2005) mettent en évidence les difficultés personnelles auxquelles peut faire face un professionnel de la santé, soulignant que ceux-ci peuvent croire qu'il serait trop pénible et épuisant pour eux de parler de la mort avec leurs patients. Par exemple, si les professionnels de la santé s'impliquent trop dans les soins de leurs patients en phase terminale, ils devront vivre un deuil chaque fois que l'un d'eux meurt, ce qui deviendrait progressivement plus difficile à chaque décès. *« The good ones have to do that. They have to distance themselves from a patient's death or each time they will die a little too, and soon there will be nothing left of them »* (Back et collab., 2005 p. 683). Cette citation souligne en fait, que les professionnels de la santé sont avant tout des personnes possédant leur propre bagage émotionnel et leurs propres perceptions de, et relations avec, la mort. Ils ont donc aussi des raisons personnelles pour leur choix d'avoir ou non ces discussions chargées avec leurs patients, mais les intervenants ont aussi un devoir professionnel. Il n'est pas surprenant alors que dans l'étude d'Epstein et collab. (2016), seulement 9 des 178 participants avaient entretenu des discussions portant sur la mort et indiquaient comprendre pleinement leur pronostic. Ceci illustre la nécessité de reconnaître les difficultés auxquelles font face ces professionnels de la santé : de séparer leurs jugements personnels et professionnels lors de la

discussion d'un sujet si lourd ; et de trouver des moyens d'alléger ce fardeau afin de pouvoir mieux communiquer avec leurs patients.

Rando (1984) explique que les professionnels de la santé doivent traverser plusieurs phases avant d'être capables de travailler aisément avec des personnes en phase terminale. Ils passent premièrement par l'intellectualisation, où ils se concentrent sur leurs connaissances intellectuelles de la mort pour éviter des anxiétés et des inconforts. À ce stade, la mort de son patient est encore inacceptable. La deuxième phase consiste en la préservation émotionnelle, où ils ressentent un certain traumatisme de réaliser la mort éventuelle de leurs patients. À ce stade, ils doivent faire face au concept de la mortalité universelle. La troisième phase est celle de la dépression, où ils doivent faire leur propre deuil et accepter la réalité de la mortalité, sinon ils ne seront pas en mesure de travailler avec cette population. La quatrième phase est celle de la liberté émotionnelle, où ils ont accepté la mortalité de leurs patients et ne sont plus préoccupés par leur propre mortalité. Ils peuvent maintenant accompagner les mourants avec des réactions émotionnelles appropriées. La dernière phase est celle de la compassion profonde, où ils sont capables de pleinement connecter avec la personne mourante avec compassion, respect et dignité.

En somme, la littérature suggère que les discussions portant sur la mort et les soins palliatifs ont rarement lieu avant que le patient ne soit en phase terminale. Les professionnels de la santé ont leurs propres raisons de ne pas aborder les sujets de la mort et des soins palliatifs, soit d'éviter le découragement du patient et d'avoir été formé à guérir à tout prix. Cependant, ils évitent aussi parfois ces discussions à cause de raisons personnelles, car le

sujet provoque des malaises ou un sentiment d'échec. Dans ma démarche de recherche, cet aspect devient alors important à explorer. En examinant le concept de la mort, nous explorons ainsi les enjeux de celle-ci, y compris les questions de préparations dans l'éventualité d'un décès attendu ou non. Ces préparations peuvent être facilitées par une communication ouverte et honnête avec les professionnels de santé. Le site Web www.planificationprealable.ca offre de nombreuses ressources pour aider les professionnels de la santé à aborder ces sujets avec leurs patients, y compris des conseils pour déterminer le moment opportun, les personnes à impliquer et la façon d'aborder la discussion (Parlons-en, 2018)[8]. Le Portail canadien en soins palliatifs offre également plusieurs ressources utiles aux professionnels de la santé qui prodiguent des soins à des personnes atteintes de maladies graves, afin de les aider à mieux communiquer avec celles-ci (Portail canadien en soins palliatifs, 2017)[9][10].

2.4 Importance des soins palliatifs

Lors des discussions portant sur la mort, il est aussi important de discuter des soins palliatifs. Comme nous l'avons vu, l'OMS (2017) décrit les soins palliatifs comme étant une approche de soins visant à améliorer la qualité de vie de n'importe quelle personne atteinte

---

[8] http://www.planificationprealable.ca/resource/bc-cancer-tools-fr/

[9] http://virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/What+Is+Palliative+Care_/10+Myths+about+Palliative+Care.aspx

[10] http://virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/What+Is+Palliative+Care_/What+Is+Palliative+Care_.aspx

d'une maladie menaçant la vie. Pour sa part, la Société canadienne du cancer (2020)[11] les définit comme tels :

- Les soins palliatifs sont axés sur la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie grave et progressive.
- Les soins palliatifs incluent le contrôle de la douleur et la gestion des symptômes ; le soutien professionnel sur les plans psychosocial, émotionnel et spirituel ; des conditions de vie assurant le confort et un niveau de soins approprié, que la personne atteinte choisisse d'être soignée à la maison, dans une maison de soins palliatifs, à l'hôpital ou ailleurs.
- Les soins palliatifs sont un élément essentiel du continuum de soins du cancer et des soins de santé de façon générale.
- Les soins palliatifs devraient être mis en œuvre plus tôt dans l'évolution d'un cancer avancé et être déployés de façon progressive, en même temps que d'autres traitements, avec la participation d'une équipe multidisciplinaire.
- Les soins de fin de vie constituent un volet des soins palliatifs ; ils portent sur les besoins particuliers des personnes dont le décès est imminent.

Les soins palliatifs sont un élément essentiel du continuum de soins du cancer et des soins de santé de façon générale et se devraient d'être proposés plus tôt dans l'évolution d'un diagnostic de cancer et être déployés de façon progressive, en même temps que d'autres traitements, avec la participation d'une équipe multidisciplinaire. Les soins de fin de vie

[11] https://www.cancer.ca/fr-ca/get-involved/take-action/what-we-are-doing/palliative-care/?region=on

constituent un volet des soins palliatifs ; ils portent sur les besoins particuliers des personnes dont le décès est imminent.

Mitka (2012) décrit que l'*American Society of Clinical Oncology* (ASCO) encourage certainement les soins palliatifs pour les personnes en phase terminale recevant des soins en centres des soins palliatifs en de fin de vie, mais selon cette nouvelle définition, tout patient atteint d'un cancer pourrait profiter de ces soins, même s'il survit à la maladie. Les soins palliatifs ne sont plus uniquement pour les personnes mourantes et, selon cet article, ils ont aussi des effets favorables lorsqu'ils sont offerts en même temps que des soins curatifs en oncologie (Mitka, 2012). Les auteurs Temel et collab. (2010) ont conclu que les soins palliatifs ont amélioré la qualité de vie et l'humeur des patients, et que les personnes en phase terminale qui en bénéficiaient ont vécu plus longtemps que ceux qui n'ont pas eu de soins palliatifs, malgré le fait qu'ils avaient suivi des traitements moins agressifs en fin de vie.

Le Portail canadien en soins palliatifs (2017) définit les soins palliatifs comme étant destinés aux personnes faisant face à une maladie menaçant leur vie, et ils peuvent être donnés en tout temps et à n'importe quelle personne atteinte d'une maladie à un stade avancé. Bien que plusieurs programmes de soins palliatifs canadiens n'offrent pas leurs services avant que la maladie ne soit avancée, le Portail canadien en soins palliatifs indique que les équipes de soins peuvent les consulter afin de pouvoir offrir des soins palliatifs pour gérer les symptômes de la personne malade. Il est ainsi important de souligner que « les soins palliatifs permettent d'optimiser la qualité de vie d'une personne diagnostiquée d'une maladie avancée » (Portail canadien en soins palliatifs, 2017) et que le fait de recevoir ce

type de services ne veut pas nécessairement dire que le médecin va cesser de traiter la personne et ses symptômes.

Avec le cancer viennent souvent la douleur et la souffrance. Comme l'explique Morrissey (2011), il s'agit de deux éléments distincts qui ne peuvent être pris en charge sans comprendre que le patient est un être avec des besoins complexes, une compréhension qui ne peut être acquise qu'à l'aide d'une communication franche et ouverte avec le patient. Heureusement, les soins palliatifs sont conçus pour localiser avec précision et prendre en charge les besoins physiques, psychologiques, émotionnels et spirituels du patient afin de diminuer sa douleur et sa souffrance.

Plusieurs auteurs s'entendent sur l'importance d'introduire les soins palliatifs de façon anticipée pour les personnes atteintes d'un cancer, nommons entre autres Ramchandran (2013), Weinstein Kaplan (2012) et Zimmermann et collab. (2014). L'étude de Zimmermann et collab. (2014) promeut que les soins palliatifs devraient être intégrés tôt pour les personnes atteintes d'un cancer avancé, plutôt que seulement en phase terminale, et Ramchandran (2013) soutient même que les soins palliatifs peuvent être bénéfiques dans le contexte curatif d'une maladie grave. En plus d'apporter un soulagement physique et psychologique, une introduction aux soins palliatifs et à l'équipe soignante tôt dans le processus de la maladie serait positive pour les personnes qui recevront éventuellement des soins en fin de vie. Celles-ci seraient ainsi déjà familiarisées avec le tout, ce qui en réduirait le choc. Ces études abordent que la détresse psychique de la personne et de ses proches se vive différemment selon le

contexte de l'annonce d'une mort imminente ou certaine, mettant en évidence la nécessité des soins palliatifs.

Ramchandran (2013) soulève aussi le point important que les soins palliatifs ne sont pas seulement bénéfiques pour les personnes les recevant, mais qu'ils soulagent également le fardeau financier mis sur le système de santé publique. Le traitement de la douleur et de la souffrance du patient réduit considérablement le nombre de visites aux services d'urgence en raison de crises et élimine les coûts associés aux soins intensifs et aux mesures extraordinaires. Les soins palliatifs peuvent mieux contrôler la douleur et les effets néfastes du cancer et de ses traitements, ce qui réduit la nécessité d'admissions à l'hôpital pour ces raisons. Ainsi, les personnes en phase terminale qui obtiennent des soins palliatifs ne reçoivent que des mesures de confort en fin de vie, éliminant l'usage de thérapies coûteuses pour la prolonger, et les coûts associés à un séjour hospitalier. Selon Ramchandran (2013), les économies financières[12] pour le système de santé peuvent s'avérer importantes lorsque les patients obtiennent des consultations avec l'équipe de soins palliatifs, une épargne de plusieurs milliers de dollars. Ainsi, au-delà de l'expérience humaine, d'autres facteurs tels que le fardeau financier des services de santé illustre et soutient le rôle des soins palliatifs et de ce fait, des bénéfices d'opportunités de discuter ouvertement et directement des besoins de soutien avec les patients atteints d'une grave maladie, incluant les expériences traitant de la mort.

[12] Cette étude est dans un contexte de soins de santé américains évalue les économies possibles, par patient, au montant de 4 855 $ sur une période de six mois.

En résumé, or que de bénéficier de temps et de soutien pour vivre le deuil de sa vie avant de mourir peut-être très bénéfique pour une personne en fin de vie, ceci n'est pas toujours possible pour diverses raisons. Certaines situations ou conditions médicales évoluent différemment, et le système médical doit être en mesure d'appuyer ceci. D'autre part, puisque les discussions sur la mort n’ont pas toujours lieu, ou bien ont lieu tardivement dans la progression de la maladie, les patients en fin de vie n’ont pas toujours le temps de traverser ce processus de deuil. Dans l’évolution des pratiques, la médicalisation de la mort maintenant confinée aux centres médicaux plutôt qu’observée régulièrement dans la sphère de la vie familiale au quotidien, alimente le tabou et l’anxiété envers ce phénomène. Malgré cela, plusieurs patients veulent tout savoir sur leur maladie et leur pronostic. Les discussions portant sur la mort et les soins palliatifs ont cependant rarement lieu avant que la maladie du patient soit déclarée en phase terminale. Même si les professionnels de la santé ont des raisons valables de ne pas aborder les sujets de la mort et des soins palliatifs, ils évitent parfois la discussion à cause de raisons personnelles. Les soins palliatifs, offrant un continuum de soutien, peuvent être bénéfiques pour n’importe quelle personne atteinte d’une maladie grave, et pas seulement pour ceux en phase terminale. Malgré ce fait, et des études démontrent que les bénéfices d’introduire des soins palliatifs peuvent alléger le fardeau des besoins complexes sur le système de santé, le but de ces soins est encore mal compris et ils ne sont pas toujours utilisés opportunément.

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

La prochaine section de ce texte décrira, la méthodologie de recherche qualitative ayant recours aux récits de vie. Je présente ici les raisons justifiant l'utilisation de cette méthode de recherche, l'ensemble des démarches d'actualisation de l'étude, c'est à dire, l'échantillon ciblé, le profil des participantes et participants, le processus du traitement et de l'analyse des données en lien avec la méthodologie. En dernier lieu, j'aborde les défis et difficultés rencontrées dans cette démarche et comment ceux-ci ont été mitigés.

3.1 Type de recherche

Cette recherche qualitative a été abordée dans une perspective exploratoire et descriptive, suivant les principes des récits de vie analysés selon les fondements de l'approche psychosociale. Comme le décrit Fortin (2006), la recherche qualitative par le biais de la collecte de données narratives « fait usage du raisonnement inductif et vise une compréhension élargie des phénomènes » (Fortin, 2006, p. 30). Les données ont été collectées lors d'entrevues semi-dirigées avec des survivants de cancer, ainsi qu'avec une professionnelle de la santé ayant travaillé avec des patients atteints de cancer, afin de mieux comprendre les diverses expériences de discussions portant sur la mort et les soins palliatifs après un diagnostic de cancer. La méthodologie de recherche s'est inscrite dans une démarche

issue des récits de vie. Cette méthodologie a été choisie parce qu'elle permet de mieux comprendre les expériences de discussions sur la mort et les soins palliatifs entre les professionnels de la santé et les patients en utilisant leurs propres récits, racontés d'une façon pertinente pour eux, leur permettant de partager les faits saillants de leurs expériences individuelles.

3.1.1 Récit de vie

Selon Daniel Bertaux, « le récit de vie résulte d'une forme particulière d'entretien, l'entretien narratif, au cours duquel un chercheur demande à une personne de lui raconter tout ou partie de son expérience vécue » (1997, p.6). Les récits de vie utilisent une perspective ethnosociologique dans le but d'étudier une certaine catégorie de situations ou d'activités, en regroupant des personnes qui se retrouvent dans la même situation sociale (Bertaux, 1997). Les récits de vie permettent d'abord d'explorer un phénomène vécu par un groupe de personnes, et nous permettent de mieux comprendre ce phénomène ou cette situation à l'aide de l'expérience de vie racontée.

Poirier et collab. (1983) décrivent que les récits de vie peuvent ainsi être utilisés comme méthode d'enquête exploratoire d'une problématique. Ce type de méthodologie vise à « multiplier les récits de manière à recueillir le social événementiel, son sens et son impact sur les individus » (Poirier et collab., 1983, p. 139). Pour sa part, Johnson (2001) explique que le chercheur en quête de récits de vie vise à obtenir le même degré de compréhension de

la problématique qu'ont les participants. Il propose que le but soit de comprendre d'autres perspectives et d'explorer les frontières de la problématique afin de dégager les éléments cachés ou mal compris, et de comprendre pourquoi ils le sont. Selon les consignes de Poirier et collab. (1983), il est important d'abord de cibler une population qui partage une problématique. Par la suite, un contact préalable à l'entrevue peut être fait afin de créer un lien de confiance entre le participant et le chercheur. Ce lien de confiance peut être nourri par un échange réciproque ou complémentaire d'informations. Les chercheurs ayant des expériences personnelles avec la problématique sont particulièrement bien placés pour pouvoir avoir cet échange avec les participants et ainsi favoriser ce rapport de confort et confiance (Johnson, 2001). Lors de ce premier contact, on explique l'objectif de la recherche, ainsi que le déroulement des entrevues. Les risques et les bénéfices associés à la participation peuvent être expliqués lors de ce premier contact. Après ce premier contact, des entretiens semi-directifs sont menés pour s'assurer que les participants répondent aux questions de recherches posées et ciblées. Il est important de préparer un guide d'entretien (Appendice D et E) qui pourra être consulté par le chercheur afin de guider et d'encadrer la conversation. Johnson (2001) propose de débuter avec quelques questions informelles pour mettre à l'aise les participants, suivis de questions de transition qui peuvent porter sur les buts de la recherche, et enfin de questions qui les feront parler de leur vécu. Comme le souligne Atkinson (2001), le but des récits de vie est de donner une voix aux participants, et de les laisser raconter leurs histoires à leur manière, selon leur choix. Cela permet aux participants de présenter les événements dans un ordre qui est pour eux cohérent (Atkinson, 2001). Pour respecter cela, le chercheur doit maintenir une flexibilité durant l'entrevue, et suivre le récit

du narrateur pour voir où celui-ci les mènera, avant de le ramener à l'objectif principal de l'entrevue.

Cette approche méthodologique fut choisie pour cette recherche, car elle permet de mieux comprendre les expériences des professionnels de la santé et des personnes atteintes d'un cancer depuis leurs propres perspectives, de partager leur vécu librement. De plus, ceci a aussi permis d'utiliser le guide d'enquête soit durant ou à la fin de leur récit pour obtenir d'autres précisions nécessaires ou importantes. Ces récits individuels ont permis d'explorer les discussions portant sur la mort et les soins palliatifs entre les patients et les professionnels de la santé afin de mieux comprendre l'expérience selon ces deux angles du phénomène (être patient et être professionnel), tout en respectant l'importance de leur vécu personnel. En gros, « cette analyse approfondie […] donne […] une plus grande importance au vécu, aux rôles sociaux joués par l'individu, ainsi qu'à la valeur et à la signification personnelle qu'il a donnée à l'événementiel dont il porte témoignage » (Poirier et coll., 1983, p. 203).

3.2 Profil des participants

Les participants à cette recherche ont été recrutés au moyen d'un échantillonnage non probabiliste, par choix raisonné. L'échantillon visé était de trois survivants du cancer et de trois professionnels de la santé ayant travaillé avec des personnes atteintes de cancer. Les participants devaient être âgés de 18 ans ou plus au moment de leur expérience avec la maladie, ou lors de leur expérience de travail en oncologie, et être en rémission pour une

période de plus de 12 mois. Ces participants devaient avoir eu un cancer nécessitant une intervention médicale, soit la chimiothérapie, la radiation ou une chirurgie. Les professionnels de la santé devaient avoir travaillé avec des personnes qui répondent aux critères détaillés ci-dessus. [13]

Les participants ciblés devaient être francophones. Le bassin de participants provenait de la ville de Timmins, en Ontario, puisque celle-ci comprend un nombre important de francophones et de personnes bilingues dont le français est une des langues parlées. Selon le recensement de 2016 de Statistiques Canada[14], presque 37,5 % de la population ont nommé le français comme leur langue maternelle, et 52,7 % se sont identifiés comme bilingues français et anglais (Statistiques Canada, 2019). Les personnes de Timmins vivent aussi leur expérience avec les traitements pour un diagnostic de cancer différemment que les résidents de plus grandes villes de la province, puisqu'ils doivent généralement voyager hors de la ville pour consulter un oncologue. Le centre d'oncologie de l'hôpital n'offre que des services de traitement en consultation externe (l'Hôpital de Timmins et du district, 2018)[15]. Conséquemment, les patients doivent voyager hors de la ville pour rencontrer un oncologue

[13] Un nombre spécifique d'années d'expérience de travail n'a pas été un critère, cependant, lors de l'entretien téléphonique avec les participants potentiels, certains des professionnelles de la santé répondant ont été capable d'identifiés eux-mêmes de ne pas avoir eu suffisamment d'expérience dans le domaine pour pouvoir contribuer au projet.

[14] http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dpd/prof/details/page.cfm?Lang=F&Geo1=POPC&Code1=1099&Geo2=PR&Code2=35&Data=Count&SearchText=Timmins&SearchType=Begins&SearchPR=01&B1=All&GeoLevel=PR&GeoCode=1099&TABID=1

[15] https://www.tadh.com/fr/programmes-et-services/oncologie

et obtenir un plan de traitement. Par la suite, certains d'entre eux, en fonction de leur situation médicale, peuvent alors recevoir certains traitements dans leur localité.

3.3 Promotion, recrutement et entrevues

Pour le recrutement des participants, une annonce a été affichée dans la région de Timmins pendant huit mois sur plusieurs bulletins publics, ainsi que certains médias sociaux, y compris la page Facebook de la ville de Timmins. Bien que mon objectif fût de passer en entrevue trois professionnels de santé et trois survivants d'un cancer, ceci n'a pas pu être réalisé. Seulement deux survivants de cancer ont répondu à l'annonce et les deux ont accepté de participer. Six professionnels et professionnelles de la santé ont répondu à l'annonce (Appendice C), mais après l'explication du projet lors du premier contact (Appendice D), seulement une de ces personnes a accepté de participer.

Ainsi, le premier contact avec les participants fut premièrement une rencontre informelle qui eut lieu soit par téléphone ou en personne, et servi à expliquer l'objectif de la recherche, clarifier le processus d'entrevue et discuter des risques et bénéfices pour les participants. Visant à bâtir un climat de confiance et de réciprocité, j'ai à ce moment aussi discuté de mes propres expériences avec le cancer et les soins palliatifs, ainsi que mes motivations envers la réalisation de ce projet de recherche. Je leur ai fourni les fiches d'information et les formulaires de consentement (Appendice A) à être revus et signés avant

l’entrevue formelle. Finalement, j’ai répondu à leurs questions et inquiétudes au niveau de l’engagement de temps et de la confidentialité.

Afin de prévoir les besoins de soutien possible au cas où l'entrevue déclencherait des sentiments de détresse, comme partie du protocole au début de chaque rencontre, les participants ont été demandés s’ils avaient accès à un service de soutien professionnel de counseling. Si les participants n’avaient pas un soutien professionnel déjà établi, une liste de ressources communautaires leur fut fournie avant l’entrevue. Cette liste (Appendice B) identifiait des services de counseling spécifiques au soutien en oncologie ou pour les professionnelles de santé et disponibles dans la région.

À la suite de ce premier contact, j’ai invité les participants à une rencontre individuelle dans un édifice public où une salle privée était réservée, permettant la confidentialité des échanges. Comme proposé par Johnson (2001), j’ai débuté l’entrevue par des questions pour briser la glace avant de passer à des questions portant sur la recherche, et enfin aux questions pour amorcer la narration de leur récit de vie. Les entrevues furent menées selon les principes de la méthode des récits de vie, tout en gardant en tête les questions de recherche qui cherchaient à comprendre la présence et la nature des discussions sur la mort et les soins palliatifs au sein des interactions entre patient et intervenant : quand ces discussions ont eu lieu ? ; qu'est-ce qui fut discuté ? ; quelles furent leurs expériences lors de ces discussions ? ; quelles étaient leurs attentes quant à ces discussions ? Chaque entretien fut d’une durée de plus d’une (1) heure.

Les survivants ont ensuite été invités à raconter leur expérience face à leur diagnostic de cancer et les événements qui en ont découlé. La participante « professionnelle de la santé » a été appelée à raconter ses expériences face à ses interactions avec des patients atteints de cancer. Les participants étaient libres de raconter leur histoire comme ils le voulaient, avec des incitations pour les guider seulement s'ils avaient de la difficulté à trouver leurs mots. À la fin de l'entretien, comme le propose Johnson (2001) je posais les questions du guide d'entretien dans l'Appendice E si les thèmes n'avaient pas été abordés spontanément lors du récit.

Comme le propose Bertaux (1997), les entrevues furent terminées sur une note positive en demandant aux participants de raconter leur moment le plus significatif de leur expérience avec le cancer. Cela servait de contre-don pour reconnaître la générosité de leur partage. Cette question pouvait aussi servir de force protectrice contre les sentiments de détresse après avoir raconté une expérience qui peut avoir déclenché des émotions et des vécus qui n'ont jamais été abordés. Leur état affectif a aussi fait l'objet d'une vérification à la fin de l'entretien et après leur révision de la transcription de l'entretien, et accompagné dans une démarche de débreffage les participants qui ont identifié en bénéficier.

Afin de bien capter les propos des participants, Poirier et coll. (1983) suggèrent l'utilisation d'un magnétophone pour enregistrer les entrevues, ainsi que le recours de notes inscrites à la main permettant de recueillir des observations de la communication non verbale meublant le cheminement de l'entretien. Ainsi, les entretiens furent enregistrés en format audio et ensuite transcrits en verbatim en s'assurant de saisir la justesse des mots utilisés et

du sens convié : « *to capture the meaning conveyed in the words used by the storyteller* » (Johnson, 2001, p. 134). Les transcriptions respectives ont par la suite été distribuées aux participants pour révision, afin de leur permettre de faire des changements ou d'apporter des clarifications pour s'assurer que l'information est juste. Selon Johnson (2001), le participant devrait toujours avoir le dernier mot sur la façon dont son histoire sera présentée.

3.4 Traitement des données

La méthodologie de recherche en récits de vie préconise une analyse des données qui fait valoir les expériences vécues par les participants, ainsi que le sens que ces derniers accordent à leur vécu. Ainsi, le traitement de données a été fait selon les fondements de cette approche. L'analyse des transcriptions des entretiens fut premièrement abordée au cas par cas, et ensuite comparativement. Poirier et collab. (1983) ont suggéré la démarche suivante. En premier lieu, une écoute attentive accompagnée d'une relecture des transcriptions à plusieurs reprises, en prenant des notes dans les marges à chaque fois, pour préciser le sens du récit et situer les thèmes qui seront organisés et structurés plus tard.

Selon Bertaux (1997), lorsque nous faisons l'analyse au cas par cas, nous devons examiner les données en gardant à l'esprit que le récit est formé d'après les phénomènes situés à trois niveaux différents qui modifient et sont modifiés par des événements. Le premier niveau cible la structure de la personnalité que Bertaux nomme « *en habitus* » et qui réfère aux « apprentissages culturels et professionnels, transformations psychiques

ultérieures [au] type habituel de conduite [et à l'] historique des relations du sujet avec ses proches » (1997, p. 86-87). Le deuxième niveau cible les rapports sociaux dits « objectifs », soit ceux qui sont « propres à tel ou tel monde social et y définissant des places (des positions, des statuts), des rôles, des normes et attentes de conduite, de jeux de rivalité, de concurrence, de conflit ouvert ou larvé, mécanismes sociaux, logiques sociales processus récurrents, phénomènes culturels, sémantiques et symboliques ». (p. 86-87). Et en troisième lieu, Bertaux nomme les « relations intersubjectives fortes […] qui s'établissent naturellement entre des personnes reliées entre elles par des relations de parenté, de conjugalité et de l'amitié (ou de la haine), de l'alliance ou de la rivalité « micropolitiques » qui sont construites par les acteurs eux-mêmes » (1997, p. 86-87).

En autres mots, les 3 niveaux consistent des facteurs qui ont premièrement influencés et formés la personnalité ou la disposition de la personne, de ses relations avec le monde social, et finalement de ses relations personnelles.

Lors de l'analyse au cas par cas, nous devons aussi garder en tête les trois ordres de réalité présents dans le récit du vécu : « la réalité historico-empirique, […] la réalité psychique et sémantique, […] la réalité discursive » (Bertaux, 1997, p. 68). C'est-à-dire, comment l'histoire a été vécue dans les faits, les rétroactions de l'individu sur le sujet, et ce que le sujet choisit de partager de l'expérience avec le chercheur.

Après la transcription et l'analyse de chaque entretien, il était recommandé de créer des profils personnels de chaque participant. Poirier et collab. (1983) proposent d'établir par la suite un lexique-thesaurus, en retirant les termes communs et semblables du corpus des récits, afin de déceler des termes et thèmes récurrents. Pour ce faire, les entretiens ont été codifiés à l'aide des codifications de premier cycle d'émotions et de processus, selon les lignes directrices de Saldana (2013). Chaque ligne de chaque entretien a été codifiée selon les émotions, et celles-ci ont par la suite été regroupées en catégories (*émotions*) et en sous-catégories (types d'émotions). Elles ont ensuite été codifiées de la même manière selon les processus et regroupées en catégories (*processus*) et en sous-catégories (types de processus). Une fois les catégories établies, je suis retournée aux transcriptions et j'ai rassemblé les fragments de texte correspondant aux catégories thématiques, pour ensuite les insérer dans la grille d'analyse et faire l'analyse horizontale du corpus des données.

Par la suite, les citations les plus révélatrices des participants ont été retirées pour créer un profil de chacun d'entre eux. Après avoir analysé les entretiens un à la fois, un regard comparatif fut porté pour mettre en relief les propos communs et uniques des participants. Il est à noter que la transcription de chaque entretien a été codifiée selon le point de vue du participant. L'entretien de la professionnelle de la santé a ainsi tenu compte de son opinion sur les perspectives possibles des professionnels de la santé avec qui elle travaille. Les émotions et les processus les plus dominants de chaque entretien furent ainsi identifiés. La fréquence de ceux-ci dans la codification était aussi calculée pour avoir un meilleur aperçu du contenu de chaque entretien. De plus, les notes sur le non verbal des participants prises lors des entretiens ont été comparées aux données. Enfin, les transcriptions furent analysées

en lien avec la littérature meublant le cadre théorique et conceptuel de ce projet, dont le processus de deuil, les perspectives sociétales envers la mort, les perspectives médicales envers la mort et l'importance des soins palliatifs.

3.5 Défis rencontrés

J'avais prévu que les plus grandes difficultés de cette recherche proviendraient du fait que les survivants de cancer ciblés dans cette démarche sont identifiés comme étant une population vulnérable. Liamputtong (2007) souligne que la recherche avec des personnes vulnérables peut être accompagnée de défis particuliers. Premièrement, cette auteure indique que, dès le début, il peut être difficile de trouver des participants volontaires, surtout lorsque le sujet est difficile ou tabou, comme la maladie ou la mort. Une fois les participants ciblés, j'avais prévu qu'une des difficultés du projet proviendrait de la charge affective des thèmes abordés. Il était possible que les participants aient du mal à raconter et partager les événements résultant de leurs expériences avec le cancer, les soins palliatifs et la mort, ainsi que de ressentir des émotions difficiles lors des entretiens, y compris la chercheuse. J'ai identifié qu'il était alors important de bien encadrer les participants et de s'assurer qu'ils avaient accès à un soutien affectif de counseling. De plus, je me suis assurée d'avoir aussi, à ma disponibilité, un soutien affectif tout au long du processus pour minimiser le potentiel d'être affectée par les récits des participants et les transferts émotifs des participants. J'ai aussi priorisé des stratégies d'auto soin du fait que l'écoute et la transcription particulières des émotions des participants s'avéraient possiblement être lourdes émotionnellement.

D'autre part, Johnson (2001) avait soulevé la difficulté possible pour les professionnels de la santé travaillant dans le domaine, qu'ils se retrouvent à partager de l'information ou des opinions qui sont à l'encontre du discours dominant ou des valeurs de la profession. Cela a mis en évidence l'importance de bien protéger l'identité des participants en utilisant des pseudonymes, et de s'assurer que les participants avaient la chance de revoir la transcription de leur entrevue avant la publication. De fait, dans l'actuel des choses, certains professionnels de la santé qui ont démontré un intérêt initial à participer à l'étude sans toutefois s'engager dans la recherche, ont indiqué des motifs liés à une insuffisamment d'expériences dans le domaine du cancer et des soins palliatifs pour contribuer adéquatement à la recherche. Par ailleurs, au-delà de ces raisons invoquées, je devine aussi qu'ils craignaient se faire reconnaître en raison de la nature de leur profession et la petite taille de la communauté francophone de la région.

Johnson (2001) souligne la possibilité que l'affiliation à un groupe et les expériences antérieures influence la manière dont l'information est recueillie et aussi perçue : « *[people] with actual lived experience may already possess member knowledge, but they may also take that knowledge for granted* » (p. 108). Ayant été une professionnelle de la santé travaillant avec des personnes atteintes d'un cancer, j'avais déjà mes propres barrières professionnelles. J'ai acquis des expériences connexes en tant que membre de la famille de personnes atteintes de cancer. Il était très important de reconnaître comment ces expériences professionnelles et personnelles ont influencé la façon dont les entrevues ont été menées et analysées.

La petite taille de la communauté dans laquelle s'est déroulé fut un facteur important dans ce projet. Comme dans tout projet, j'ai dû considérer le risque que les participants puissent être identifiés par les données qu'ils fournissent dans leurs entretiens. De plus, étant donné que la région compte un nombre limité de professionnels de la santé et de survivants d'un cancer francophones, j'ai dû être très vigilante afin d'assurer leur anonymat. Dans le but de protéger leur identité, toute information pouvant identifier les participants a été omise. En plus des mesures prises pour assurer l'anonymat des participants, ceux-ci ont tous pu revoir leurs récits de vie afin de confirmer leur accord avec l'information partagée, pour assurer l'exactitude des données et pour indiquer les informations que se devait d'être omise afin de protéger leur identité.

3.6 Éthique

Pour respecter les normes, le consentement au Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laurentienne fut obtenu selon les procédures institutionnelles. Afin d'être admissibles à cette recherche, les participants ne pouvaient pas détenir une position de pouvoir ou de contrôle avec la chercheuse. Puisque le sujet étudié pouvait amener des sentiments de détresse, les participants devaient pouvoir accéder à un soutien affectif professionnel ; si ce n'était pas le cas, une liste de ressources leur a été fournie avant l'entrevue.

Avant de s'engager dans l'étude, les participants ont été informés des sujets qui seraient abordés. Les objectifs et le déroulement de la démarche étaient expliqués, ainsi que la possibilité de se retirer à n'importe quel moment. Chaque personne fut informée des éléments suivants : a) les risques et bénéfices de participer pour eux et pour la population générale; b) l'importance de leur contribution; c) la confidentialité et les exceptions à celle-ci; d) les actions prises afin de préserver leur anonymat tout au long de la recherche; e) et, les procédures pour l'utilisation, l'entreposage et la destruction des données recueillies. À cet effet, lorsque satisfaits de ces informations, ils ont signé un formulaire de consentement éclairé (Appendice A), indiquant formellement leur intention de participer à cette étude.

En résumé, la méthodologie de récits de vie fut choisie pour mieux comprendre le phénomène des discussions sur la mort et les soins palliatifs entre intervenants et patients. Les participants ciblés étaient : a) des survivants de cancer de plus de 18 ans, en rémission et dont la maladie avait nécessité une intervention médicale ; b) des professionnels de la santé d'au moins 18 ans qui ont œuvré avec la population mentionnée ci-dessus. L'analyse des données a été faite par moyen de codification thématique d'*émotions* et de *processus*. Cette méthodologie a donné une voix aux participants pour pouvoir raconter leurs expériences d'une façon qui respectait ce qui était important et cohérent pour eux.

CHAPITRE IV

DESCRIPTION DES DONNÉES

Ce chapitre comprend la présentation des données. Je présenterai les profils généraux des trois (3) participants, soit deux (2) survivants de cancer et un (1) professionnel de la santé. Leurs récits de vie respectifs sont ainsi présentés afin de mieux comprendre les subtilités de leurs histoires suivies de mes impressions face à chaque entretien. L'encadrement de mes impressions est issu des trois éléments de Bertaux (1997), quant aux divers phénomènes à repérer au sein des récits de vie : « [la] structuration initiale de la personnalité du sujet en *habitus*, [l'] historique des relations du sujet avec ses proches, [les] rapports sociaux "objectifs", […] [et] celui des relations intersubjectives fortes » (p. 86, 87).

Bien que l'objectif était de recruter trois professionnels de la santé et trois survivants d'un cancer, ceci n'a pas été réalisé. Les défis mentionnés au chapitre précédent servent à expliquer les raisons pour lesquelles je n'ai en fait, pu recruter que ces trois personnes. Même s'il y a eu plus d'intérêt de la part des professionnels de la santé, après avoir pris connaissance du projet, un seul d'entre eux a décidé de participer. Malgré le fait que le nombre de participants est plus petit que prévu, les participants avaient tous vécu des expériences pertinentes ciblées dans ce projet.

4.1 Présentation des participants

Professionnelle de la santé – *Élizabeth*[16] – est une femme d'âge moyen. Elle est mère et est mariée à un homme. Elle a travaillé plusieurs années en soins palliatifs comme intervenante en soins directs et s'est engagée, au cours de plusieurs années, dans des stratégies visant à améliorer ses compétences en soins palliatifs et de travailler sur sa perception de la mort afin d'être en mesure d'offrir les meilleurs soins à ses patients. Dans sa vie personnelle, elle a vécu le cancer de proches ainsi que la mort et le processus de mort de ses proches.

Jonathan est marié à une femme avec qui il a eu des enfants et maintenant des petits-enfants. Actuellement à la retraite, c'est un homme religieux qui a fait face, et a survécu à plusieurs maladies sérieuses dans sa vie. Il a vécu plusieurs expériences avec le cancer, ainsi que la mort de ses proches. Lui et sa famille parlent très ouvertement de la mort.

Thérèse est une femme d'âge moyen. Elle est mère d'un enfant et est mariée à un homme. Elle a vécu des expériences de cancer avec des proches et a aussi vécu le décès de certains proches. Avoir des enfants était un aspect très important de sa vie et un élément central dans son expérience avec le cancer.

[16] Chaque participant a reçu un pseudonyme inspiré par des auteurs en recherche sur le deuil.

4.2 Récits de vie

La transcription de chaque entretien a été révisée par les participants afin d'assurer la validité des données. Par la suite, ceux-ci ont été codifiés selon les *émotions* et les *processus* pour d'abord être analysés au cas par cas et ensuite comparativement. L'histoire de chaque participant fut alors reconfigurée de manière chronologique, utilisant les extraits les plus pertinents afin d'illustrer les thèmes ayant émergé lors de la codification. Les histoires qui suivent racontent les récits de vie des trois participants, de manière à représenter le plus authentiquement possible, comment j'ai saisi la personne et son expérience.

4.2.1 Élisabeth

Élisabeth est devenue professionnelle de la santé dans les années 90. Elle n'avait que 22 ou 23 ans à l'époque et offrait des services à domicile. Elle travaillait avec une grande variété de patients, incluant des personnes atteintes de cancer ou recevant des soins palliatifs. *« Je me souviens que ma première patiente palliative m'a frappé beaucoup »*. Cette patiente était quelqu'un qui était très à l'aise avec la mort et qui n'avait pas peur de mourir. La patiente faisait même des blagues avec elle. Le décès de cette première patiente a alors animé plusieurs émotions en elle, entre autres, la prise de conscience qu'elle n'était pas tout à fait à l'aise avec la mort ou lorsque le but des soins n'était plus de sauver la personne.

> *« En fait, j'ai choisi de travailler sur moi et de devenir correcte avec la mort. Puis de réaliser certaines choses par rapport à la mort pour que je puisse être confortable avec mes patients. « C'était très important pour moi, ne pas être une barrière envers mes patients et être confortable avec ce qu'ils me disaient. Il a fallu que je travaille sur moi. Puis il fallait que je travaille sur mon concept de la mort et de mon rôle pour être capable d'être confortable avec eux, et de juste être là selon leurs besoins. »*

Cette première patiente lui a permis d'apprendre à *« aller jusqu'à où le patient veut aller dans son cheminement »*. Les soins palliatifs sont devenus son domaine de travail préféré, et elle constate que ses échanges avec ses patients lui étaient très enrichissants. Cette expérience et sensibilité fait qu'elle puisse reconnaître quand des patients n'étaient pas à l'aise avec le sujet et ne voulaient pas en parler,

> *« C'est sûr que ce n'est pas tout le monde qui est confortable. J'ai eu des patients qui sont décédés, qui ne m'ont jamais parlé de ce que se passait parce qu'ils ne voulaient pas en parler ou parce que c'était trop, ou c'était trop émotionnel. »*

D'autre part, elle pouvait entretenir de longues et profondes discussions avec certains autres patients, abordant le moment présent et le futur : *« qu'est-ce qui s'en venait et s'ils avaient peur. »* Bien qu'elle ne soit pas formée spécifiquement en counseling ou en relation d'aide, elle était toujours disponible et ouverte à discuter selon leurs besoins. *« Veut, veut pas, quand tu développes une relation thérapeutique de confiance, les gens se confient à toi. »*

Afin d'accomplir ceci et de devenir à l'aise avec la mort, elle a suivi plusieurs formations sur les soins palliatifs. Cela lui a permis de voir la mort d'un nouveau point de vue. *« Ça m'a aidé à développer un certain confort et que la mort ce n'est pas un échec. La*

mort c'est juste un processus normal de la vie. » Elle faisait alors tout son possible pour que les expériences de la mort soient les plus positives possibles.

Élisabeth devait parfois gérer des situations difficiles avec la personne en phase terminale et sa famille. La famille lui demandait souvent de ne pas dire au patient qu'il était mourant, même s'il le savait déjà en général. Mais elle, dans son rôle, ne pouvait pas en parler. *« […] ça, ça venait chercher mes valeurs, parce que je trouvais que cela enlevait certains droits à la personne. »* Ces situations, les patients n'avaient pas les mêmes occasions de vivre leur deuil et faire leurs adieux que toutes les autres personnes impliquées qui, elles, étaient au courant du pronostic. Dans ce cas, il était important de ne pas juger et de simplement aller là où le patient était prêt à aller.

> *« J'étais là, et puis j'essayais d'aller jusqu'où le patient était confortable, et de respecter cela. Ça aussi c'est une autre affaire que j'ai apprise. C'est que la famille ne veut pas qu'on en parle, c'est leur processus, c'est leur situation. Ce n'est pas à moi de juger et puis ce n'est pas à moi d'imposer ce que je pense qui devrait se passer. »*

Quand la famille était, au contraire, très impliquée dans le processus, elle vivait de très belles expériences. Selon elle, la meilleure chose qu'un intervenant peut faire pour ses patients en soins palliatifs est d'être à l'aise avec sa propre mort. Elle voulait être comme le personnage *Patch Adams* avec ses patients et mettre un peu de vie dans leurs derniers jours.

Après quelques années, Élisabeth a appris comment reconnaître quelles informations partager avec le patient et à quel moment, selon leurs besoins et selon leur niveau de confort. Elle ne cachait jamais de l'information au patient, mais elle était devenue plus habile à distinguer les moments plus propices à offrir ces renseignements.

> *« … en parlant, en voyant comment ouvert, comment fermé, comment réticent… Même quand tu leur donnes le premier exemple de ce que tu peux faire pour eux, leur réaction, le visuel, le* body language*, tout cela te dit où ils sont dans leur processus. Ça fait que tu sais que si le patient pleure déjà au sujet de tout ce qui se passe, ce n'est peut-être pas un bon moment de parler de tout. On prend, on regarde ce qui est peut-être le plus pressant au niveau de sécurité, au niveau de ce qui est plus important pour le patient. Tu focus là-dessus, puis une fois c'est fait, et puis la relation est bâtie un peu, que la confiance est là, tu commences à ouvrir un petit peu plus et à explorer d'autres possibilités, ou d'autres traitements, ou d'autres interventions. »*

Bien que ce soit une habileté qu'elle ait développée avec le temps et en apprenant de ses erreurs, comme trop en dire à un patient qui n'était pas prêt à tout entendre et qui a réagi fortement, elle avoue qu'elle adorait ce type de travail et avait une affinité pour cela. Elle décrit que dans sa profession, elle devient un caméléon, reflétant la personnalité de l'autre pour développer la relation thérapeutique beaucoup plus rapidement.

Sa première patiente en soins palliatifs l'a aidé à apprendre à être ouverte avec ses patients et à avoir ces discussions afin que la mort ne soit pas taboue. «*Je voyais souvent les patients faire, "ah, finalement, finalement je peux en parler" comme finalement, ce n'était pas tabou.* » Lors des funérailles d'un membre de sa famille, elle se souvient d'avoir commencé à rire et de se sentir mal d'avoir ri, jusqu'à ce que quelqu'un lui dise : *« Ce n'est pas parce que cette personne est morte qu'il faut que tu arrêtes de vivre.* » Après le décès

d'un autre membre de sa famille, Élisabeth a remarqué qu'il y avait beaucoup d'ouverture et d'amour dans la famille, et que même si elle était très triste, c'était une belle expérience, une belle mort. Elle a aussi vécu le processus de deuil anticipatoire lors de la mort d'un autre membre de sa famille, où la famille immédiate est passée du déni à l'acceptation de la mort. Le patient est décédé quelques minutes après que sa famille ait donné voix à cette acceptation.

> *« Ça fait que ça t'amènes aussi à dire wow, c'est dont important d'en parler… De leur donner la chance de faire ça, mais de donner aux autres alentour aussi la chance de* dealer *avec ça pour qu'ils soient corrects de leur laisser partir. »*

Toutes ces expériences l'ont aidée à bâtir sa confiance pour être en mesure de posséder cette ouverture comme professionnelle de la santé. *« Ils n'ont même pas besoin des grosses interventions, ils ont juste besoin d'être là. Ils ont juste besoin d'avoir quelqu'un qui est là, qui les comprend, ou qui est ouvert à être tout simplement. »*

Élisabeth explique que de nos jours, les familles ne savent pas quoi faire parce qu'elles ne sont pas habituées à ces situations. *« On est dans un monde où on règle tout. On règle tout, puis jusqu'à un certain point, la mort c'est un échec. »* Selon elle, le tabou de la mort semble être moins présent maintenant que les professionnels de la santé sont exposés à l'aide médicale à mourir (AMM). Ils doivent d'abord développer un certain niveau de confort avec le concept, et cela réveille beaucoup de choses chez ces professionnels. *« Ça fait que je te dirais que dans notre société, on a de plus en plus d'ouverture à ça, mais je ne pense pas qu'on est encore parfaits. Je pense qu'on a encore beaucoup de travail à faire là-dessus. »*

Pour bien travailler avec la population des patients en fin de vie, elle croit que les professionnels de la santé doivent être passionnés par cette particularité et avoir déjà fait du travail face à leurs propres sentiments face à la mort. Dans son expérience, les professionnels de la santé sont souvent concentrés sur la science de la médecine, mais oublient le côté humain, que l'individu devant eux est une personne.

> *« Dans le nord de l'Ontario, on a un très bon centre de cancer, puis de très bons spécialistes. C'est l'approche holistique, reconnaître que la personne assise devant toi a plein d'autres choses autres que la tumeur, ou* whatever *qui se passe chez une personne. »*

Quant au moment où il est le plus propice d'avoir ces conversations, Élisabeth croit que cela dépend de plusieurs facteurs selon l'individu. Soit le type de cancer, sa progression ou son stade, son agressivité, l'état émotionnel du patient et son degré de préparation. Elle croit aussi que les facteurs tels que l'espoir et la motivation à continuer de vivre doivent être considérés avant d'avoir ces conversations, afin que le patient ne les perde pas et décide d'abandonner.

> *« Je serais plus portée à poser des questions aux patients pour savoir où il est rendu dans son processus puis de quoi a-t-il besoin ». « C'est à chaque professionnel de la santé d'évaluer : OK, si je parle de ceci à ce moment, ça va être quoi l'impact ? C'est-tu l'impact que je veux avoir ? C'est-tu le temps ? »*

Elle croit aussi que le rôle du professionnel de la santé est de poser plusieurs questions afin de déterminer les besoins de la personne et alors savoir quelles informations seront

importantes à partager, et quand. *« Qu'est-ce qu'elle a besoin d'entendre ou qu'est-ce qu'elle a besoin ? C'est-tu un besoin d'être supportée ? C'est-tu un besoin d'être encouragée ? »*

Élisabeth avoue qu'il arrive que des patients en fin de vie n'aient pas eu ces discussions. Parfois, le patient ne voulait pas en parler, mais il était aussi possible que ce soit la famille qui ne le voulait pas. D'autres fois, le patient ne voulait pas blesser les membres de sa famille, alors il n'en parlait pas. Selon elle, ce devrait être le spécialiste qui donne le diagnostic qui parle des soins palliatifs et de la mort. Elle croit cependant que tous les professionnels de la santé qui travaillent avec cette population devraient être formés pour pouvoir en discuter avec leurs patients dans le cadre de leur pratique professionnelle.

> *« Il y a des spécialistes qui vont être très rapides à dire « Ah non, tu es en train de mourir,* that's it, that's all*." » Puis il y en a d'autres qui vont peut-être avoir tendance à ne pas trop dire de choses. Mais je pense que comme professionnel, le spécialiste est la personne qui en bout de ligne fait le diagnostic et devrait avoir ce* training*-là, en plus de n'importe quel autre professionnel de la santé. »*

Son travail dans le domaine lui a permis de tirer certaines leçons de vie.

> *« Je ne me sens pas confortable de laisser des choses pas finies. Pour moi c'est important. Les connexions puis les amitiés, ma famille. C'est donc important que tout soit clair. Être honnête. Ne pas cacher les choses. J'ai vu trop de situations ou c'était tellement* messy *quand qu'on veut cacher quelque chose. Ça fait que ça aussi était un autre apprentissage de vie. Puis juste simplement veiller sur moi-même pour être une meilleure personne. »*

Ses expériences lui ont aussi appris que chaque personne vit l'expérience du cancer et de la fin de vie différemment. *« Réaliser aussi que chacun à leur propre bagage, processus, ou*

situation présente, qui fait qu'ils vont être prêt ou pas prêt, ou ouvert ou pas ouvert, ou d'être correct avec ça. »

Elle conclut en disant : *« Si on veut être là pour l'autre personne, il faut être capable d'être vulnérable jusqu'à un certain point, il faut être capable de démontrer notre côté humain, notre côté* caring. *»*

Selon Bertaux (1997), l'histoire de la personne s'analyse selon trois éléments du phénomène. Dans un premier temps, de sa personnalité et disposition, nous dégageons la passion d'Élizabeth envers son domaine de travail, son empathique et attention envers autrui. Elle ne voulait pas être une « barrière » envers ses patients, capable d'être vulnérable et de montrer son « côté humain ».

Le deuxième élément d'analyse discute du rapport avec le monde social envers le phénomène. Élizabeth perçoit dans son réseau professionnel, un peu plus d'ouverture à ce sujet, mais note qu'il existe encore un tabou et un désir de toujours tout guérir. Elle songe qu'il y « *a encore beaucoup de travail à faire là-dessus. »*

Le troisième niveau proposé par Bertaux (1997*)* qui concerne ses relations personnelles (Bertaux, 1997), on peut dégager du récit d'Élisabeth que ses expériences préalables avec la mort de ses proches et ses expériences professionnelles ont influencé sa perception de la mort et les soins palliatifs. Malgré son bas degré de confort avec la mort au début de sa carrière, elle a d'abord entrepris des démarches afin de développer sa capacité et

ses compétentes à fournir les meilleurs soins et services à ses patients et pouvoir composer avec la mort et les besoins des patients. Ses réflexions personnelles lui ont permis de prendre conscience des sujets qui lui étaient plus difficiles à aborder, et elle a alors travaillé pour améliorer son propre niveau de confort afin d'être en mesure de suivre les patients dans leurs discussions.

4.2.2 Jonathan

Pour Jonathan, tout a commencé avec deux infections de la vessie. Lors d'une coloscopie, le spécialiste ayant découvert des irrégularités avec la prostate a fait une biopsie et soumise pour analyse. Les résultats obtenus quelques semaines plus tard ont fait état d'un diagnostic de cancer de la prostate. Jonathan a pu poser quelques questions afin de connaître le stade du cancer et l'information du spécialiste indiquant que *« c'est juste le commencement. »* Des options de traitements lui furent offertes : la chimiothérapie (forme orale ou par injections), ou encore la chirurgie. Visant à maximiser ses chances de survie avec un pronostic de 85 % de chances de guérison, Jonathan a donc choisi la chirurgie pour exciser les masses cancéreuses. *« Alors on a l'accepté, mon épouse était avec moi, puis ma fille. On était les trois bien contents. »* Après la chirurgie, le spécialiste leur a partagé sa satisfaction avec les résultats de la chirurgie et les pronostics : *« je suis certain à 85 % que ça ne reviendra pas. »* Ensuite, Jonathan avait des suivis médicaux périodiques avec des spécialistes. Il a repris le travail et n'a pas eu d'autres problèmes avec sa prostate.

Puisque plusieurs membres de sa famille avaient vécu des cancers, et que quelques-uns en étaient décédés, il participait régulièrement à des tests du dépistage pour le cancer. Lors d'un examen routine de dépistage, près de dix ans après son premier cancer, un polype fut trouvé. Il est alors passé en chirurgie, et les biopsies du polype ainsi que des ganglions ont permis de déceler un cancer du côlon. Après une chirurgie, le spécialiste lui a annoncé que les tissus cancéreux avaient été excisés, mais qu'il devrait suivre des traitements de chimiothérapie pour s'assurer que le cancer ne se répandrait pas.

> *« Il m'a dit « tout a été positif ». Parce qu'avec mon* outcome*, la première fois, il m'avait dit 85% chance que tout soit très bien. Et puis que « tu sais, tu vas vivre heureux ». Puis, la deuxième opération, il m'a dit « t'as passé à travers une [fois] puis d'après ta personnalité... Puis si t'as pas euh… as-tu peur ? » Je lui ai dit « non j'ai pas peur. » Ça fait qu'il m'a dit « tu vas guérir et puis ça va aller bien ». »*

Jonathan fut dirigé vers un centre de cancérologie dans une autre ville, où il a reçu des traitements visant une chance de survie de 85 à 95 %. Il y a reçu deux traitements de chimiothérapie au centre de cancérologie et les subséquents à la clinique externe de l'hôpital de sa communauté. Les traitements furent très difficiles à surmonter en raison des effets secondaires. L'administration des médicaments devait se faire par un cathéter central inséré par voie périphérique (CCIP)[17], un type d'intraveineux inséré dans une veine principale, et un deuxième traitement intraveineux qui requérait une admission de 48 heures à l'hôpital. *« Bien, j'ai eu de la difficulté à les suivre ici parce que le traitement était assez fort. Il détruisait mon système immunitaire, mes cellules blanches, mes cellules rouges aussi. Alors,*

[17] Le terme en anglais : PICC *peripherally inserted central catheter.*

il m'a fallu 70 piqûres dans le ventre, pour tout suivre mes traitements. » Malheureusement, ces injections étaient très dispendieuses et, initialement, n'étaient pas remboursées par les assurances. Ce n'est donc qu'après avoir consulté plusieurs personnes que finalement, la demande du spécialiste a pu faire en sorte que les coûts associés à ses injections soient couverts. Ainsi, Jonathan a pu continuer ses traitements en clinique externe de l'hôpital de sa ville. Mais il devait se rendre périodiquement au centre urbain situé à plusieurs centaines de kilomètres de chez lui, pour rencontrer le spécialiste. Lors d'une de ces rencontres, le spécialiste lui a demandé :

> *« C'est quoi qui t'inquiète le plus ? Pouvoir retourner dans le Sud ? Te promener ? C'est-tu ça qui t'inquiète ? » J'ai dit oui. Il a dit « Bien, tu vas guérir vite, puis tu n'auras pas de misère ». Puis c'est vrai. J'ai très bien guéri. »*

Ce diagnostic de cancer n'était pas sa première expérience avec une maladie grave. À l'adolescence, Jonathan développait chaque mois une pleurésie double.

> *« Tous les mois pendant un an de temps, j'allais chez mon médecin puis il me donnait des piqûres et des piqûres. Puis là, il m'a donné des piqûres qu'on donne aux soldats dans l'armée qui sont finis. Ceux qui ont été, tu sais, qui a été blessé et qui ne peuvent plus. Ça fait que je lui ai dit « donne-moi en une pour finir la vie ». Parce que là tous les mois il fallait que je rentre à l'hôpital. »*

Finalement, il fut référé à un spécialiste dans un centre urbain qui a découvert que c'était le foin de sa ferme qui lui causait des problèmes et lui a prescrit des antihistaminiques. Jonathan n'a jamais eu d'autre pleurésie. Il a toutefois dû passer plus d'un an à faire des allers-retours au sanatorium pour traiter ce que les médecins croyaient être des symptômes

de tuberculose. Il y passait deux ou trois semaines avant qu'on lui dise qu'il n'avait aucun signe de la maladie. Ensuite, à dix-huit ans, il fut atteint d'une malade du foie et en est presque mort. Plus tard, il a aussi dû se faire opérer pour une rupture d'appendice.

> *« Ça fait que j'ai souffert un peu, puis j'ai passé au travers différentes choses. C'est pour ça je crois que vraiment je n'ai pas peur de la mort puis plus peur de souffrir. C'est pour ça que ça ne m'inquiète plus à cette heure. »*

Jonathan raconte aussi comment il a eu recours à ses croyances spirituelles et religieuses lorsqu'il a dit avoir communiqué de manière spirituelle de la possibilité de sa mort.

> *« Alors, vraiment, quand il [le spécialiste] m'a dit que j'avais le cancer, bien, je suis un catholique pratiquant, alors j'ai dit au Bon Dieu « si je dois vivre, je t'en remercie, c'est ta volonté. Et puis si je dois partir, bien, prends soin de mon épouse. Le deuxième [cancer]aussi, j'ai dit la même chose, « tu m'as guéri, la première fois. » Et puis, si la deuxième fois, c'était mon temps pour partir, j'étais toujours prêt. Je n'ai jamais eu peur de la mort. »*

Ainsi, pour Jonathan, le phénomène de la mort était présent depuis longtemps dans sa vie, et de ce fait, un sujet qui ne l'inquiétait plus vraiment, et envers lequel il a en fait développé une attitude de gratitude.

> *« Vraiment, pour dire la vérité, ça ne m'a jamais vraiment* botheré. *J'ai perdu mes parents [quand] j'étais jeune. Ils sont morts d'un accident d'auto. Les deux sont morts ensemble, et puis là ma famille est toute partie. J'étais seul à la maison. Tous, mon père, ma mère, mes frères, mes sœurs, beaux-frères, belles-sœurs, sont tous partis. Ça fait que je me suis dit bien chanceux d'être encore vivant ! (rires) »*

Dans une de ses expériences de vie, Jonathan a passé du temps avec sa sœur aînée ainsi que son beau-frère lorsque tous les deux étaient aux prises avec le cancer.

> *« Alors j'ai passé six mois avec elle, et puis, je l'ai aidée. J'allais la voir à l'hôpital, je la consolais. Puis son mari est mort à 53 ans, mon beau-frère. » « Alors, on a partagé un peu avec son mari, tu sais, quand il avait le cancer. Lui a souffert beaucoup. Il a souffert beaucoup mon beau-frère. Puis ma sœur elle a souffert aussi, mais elle ne s'est jamais plainte. »*

Jonathan se sent très confortable de discuter de la mort, que ce soit dans sa sphère intime et privée, ou plus sociale et élargie. Il perçoit la mort comme un phénomène naturel faisant partie de la vie.

> *« La mort, nous autres on en discute avec ma femme, des fois avec les enfants et des amis. On est tous prêts. On a toute notre place au cimetière. On a tout. Tout est fait. Même, je pense qu'elle [sa femme] a les urnes. Alors tout est prêt. On en parle des fois avec les voisins et avec notre famille, nos cousins, puis les enfants. Ils [ses enfants] disent "*dad *t'es trop jeune pour mourir", mais j'y dis "il faut tous mourir !" (rires). Mais vraiment ils comprennent. »*

Jonathan exprime que pour ceux qui n'ont pas l'occasion de discuter de la mort comme lui, il serait bon d'avoir quelqu'un avec qui parler. Ainsi il illustre son opinion de l'importance de pouvoir discuter ouvertement, mais aussi d'être soutenu dans des discussions qui abordent les sujets tabous.

> *« Il y en a [certaines personnes pour qui] ça serait bon qu'ils puissent peut-être avoir quelqu'un avec qui parler. Quelqu'un pour les aider. Ça ne m'est pas arrivé à moi parce que je n'ai pas eu besoin vraiment. Tout a très bien été. Mais, peut-être pour quelqu'un qui serait plus sensible, puis qui aime bien avoir quelqu'un d'autre pour les aider à supporter. Ça serait bon parce*

> *que [certaines personnes], ils ne veulent pas en parler de la mort parce que c'est un tabou. »*

Il exprime que les professionnels de la santé devraient avoir des discussions sur la mort et les soins palliatifs avec les personnes atteintes d'une maladie incurable ou prolongée si, lors de discussions sur la maladie, celles-ci réagissent avec inquiétude. Ces personnes pourraient ainsi se préparer à certaines éventualités.

> *« Peut-être les médecins quand ils parlent de la maladie, ça dépendrait de comment la personne réagit, puis comment elle répond. Ils verraient qui [elle] est, cette personne-là qui est inquiète. Si ça l'inquiète et puis si vraiment elle a besoin d'avoir de l'aide parce que, pour elle là, c'est beaucoup. »*

Bien qu'il partage ouvertement son opinion à l'importance de pouvoir discuter avec des professionnels de la santé, au sujet de la mort lorsqu'aux prises avec une maladie, il identifie aussi qu'en tant que personne, il n'en aurait pas eu nécessairement besoin. De sa perspective, lors du premier diagnostic, il n'avait pas beaucoup de symptômes et ses médecins étaient confiants de sa guérison. Cependant lors de son deuxième diagnostic de cancer, il a ouvertement discuté de ses vœux avec les professionnels de la santé.

> *« Je l'ai dit à mon médecin, et j'ai signé des papiers. Puis ils [les professionnels de la santé] mettent ça à l'hôpital. Ça dit que si, disons mon cœur arrête, ou bien que j'ai un accident ou quelque chose, et puis que je suis inconscient, je ne veux pas être réanimé. J'ai signé pour que je donne tous mes organes, mes yeux, qu'est-ce qui a de bon. »*

Il conclut son histoire en espérant que celle-ci pourra aider quelqu'un.

Les éléments de l'histoire de Jonathan vus sous la lentille d'analyse de Bertaux (1997) permettent de dégager quelques impressions de ce participant et de son entretien. Premièrement, dans sa personne, Jonathan se présente de manière ouverte et joviale. Il racontait son histoire de façon très pragmatique et directe, sans réactions émotionnelles intenses lorsqu'il relatait diverses situations, ce, malgré que ce type de partage aurait pu évoquer chez d'autres, de vives réactions. Pendant son récit, j'avais l'impression d'observer une acceptation de l'effet de ses pertes sur sa personne, ainsi qu'un niveau de confort élevé à discuter de la mort et de l'éventualité de sa propre mort. Il riait jovialement en racontant ses histoires, même si celles-ci relataient des expériences difficiles.

En ce qui concerne le deuxième élément, tout comme Élizabeth, Jonathan exprime cette perception sociale que la mort est un « tabou », et que des discussions au sujet pourraient être utiles pour ceux qui ne possèdent pas une relation positive avec la mort.

En fin, ce qui concerne ses relations personnelles avec le phénomène et ses proches, il a fait référence à sa foi à plusieurs reprises pendant l'entrevue. Peut-être est-ce un des facteurs ayant contribué à façonner sa vision et son rapport avec son expérience, en plus de son âge, de son aise à parler de la mort avec ses proches, de ses expériences préalables avec le deuil et le risque de sa propre mort.

4.2.3 Thérèse

Aujourd'hui une femme d'âge moyen, mariée et mère d'un enfant. Dans sa vie de couple, durant près de dix années, Thérèse essayait de devenir enceinte sans succès. Finalement, une évaluation médicale a découvert la présence d'un fibrome dans l'utérus, expliquant ainsi son incapacité à concevoir. Rapidement suite à une chirurgie pour exciser le fibrome, elle est devenue enceinte, mais a malheureusement eu une fausse-couche. Elle est de nouveau devenue enceinte pour une deuxième fois.

Au moment de sa première grossesse, ayant remarqué du sang dans ses selles, son gynécologue l'a référée à un spécialiste. Malgré le fait qu'il n'y a pas d'historique de cancer du côlon dans sa famille, le spécialiste préconisait des examens médicaux additionnels.

> *« Par le temps que je le voie, il était convaincu parce que je n'ai aucun signe de cancer du côlon dans ma famille, il n'y a pas d'historique, il n'y a rien. Ça fait qu'il dit « ah, c'est probablement juste des hémorroïdes. Faits-toi en pas, mais on va juste tester pareil. »*

Cependant, venait d'apprendre qu'elle était enceinte, le spécialiste ne voulait pas ajouter un risque pour la grossesse en faisant la coloscopie ; le test fut donc reporté. Malgré tout, elle a fait une fausse-couche, et a par la suite décidé de prendre un nouveau rendez-vous. Quelques semaines avant ce rendez-vous, elle est devenue enceinte pour la deuxième fois et de nouveau, le rendez-vous fut annulé. Quelques mois après la naissance de son enfant, voulant fixer un rendez-vous pour la coloscopie, elle apprit que son dossier était maintenant fermé et a dû entreprendre diverses étapes afin de réactiver son dossier et prendre rendez-

vous. Comme elle allaitait encore son enfant à cette époque, selon les informations reçues de la part des professionnels de la santé, elle a choisi de reporter le rendez-vous afin de ne pas devoir interférer avec l'allaitement. Le rendez-vous fut ainsi remis à quatre mois plus tard. Malgré tout, elle ne s'inquiétait pas, croyant que ses symptômes étaient associés à un état médical relativement commun, sans trop de gravité. *« Encore là, parce que par ce temps-là tout le monde m'avait convaincu que c'était des hémorroïdes, j'avais dit « ah, je vais canceller la colonoscopie, puis je vais attendre ». »*

À ce moment, Thérèse et son mari pensaient avoir un deuxième enfant. Par contre, elle a choisi d'attendre la coloscopie. Suite à cet examen, elle nomme sa surprise quant aux résultats des tests : *« et c'est là que j'ai eu une grosse claque dans la face »*. À son éveil de l'anesthésie pour la coloscopie, elle fut informée que trois polypes avaient été identifiés, dont un était trop large pour pouvoir être excisé.

> *« J'ai tout de suite allumé. Tout de suite, faites "pardon ?". Mon enfant avait à peine un an. Puis là, c'est comme le ciel m'est tombé sur la tête. Tu parles d'émotions là. Le ciel m'était tombé sur la tête. Je ne comprenais à rien. Comme* as if *que ça m'arrive. J'ai voulu des enfants toute ma vie, puis là il y a possibilité de cancer ? »*

Des examens additionnels furent alors demandés, entre autres, une tomodensitométrie[18] et des tests sanguins. Tous ces examens furent une grande source de peurs, de craintes et d'anxiété, rendant le temps d'attente de résultats très long et difficile. Par ailleurs, les conclusions étaient positives, tous les tests étaient normaux, y compris la biopsie. De ce fait,

[18] Tomodensitométrie : imagerie médicale utilisant la radiographie.

le spécialiste a décidé d'essayer d'exciser le polype. Malgré que la procédure n'a pu être complétée à cause d'une complication inattendue, le spécialiste fut tout de même en mesure de prélever un échantillon additionnel. Malheureusement, ces résultats ont alors confirmé un diagnostic de cancer. Thérèse a donc dû subir une chirurgie pour exciser le polype cancéreux et des tissus entourant. Ces examens additionnels ont alors déterminé que deux ganglions étaient aussi touchés. À cette étape, les spécialistes recommandaient donc des traitements additionnels incluant la radiothérapie et la chimiothérapie, visant des chances de rémission de 70 % à 90 %.

> *« Pour moi, tout ça, c'était quand même assez désastreux, puis assez pénible. Penser que le ciel m'était tombé sa tête, c'était comme vraiment une claque dans face. Un 360. ... Ç'a été un des pires moments de ma vie. Parce que maintenant, c'était vraiment la fin du monde pour moi. »*

Ce type de traitement proposé requérait alors un déplacement s'échelonnant sur cinq semaines dans un centre régional de cancérologie à quatre heures de route de son domicile. Elle ne voulait pas être partie de la maison pendant si longtemps, voulant être avec son enfant. Cependant, elle voulait aussi vivre.

> *« Ma belle-mère était chez nous dans ce temps-là. Puis je me souviens me coucher sur ses cuisses, parce qu'on était assis sur le sofa, puis c'était comme la fin du monde-là. J'ai eu tellement de cafards, que j'en ai vomi. »*

Thérèse était familière avec le centre de cancérologie y ayant accompagné un autre membre de sa famille dans le passé. Cependant, pour elle, y être comme patiente fut une leçon d'humilité. Elle ne pouvait concevoir cette réalité, qu'elle était là pour elle. Elle décrit que lors de sa rencontre avec le radiooncologue, elle ne pouvait que penser au futur : *« Je*

veux avoir un autre enfant. Je veux avoir un autre enfant. » Pouvoir avoir un autre enfant était son inquiétude et préoccupation primaire, mais non celle des spécialistes. Même si ses chances de survie étaient assez élevées, les spécialistes étaient concentrés sur la tumeur. *« Ce n'était pas important pour eux que moi, je voulais avoir d'autres enfants. »* Bien qu'elle ait communiqué son désir d'avoir d'autres enfants, il n'y a pas eu de discussion au sujet des options de traitements à cet effet, ou même de la référer à un spécialiste de la fertilité pour explorer la possibilité de préserver sa capacité d'avoir autres enfants. *« Ils recommandaient la radiation puis la chimio. Ça, ç'a été un des pires moments de ma vie. »* Ce fut doublement un choc pour elle lorsque les spécialistes l'ont informée que, puisque la radiation était tellement proche de ses ovaires, il se pouvait fortement que le traitement la rende infertile.

> *« C'était plus difficile d'accepter ça (pleurs) que d'accepter le fait que j'avais une tumeur. Puis ça, encore là, c'était toute* brushé *parce que ce n'était pas important. J'étais en désarroi. Je me sentais dépourvue, puis je sentais qu'on ne reconnaissait pas c'était quoi mes besoins. J'étais par plusieurs moments un numéro, juste un autre cas à régler. »*

Elle admet que si elle avait eu l'occasion de parler de ses options, peut-être aurait-elle pris la même décision, mais elle n'a pas eu cette possibilité. C'est elle qui a dû entamer les démarches pour contacter le même spécialiste qui lui a enlevé le fibrome, pour discuter de sa fertilité lors de ses traitements anticancéreux, « *mais je me suis sentie toute seule dans ce processus-là. »*

Thérèse a accepté les recommandations de traitements de radiothérapie et chimiothérapie contre le cancer, mais ceux-ci n'étaient pas sans conséquence. Elle a souffert d'effets secondaires qui n'avaient pas été abordés préalablement par les professionnels de la santé, et s'est trouvée par moments sans réponse lui permettant de comprendre ce qui lui arrivait.

> *« Parce que, encore là, on ne parlait pas de ça. Ce dont on parle, c'est de la radiation pour te donner le plus de chances possible que ça ne revienne plus jamais. [C'est] Absolument nécessaire. Mais tout, l'autre côté, le côté humain, ce n'était pas autant abordé. L'expérience aurait été différente si tout ça avait été considéré. »*

Elle décrit que, dans son expérience, les spécialistes étaient bienveillants, qu'ils s'assuraient de ne rien négliger lors des discussions concernant la maladie, la tumeur et les symptômes, mais *« le focus était sur le cancer. Le focus n'était pas sur moi en tant qu'une personne complète, qui a peut-être d'autres besoins. »*

L'expérience aurait été plus positive et Thérèse se serait sentie plus soutenue si ses soins avaient été englobants de sa personne dans son entièreté.

> *« Je pense que c'est la clé. C'est de regarder la personne en son entier. Pas juste la tumeur. Pas juste les symptômes. Il faut que tu augmentes le confort de la personne, mais wow, il y a tout un autre côté qu'on n'a pas touché qui est dont important, qui va avoir un impact beaucoup plus important pour la personne. »*

Thérèse ne se souvient pas si une rencontre avec un travailleur social lui a été offerte au centre de cancérologie. Mais elle est allée elle-même obtenir un soutien psychosocial dans sa communauté. Son réseau familial a pu être très présent et satisfaire ses besoins de soutien et de soin lorsqu'elle était chez elle, malgré le fait qu'elle a eu beaucoup d'effets secondaires négatifs, la rendant très malade. En fait, si elle a été très malade à la suite des traitements de radiation, elle croit que c'est parce qu'elle n'acceptait pas le fait que ceux-ci pouvaient la rendre infertile.

> *« Mais je pense fortement que j'ai eu plus de difficulté à accepter la radiation à cause que ça pouvait me mettre infertile. Puis je pense que c'est pour ça que j'ai été tellement malade, parce que je ne l'acceptais pas. »*

Un effet secondaire important qu'elle a subi et pour lequel il y avait une mécompréhension fut la neuropathie. Les explications qu'elle a reçues et comprises quant à ce phénomène ont fait en sorte qu'elle vit maintenant avec des effets secondaires perdurant. D'une part, elle savait que le froid pouvait causer du dommage à ses tissus, mais n'avait pas compris que ceci pouvait aussi se produire avec de la chaleur. Or, elle avait l'habitude de prendre des bains chauds pour l'aider à gérer son stress et ses émotions. Elle a alors développé des symptômes d'engourdissement et de picotement dans les pieds. *« ...je prenais des bains chauds pour relaxer. C'est juste par après quand finalement après plusieurs [bains chauds], j'avais des symptômes. »* Sa première consultation téléphonique avec l'infirmière du centre de cancérologie au sujet de ces symptômes l'a rassuré que ce n'était pas grave. Cependant, étant donné la persistance des symptômes, Thérèse a de nouveau demandé des conseils. Cette fois, l'infirmière avec qui elle a discuté fut étonnée que personne ne lui ait fourni de dépliant

d'information. Elle l'a alors avisé de ne plus aller dans l'eau chaude puisqu'elle risquait ainsi des dommages permanents. Ces symptômes de neuropathie sont malheureusement toujours présents ; une réalité qui aurait pu résulter autrement si elle avait obtenu des informations différentes en cours de route.

Un autre effet secondaire important pour Thérèse est en lien avec l'anxiété qui lui a causé des difficultés avec le sommeil. Avec le diagnostic du cancer, elle a développé ces troubles du sommeil en lien avec des idées plutôt noires qui sont une source d'anxiété et de préoccupations. *« Quand tu es couché dans ton lit le soir, quand tout le monde est couché, tout le monde continue avec leur vie. Mais toi tu es* stuck *avec toutes tes émotions, avec toutes tes peurs. »* Elle commençait à détester se coucher le soir, associant de plus en plus le moment avec le *« négatif, avec mort, avec peur, avec anxiété, avec tout ça. »*

Thérèse exprime que la peur de la mort était extrêmement présente dans sa vie pendant ce temps, et deux situations avec les professionnels de la santé ont contribué à alimenter cette peur. Après la fin de ses traitements, son suivi médical comprenait une rencontre avec ses oncologues. La journée de ce rendez-vous médical, elle attendait dans la salle d'examen pour une période de temps qui lui semblait très longue. Et finalement, elle a entendu par inadvertance, une conversation entre l'oncologue et une tierce personne à son sujet, ce qui l'a amené à douter que quelque chose n'allait pas. Lorsque le spécialiste est finalement entré dans la salle d'examen, il lui a posé plusieurs questions qui la surprenaient et alimentaient son inquiétude.

> *« Là je sais qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Je le sais, je le sais. Il rentre dans la chambre puis au lieu de me dire tout de suite qu'est-ce qui se passe, il commence à me poser des questions. Comme plein de questions. Puis là le plus il me pose de questions, plus que je suis comme, "Hé là. Écoute bien là. Je t'ai entendu l'autre bord puis je sais qu'il y a quelque chose qui ne va pas". »*

Thérèse lui a alors demandé directement si quelque chose n'allait pas. L'oncologue l'a alors avisé que son dernier test montrait une masse sur le côté. À ce moment, sa peur était revenue et elle ne pouvait s'empêcher de penser : *«* Oh my God, I'm dying. Oh my God, I'm dying. *Ça ne se peut pas, je viens juste d'avoir une colonoscopie il y a quelques mois. Tout était beau, il n'y avait rien là. »*

Durant les quelques jours suivants, elle a vécu dans la peur et le stress, pour finalement être avisée que ce n'était pas quelque chose de grave ou de sérieux. Selon elle, l'approche de son oncologue a contribué à nourrir son état d'anxiété et sa peur. Et, en rétrospective, elle aurait préféré qu'il soit plus direct, car les multiples questions ont soulevé plusieurs doutes pour elle, augmentant alors son niveau d'anxiété.

> *« Mais tu sais, il y aurait pu juste dire comme en rentrant : "*Just wanted to let you know we found something, it may be nothing…". *Mais non. Il me posait des questions à la place et tout ça, ça m'a juste augmenté mon stress. »*

Par ailleurs, elle exprime que son chirurgien l'a beaucoup appuyé et, à ce moment, a activé les services afin qu'elle puisse obtenir une coloscopie immédiatement. Il a aussi communiqué personnellement avec elle sur son téléphone mobile pour la rassurer.

Le deuxième événement est survenu l'année d'après. Elle avait à cette époque des suivis tous les six mois, alternant entre son médecin de famille et son oncologue. Lors d'une de ces rencontres de suivi, son oncologue lui a dit :

> *« Tout est beau. Ça va bien. Ça fait que là je pense que je vais te transférer à un autre oncologue. Elle se spécialise avec les gens qui sont dans le processus de rémission, puis la seule raison que tu me reverrais serait parce que malheureusement y'a d'autres choses, y'a une autre tumeur ou* whatever. *»*

Pour arriver à consulter l'oncologue spécialisé en rémission, elle devait coordonner plusieurs choses avec sa famille puisque le rendez-vous était à l'extérieur de la ville. S'étant déplacée plus de 400 kilomètres pour assister à ce dernier, la veille du rendez-vous, elle a reçu un message téléphonique de la part du centre de cancérologie pour l'informer que son rendez-vous avait été annulé et qu'elle devrait au lieu, voir son premier oncologue. Se rappelant la conversation avec son oncologue qui l'avisait qu'elle ne le reverrait qu'en cas de récurrence, elle fut alors aux prises avec beaucoup de peur :

> *« Ça fait qu'encore, la panique. Parce que là je pensais "*Oh my God, *y'a quelque chose d'autre !" Là je n'ai pas dormi de la nuit. Je pleurais, en panique totale. Ça fait que pour moi, j'étais déjà rendue palliative. Dans ma tête-là c'était comme "*oh my God *y'a trouvé une autre tumeur. Je vais mourir". »*

Le lendemain, lorsqu'elle a communiqué avec le centre de cancérologie voulant comprendre la raison du changement de rendez-vous, elle fut avisée qu'une perte de financement au centre de cancérologie forçait certains changements et que les oncologues traitants devaient continuer à faire le suivi post-traitement des patients. Ainsi, elle devait continuer à voir son

oncologue régulier. Ce changement de médecin a provoqué pour Thérèse des expériences d'anxiété, d'incompréhension, de détresse et de peur du futur, alors que ceux-ci n'étaient pas en lien avec l'état de la maladie.

Thérèse décrit avoir eu à remplir un questionnaire d'évaluation de son état émotionnel et physique avant chaque rendez-vous. Or qu'elle décrivait clairement son état d'anxiété et de détresse en répondant aux questions, elle admet que physiquement elle était assez fonctionnelle, autre que la fatigue. Par contre elle identifie qu'aucun suivi ne fut fait.

> *« Pas un professionnel s'est assis avec moi ou m'a dit « veux-tu qu'on en parle ?* How are you doing ? *Comment ça va ?» Tu pouvais sentir un certain niveau d'inconfort. Pas toujours confortable de parler de ça. »*

Ainsi, personne dans son équipe de soins oncologique ne l'a engagé dans des discussions au sujet de son état affectif. Et, durant toute son expérience avec le cancer, personne ne lui parle des soins palliatifs. Thérèse admet qu'elle ne croit pas qu'elle aurait voulu discuter de soins palliatifs puisqu'elle n'était pas en phase terminale, mais que des discussions sur la qualité de vie auraient été les bienvenues par les professionnels de la santé qui lui offrent des traitements.

> *« Parce que la qualité de vie n'est pas nécessairement reliée à la fin de vie. La qualité de vie, c'est tout le long. Puis la qualité de vie c'est au niveau émotionnel. Parce que la minute que quelqu'un te donne un diagnostic de cancer, comme aujourd'hui, comme maintenant là, cancer égal mort.* Right ? *Ça réveille énormément. Que ce soit un cancer, ou si on sait que le pronostic est super bon, ça vient chercher la personne automatiquement. Ça fait qu'avoir une discussion sur la qualité de vie ? Pas juste les symptômes, mais la qualité de vie. Selon moi, devrait être tout au long. »*

Thérèse croit que les professionnels de la santé devraient peut-être avoir des discussions sur les soins palliatifs avec leurs patients, mais seulement en abordant les sujets avec lesquels le patient est confortable, par exemple en demandant *« ça veut dire quoi pour toi que tu aies un diagnostic de cancer ? »* Selon elle, cette première conversation devrait être amorcée par le spécialiste, qui pourrait ainsi déterminer si le patient a d'autres besoins pour ensuite le référer à un autre professionnel. Elle réalise par contre que cela pourrait être difficile, car ils n'ont possiblement pas de formation spécialisée en santé mentale, et que c'est un sujet qui est difficile à aborder. *« Ça réveille l'inconfort des autres, parce que chaque personne il faut qu'il soit confortable avec leur propre mort. C'est de te mettre vulnérable.* » Elle se demande aussi si les professionnels de la santé évitent d'en parler afin de se protéger eux-mêmes.

> *« C'est-tu parce qu'ils en voient tellement qu'après moment donné ils se mettent un mur pour se protéger, parce que ça fait trop mal ? Parce qu'à force de voir… Parce que moi, je suis encore en vie et moi je suis en rémission, mais ils en voient plein qui meurent. »*

Elle se demande aussi si leur inconfort peut aussi venir du fait que pour certains, la mort est considérée comme un échec dans leur domaine. *« Puis est-ce que c'est parce qu'encore on a le concept que la mort c'est un échec ? Je ne sais pas. »*

Malgré ses expériences difficiles avec le cancer et ses interactions avec des professionnelles de la santé qui ont, selon elle, manqué à adresser l'ensemble ses besoins, Thérèse conclut son récit en nommant les transformations qui ont eu lieu dans sa personne et sa personnalité. Elle décrit comment, avant son diagnostic, elle possédait un sentiment de

fierté envers elle-même. Mais depuis le diagnostic et les traitements, elle a l'impression de ne plus être pareil, comme si quelque chose avait pris possession d'elle, qu'elle n'était pas elle-même. Elle avait l'impression d'être « endommagée », *« j'avais vraiment l'impression d'être* damaged. That I was damaged goods. *»* Cependant, malgré ces défis, elle cherche à identifier les éléments positifs dans son expérience.

> *« Parce que je crois fortement que dans n'importe quelle situation, il y a toujours du positif que tu peux en tirer. Il y a toujours un apprentissage. Il y a toujours un message. Il y a toujours quelque chose pour te faire grandir. Mais ce n'a pas été facile pour moi. Ça a pris du temps. »*

Pour elle, cette expérience lui a permis de faire face à ses peurs et d'entamer les démarches pour suivre ses rêves. Elle partage qu'elle a développé un passe-temps qu'elle adore, ce qu'elle n'avait pas avant son cancer.

Reprenant maintenant les éléments proposés par Bertaux (1997), j'ai pu tirer quelques impressions à souligner de l'entretien de Thérèse. Lors de notre rencontre, Thérèse a affiché ouvertement la tristesse et la frustration tout en étant pratique et systématique dans le récit de son expérience. Par ailleurs, en partageant plus en détail son récit, elle laissait couler ses larmes en racontant ses pertes et s'agitait en parlant de ses frustrations avec le système de santé. Ces observations m'ont amené à considérer qu'elle ressent encore ces frustrations aujourd'hui. De ce récit, j'ai eu l'impression qu'elle était encore aux prises avec des émotions lourdes à porter au quotidien, rendant même troublante la narration de son expérience.

Le deuxième élément d'analyse proposé par Bertaux (1997) discute des relations avec le monde social. Dans leurs études, Princy et Teipreet (2013) observent que les femmes vivent plus d'anxiétés face à la mort que les hommes, et Silton et collab. (2011) ajoutent à ce fait que les adultes plus jeunes ont davantage de telles craintes que les adultes plus âgés. Je me demande alors si l'intensité de sa peur est relative au fait qu'elle est une jeune femme. Élizabeth ne mentionne pas le mot « tabou » pour décrire la mort comme les deux autres participants, cependant elle énonce qu'aujourd'hui « cancer égal mort », nous menant à conclure que sa perception est que la société voit le cancer comme une peine de mort.

Ceci m'amène à de noter que l'âge et le stage de vie de Thérèse au moment du diagnostic et des traitements ont eu un effet important sur son expérience et ses projets. Elle a dû faire face à plusieurs pertes : sa fertilité, le rêve d'une autre grossesse pour faire grandir sa famille, de certaines fonctions de son corps à cause de la neuropathie, de sommeil à cause de l'anxiété, et de moments précieux avec son enfant alors qu'elle subissait ses traitements, pour n'en nommer que quelques-uns. Elle avait déjà perdu des êtres chers, mais n'avait jamais été confrontée sa propre mortalité. Sa familiarité avec la mort fut une expérience tout à fait différente lorsqu'il était question de sa propre vie.

Le troisième élément d'analyse de Bertaux (1997) souligne l'effet sur les relations personnelles envers le phénomène. Thérèse était nouvelle mère au moment de son expérience avec le cancer, un rôle qui a grandement influencé cette expérience. Au-delà de ceci, Thérèse nomme avoir été au centre de cancérologie avec un autre membre de sa famille, et comment ceci a influencé sa propre expérience avec le cancer.

4.3 Résumé

Les récits de vie présentés permettent de prendre connaissance de ces trois individus et des diverses facettes de leurs expériences et réactions avec la maladie, la mort et les discussions entourant la possibilité de celle-ci. Élizabeth est une intervenante dévouée qui a travaillé plusieurs années dans le domaine. Son degré de confort a grandi au cours de sa vie et elle a entrepris des étapes afin de devenir une meilleure intervenante dans ce domaine. Elle est toutefois sensible que ce ne soient pas toutes les personnes, ou les professionnels de la santé qui possèdent ce niveau de confort et certains n'osent pas toujours avoir des discussions au sujet de la mort et des soins palliatifs.

Jonathan, un homme plus âgé a vécu plusieurs expériences l'ayant confronté avec sa propre mort et celle de membres de sa famille. Il exprime ne pas avoir peur de mourir et s'en remet à ses croyances religieuses et spirituelles pour le soutenir. Comme Élisabeth, Jonathan comprend que ce ne sont pas toutes les personnes dans la société qui possèdent le même niveau de confort avec la mort que lui, en nommant que pour certains, la mort est un tabou. De par son expérience, il identifie que des discussions à ce sujet entre les patients et les professionnels de la santé peuvent être bénéfiques.

Finalement, Thérèse a vécu son expérience de cancer lorsqu'elle était plus jeune et essayait de devenir enceinte. Avoir des enfants était une de ses priorités, mais ses besoins et désirs face à ceci, ou même généralement vis-à-vis son état émotionnel, n'ont pas été entendus ou reconnus par les professionnels de la santé. Son expérience du diagnostic, des

traitements et des suivis après les traitements furent meublés de peur, car elle ne se voyait pas prête à mourir ou à contempler à sa propre mort. Elle admet qu'elle n'aura pas voulu parler des soins palliatifs, mais qu'elle aurait été ouverte aux discussions abordant la qualité de vie. Comme les autres participants, elle nomme aussi la difficulté des professionnels de la santé d'aborder les sujets tels que la mort et les soins palliatifs.

CHAPITRE V

INTERPRÉTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente les analyses thématiques des données recueillies en m'appuyant d'une structure de codification proposée par Saldana (2013) et en tenant compte des propos de Bertaux (1997) pour l'analyse des récits de vie. J'ai présenté au chapitre précédent les trois participants à la recherche, leurs récits reconstitués chronologiquement, ainsi que les grands thèmes émergents. Ces thèmes seront maintenant discutés afin de les mettre en lien avec littérature sur le deuil, les perspectives sociétales envers la mort, les perspectives médicales envers la mort et le rôle des soins palliatifs. Je présenterai également une discussion sur les résultats afin d'illustrer la contribution potentielle des discussions portant sur la mort et les soins en fin de vie pour les patients et les professionnels de la santé. Finalement, je présenterai, dans une perspective propre à la profession du travail social, des valeurs de la pratique qui peuvent alimenter la réflexion sur la question.

5.1 Analyse des données

Comme je l'ai identifié dans la section 3.4 du chapitre 3, l'analyse des récits de vie a débuté par une codification thématique regroupée en catégories selon le type d'émotions et le type de processus. Une fois les catégories établies, je suis retournée aux transcriptions et j'ai rassemblé les fragments de texte correspondant aux catégories thématiques, pour ensuite

les insérer dans la grille d'analyse et faire l'analyse horizontale du corpus des données. Dans les cycles de codification d'*émotions* et de *processus*, des sous-catégories de thèmes dominants ont émergé. Ces thèmes sont d'abord nommés par participant, et seront par la suite repris lors de l'exploration des thèmes communs à tous les participants.

Aussi identifié à la section 3.4 du chapitre 3, lors de l'analyse au cas par cas, j'ai gardé en tête que le phénomène est situé à 3 niveaux : Les facteurs qui ont premièrement influencés et formés la personnalité ou la disposition de la personne, ses relations avec le monde social, et ses relations personnelles. (Bertaux, 1997, p. 86-87). Lors de cette analyse, j'ai aussi tenu compte des trois ordres de réalité présents dans le récit du vécu : « la réalité historico-empirique, […] la réalité psychique et sémantique, […] la réalité discursive » (Bertaux, 1997, p. 68). C'est-à-dire, comment l'histoire a été vécue dans les faits ; les rétroactions de l'individu sur le sujet ; et ce que la personne choisit de partager de son expérience avec le chercheur (Bertaux, 1997).

Afin de faciliter la compréhension et comparaison des diverses expériences présentées par les participants dans leur récit, j'ai répertorié ceux-ci au sein d'un tableau.

Participant	***Thèmes « Émotions »***	***Thèmes « Processus »***
Jonathan	➢ *Imperturbable* ➢ *Joyeux* ➢ *Courageux* ➢ *Chanceux* ➢ *Préoccupé*	➢ *Parler de la mort* ➢ *Parler de son cancer* ➢ *Réfléchir à son historique avec des maladies graves* ➢ *Avoir recours à sa spiritualité* ➢ *Voir ses proches vivre un cancer*
Thérèse	➢ *Effrayée* ➢ *Étonnée* ➢ *Triste* ➢ *Ignorée* ➢ *Insouciante*	➢ *Discuter avec des professionnels de la santé* ➢ *Se sentir ignorée et déshumanisée,* ➢ *Réfléchir sur sa situation et se sentir effrayée et triste* ➢ *Les discussions qu'elle aurait voulu avoir avec des professionnels de la santé*
Elizabeth	➢ *Inconfortable* ➢ *Confortable* ➢ *Honteuse* ➢ *Ouverte* ➢ *Triste* ➢ *Incertaine* ➢ *Intuitive*	➢ *Avoir des expériences personnelles et professionnelles avec la mort* ➢ *Devenir habile dans le domaine, discuter avec le patient* ➢ *Naviguer des dynamiques et situations complexes.*

TABLEAU 1.0 Sous-catégories d'émotions et de processus

Quoique le vécu des participants soit unique a chacun, les thèmes répertoriés permettent de mettre en évidence les similarités entre les diverses expériences. Les émotions similaires qu'ils partagent sont : l'insouciance, l'imperturbabilité et la préoccupation, ainsi qu'une variété d'émotions qui pourraient être décrites comme négative, dont effrayée, étonnée, ignorée, inconfortable, honteuse et incertaine. La tristesse apparait dans deux entretiens. Les processus (ou actions) similaires dans lesquels ils se sont engagés sont : avoir des discussions entre patient et professionnel de la santé et avoir des expériences préalables avec le cancer et la mort.

Durant chaque entretien, j'ai aussi pu observer les réactions non verbales accompagnant les communications de chaque participant et reflétant leur expérience affective. Jonathan semblait être à l'aise et joyeux ; il riait jovialement tout au long de l'entretien. Ces réactions illustrent les émotions et les processus identifiés lors de la codification. Thérèse, pour sa part, semblait aussi relativement à l'aise, mais pas autant que Jonathan et Élisabeth. Lorsqu'elle parlait de sa fertilité, de ses besoins négligés et de la perspective de sa mort, elle a versé des larmes ; ce qui concorde clairement avec les émotions identifiées de la codification, ainsi que d'illustrer qu'elle porte encore en elle, la souffrance et la tristesse de ces expériences. Et finalement, durant l'entretien, Élisabeth semblait à l'aise et confiante, ce qui reflète les émotions que j'ai pu identifier, et surtout ses propos touchant son développement personnel pour devenir plus confortable avec le sujet de la mort. Elle dégage être une personne empathique, passionnée et attentionnée.

Cette première amorce d'analyse sert comme point de départ. Ces divers éléments seront intégrés dans les concepts développés dans le cadre théorique, soit le deuil, les perspectives sociétales envers la mort, les perspectives médicales envers la mort et l'importance des soins palliatifs.

5.1.2 Processus de deuil

Comme il fut présenté à la section 2.1 du chapitre 2, le processus de deuil est un phénomène longuement étudié. Une multitude d'auteurs proposent de modèles explicatifs du processus de deuil, soit diverses configurations d'étapes ou tâches dans lesquelles la personne endeuillée s'engage afin d'accepter la mort ou la perte, incluant le deuil anticipé. Du fait que les participants ont tous survécus d'une quelconque façon, des expériences avec le cancer, le processus de deuil qui je privilégie dans ce projet s'inspire du modèle de Therese A. Rando (1984, 1988). Déjà élaboré dans la section 2.1et 2.3 du chapitre 2, Rando propose un modèle de deuil qui possèdent les caractéristiques suivantes : compléter une série de tâches avant de pouvoir accepter sa mort, passer par trois processus distincts pour compléter un deuil anticipé, et finalement, des phases spécifiques que les professionnels de la santé doivent traverser afin de pouvoir travailler aisément avec les personnes en phase terminale. Dans la section qui suit, nous allons voir comment le processus de deuil se dessine dans les expériences des participants.

5.1.2.1 Expériences passées avec le deuil

L'analyse touchant les expériences passées avec le deuil cible premièrement les thèmes suivants : les émotions, la communication au sujet du passé et de sa vie, le partage d'expériences, vivre le deuil avec ses proches, le rapprochement, la croissance personnelle,

la communication évitée (ne pas parler de la mort) et la défense des droits de la personne. Or que dans les relations personnelles, chacun des participants au cours de sa vie a vécu un deuil à la suite du décès d'une personne chère, pour Élisabeth les expériences rassemblent des éléments en lien avec les émotions et la communication. Alors qu'elle ne mentionne pas spécifiquement le deuil lorsque ses patients décédaient, elle dit toutefois que ceci a « *réveillé beaucoup* » en elle, et en fait, la tristesse fut une émotion dominante au cours de son entretien. Élisabeth décrit qu'elle passait du temps avec ses patients à se remémorer leur vie. Selon elle, lorsque le patient était capable de vivre le processus de deuil avec ses proches, c'était une expérience positive qui aidait les proches à grandir dans leur deuil. *« Puis moi je trouve que les personnes qui restent, ça leurs aident à grandir encore plus. »* Cependant, dans certains cas, les proches ne voulaient pas que les sujets de la mort et du deuil soient abordés, et Élisabeth trouvait que cela enlevait à tous le droit de faire leur deuil.

> *« Les gens le savaient, les patients le savaient, mais on n'avait pas le droit d'en parler. Puis ça, je trouvais que ça, ça venait chercher mes valeurs, parce que je trouvais que cela enlevait certains droits à la personne. Certains droits de dire "bye". Certains droits de faire le ménage ou de retourner en arrière. »*

D'autres thèmes de cette catégorie des expériences passées avec le deuil sont liés au deuil anticipé, les multiples maladies graves, le décès inattendu et tragique résultant d'un changement significatif dans la vie, se retrouver seul, le décès attendu, l'accompagnement à titre d'aidant naturel et les émotions de gratitude et résilience. Jonathan a fait un deuil anticipé de sa propre vie à un jeune âge. Devoir faire face à des maladies graves et possiblement fatales durant sa jeunesse, avoir perdu ses deux parents dans un accident soudain et tragique,

et avoir survécu à tous ses frères et sœurs l'ont familiarisé avec le processus de deuil rencontré dans ses expériences avec deux différents types de cancers.

> *« Ça fait que j'ai souffert un peu, puis j'ai passé au travers différentes choses. C'est pour ça je crois que vraiment je n'ai pas peur de la mort puis plus peur de souffrir. C'est pour ça que ça ne m'inquiète plus à cette heure. »*

En lien avec les niveaux d'analyse de Bertaux (1997), soit les facteurs qui ont premièrement influencés et formés la personnalité ou la disposition de la personne et ses relations personnelles, les thèmes du courage et de la chance furent important dans son entretien. Jonathan a subi plusieurs pertes d'êtres chers et a fait face à sa mortalité à plusieurs reprises. Il exprime la chance d'être en vie, ayant déjà traversé un deuil face à sa vie et le deuil de ses proches, et s'inquiète plus de la mort.

Une troisième catégorie de thèmes liés aux expériences passées avec le deuil cible principalement les émotions (peur, tristesse, anxiété et rumination d'idées), l'expérience de ne pas être entendue dans ses besoins globaux (être réduite par la médecine à une maladie à traiter et la perte de son humanité), les pertes des moments présents irrécupérables avec son enfant, les pertes du futur (maternité future, l'agrandissement de sa famille, sa vision de son rôle de mère) et la confrontation à sa propre mort potentielle. La première analyse alimentée des propositions de Bertaux (1997) (*émotions ; processus*) a permis de dégager les principales émotions de Thérèse, soit la peur, la tristesse et le sentiment d'être ignorée. Cela pourrait s'expliquer par le fait qu'elle avait déjà vécu plusieurs différentes situations de deuil en lien avec le cancer. Elle regrettait de devoir subir un traitement alors qu'elle avait un bébé à la

maison, et a dû traverser un deuil lourd quand elle a appris que les traitements pouvaient la laisser stérile et qu'elle ne pourrait plus avoir d'enfants. Elle avait aussi très peur de mourir, et a fait le deuil de sa vie. Elle avait l'impression entre autres que son équipe médicale ne la voyait pas comme une personne, mais comme une tumeur qui devait être guérie, et cela lui a causé beaucoup de peine.

> *« C'était plus difficile d'accepter ça (pleurs) que d'accepter le fait que j'avais une tumeur. Puis ça, encore là, c'était toute* brushé *parce que ce n'était pas important. J'étais en désarroi. Je me sentais dépourvue, puis je sentais qu'on ne reconnaissait pas c'était quoi mes besoins. J'étais par plusieurs moments un numéro, juste un autre cas à régler. »*

Rando (1988) discute des bienfaits de vivre un deuil anticipatoire, nommant que le survivant du cancer ayant déjà traversé une expérience de perte anticipée[19] est mieux outillé pour gérer son diagnostic de cancer que la personne qui n'a jamais cheminé dans un processus de deuil. Jonathan, qui avait déjà vécu un deuil anticipé de sa vie à plusieurs reprises, raconte une expérience avec le cancer de manière moins pénible que Thérèse, qui n'a pas décrit avoir vécu des pertes plus tôt dans sa vie. Jonathan a discuté ouvertement de la mort et de ses plans funéraires avec sa famille, il avait fait face à sa mortalité à plusieurs reprises pendant sa vie et s'était réconcilié avec la possibilité de sa mort. Pour sa part, Thérèse semblait affectée et troublée ; elle pleurait en racontant les moments qui étaient pénibles pour elle. Elle venait d'avoir un enfant et sa mort n'était pas une option figurant dans sa réalité. Elle admet même qu'elle aurait été contrariée si quelqu'un lui avait proposé ou entamé une discussion sur les soins palliatifs.

---

[19] c'est-à-dire une expérience où l'individu a l'opportunité et le temps de comprendre et s'adapter à la perte.

L'organisation des données au deuxième et troisième niveau selon Bertaux – les relations avec le monde social et les relations personnelles – dégage des informations qui rejoignent la proposition d'Hottensen (2010), soit que les membres de la famille qui traversent un deuil anticipé avec leurs proches en phases terminales peuvent vivre une croissance personnelle. Élisabeth décrit ses observations à titre d'aidante professionnelle : lorsque les familles vivaient un processus de deuil avec leurs proches, il pouvait y avoir de très belles expériences. Jonathan, qui a perdu plusieurs êtres chers, y compris ses parents lorsqu'il était jeune, ainsi que toute sa fratrie, nommait son niveau de confort avec la mort. Il racontait aussi comment son expérience d'accompagnement avec son frère et sa belle-sœur lui ont permis de vivre des moments importants. Je me demande comment ces expériences de deuil lui ont permis d'avoir moins de peine quand il en vient à sa propre expérience avec le cancer.

Comme nous l'avons vu, non seulement une perte non anticipée complique-t-elle l'expérience du deuil, mais Rando (1984) propose aussi le fait qu'une telle perte peut aussi en prolonger la période. Thérèse devait accepter non seulement le fait qu'elle avait le cancer et risquait de mourir, mais elle devait aussi faire le deuil inattendu de sa capacité d'avoir des enfants biologiques. Jonathan, au contraire, ne semblait pas avoir de pertes secondaires ou non anticipées en relation avec son diagnostic de cancer. Même si nous ne savons pas combien de temps s'est écoulé depuis l'expérience avec le cancer et le deuil des deux participants, il est possible que le deuil de Thérèse fût prolongé parce que sa perte était moins anticipée, et qu'elle devait aussi composer avec d'autres pertes associées à son diagnostic de cancer.

5.1.3 Perspectives sociétales envers la mort

J'ai exploré au chapitre 2, l'évolution de la perception de la société envers le phénomène de la mort, passant d'une expérience commune à un phénomène médicalisé, caché et peu familier. Plusieurs théorisent que la mort est alors un sujet tabou, et qu'en général la société vit une peur face à la mort. Dans la section qui suit, nous allons voir comment les perspectives sociétales envers la mort ont influencé les expériences des participants dans leur rapport social envers le phénomène (Bertaux 1997).

Élisabeth mentionne que la mort est un sujet tabou, mais qu'une fois le sujet abordé, les patients en soins palliatifs sont soulagés d'être capables d'en discuter.

> *« C'est comme un* relief *tu sais aussi pour l'autre personne. Parce que ce n'est plus tabou là, une fois qu'on en parle. Je voyais souvent les patients faire, "ah, finalement, finalement je peux en parler" comme finalement, ce n'était pas tabou. »*

Elle voit que la société est de plus en plus ouverte face au sujet de la mort, mais qu'il reste beaucoup de travail à faire pour que le sujet ne soit plus tabou.

> *« Ça fait que je te dirais que dans notre société, on a de plus en plus d'ouverture à ça, mais je ne pense pas qu'on est encore parfaits. Je pense qu'on a encore beaucoup de travail à faire là-dessus. »*

Elle remarque aussi que chaque personne a ses propres antécédents, qui peuvent jouer un rôle dans sa facilité ou non à aborder le sujet. *« Réaliser aussi que chacun à leur propre bagage, processus, ou situation présente, qui fait qu'ils vont être prêt ou pas prêt, ou ouvert ou pas ouvert, ou d'être correct avec ça. »*

En ce sens, Thérèse nomme et démontre le croisement entre l'évolution des attitudes personnelles d'un individu et les attitudes sociétales envers le phénomène. L'analyse de son récit fait ressortir l'influence de ses expériences professionnelles sur ses attitudes envers la mort, un sujet important dans les soins palliatifs, son domaine de travail. Elle a mentionné avoir dû travailler sur elle-même, pour améliorer son niveau de confort avec la mort. En examinant les émotions les plus fréquemment repérées dans son entretien — l'inconfort, le confort, l'ouverture, l'incertitude et l'intuition —, il m'est évident qu'elle a fait un travail pour que la mort ne soit plus un sujet tabou pour elle. D'ailleurs, elle indique que :

> *« C'était très important pour moi, ne pas être une barrière envers mes patients et être confortable avec ce qu'ils me disaient. Il a fallu que je travaille sur moi. Puis il fallait que je travaille sur mon concept de la mort et de mon rôle pour être capable d'être confortable avec eux, et de juste être là selon leurs besoins. »*

Pour sa part, Jonathan a souvent fait appel à sa foi et à la religion, et il n'avait pas peur de mourir. Ses croyances envers un être suprême lui ont permis de faire confiance, de s'en remettre à sa volonté, sans inquiétude. Dans son récit, une émotion qui revenait fréquemment était l'imperturbabilité.

> *« Alors, vraiment, quand il [le spécialiste] m'a dit que j'avais le cancer, bien, je suis un catholique pratiquant, alors j'ai dit au Bon Dieu « si je dois vivre, je t'en remercie, c'est ta volonté. Et puis si je dois partir, bien, prends soin de mon épouse. Le deuxième [cancer]aussi, j'ai dit la même chose, « tu m'as guéri, la première fois. » Et puis, si la deuxième fois, c'était mon temps pour partir, j'étais toujours prêt. Je n'ai jamais eu peur de la mort. »*

Il avait fait tous les préparatifs pour sa mort, il parlait souvent de la mort et de mourir avec les membres de sa famille. Pour eux, ce n'était pas un sujet tabou.

> *« La mort, nous autres on en discute avec ma femme, des fois avec les enfants et des amis. On est tous prêts. On a toute notre place au cimetière. On a tout. Tout est fait. Même, je pense qu'elle [sa femme] a les urnes. Alors tout est prêt. On en parle des fois avec les voisins et avec notre famille, nos cousins, puis les enfants. »*

Il est tout aussi conscient par contre, que pour certaines personnes, la mort est un sujet tabou, et que celles-ci n'avaient personne avec qui parler de la mort.

> *« Il y en a [certaines personnes pour qui] ça serait bon qu'ils puissent peut-être avoir quelqu'un avec qui parler. Quelqu'un pour les aider. Ça ne m'est pas arrivé à moi parce que je n'ai pas eu besoin vraiment. Tout a très bien été. Mais, peut-être pour quelqu'un qui serait plus sensible, puis qui aime bien avoir quelqu'un d'autre pour les aider à supporter. Ça serait bon parce que [certaines personnes], ils ne veulent pas en parler de la mort parce que c'est un tabou. »*

Dans ses relations avec le monde social et les relations personnelles (Bertaux, 1997) Thérèse évalue que pour les gens en général, le cancer est égal à la mort. *« Parce que la minute que quelqu'un te donne un diagnostic de cancer, comme aujourd'hui, comme maintenant là, cancer égal mort. »* Elle exprimait que la peur de mourir était extrêmement

présente lors de son expérience avec le cancer ; la peur était d'ailleurs l'émotion retrouvée le plus souvent au cours de son entretien. De plus, elle identifie que dans des conversations sociales, lorsqu'une personne apprend que Thérèse a traversé un cancer, la discussion porte alors souvent sur les expériences de cette personne sur le cancer et la mort ; ce qui n'est pas toujours ce que Thérèse désire discuter. Bien que Thérèse n'ait pas explicitement utilisé le mot « tabou » pour décrire la mort, elle exprime qu'après son expérience avec le cancer, elle ne voulait pas discuter du sujet même s'il semblait que tout le monde voulait en parler avec elle.

> *« Puis c'est drôle comment on est comme êtres humains. Tu vois quelqu'un sur la rue, un ami ou quelqu'un que tu connais, puis là ils ont su que tu as eu une tumeur ou que tu as eu un cancer ou* whatever. *Et de quoi qu'il te parle ? De "Pierre Jean Jacques" qui a eu un cancer et qui est mort l'année passée. Je ne sais pas c'était quoi son but, mais* not helpful. *Pas du tout. »*

Ce phénomène décrit par Thérèse est particulièrement intéressant, car il semble que bien que la société en général perçoit un tabou à discuter de la mort, il existe paradoxalement une grande préoccupation à en parler. Quant à l'expérience de Thérèse, il est possible que lorsque les gens de son entourage prenaient connaissance de son diagnostic, ils la perçussent alors comme une alliée avec qui ils pouvaient discuter sans jugement. Pour sa part, Élisabeth nomme que lorsqu'elle ouvrait la discussion sur la mort, les gens semblaient soulagés d'être capables d'en parler. Jonathan parlait ouvertement de la mort avec ses proches sans hésitations, mais je me demande s'il a vécu la même expérience d'avoir plus de personnes voulant parler avec lui de la mort et du cancer après ses diagnostics.

En résumé, les informations décrivant les interactions personnelles et relationnelles en lien avec la maladie grave et le deuil, ainsi que les attitudes personnelles et sociales envers la mort qui furent dégagées des récits des participants illustrent divers éléments présentés au chapitre théorique. Entre autres, le thème entourant le tabou de la mort fut explicitement utilisé pour décrire l'impression des participants de cette attitude sociétale. Même si Thérèse ne l'a pas employé, elle démontrait une réticence à en discuter avec ses connaissances. Les données font également écho aux propos de Davis et collab. (2011), d'Ellis et collab. (2013) et de Jong et collab. (2013) indiquant qu'un niveau de religiosité plus élevé contribue à moins de peurs et d'anxiété face à la mort. Jonathan exprimait une forte croyance religieuse et il semblait avoir un confort à discuter et anticiper la mort. Tandis que Thérèse, dont le récit n'a pas mentionné de croyances spirituelles ou religieuses a identifié ressentir peur et anxiété envers la mort, ou encore à l'idée d'en discuter. Les données ont aussi reflété l'effet de l'âge et la maturité des expériences de vie (Silton et collab., 2011) ; Jonathan, étant plus âgé, il décrit ses expériences antérieures et son rapport envers la mort avec un recul que lui confère son âge et expérience de vie.

5.1.4 Perspectives médicales envers la mort

Dans la section 2.3 du chapitre 2, j'ai exploré les raisons pouvant influencer la capacité des professionnels de la santé à aborder le sujet de la mort, entre autres, le sentiment d'échec, le désir de ne pas vouloir décourager le patient, et la protection de leurs propres

émotions. Dans la section qui suit, nous discutons comment ces perspectives médicales envers la mort peuvent avoir influencé les expériences des participants.

Dans le récit présenté par Elizabeth, les thèmes en lien avec les perspectives médicales abordent principalement comment les professionnels de la santé peuvent avoir différents degrés de confort avec les discussions touchant la mort. Lors de l'entretien avec Élisabeth, représentant son rôle de professionnelle de la santé, elle a abordé directement et avec aise, le sujet de la mort, dénotant de ce fait, son confort. Cependant, ce n'est pas le cas pour tous les professionnels de la santé, et je soupçonne que ce niveau de confort peut grandement différer selon l'individu, mais aussi selon les différentes professions dans le domaine de la santé. Par exemple entre le médecin qui a l'objectif de guérir son patient, le travailleur social qui vise l'ajustement et le bien-être de son client, ou encore le préposé aux soins personnels qui accompagne la personne au quotidien.

Élisabeth croit que les discussions sur la mort pourraient être très enrichissantes pour les patients qui sont prêts à en discuter, ou qui en ont le désir. Elle constate que le sujet est moins tabou aujourd'hui grâce aux récents développements entourant la légalisation de l'aide médicale à mourir. En fait, elle discute des différentes réactions des médecins et spécialistes, où certains vont rapidement déclarer qu'un patient est en phase terminale, contrairement à d'autres :

> *« Il y a des spécialistes qui vont être très rapides à dire « Ah non, tu es en train de mourir,* that's it, that's all*.'' » Puis il y en a d'autres qui vont peut-être avoir tendance à ne pas trop dire de choses. »*

Elle voit que la mort est encore perçue comme étant un échec et elle ne veut pas que le patient perde sa volonté de vivre.

> *« Je ne pense pas que j'introduirais cette discussion trop tôt, parce que tu veux que les gens aient l'espoir et la motivation de continuer* right *? Tu ne veux pas qu'ils abandonnent. »*

Elle croit toutefois que les spécialistes devraient avoir une passion pour travailler dans le domaine du cancer et des soins palliatifs, suivre des formations spécifiques et être confortables avec la mort.

Le récit de Jonathan présente principalement des thèmes illustrant la capacité du professionnel de la santé à solliciter une discussion au sujet de ses peurs. Ainsi son médecin fut capable d'aborder les inquiétudes face à la mort, mais l'a aussi toutefois rapidement rassuré de sa guérison éventuelle. *« Il dit, tu n'es pas inquiet de mourir, j'ai dit, non, pas du tout. »* En réponse, son médecin lui a indiqué que ne pas être inquiet était bon pour la guérison. Son attitude générale envers la maladie et envers son médecin a ainsi contribué au fait que la discussion ne semblait pas être autrement nécessaire. Si, en revanche, Jonathan avait démontré des peurs ou de l'anxiété, il est possible que son médecin ait abordé une discussion plus profonde avec lui au sujet de la mort.

Thérèse pour sa part, souligne des thèmes qui illustrent la possibilité du sentiment d'échec des professionnels, ainsi que la protection de leurs propres émotions. Or qu'elle n'ait pas voulu que ses médecins lui parlent de soins palliatifs ou de la mort, elle aurait voulu pouvoir être entendue sur divers éléments importants de la qualité de sa vie. En ce sens, pour les sujets qui touchent les aspects psychosociaux de l'expérience du cancer ou la possibilité de la mort, elle se demande pourquoi les spécialistes n'en parlent pas. Est-ce parce qu'ils ne pensent pas que c'est leur rôle puisqu'ils ne travaillent pas en santé mentale, parce qu'ils pensent manquer de formation en relation d'aide, parce qu'ils mettent un mur pour se protéger, ou bien parce que le concept de la mort est pour eux un échec ?

> *« Je me demande si ces spécialistes-là se disent « Moi je ne suis pas travailleuse sociale, pas psychologue et pas psychiatre ». Puis ils ne veulent pas se mettre dans une situation où la personne part à pleurer. Ils ne sont pas [en]trainés comme ça. Mais [selon] moi, ça serait peut-être un* training *important à avoir. L'aspect émotionnel, l'aspect humain. C'est-tu parce qu'ils en voient tellement qu'un moment donné ils se mettent un mur pour se protéger, parce que ça fait trop mal à force de voir. Parce que moi, je suis encore en vie et moi je suis en rémission, mais ils en voient pleins qui meurent. Puis est-ce que c'est parce qu'encore on a le concept que la mort c'est un échec ? Je ne sais pas. »*

Quelle qu'en soit la raison, ce manque de communication face à ses autres besoins a contribué, pour elle, à son sentiment de ne pas être entendue.

Les données recueillies dans les entretiens touchent aux facteurs d'influence de la personnalité de l'individu, les relations personnelles et sociales (Bertaux, 1997) et font écho à divers concepts retrouvés dans la littérature. Au-delà des sentiments d'échec, le désir de ne

pas vouloir décourager le patient, et la protection de leurs propres émotions, le fait d'avoir ces discussions ou non, semble aussi influencé par le niveau de confort et d'expérience de l'intervenant avec le sujet.

En résumé, de la littérature, j'ai priorisé trois facteurs principaux de la perspective médicale au sujet de la mort pouvant avoir un effet sur l'expérience des personnes atteintes d'une maladie grave. Les perspectives et attitudes des professionnels de la santé ont été repérées dans les récits des participants. En ce sens, bien que Jonathan ait pu entretenir des discussions sur la mort avec son médecin, ce dernier l'a aussi rapidement rassuré. Les auteurs Kastenbaum et Costa (1977) nomment que les professionnels de la santé ont tendance à penser que si le patient ne pense qu'au pire, il sera plus difficile pour lui de lutter pour sa vie. Cette même étude de Kastenbaum et Costa (1977) a fait les mêmes liens qu'Élisabeth, qui se demande si les médecins ne veulent pas que le patient perde sa volonté de vivre. Et, le récit de Thérèse illustre les propos de Back et collab. (2005) qui soulignent que les professionnels de la santé croient qu'il pourrait être émotionnellement épuisant pour eux de parler de la mort avec leurs patients en phase terminale, puisqu'ils devraient faire leur deuil de chaque patient qui meurt. Les auteurs Goldsmith et collab. (2012) indiquent que, dans le domaine de la médecine, la mort est souvent vue comme un échec, alors que l'objectif de la médecine est la guérison ; thèmes identifiés dans les récits d'Élisabeth et de Thérèse. De plus, Thérèse soulève un élément additionnel qui ne fut pas abordé au chapitre théorique, soit que les spécialistes médicaux ne croient peut-être pas être responsables de discuter avec leurs patients de questions psychosociales ou de la mort puisqu'ils ne sont pas des professionnels

formés en santé mentale. Voilà ainsi une piste de recherche intéressante, à savoir si les professionnels se sentent adéquatement formés et capables de discuter de ces types de sujets avec leurs patients. Ceci pourrait mettre en évidence l'importance de la formation pour les professionnels de la santé qui œuvrent dans ce domaine, visant une amélioration de la communication afin de bien cibler non seulement les aspects physiques, mais aussi les aspects psychosociaux des patients dès le début de leur diagnostic.

5.1.5 L'importance des soins palliatifs

Au chapitre 2, une définition des soins palliatifs présentée par l'OMS (2017) fut proposée, soit une approche pour améliorer la qualité de vie de n'importe quelle personne atteinte d'une maladie menaçant la vie. Même si les soins palliatifs pourraient être bénéfiques pour toute personne atteinte d'une maladie grave, le sujet n'est souvent abordé que tardivement dans la progression de la maladie, une fois les mesures curatives épuisées, malgré le fait que le recours à cette approche pourrait avoir une influence très positive sur l'expérience de vivre avec une maladie grave. Dans cette section, je vais examiner la façon dont les soins palliatifs ont joué un rôle dans les expériences des participants.

Travaillant dans le domaine des soins en fin de vie, Élisabeth croyait que les soins palliatifs étaient très utiles pour les personnes atteintes d'une maladie grave. Jonathan n'a pas eu de discussions sur les soins palliatifs avec ses professionnels de la santé, mais en avoir ne

l'aurait pas dérangé. Thérèse n'a pas eu de discussion sur les soins palliatifs lors de son expérience, mais avoue qu'elle aurait été très mécontente si ses médecins lui en avaient parlé alors qu'elle n'était pas en phase terminale.

Durant l'entretien de recherche, la nouvelle définition inclusive des soins palliatifs a été partagée avec les participants. En considérant cette définition, les survivants du cancer ont émis l'opinion que celle-ci était utile pour les personnes ayant reçu un diagnostic de cancer ou de maladie grave, et que des soins spécialisés visant la qualité de vie les auraient aidés alors qu'eux-mêmes vivaient leur cancer.

Élisabeth décrit qu'elle a pu observer dans ses interactions professionnelles, que lorsque la famille était ouverte à parler des soins palliatifs, les expériences qui en découlaient pouvaient être riches et positives : *...où c'était vraiment beau parce que la famille, les membres les plus proches ont choisi de vivre ça avec le patient. »* Il était cependant important pour elle de savoir quand partager quelles informations portant sur les soins palliatifs afin que le patient ne réagisse pas fortement.

> *« ...être capable de discerner jusqu'où [aller avec] le patient. Ce que le patient est prêt à savoir. Qu'est-ce qu'ils sont prêts à recevoir comme information, qu'est-ce qui va être juste* too much right now. *»*

Ce niveau de confort à entreprendre ces discussions sur les soins palliatifs et son intuition sont des habiletés qu'elle a développées avec le temps, par essais et erreurs,

semblent être des composantes importantes dans sa capacité et son identité professionnelle, puisque ces deux émotions étaient souvent identifiées dans son entretien.

> *« Ça a pris beaucoup de temps à développer ça. Et aussi tu fais des erreurs, tu en dis trop puis là la personne réagit fortement et puis tu te dis "*oh my God*, j'ai été trop loin." OK. Ça fait que tu apprends par tes erreurs aussi. »*

Jonathan s'est dit très chanceux que ses médecins aient toujours traité n'importe quel symptôme physique associé au cancer et ses traitements. Il est tout de même possible que certains des soins qu'il a reçus aient aussi figuré dans les types de soins associés aux soins palliatifs. Il indique aussi avoir pu compter sur le soutien émotionnel dans sa famille et n'a pas eu besoin d'aide professionnelle, tel un travailleur social en soins palliatifs et oncologie ou un autre intervenant en soins palliatifs. Il croit cependant que pour ceux qui n'ont pas ce soutien, il serait avantageux d'avoir un professionnel de la santé avec qui parler, surtout dans le cas d'une maladie incurable ou prolongée, afin qu'il y ait déjà une préparation si la personne devenait en phase terminale.

Thérèse croit que les professionnels de la santé n'ont pas eu de discussions sur les soins palliatifs avec elle parce que ses chances de survie étaient assez élevées. C'est aussi peut-être la raison pour laquelle l'insouciance des professionnels de la santé était une émotion mentionnée assez souvent lors de son entretien. Cependant, elle aurait bien voulu avoir des discussions sur la qualité de vie et la bonne gestion des symptômes parce qu'il y avait un grand manque de compréhension de ses besoins et de ce qui était important pour elle. *« Sur*

la qualité de vie, absolument. Tout au long. Parce que la qualité de vie n'est pas nécessairement reliée à la fin de vie. »

> *« Parce que, encore là, on ne parlait pas de ça. Ce dont on parle, c'est de la radiation pour te donner le plus de chances possible que ça ne revienne plus jamais. [C'est]Absolument nécessaire. Mais tout, l'autre côté, le côté humain, ce n'était pas autant abordé. L'expérience aurait été différente si tout ça avait été considéré. »*

En analysant les données du point de vue des relations avec le monde social (Bertaux,1997), on en dégage ce qui suit. Les auteurs consultés – Ramchandran (2013), Weinstein Kaplan (2012) et Zimmermann et collab. (2014) – discutent de l'importance d'introduire les soins palliatifs de façon planifiée pour les personnes atteintes d'un cancer. Mais pour Jonathan et Thérèse, ces discussions ne furent amorcées, ou encore une discussion spécifiquement au sujet de qualité de vie et des aspects psychosociaux de la maladie. Puisqu'Élisabeth, la professionnelle de la santé interviewée pour cette recherche, travaille spécifiquement dans le domaine des soins palliatifs, elle connaît l'importance de ce service. Elle sait aussi, toutefois, que l'introduction des soins palliatifs est parfois un genre de danse précaire avec les patients qui peuvent possiblement réagir fortement si la discussion est amorcée trop tôt. Plusieurs ont une idée fausse des soins palliatifs, sans comprendre que ceux-ci ciblent des soins qui soutiennent la qualité de la vie de la personne tout au long d'une maladie grave et non seulement en fin de vie. C'est ce que confirme Thérèse lorsqu'elle indique que si les professionnels de la santé lui avaient parlé de soins palliatifs alors qu'elle n'était pas en phase terminale, elle aurait été troublée. Cela souligne l'importance d'une

communication claire de la définition des soins palliatifs de l'OMS (2017) comme étant des services visant la qualité de vie pour n'importe quelle maladie grave, et non seulement pour les patients en phase terminale. Après avoir pris connaissance de cette définition des soins palliatifs, tous les deux, Jonathan et Thérèse étaient d'accord que ces soins seraient bénéfiques pour les patients en oncologie. Jonathan avait suffisamment de soutien psychologique et ses symptômes physiques étaient bien gérés, mais voyait l'utilité des services pour ceux qui n'avaient pas les mêmes soutiens que lui. Thérèse, pour sa part, voyait comment l'accès à des soins pour améliorer sa qualité de vie aurait pu améliorer son expérience avec le cancer.

5.2 Discussion

Dans cette section, j'aborde maintenant le concept central aux expériences des participants à cette recherche, ainsi que des questions de réflexions que j'ai eues, à la suite des entretiens et l'analyse des données.

L'analyse des données a pu dégager un concept central de chaque entretien. Dans chaque entretien, le thème du *niveau de confort avec la mort* est revenu fréquemment. Dans son récit, Élisabeth a abordé comment elle n'était pas à l'aise avec le sujet au début de sa carrière, mais a travaillé fort pour le devenir. Les trois participants ont interagi avec des professionnels de la santé, en tant que patient ou de collègue, qui étaient ou non à l'aise avec

le concept de la mort. Dans leurs expériences avec la maladie, les survivants du cancer et leurs familles ont aussi nommé ce concept, qui a grandement influencé l'expérience non seulement des patients, mais aussi celle des professionnels de la santé qui travaillent dans le domaine. Élisabeth n'était pas à l'aise avec le sujet de la mort au début de sa carrière en soin palliatif, mais lorsqu'elle est devenue plus à l'aise avec le sujet, en travaillant sur elle-même et en parlant avec ses patients, son expérience est devenue plus aisée et enrichissante. Jonathan était plus à l'aise avec le sujet de sa mort et en discutait souvent avec de nombreuses personnes. Jonathan parlait souvent de la mort et de ses plans funéraires avec sa famille, et ils avaient déjà vécu les décès de plusieurs de leurs proches. La mort n'était pas un concept étranger pour lui. Thérèse pour sa part n'était pas prête à discuter de la mort et des soins palliatifs au moment de son diagnostic. Si les professionnels de la santé avec qui les survivants ont interagi avaient été plus à l'aise avec la mort, peut-être que leurs expériences auraient été moins pénibles. Cela reflète les propos d'Ariès (1974) et de Seal (1998), qui présentent que le phénomène de la mort est beaucoup moins familier dans notre société contemporaine, ce qui contribue aux anxiétés que peuvent ressentir les individus à ce sujet.

Cette démarche de recherche illustre d'abord l'importance que les professionnels de la santé soient à l'aise avec le concept de la mort possible de leurs patients et même contempler l'inévitabilité de leur propre mort éventuelle afin d'être capables de compatir avec leurs patients. Il incombe par la suite qu'ils soient formés pour aider à accompagner leurs patients à développer un certain niveau de confort avec la possibilité de la mort, afin

d'améliorer les symptômes d'anxiété et de peur qui peuvent accompagner un diagnostic de maladie grave.

L'analyse des données permet d'identifier plusieurs autres questions que les expériences des participant(e)s ont mises en lumière. Voici mes quelques mes réflexions.

Quels professionnels de la santé sont les mieux placés pour se charger d'amorcer et de tenir des discussions sur la possibilité de décès et les soins palliatifs ? Élisabeth croit que le spécialiste devrait être le premier à avoir ces discussions. Mais, selon le cas, qui est ce spécialiste : l'oncologue, le chirurgien, le médecin de famille, l'infirmier praticien, ou quelqu'un d'autre ?

Les professionnels en santé mentale, comme les travailleurs sociaux, sont souvent ceux à qui les patients confient leurs inquiétudes. Serait-il approprié pour les travailleurs sociaux d'entretenir ces types de discussions ou est-ce un rôle partagé par tous les membres d'une équipe multidisciplinaire ?

À quels moments ces discussions devraient-elles avoir lieu ? Comment déterminer les patients avec qui ces discussions seraient pertinentes et facilitantes ? Devraient-elles avoir lieu avec toutes les personnes atteintes d'un cancer ou une maladie grave, ou seulement avec

ceux qui sont en phase terminale ? Devraient-elles avoir lieu avant le début des traitements, ou seulement une fois que la maladie est à un stade avancé ? Élisabeth croit que différentes informations devraient être données à différents moments dans la progression de la maladie afin d'assurer la sécurité du patient et de répondre à ses besoins, mais est-ce que ceci devrait être standardisé ? Sachant que chaque patient a une situation et des besoins différents, est-ce même possible de standardiser ? Élisabeth est devenue habile à savoir quand offrir quelles informations, mais c'est une habileté qu'elle a pu développer avec le temps et ses expériences préalables.

Quelle devrait être la qualité de ces discussions ? Jonathan ne fut présenté qu'une question : « As-tu peur » ? Thérèse n'a eu aucune discussion sur la mort ou les soins palliatifs. Est-ce suffisant ? Pour Jonathan, cette simple question était suffisante parce qu'il n'avait pas de peurs ou d'inquiétudes, mais pour d'autres qui ne sont pas préparés, peut-être qu'elle ne l'est pas.

Que faire si la personne dit ne rien vouloir savoir de son pronostic ? Est-il moralement juste et éthique de ne pas lui parler de la mort, même si celle-ci est inévitable ?

Bien que je n'aie pas pu explorer ces questions au cours de ce projet, les réponses à celles-ci pourraient grandement améliorer la qualité de vie de ceux qui traversent non seulement un cancer, mais n'importe quelle maladie grave.

Pour résumer, les expériences des trois participants appuient la littérature actuelle sur le deuil, les perspectives sociétales envers la mort, les perspectives médicales envers la mort et le rôle des soins palliatifs. Selon la littérature et les résultats de ce projet, vivre un deuil anticipé peut enrichir l'expérience avec le cancer pour tous ceux impliqués. Les personnes atteintes d'un cancer peuvent vivre une expérience moins pénible émotionnellement, et les proches et les professionnels de la santé ont la possibilité de commencer leur processus de deuil avant la mort de l'être cher, ce qui diminue le risque d'un deuil compliqué. Cette expérience permet aussi la confrontation des individus à la réalité de la mort comme phénomène inévitable de la vie. Cette nouvelle familiarité avec la possibilité du décès peut ainsi augmenter le niveau de confort avec le sujet.

Concernant les professionnels de la santé, de comprendre qu'il peut être difficile pour la personne atteinte d'une maladie grave être confrontée à sa mort et d'amorcer elle-même des discussions à ce sujet pourrait les outiller dans un accompagnement plus sensible et facilitant un processus de deuil anticipé. Une plus grande collaboration entre les différents professionnels de la santé pourrait faciliter le soutien des patients et de leur famille à faire face à un diagnostic de maladie grave.

5.3 Discussion sur l'application de la recherche à l'égard du service social

Dans cette section je me permets maintenant de discuter du rôle d'un travail social en soins oncologiques et palliatifs, et de la façon dont les résultats de cette recherche pourraient être appliqués à la pratique.

Les résultats de cette recherche pourront être utiles pour divers professionnels de la santé, y compris les travailleurs sociaux, qui pourront mieux comprendre les expériences des personnes atteintes d'une maladie grave et des autres professionnels de la santé impliqués dans leurs soins. Cette recherche a exploré l'expérience de deux survivants de cancer et a mis en évidence leurs besoins et lesquels de ces besoins ont été négligés. Elle a aussi démontré les besoins d'une professionnelle de la santé qui a travaillé avec cette population. Bien que nous ne puissions pas généraliser l'information recueillie, elle est toutefois conforme à ce qui a été trouvé dans les recherches présentées dans le cadre conceptuel ou théorique.

Selon l'Ordre des travailleurs sociaux et de techniciens en travail social de l'Ontario (OTSTTSO)[20], les travailleurs sociaux peuvent travailler avec une variété d'individus ou de groupes dans divers milieux visant un exercice de pratique qui est défini comme suit :

[20] http://www.ocswssw.org/fr/propos-de-nous/travail-social/

> « Selon le Code de déontologie et les Normes d'exercice de l'Ordre, le champ d'application de la profession de travailleur social signifie la mesure, le diagnostic, le traitement et l'évaluation des problèmes individuels, interpersonnels et sociaux grâce à des connaissances, compétences, interventions et stratégies en travail social pour aider les particuliers, les dyades, les familles, les groupes, les organismes et les communautés à fonctionner du mieux possible sur le plan psychosocial et social. » (OTSTTSO, 2020)

Or, l'Association canadienne des travailleurs et travailleuses sociaux (ACTS, 2005) énumère six valeurs dans le code de déontologie :

> « Valeur 1 : Respect de la dignité et de la valeur inhérentes des personnes ; Valeur 2 : Poursuite de la justice sociale; Valeur 3 : Service à l'humanité; Valeur 4 : Intégrité dans l'exercice de la profession; Valeur 5 : Confidentialité dans l'exercice de la profession; Valeur 6 : Compétence dans l'exercice de la profession. » (ACTS, 2005)

Tout en suivant le Code de déontologie et les Normes d'exercice de l'OTSTTSO, le rôle d'un travailleur social peut varier grandement en fonction de son milieu de travail. D'abord, le rôle d'un travailleur social en soins palliatifs et oncologie peut être très différent de celui d'un travailleur social dans le domaine des violences faites aux femmes, ou dans les services de protection des enfants, par exemple.

Comme notre objectif est concentré sur l'oncologie et les soins palliatifs, il serait d'abord important de comprendre le rôle du travailleur social dans ces domaines. La Société canadienne du cancer définit le rôle du travailleur social comme étant de :

> « vous aider, vous et votre famille, à atténuer les difficultés causées par le cancer sur le plan social ou affectif. Cela peut consister par exemple à trouver des ressources supplémentaires pour faire face aux problèmes d'argent. Le travailleur social peut aussi faire du counseling auprès des personnes qui ont du mal à composer émotivement avec le cancer au quotidien. » (Société canadienne du cancer, 2020)[21]

Selon Bosma et collab. (2008)[22], les travailleurs sociaux jouent un rôle important au sein des soins palliatifs, en amenant une approche holistique pour aider à ceux qui font face à des maladies graves, aux enjeux de la fin de vie et le deuil.

Afin d'être conformes au Code de déontologie et aux Normes d'exercice de l'Ordre présenté ci-haut, les travailleurs sociaux pourraient utiliser les données recueillies dans cette recherche pour souligner l'importance d'une communication ouverte entre patients et professionnels de la santé, ainsi qu'entre différents professionnels de la santé travaillant avec le même patient. En communiquant avec le patient, nous pouvons mieux cibler leurs besoins et les informations qu'ils voudraient ou seraient prêts à recevoir. Cela mènerait à une

---

[21] http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/living-with-cancer/your-healthcare-team/?region=on
[22] http://www.virtualhospice.ca/Assets/Social_Work_Competencies_July_2009_2015708134353.pdf

diminution des moments ambigus ou des malentendus entre patients et professionnels de la santé. En ayant une communication ouverte avec les autres professionnels de la santé travaillant avec le patient, les travailleurs sociaux seraient mieux outillés pour avoir avec lui des discussions sur la mort et les soins palliatifs, et comprendre quand il serait opportun d'amorcer celles-ci et les résultats de ces interventions pourraient aussi aider les décideurs au nom d'autrui. Les travailleurs sociaux sauraient quelles informations ont déjà été communiquées au patient, et donc quels sujets ils devraient aborder pour maintenir la dignité du patient dans ses soins de fin de vie. Cette communication claire et ouverte entre les professionnels de la santé et avec les patients assure que toutes les valeurs du code de déontologie sont respectées.

Cette recherche souligne aussi l'importance pour les professionnels de la santé d'avoir un certain niveau de confort avec la mort en général, afin d'être capables de fournir les meilleurs soins qui s'alignent à nos exigences professionnelles, et surtout à la valeur 6 du code de déontologie de l'ACTS (2005), soit le maintien de la compétence dans l'exercice de la profession. Ceci devient doublement important lorsqu'on travaille dans le domaine de la santé, où la probabilité de travailler avec des personnes atteintes d'un cancer ou d'une autre maladie grave pouvant mener à la mort est plus élevée. Comme l'a suggéré Élisabeth, il serait avantageux pour les travailleurs sociaux de suivre des formations sur la mort et les soins palliatifs afin d'être capables d'avoir ces discussions plus aisément. Il pourrait aussi être bénéfique pour les travailleurs sociaux de travailler sur leur niveau de confort avec leur propre mort, comme l'a fait Élisabeth, afin de mieux comprendre l'expérience des patients.

Selon la valeur 2, du Code de Déontologie ACTS (2005), la « poursuite de la justice sociale », les travailleurs sociaux peuvent pousser vers des changements systémiques et structuraux afin d'améliorer la qualité de vie et le bien-être psychosocial non seulement des individus atteints d'une maladie grave, mais aussi de leurs proches et des professionnels de la santé qui œuvrent avec eux. En amorçant le type de discussions abordées dans cette recherche, les personnes atteintes d'une maladie grave auraient moins peur de l'inconnu. La possibilité de vivre deuil anticipé leur permettrait de se préparer à l'éventualité de leur mort, et permettrait à leurs proches de peut-être vivre un processus de deuil moins compliqué. Enfin, quel que soit le résultat de la maladie, les travailleurs sociaux et les autres professionnels de la santé pourraient se sentir rassurés en sachant qu'ils ont suivi les désirs de leurs patients, même si ceux-ci n'étaient pas toujours conformes à ce qu'ils aient choisi de faire sans la contribution du patient à la prise de décision.

En résumé, les résultats de cette recherche soulignent l'importance pour les travailleurs sociaux et les autres professionnels de la santé d'avoir une communication ouverte avec leurs patients et avec leurs collègues. Ils mettent aussi en évidence les liens entre le niveau de confort avec la mort (celui de leurs patients et le leur) et une expérience de cancer plus positive. Enfin, augmenter le niveau de confort avec la mort et ouvrir les voies de communication pourrait améliorer le bien-être mental non seulement des patients, mais aussi celui des travailleurs sociaux et d'autres professionnels de la santé travaillant avec des personnes atteintes d'un cancer ou de n'importe quelle maladie grave.

CONCLUSION

Le cancer est une maladie qui affecte d'innombrables personnes et le diagnostic de celui-ci peut être dévastateur pour plusieurs. Pour le quart des Canadiens, un diagnostic de cancer mènerait à leur mort éventuelle. Malheureusement, la littérature soutient mes expériences qui indiquent que les professionnels de la santé ne discutent pas toujours de la mort ou des soins palliatifs avec les personnes atteintes d'un cancer avant que la maladie ne soit bien avancée et ait dépassé toute possibilité de guérison, parfois seulement quelques jours avant qu'elles n'y succombent. Il a cependant été démontré que l'accès anticipé aux soins palliatifs et le deuil anticipatoire peuvent améliorer la qualité de vie en fin de vie, et même que plusieurs patients voudraient avoir des discussions sur ces sujets.

La littérature suggère que le sujet de la mort et des soins palliatifs ne sont pas toujours abordés pour une variété de raisons. D'une part, la société semble avoir de l'anxiété face à la mort. De plus, les professionnels de la santé perçoivent que le sujet peut être trop lourd émotionnellement pour eux, ou encore, un fardeau trop difficile à porter pour le patient. Ils voient la mort comme un échec, et les soins palliatifs comme étant appropriés seulement pour les patients en phase terminale. Cette recherche qualitative suggère que ces discussions ne sont pas toujours abordées lorsqu'il y existe moins de confort avec le sujet de la mort, soit de la part du patient ou de celle du professionnel de la santé, et que les personnes qui ont un plus grand niveau de confort avec la mort sont mieux placées pour vivre moins de détresse lorsqu'elles font face à ces situations.

Cette recherche souligne surtout l'importance pour les professionnels de la santé de recevoir des formations ou de gagner de l'expérience dans le domaine de soins palliatifs et de la mort, afin d'augmenter leur niveau personnel et professionnel de confort dans ce domaine de travail. Ils seront ainsi mieux placés pour tenir ces discussions avec leurs patients. Se dégage ainsi l'importance pour les professionnels de la santé de privilégier une communication claire et ouverte avec leurs patients afin d'être en mesure de percevoir plus justement le niveau de confort de ces derniers à discuter des diverses informations au sujet de leur maladie.

BIBLIOGRAPHIE

ARIÈS, Philippe (1974). *Western Attitudes Towards Death and Dying from the Middle Ages to the Present*, Baltimore, Maryland: The John Hopkins University Press.

ARIÈS, Philippe (1975). « Les grandes étapes et le sens de l'évolution de nos attitudes devant la mort ». *Archives de Science sociales des religions*, Vol. 20, No. 39, p. 7-15.

ASSOCIATION CANADIENNE DES TRAVAILLEUSES ET TRAVAILLEURS SOCIAUX (ACTS). (2005) « Code de déontologie ». Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux.

ATKINSON, Robert (2001). « The life story interview », dans Jaber Gubrium et James Holstein (dirs.), *Handbook of interview research; context and method*, Thousand oaks, London, New Delhi. Sage Publications Inc. p. 121-139.

BACHNER, Yaacov G. et collab. (2011). « Fear of death, mortality communication and psychological distress among secular and religiously observant family caregivers of terminal cancer patients ». *Death Studies*, Vol. 35, p. 163-187.

BACK, Anthony L et collab. (2005). « On saying goodbye: acknowledging the end of the patient-physician relationship with patients who are near death ». *Annals of Internal Medecine*, Vol. 142, No. 8, p. 682-685.

BERTAUX, Daniel (1997). *Les récits de vie : Perspectives ethnosociologique*, France, Nathan Université.

BILODEAU, Guy (2005). *Traité de travail social : Politiques et interventions sociales*, France, Éditions de l'école nationale de la santé publique.

BOSMA, H. et collab. (2008). « Canadian Social Work Competencies for Hospice Palliative Care: A Framework to Guide Education and Practice at the Generalist and Specialist Levels ». *Canadian Virtual Hospice* http://cms.virtualhospice.ca/Web/CVH/Assets/Social_Work_Competencies_July_2009_20150708134353.pdf

BOWLBY, John (1980). *Attachment and Loss : Volume III loss sadness and depression*, New York, Basic Books.

BRAUN, Michal et collab. (2010). « Associations between oncology nurses' attitudes toward death and caring for dying patients ». *Oncology Nurses Forum*, Vol. 37, No. 1, p. 43-49.

BULLOCK, Karen (2011). « The influence of culture on end-of-life decision making ». *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, Vol. 7, No. 1, p. 83-98.

CASTELLANO-TEJEDOR, Carmina et collab. (2015). « Perceived positive and negative consequences after surviving cancer and their relation to quality of life ». *Scandanavian Journal of Psychology*, Vol. 56. p. 306-314.

CARNEVALE, Franco A (2009). « A conceptual and oral analysis of suffering ». *Nursing Ethics*, Vol. 16, No. 2, p. 173-183.

CHOCHINOV, Harvey Max (2012). *Dignity Therapy: Final Words for Final Days*, New York, Oxford University Press, Inc,.

CUTCLIFFE, John R. et Collab. (2015). « Mental Health Nurses Responding to Suffering In the 21st Century Occidental World: Accompanying People in Their Search for Meaning ». *Archives of Psychiatric Nursing*, Vol. 29, p. 19-25.

DALLOT, C et Triolaire, V (2016). « Pour le patient et ses proches, pour le soignant, l'épreuve psychique de la mort à vivre ». *Psycho-Oncologie*, Vol. 10, p. 41-44.

DAMRON-RODIGUEZ, JoAnn et Sara CARMEL (2014). « Exploring the will to live and distinguishing depression at end-of-life ». *Journal of the American Society on Aging*, Vol. 38, No. 3, p. 30-36.

DANEAULT, Serge (2007). « La poursuite d'une bonne mort-est-elle une utopie ? ». *Frontières*, Vol. 20, No.1, p.27-33.

DAVIS, William E., et collab. (2011). « Death and design: the terror management function of teleological beliefs ». *Motivation and Emotions*, Vol.35, No. 3, p. 98-104.

DESROSIERS, Yvon (1985). « Les représentations de la mort : recherche exploratoire auprès de personnes à proximité de la mort ». *Santé Mental au Québec*, Vol. 10, No. 1, p. 122 -130.

DICTIONNAIRE LAROUSSE (2017). *Définition de la mort*, réf. du 12 février 2017, http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/mort/52706

DIGNITY IN CARE (2016). *L'ABCD de la dignité,* réf. du 18 octobre 2016, http://www.dignityincare.ca/fr/

DIGNITY IN CARE (2016). *Principes de soins axés sur le soutien de la dignité*, réf. du 18 octobre 2016, http://www.dignityincare.ca/fr/

EFFICACE, Fabio et Robert MARRONE (2002). « Spiritual issues and quality of life assessment in cancer care ». *Death Studies*, Vol. 26, p. 743-756.

ELLIS, Lee, et collab. (2013). « Religiosity and fear of death: a three-nation comparison ». *Mental Health, religion & culture*, Vol. 16, No. 2, p. 179-199.

EPSTEIN, Andrew S, et collab. (2016). « Discussion of life expectancy and changes in illness understanding in patients with advanced cancer ». *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 34, p. 1-8.

EVANS, Natalie, et collab. (2012). « Older patients' attitudes towards and experiences of older patient-physician end-of-life communication: a secondary analysis of interview from British, Dutch and Belgian patients ». *BMC Palliative Care*, Vol. 11, No. 1, p. 24-34.

FALLOWFIELD, L. J., et collab. (1990). « Psychological Outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial ». *British Medical Journal*, Vol. 301, No. 6752, p. 575-580.

FIELD, David (2000). « Older people's attitudes towards death in England ». *Mortality*, Vol. 5, No. 3, p. 277-297.

FONDATION CONTRE LE CANCER (2016). *Qu'est-ce que le cancer*, réf. du 28 novembre 2016, http://www.cancer.be/le-cancer/quest-ce-que-le-cancer

FORTIN, Marianne-Fabienne (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives*, Québec, Chenelière Education.

FORTIN, Sylvie, et collab. (2016). « Prolonger la vie ou envisager la mort ? Quelques enjeux de la prise de décisions lors de maladies graves ». *Anthropologie & Santé*, Vol. 12, p. 1-18.

FRANKL, Viktor E (2006). *Man's search for meaning*, Boston, Beacon Press.

GENEROUS, Mark Alan et Maureen P. KEELEY (2014). « Creating the final conversations scale: a measure of end-of-life relational communication with terminally ill individual ». *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, Vol. 10, No. 3, p. 257-281.

GILL, Richard T (1996). « Whatever happened to the American way of death? ». *National Affairs: The Public Interest*, Spring, p. 105-117.

GOLDSMITH, Joy, et collab. (2012). « Palliative care communication in oncology nursing ». *Clinical Journal of Oncology Nursing*, Vol. 17, No. 2, p. 163-167.

GREIF, Hans-Jurgen (1997). « Mourir et voir mourir : la mort et le deuil ». *Nuit blanche, magazine littéraire*, No.67, p.57-59.

HANNON, Breffni, et collab. (2013). « Satisfaction with oncology care among patients with advanced cancer and their caregivers ». *Quality of Life Research*, Vol. 22, p. 2341-2349.

HÔPITAL DE TIMMINS ET DU DISTRICT. *Oncologie*, réf. du 18 janvier 2018, https://www.tadh.com/fr/programmes-et-services/oncologie

HOTTENSEN, Dory (2010). « Anticipatory grief in patients with cancer ». *Clinical Journal of Oncology Nursing*, Vol. 14, No.1, p. 106-107.

ILLICH, Ivan (1976). *Medical Nemesis; the Expropriation of Health*, New York, Random House.

JONG, Jonathan, et collab. (2013). « Fear of death and supernatural beliefs: developing a new supernatural belief scale to test the relationship *». European Journal of Personality*, Vol. 27, No. 5, p. 495-506.

JOHNSON, John M (2001). « In-depth interviewing » dans (dir.) *Handbook of interview research; context and method*. Thousand oaks, London, New Delhi, Sage Publications Inc. p. 103-119.

KASS-BARTELMES, B.L. et R. HUGHES (2003). « Advanced care planning, preferences for care at end of life ». *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, Vol. 18, No. 1, p.87-109.

KASTENBAUM, Robert, et Paul T COSTA (1977). « Psychological perspectives on death ». *Annual Revue of Psychology*, Vol. 28, p. 225-249.

KRAUSE, Neal (2010). « Reported contact with the dead, religious involvement, and death anxiety in late life ». *Review of Religious Research*, Vol. 52, No. 4, p. 347-364.

KRAUSE, Neal et Elena BASTIDA (2012). « Contact with the dead, religious, and death anxiety among older Mexican Americans ». *Death Studies*, Vol. 36, No. 10, p. 932-948.

KUBLER-ROSS, Elisabeth (1969). *On Death And Dying*, New York, Scribner.

KWON, Sung Ae., et collab. (2014). « The attitudes of social work students toward end-of-life care planning ». *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care*, Vol. 10, No. 3, p. 240-256.

LEHTO, Rebecca et Barbara THERRIEN (2010). « Death concerns among individuals newly diagnosed with lung cancer ». *Death Studies*, Vol. 34, p. 931-946.

LÉVY, Joseph Josy, et collab. (1982). « L'anxiété face à la mort au Québec : Résultat d'un sondage d'opinion ». *Santé Mentale au Québec*, Vol. 7, No. 2, p. 151-159.

LIAMPUTTONG, Pranee (2007). *Researching the vulnerable; a guide to sensitive research methods*, Thousand oaks, London, New Delhi, Sage Publications Ltd..

LINDEMANN, Erich (1944). « Symptomatology and pain management in acute grief ». *Journal of Psychiatry*, Vol. 101, No. 2, p. 141-148.

LYKE, Jennifer (2013). « Associations among aspects of meaning in life and death anxiety in young adults ». *Death Studies*, Vol. 37, No. 5, p. 471-482.

MACK, Jennifer W, et collab. (2010). « End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences ». *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 28, No. 7, p. 1203-1208.

MACMILLAN CANCER SUPPORT (2018). *Missed opportunities: Advance care planning report*, réf. du 7 novembre 2019,

www.macmillan.org.uk/_images/missed-opportunities-end-of-life-advance-care-p planning_tcm9-326204

MARTIN, John D et Frank D FERRIS (2013). *I Can't Stop Crying: Grief and Recovery, A Compassionate Guide*, Toronto, McClelland & Stewart.

MITKA, Mike (2012). « Cancer experts recommend introducing palliative care at time of diagnosis ». *Journal of the American Medical Association*, Vol. 307, No. 12, p. 1241 -1242.

MOMEYER, Richard (1982). « Pholosophical perspectives on death and dying ». *Metaphilosophy*, Vol. 13, No. 3/4, p. 301-317.

MONBOURQUETTE, Jean (1983). *Grandir, aimer, perdre et grandir*, Les éditions Novalis Inc.

MORRISSEY, Mary Beth (2011). « Phenomenology of pain and suffering at the end of life : a humanistic perspective in gerontological health and social work ». *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, Vol. 7, p. 14-38.

MOSHER, Catherine E, et Sharon DANOFF-BURG (2007). « Death anxiety and cancer-related stigma : a terror management analysis ». *Death Studies*, Vol. 31, p. 885-907.

NISSIM, Rinate, et collab. (2012). « Goals set in the land of the living/dying : a longitudinal study of patients living with advanced cancer ». *Death Studies*, Vol. 36, p. 360-390.

O'BRIEN, M E R, et collab. (2006). « Mortality within 30 days of chemotherapy : a clinical governance benchmarking issue for oncology patients ». *British Journal of Cancer*, Vol. 95, p.1632-1636.

ORDRE DE TRAVAILLEURS SOCIAUX ET TECHNICIENS EN TRAVAIL SOCIAL DE L'ONTARIO (2020). *Qu'est-ce qu'une travailleuse/un travailleur social?*, réf. du 19 janvier 2020, http://www.ocswssw.org/fr/propos-de-nous/travail-social/

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2017). *Soins Palliatifs*, réf. du 23 juillet 2017, http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/

PALGI, Phyllis, et Henry ABRAMOVITCH (1984). « Death : a cross-cultural perspective ». *Annual Revue of Anthropology*, Vol. 13, p. 385-417.

PARDON, Koen, et collab. (2011). « Are patients' preferences for information and participation in medical decision-making being met? Interview study with lung cancer patients ». *Palliative Medicine*, Vol. 25, No.1, p.62-70.

PARKES, Colin Murray (1972). *Bereavement: Studies of grief in Adult life*, New York, International Universities Press.

PARKES, Colin Murray (2006). *Love and Loss: The roots of Grief and its Complications*, New York, Routledge

PARLONS-EN (2018). *Cancer et outils de planification préalable des soins pour patients, familles et professionnels*, réf du 21 janvier 2018, http://www.planificationprealable.ca/resource/bc-cancer-tools-fr/

PATTERSON, Kathleen, et collab. (1987). « Assessment of death attitudes : an empirical approach ». *Journal of Psychology*, Vol. 121, No. 5, p. 475-479.

PAULSON, Steve, et collab. (2014). « Experiencing death : an insider's perspective ». *Annals of the New York Academy of Sciences*, p.40-57.

POIRIER, Jean, et collab. (1983). *Les récits de vie; théorie et pratique*, Paris, Presses Universitaires de France.

PORTAIL CANADIEN EN SOINS PALLIATIFS (2017). *10 mythes entourant les soins palliatifs*, réf. du 1e mai 2017, http://virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/What+Is+Palliative+Care_/10+Myths+about+Palliative+Care.aspx

PORTAIL CANADIEN EN SOINS PALLIATIFS (2017). *Que sont les soins palliatifs?*, réf. du 1e mai 2017, http://virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/What+Is+Palliative+Care_/What+Is+Palliative+Care_.aspx

PRINCY et Kaur Kang TEIPREET (2013). « Death anxiety (thanataphobia) among elderly : a gender study ». *Indian Journal of Gerontology*, Vol. 27, No. 4, p. 637-643.

QUINN-LEE, Lisa, et collab. (2014). « Burnout and death anxiety in hospice social workers ». *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, Vol. 10, No. 3, p. 219-239.

RAMCHANDRAN, Kavita (2013). « Palliative care always ». *Oncology*, p. 13-36.

RANDO, Therese A (1984). *Grief, Dying, and Death: Clinical Interventions for Caregivers*, Champaign Illinois, Research Press Company.

RANDO, Therese A. (1988). *How to go on living when someone you love dies*, New York, Bantam Books.

REESE, Dona J. et collab. (2005). « Beliefs, death anxiety, denial and treatment preferences in end-of-life care; a comparison study of social work students, community residents, and medical students ». *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, Vol. 1, No. 1, p. 23-47.

RILEY, John W Jr (1983). « Dying and the meaning of death: sociological inquiries ». *Annual Revue of Sociology*, Vol. 9, p. 191-216.

ROUTLEDGE, Clay et Jacob JUHL (2010). « When death thoughts lead to death fears: mortality salience increases death anxiety for individuals who lack meaning in life » *Cognition and Emotion*, Vol. 24, No. 5, p. 848-854.

SALDANA, Johnny (2013). *The Coding Manual for Qualitative Researchers*, Sage Publications.

SAN FILIPPO, David (2006). « Philosophical, Psychological & Spiritual Perspcetives on Death & Dying ». *National Lois Universiy Digital Commons Faculty Publications*. Paper 31.

SEALE, Clive. (1998). *Constructing death: The sociology of dying and bereavement*, Cambridge, Cambridge University Press.

SHERWEN, E (2014). « Improving end of life care for adults ». *Nursing Standard*, Vol. 28, No. 32, p. 51-57.

SILTON, Nava R., et collab. (2011). « The association between religious beliefs and practices and end-of-life fears among members of the Presbyterian church (U.S.A) ». *Review of religion Research*, Vol. 53, p. 357-370.

SKULASON, Bragi, et collab. (2014). « Death talk; gender differences in talking about one's own impending death ». *BMC Palliative Care*, Vol. 13, No.8, p.1-11.

SMITH, Lauren M, et Tim KASSER (2014). « Mortality salience increases defensive distancing from people with terminal cancer ». *Death Studies*, Vol. 38, p. 44-53.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER (2020). *Les soins palliatifs*, réf. du 22 avril 2020, https://www.cancer.ca/fr-ca/get-involved/take-action/what-we-are-doing/palliative-care/?region=on

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER (2020). *Votre équipe de soins*, réf. du 19 janvier 2020, http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/living-with-cancer/your-healthcare-team/?region=on

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER (2019). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2019*, réf. du 23 avril 2020, https://www.cancer.ca/~/media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2019-FR.pdf?la=fr-CA

SPAN, Paula (2016, 1 juillet). « What doctor know about how bad it is, and won't say ». *The New York Times*. https://www.nytimes.com/2016/07/05/health/what-doctors-know-about-how-bad-it-is-and-wont-say.html?&%20moduleDetail=section-news%201&action=click&contentCollection=Health&region=Footer&module=MoreInSection&version=WhatsNext&contentID=WhatsNext&pgtype=article

STATISTIQUE CANADA (2016). *Profile de recensement, recensement de 2016*, réf. du 6 septembre 2019, http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dp-d/prof/details/page.cfm?Lang=F&Geo1=POPC&Code1=1099&Geo2=PR&Code2=35&Data=Count&SearchText=Timmins&SearchType=Begins&SearchPR=01&B1=All&GeoLevel=PR&GeoCode=1099&TABID=1

SULLIVAN, Daniel, et collab. (2012). « Collectivism and the Meaning of Suffering ». *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol. 103, No. 6, p.1023-1039.

TEMEL, Jennifer S et collab. (2010). « Early Palliative Care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer ». *The New England Journal of Medecine*, Vol 363, No. 8, p. 733-742.

WALTER, Tony (1991). « Modern death: taboo or not taboo? ». *Sociology*, Vol. 25, No. 2, p. 293-310.

WEINSTEIN KAPLAN, Bette (2012). « Including palliative care at diagnosis benefits patients with advanced cancer ». *Oncology Nurse Advisor*, p. 41-42.

WORDEN, William J (1982). *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Professional*, New York, Springer Publishing Company.

YANG, Qian. et collab. (2016). « Interpreting suffering from illness: The role of culture and repressive suffering construal ». *Social Science & Medecine*, Vol. 160, p. 67-74.

ZIMMERMANN, Camilla, et collab. (2014) « Early palliative care for patients with advanced cancer : a cluster-randomised controlled trial ». *The Lancet*, Vol. 383, p. 1721-1730.

APPENDICE A
FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

TITRE DU PROJET :

Le diagnostic de cancer : les expériences et les opinions de survivants de cancer et de professionnels de la santé

IDENTIFICATION

Chercheuse responsable du projet : Kelly Armstrong
Programme : Maîtrise en service social (M.S.S.) (étudiante), Université Laurentienne
Adresse courriel : ky2_armstrong@laurentian.ca
Téléphone : 905-520-9992

OBJECTIFS DU PROJET :

Ce projet vise à explorer les expériences et les opinions de personnes ayant survécu à un cancer et de professionnels de la santé en oncologie, afin de mieux comprendre comment sont abordées les discussions concernant les soins palliatifs et la mort au cours des traitements. Ce projet est réalisé dans le cadre d'un mémoire de maîtrise à l'École de service social de l'Université laurentienne.

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ :

Cette étude est un moyen de mieux comprendre un phénomène qui n'est pas bien compris et peu connu. Ce formulaire expliquera le but du projet et fournira des informations sur les procédures de l'étude, les risques et inconvénients, les avantages possibles et les droits des participants.

Veuillez lire attentivement le formulaire et poser toutes les questions que vous pourriez avoir. La chercheuse vous expliquera ce formulaire et toutes les informations concernant l'étude. Veuillez demander à la chercheuse de clarifier tout ce que vous ne comprenez pas ou si vous voulez en savoir plus. Assurez-vous d'obtenir les réponses à toutes vos questions à votre satisfaction avant de décider de participer ou non à cette étude.

DÉROULEMENT ET IMPLICATION DES PARTICIPANTS :

Votre participation à cette recherche consiste à raconter vos expériences lors d'un entretien individuel, d'une durée d'environ deux heures qui portera sur vos expériences personnelles avec le cancer et qui pourra toucher ainsi aux éléments suivants : les soins palliatifs, la mort et le deuil.

L'entretien sera enregistré en format audio par la chercheuse et sera par la suite transcrit en verbatim. C'est ce texte qui sera analysé. Une fois transcrite, une copie de votre entretien vous sera transmise pour que vous confirmiez l'exactitude des données, vous offrant l'opportunité d'apporter des clarifications ou changements de données incorrectes.

AVANTAGES, RISQUES OU INCONVÉNIENTS POSSIBLES LIÉS À VOTRE PARTICIPATION :

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de parler de vos expériences avec le cancer. Le récit de vos expériences pourrait amener une prise de conscience, bien que ce ne soit pas l'objectif de ce projet. Inversement, le fait de raconter des expériences qui étaient lourdes émotionnellement et potentiellement troublantes pourrait générer des sentiments de détresse.

PARTICIPATION VOLONTAIRE, DROIT DE RETRAIT ET RESSOURCES DE SOUTIEN ÉMOTIONNEL :

Notre méthode de recrutement est volontaire. Votre participation à ce projet est volontaire et bénévole. Vous ne recevrez aucune forme de compensation. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans contrainte ou pression extérieure. Vous êtes libre de ne pas répondre à certaines questions posées par la chercheuse, ou de mettre fin à votre participation à l'entrevue en tout temps, sans avoir à vous justifier, sans conséquence sur vous personnellement ou professionnellement.

Au cas où, pendant ou après l'entrevue, vous ressentez le besoin d'un soutien émotionnel, vous pouvez consulter à tout moment les services énumérés dans la liste ci-jointe.

CONFIDENTIALITÉ ET ANONYMAT :

Les protocoles de recherche imposent aux chercheurs de maintenir la confidentialité la plus stricte face aux populations vulnérables, dont les personnes atteintes d'une maladie grave. À cet égard, voici les mesures qui seront appliquées dans le cadre de la présente recherche :

- Votre nom et tous ceux cités durant l'entrevue seront remplacés par des pseudonymes ;
- Seule la chercheuse aura accès à la liste contenant les noms et les pseudonymes, elle-même conservée sous clé dans un premier classeur dans son bureau à son domicile privé, séparément du matériel de la recherche et des formulaires de consentement ;
- Tout le matériel de la recherche, dont les formulaires de consentement et les enregistrements, sera conservé dans un classeur séparé, fermé à clé au domicile privé de la chercheuse, dont elle seule aura la clé.

Lors de la diffusion des résultats :

• Les noms des participants ne paraitront dans aucun document et ne seront mentionnés nulle part verbalement ;
• Les résultats de la recherche pourraient être publiés dans des revues scientifiques et, si tel est le cas, aucun participant ne sera identifié ;

Après la recherche :

• Les données électroniques (enregistrement des entretiens) seront maintenues verrouillées au domicile privé de la chercheuse et détruites après la publication de la recherche. La chercheuse va effacer ces données de son ordinateur portable à l'échéance du délai. Les données transcrites en verbatim seront détruites par déchiquetage aussitôt le mémoire déposé.

QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS :

Ce projet est réalisé dans le cadre d'un mémoire de maîtrise sous la direction de Sylvie Rivard, MSS, candidate au doctorat, chargée de cours à l'École de service social de l'Université laurentienne et de Renée Mallet, MSS, chargée de cours à temps partiel à l'École de service social de l'Université laurentienne. Si vous avez des questions, vous pouvez contacter la responsable du projet, Kelly Armstrong par téléphone au 905-520-9992 ou par courriel à l'adresse : ky2_armstrong@laurentienne.ca. Vous pouvez également envoyer toute question ou inquiétude à la directrice du comité de supervision, Sylvie Rivard, par téléphone au 705-675-1151, poste 5062, ou par courriel à l'adresse : srivard@laurentienne.ca.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à la recherche, veuillez contacter l'Agente d'éthique à la recherche au Bureau des services de recherches par téléphone au 705-675-1151 poste 2436 ou 3681; sans frais au 1-800-461-4030 ou par courriel à ethique@laurentienne.ca.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé par le Comité d'éthique de l'Université laurentienne.

REMERCIEMENTS :

Votre collaboration est importante pour la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier. Si vous le désirez, une copie des résultats de cette recherche vous sera transmise. Veuillez simplement cocher la case pour en commander une.

☐ Oui, je désire une copie des résultats

CONTACT :

Veuillez indiquer votre préférence comme moyen de communication entre vous et la chercheuse.

Je préfère communiquer par :

☐ Téléphone : _____

☐ Courriel : _____

☐ Texto : _____

Une fois votre entretien transcrit en verbatim, il vous sera renvoyé pour révision pour que nous puissions être surs de l'exactitude des données.

Je préfère recevoir une copie de mon entrevue transcrite par :

☐ Courriel : _____

☐ Poste (adresse) : _____

_____

En signant, je comprends que cela veut dire que j'ai lu le formulaire d'information et de consentement au complet et que j'accepte de participer volontairement à cette recherche. Je comprends que je peux me retirer de la recherche à tout moment sans effets négatifs pour moi.

Nom (en lettres moulées) : _____

Signature (participante ou participant) :_____

Date:_____

Signature (chercheuse) :_____

Date:_____

✓ Ceci constitue mon exemplaire du présent formulaire de consentement.

APPENDICE B
LISTE DE SERVICES DE COUNSELING –TIMMINS

Si vous êtes employé du TADH vous avez toujours recours à votre programme d'aide aux employés au Centre de counseling familial de Timmins Inc.

Centre de counseling familial de Timmins Inc.
60 Wilson Ave,
Timmins, ON
P4N 2S7
705-267-7333
https://www.timminsfamilycounselling.com/index.php/employee-assistance

L'Association canadienne pour la santé mentale Cochrane-Timiskaming offre des services de counseling individuel gratuitement et ne requiert pas de référence médicale.

Association canadienne pour la santé mentale Cochrane-Timiskaming
330 Second Avenue, Suite 201
Timmins, ON
P4N 8A4
705.267.8100
http://cmhact.ca/fr/

Le Centre de counseling familial de Timmins Inc. offre une session d'admission gratuite, ou ils détermineront si vous qualifiez pour un programme d'aide aux employés, un programme du ministre ou si vous devez payer à poche pour les sessions subséquentes (90 $).

Centre de counseling familial de Timmins Inc.
60 Wilson Ave,
Timmins, ON
P4N 2S7

705-267-7333
https://www.timminsfamilycounselling.com/index.php/employee-assistance

Si votre médecin de famille ou infirmière praticienne fait partie de l'Équipe de Santé familiale de Timmins, vous avez accès à des services de counseling gratuits avec une référence par votre pourvoyeur de soins primaire.

Équipe de Santé familiale de Timmins
123 Third Av.
Timmins, ON
P4N 1C6
705-267-1993
https://www.timminsfht.ca/index.php?lang=fr

D'ailleurs, si vous souhaitez faire recours à des services de counseling payant, qui ne requiert aucune référence médicale, vous pouvez consulter les organisations suivantes:

Counselling Solutions - Joan Charlebois - Timmins
137 Third Av., Suite 1
Timmins, ON
P4N 1C6
705-267-3370

Augello and Associates Counselling and Psychotherapy
119 Pine St S, Suite 7
Timmins, ON
P4N 2K3
705-268-8962
www.augelloandassociates.com/

Professional Counselling Services - Larry Martichenko - Timmins
434 Diane Cres
Timmins, ON
P4N 5Z8
705-264-3855

Framework Counselling

303 5th Ave
Timmins, ON
P4N 5L5
705-264-0236
1-888-779-8386
www.frameworkcounselling.com

Si vous souhaitez aussi chercher des services de soutiens par des pairs (non professionnelle), vous pouvez en tout temps faire recours au service de jumelage téléphonique, à travers cancer.ca

https://match.cancer.ca/fr-ca

Vous pouvez ainsi faire recours à leur communauté en ligne, Parlons Cancer.

https://parlonscancer.ca/home

APPENDICE C
ANNONCE PUBLICITAIRE

ATTENTION: Je suis à la recherche de survivants du cancer et de professionnels de la santé qui travaillent avec des personnes atteintes d'un cancer dans la région de Timmins, pouvant s'exprimer aisément en français.

Êtes-vous survivant du cancer?

- Avez-vous eu un diagnostic de cancer qui a requis une intervention médicale, soit la chimiothérapie, la radiothérapie ou des chirurgies?
- Avez-vous terminé les traitements pour la maladie et êtes-vous actuellement en rémission complète?
- Aviez-vous au moins 18 ans lors du diagnostic du cancer?

Êtes-vous un professionnel de santé qui travaille directement avec des personnes atteintes du cancer?

- Avez-vous eu des discussions avec les personnes atteintes du cancer portant sur leur maladie?
- Avez-vous 18 ans ou plus?

Je suis à la recherche de participant(e)s pour une étude qualitative menée en vue de répondre aux exigences de la maîtrise en travail social. Cette étude vise à explorer les expériences de personnes ayant survécu à un cancer ainsi que celles des professionnels de la santé en oncologie.

Ce projet est une opportunité de partager votre vécu lors d'une entrevue privée d'une durée d'environ une heure. Votre participation nous aidera à mieux comprendre comment sont abordées les discussions concernant les soins palliatifs et la mort au cours des traitements.

Pour plus d'informations ou pour signaler votre intérêt, veuillez communiquer avec :

Kelly Armstrong (étudiante à la maîtrise en service social)
Tél. : (905)-520-9992
Courriel : ky2_armstrong@laurentienne.ca

Ce projet a été approuvé par le Comité d'examen d'éthique de l'Université laurentienne. Je vous invite à partager cette information avec tous ceux qui pourraient être intéressés à participer.

APPENDICE D
GUIDE D'ENTRETIEN POUR CONTACT TÉLÉPHONIQUE

Explication du projet :

Ce projet est réalisé dans le cadre d'un mémoire de maîtrise à l'École de service social de l'Université laurentienne. Il vise à explorer les expériences de personnes ayant survécu à un cancer ainsi que celles des professionnels de la santé en oncologie. En explorant vos expériences au sujet des discussions sur la mort, les soins palliatifs et le deuil, nous cherchons à mieux comprendre comment les discussions touchant à ces sujets sont abordées au cours des traitements.

Si vous choisissez de participer à cette recherche, votre participation consistera à raconter vos expériences lors d'un entretien individuel d'une durée d'une à deux heures, qui portera sur vos expériences personnelles avec le cancer et qui pourra aborder les soins palliatifs, la mort et le deuil.

L'entretien aura lieu dans une salle privée à l'Université de Hearst (Campus de Timmins) et sera enregistré en format audio par moi-même puis transcrit en verbatim. C'est ce texte qui sera analysé.
Une fois transcrit, une copie de votre entretien vous sera transmise pour que vous confirmiez l'exactitude des données, vous pourrez apporter des clarifications ou changements de données incorrectes.

Une fois publiée, une copie de l'étude vous sera adressée si vous le désirez.
Des collations et rafraîchissements seront servis lors des entretiens pour votre confort ; le transport public et le stationnement seront remboursés, mais aucune autre compensation financière ne sera donnée pour votre participation.

Questions pour éligibilité :

1. Est-ce que vous avez été professionnel de la santé ou survivant du cancer ?

Pour les professionnels de la santé :

2. Dans votre expérience professionnelle, avez-vous travaillé directement avec des personnes atteintes de cancer ?
3. Dans votre rôle, avez-vous eu des discussions avec les personnes atteintes de cancer portant sur leur maladie ?
4. Habitez-vous dans la région de Timmins ?
5. Êtes-vous capable de raconter aisément vos expériences en français au cours d'un entretien pouvant durer d'une à deux heures ?
6. Avez-vous 18 ans ou plus ?
7. Êtes-vous d'accord que, lors de cette rencontre, vous ne représentez pas un employeur quelconque et que l'entretien sera organisé hors de vos heures de travail ?
8. Pouvez-vous identifier des conflits d'intérêts potentiels présents, ou qui pourraient surgir lors de votre participation à cette recherche ?

<u>Pour les survivants du cancer :</u>

2. Avez-vous eu un diagnostic de cancer qui a requis une intervention médicale, soit la chimiothérapie, la radiothérapie ou des chirurgies ?
3. Êtes-vous actuellement en rémission complète ? (offrir la définition)
4. Est-ce que vous recevez actuellement des traitements pour la maladie ?
5. Aviez-vous au moins 18 ans lors du diagnostic du cancer ?
6. Habitez-vous dans la région de Timmins ?
7. Êtes-vous capable de raconter aisément vos expériences en français lors d'un entretien pouvant durer d'une à deux heures ? Êtes-vous d'accord avec l'idée de participer à une recherche de façon bénévole ?
8. Pouvez-vous identifier des conflits d'intérêts potentiels présents, ou qui pourraient surgir lors de votre participation à cette recherche ?

Donc, si vous choisissez de participer, comme nous en avons discuté, cette étude abordera vos expériences avec des discussions entre vous, les professionnels de santé/personnes atteintes d'un cancer (inverser l'ordre selon qui est le participant), ainsi que vos opinions sur ces discussions. Grâce à cette étude, nous espérons pouvoir comprendre comment vous avez vécu les discussions sur la mort et les soins palliatifs avec vos intervenants/vos patients et recueillir vos perceptions des effets de ces discussions.

Si vous êtes encore intéressé, je vais aller à travers la fiche d'information et de consentement avec vous, ensuite je pourrai répondre à vos questions ou inquiétudes. Si à la fin vous étiez d'accord de participer je vous enverrai une copie de la fiche d'information que vous pourriez revoir avant l'entretien.

(Aller à travers fiche de consentement)

Ainsi, il y a quelques risques particuliers associés avec cette recherche que j'aimerais revoir avec vous avant que vous acceptiez de participer.

<u>Explications plus détaillées des risques de l'étude :</u>

- Risques liés à la détresse émotionnelle :

Selon la personne, le fait de se remémorer et de raconter des expériences éventuellement troublantes et aborder un sujet sensible et tabou comme la mort pourrait causer des sentiments de détresse, surtout lorsque ces personnes ont été confrontées avec la possibilité de leur propre mort.

Certaines personnes sont plus fragiles émotionnellement et pourraient être plus susceptibles de réagir négativement face à ces sujets pouvant être traumatisants. Pour atténuer ce risque, je vous incite à explorer uniquement ce que vous vous sentez à l'aise de partager. Je vous fournirai aussi une liste de soutien émotionnel professionnel si vous n'avez pas déjà accès à votre propre soutien.

- Risques liés à la divulgation d'identité lors de la participation à une étude dans une petite communauté :

Timmins est une petite communauté et sa population francophone est encore plus petite. De ce fait, il devient plus difficile de s'assurer que les données que vous allez partager ne seront pas identifiées par quelqu'un qui vous connaît s'il lit l'étude publiée. Pour minimiser le risque que vous soyez identifié comme faisant partie de l'étude, vous vous verrez attribuer un pseudonyme (participant A, participant B). Toute information jugée trop susceptible de vous faire identifier facilement sera retirée de la publication. Lors de l'entretien, vous avez en tout temps l'option de ne pas répondre à une question et de seulement partager l'information que vous voulez partager. De plus, la transcription du verbatim de votre entretien vous sera envoyée pour que vous la révisiez avant que les informations soient utilisées dans l'étude. Lors de cette révision, vous pourrez choisir d'ajouter ou d'omettre une information afin que vous soyez certains d'être d'accord avec l'information qui pourra être utilisée dans l'étude.

Si vous acceptez de participer, je vous enverrai la fiche d'information et le formulaire de consentement pour révision (prendre le courriel ou l'adresse postale du participant s'ils ont pris contact par téléphone). Si vous avez accès à un courriel, je vous enverrai en même temps un courriel avec un hyperlien à un site Web qui s'appelle « Doodle » afin d'obtenir vos disponibilités pour organiser un rendez-vous pour l'entretien. Si vous n'avez pas accès à un courriel, s'il vous plait m'appeler au téléphone une fois que vous avez reçu la fiche d'information et le formulaire de consentement pour organiser un rendez-vous pour l'entretien.

APPENDICE E
GUIDE D'ENTRETIEN POUR UNE RENCONTRE D'INFORMATION ET LES RÉCITS DE VIE

Introduction :

Nous nous rencontrons aujourd'hui parce que vous étiez intéressé à participer à une étude sur les discussions sur la mort et les soins palliatifs entre les personnes atteintes d'un cancer et les professionnels de la santé. Nous avons discuté, au téléphone, du projet, des risques et des bénéfices, mais avant de signer les consentements et commencer l'entretien nous allons revoir cette information encore une fois.

Le but de cette étude est premièrement d'explorer les expériences des discussions sur la mort et les soins palliatifs afin de mieux comprendre et décrire l'effet de ces conversations sur l'expérience des personnes ayant eu un cancer et sur celles des professionnels de la santé. Deuxièmement, nous voulons mieux comprendre pourquoi il semble parfois difficile d'aborder ces sujets avec une personne atteinte d'un cancer.

Cette étude abordera alors vos expériences au sujet des discussions qui se sont déroulées entre vous, une personne atteinte d'un cancer et les professionnels de santé OU un professionnel de la santé et de personnes atteintes d'un cancer (choisir selon qui est le participant), ainsi que vos opinions sur ces discussions. Grâce à cette étude, nous espérons pouvoir comprendre comment vous avez vécu les discussions sur la mort et les soins palliatifs avec vos intervenants/vos patients et entendre vos perceptions des effets de ces discussions.

En ce qui me concerne, je suis une travailleuse sociale inscrite qui travaille actuellement en santé mentale pour les enfants et adolescents. Mais il y a quelques années, j'ai travaillé dans un hospice. J'ai également eu des expériences familiales dans ce domaine et c'est une combinaison de ces expériences qui m'ont motivée à mener cette recherche.

Je vais maintenant parler de la fiche d'information et de consentement, je pourrai ensuite répondre à vos questions ou inquiétudes. (Répondre aux questions)

Révision du formulaire de consentement : (signer seulement après que les risques particuliers ont été abordés)

-Consentement libre et éclairé

-Pouvoir se retirer en tout temps de la recherche

-Pouvoir décider de ne pas répondre à certaines questions

Explications plus détaillées des risques de l'étude :

Avant de procéder, je tiens à souligner les risques particuliers associés à la participation à cette recherche.

- Risques liés à la détresse émotionnelle :

Selon la personne, le fait de se remémorer et de raconter des expériences potentiellement troublantes et aborder un sujet sensible et tabou comme la mort pourrait générer des sentiments de détresse, surtout lorsque la personne a été confrontée à la possibilité de sa propre mort.

Certaines personnes sont plus fragiles émotionnellement et pourraient être plus susceptibles de réagir négativement face à ces sujets pouvant être troublants. Pour atténuer ce risque, je vous invite à explorer uniquement ce que vous vous sentez capable de partager facilement. Je vous fournirai aussi une liste de soutien émotionnel professionnel si vous n'avez pas déjà accès à votre propre soutien.

- Risques liés à la divulgation d'identité lors de la participation à une étude dans une petite communauté :

Timmins est une petite communauté et sa population francophone est encore plus petite. De ce fait, il devient plus difficile de s'assurer que les données que vous allez partager ne seront pas identifiées par quelqu'un qui vous connaît s'il lit l'étude publiée. Pour minimiser le risque que vous soyez identifié, vous vous verrez attribuer un pseudonyme (participant A, participant B) et les détails entourant votre situation seront généralisés. Toute information identifiant sera retirée de la publication. Lors de l'entretien, vous avez à tout moment l'option de ne pas répondre à certaines questions et de seulement partager l'information que vous voulez. De plus, la transcription du verbatim de votre entretien vous sera envoyée pour que vous la révisiez avant que les informations soient utilisées dans l'étude. Lors de cette révision, vous pourrez choisir d'ajouter ou de retirer une information afin que vous soyez parfaitement d'accord avec l'information qui pourra être utilisée dans l'étude.

Avez-vous des questions ou inquiétudes ? (Répondre aux questions)

Si vous êtes toujours d'accord pour participer je vous inviterai maintenant à signer le formulaire de consentement.

Canevas d'entretien – récit de vie :

Introduction :

Pour cet entretien, je vais premièrement vous poser une question et je vous laisserai me raconter vos expériences avec peu d'interruptions. Il est possible que je pose quelques autres questions pour vous guider, mais le but est de vous laisser me raconter votre histoire

de la façon que vous voulez me la raconter, de début à la fin. Par exemple, vous pourriez commencer lors de l'apparition des symptômes et me raconter tout ce qui s'est passé jusqu'au moment de la rémission. Par exemple, vous pourriez commencer avec votre première expérience avec un patient atteint du cancer et me raconter les expériences les plus marquantes jusqu'à vos plus récentes expériences. À la fin de votre histoire, il se peut que je vous demande de répondre à des questions qui n'ont pas été abordées lors de votre récit. Vous avez toujours le choix de ne pas répondre à certaines questions. Pendant que vous me faites le récit de vos expériences, il se peut que je note sur un papier soit des observations physiques qui ne seront pas enregistrées sur magnétophone soit d'autres questions que j'envisage de vous poser à la fin de l'entretien.

Question d'introduction : (Personnes ayant eu un diagnostic de cancer)

Gardant en tête que l'objectif de cette recherche est d'explorer les expériences des discussions sur la mort et les soins palliatifs entre patient et intervenant, pourriez-vous me raconter votre ou vos expériences avec le cancer ? Vous pouvez commencer là où il vous semble pertinent dans votre histoire, peut-être en incluant ce qui vous a amené à consulter pour vos symptômes, ou quand vous avez reçu votre diagnostic, et de là, me raconter votre histoire avec le cancer, incluant vos réactions et émotions au long de l'expérience.

Questions devant être posées à la fin de l'entretien s'elles n'ont pas été abordées de manière spontanée :

a) Quelles discussions portant sur la mort et/ou les soins palliatifs ont eu lieu entre vous et les membres de votre équipe de santé ? Pouvez-vous me parler de vos expériences avec ces discussions ?
b) Parlez-moi du jour où vous avez reçu votre diagnostic. Qu'est-ce qu'on vous a dit ? À ce moment, vous a-t-on parlé de votre pronostic, des chances de succès du traitement, de l'éventualité de votre mort, des soins palliatifs ? Comment ces sujets ont-ils été abordés ?
c) Si ces discussions n'ont pas eu lieu le jour du diagnostic, ont-elles eu lieu plus tard ? Quand ? Comment ? Par qui ?
d) Est-ce que c'était l'idéal pour vous? Qu'auriez-vous préféré?
e) Avez-vous eu des expériences qui ont eu un effet sur votre niveau de confort à discuter de la mort et des soins palliatifs ? Quelles de ces expériences voudriez-vous me partager ?
f) Parfois, certaines personnes, avec le temps, en rétrospective, perçoivent leurs expériences, même les plus difficiles, d'une nouvelle façon, en tirant soit des leçons de vie, ou des inspirations pour aller de l'avant, ou même, vivent des expériences positives au sein de ces expériences tragiques. De votre expérience avec le cancer, y a-t-il eu des moments qui furent positifs que vous retenez et que vous aimeriez partager ?

Question d'introduction : (Professionnels de santé)

Gardant en tête que l'objectif de cette recherche est d'explorer les expériences des discussions sur la mort et les soins palliatifs entre patient et intervenant, pourriez-vous me raconter votre ou vos expériences de travail avec les personnes diagnostiquées avec le cancer ? Vous pouvez commencer là où il vous semble pertinent dans votre histoire, peut-être en incluant vos expériences les plus mémorables ou marquantes, et de là, me raconter vos expériences avec le cancer, incluant vos réactions et émotions au long de l'expérience.

Questions devant être posées à la fin de l'entretien s'elles n'ont pas été abordées de manière spontanée :

a) Quelles sortes de discussions portant sur la mort et/ou les soins palliatifs ont habituellement lieu entre vous et vos patients atteints d'un cancer ?
b) Êtes-vous dans une position où vous avez déjà eu à annoncer à une personne son diagnostic de cancer, ou à participer à une rencontre ou quelqu'un annonce à un patient un diagnostic de cancer ? Si oui, comment se déroulent habituellement ces rencontres ? Parlez-vous de pronostic ? Parlez-vous des pourcentages de réussite de traitement ? Parlez-vous de la possibilité de mort ? Parlez-vous des soins palliatifs ? Pouvez-vous expliquer vos expériences avec ces discussions ?
c) Si ces sujets ne sont pas discutés lors de l'annonce du diagnostic, quand et comment sont-ils abordés et discutés ? Est-ce vous-même ou quelqu'un d'autre qui aborde ces discussions ? Pouvez-vous me parler de ces expériences ?
d) Avez-vous eu des expériences qui ont eu un effet sur votre niveau de confort à discuter de la mort et des soins palliatifs ? Quelles de ces expériences voudrez-vous me partager ?
e) Parfois, certaines personnes, avec le temps, en rétrospective, perçoivent leurs expériences, même les plus difficiles, d'une nouvelle façon, en tirant soit des leçons de vie, ou des inspirations pour aller de l'avant, ou même, vivent des expériences positives au sein de ces expériences tragiques. De votre expérience avec le cancer, y a-t-il eu des moments qui furent positifs que vous retenez et que vous aimeriez partager ?

Après l'entretien (cette section ne sera pas enregistrée) :

Maintenant, après avoir raconté ces expériences, comment vous sentez-vous ? Comment s'est passée cette expérience ? Quelles sortes d'émotions avez-vous ressenties en racontant ces expériences ?

-Si le participant se sent stable émotionnellement et si la chercheuse n'identifie pas de signes de détresse, une liste de services de soutiens sera fournie au participant et l'entretien sera terminé.

-Si le participant semble troublé ou indique à la chercheuse un état de détresse, cette dernière fera un débreffage plus profond pour explorer ses sentiments et mettre en place avec le participant un plan de soutien. Le participant sera dirigé vers des ressources

professionnelles disponibles selon la liste de ressources ciblées, ou vers des ressources dans le réseau personnel du participant.