



Le processus de préparation à la perte : un modèle issu d'une théorisation ancrée avec des conjointes de personnes en phase terminale de cancer

Par:

Emilie Allard, inf., PhD

Christine Genest, inf., PhD

Alain Legault, inf., PhD

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier: __Emilie Allard__



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

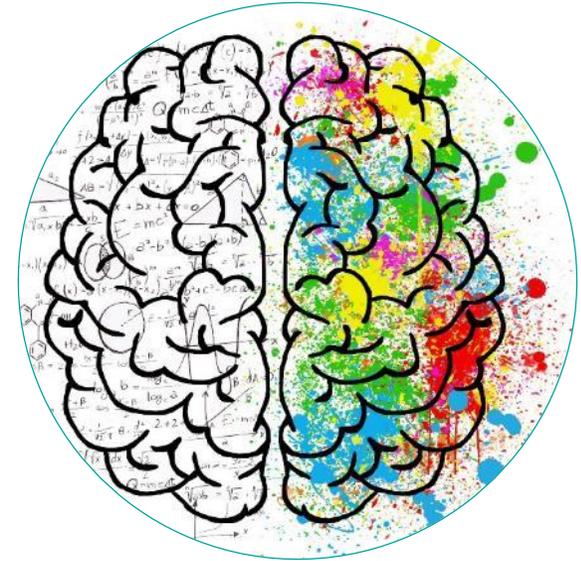
INTRODUCTION



Entre le cœur et la tête... mon intérêt pour la recherche en SPFV est issu de différentes expériences:

- Accompagnement de mon père décédé en 2013
- Infirmière de formation
- Doctorat récemment complété

Ma carrière qui se poursuivra en recherche et en enseignement en milieu universitaire



Problématique

Un deuil anticipé?

Selon Lindemann (1944), les proches réalisent un travail de deuil visant l'émancipation émotionnelle envers la personne qui va mourir.

(Lindemann, 1944; Rando, 2000)



La préparation à la MORT?

Sentiment d'être prêt à la mort de l'autre, qui se développe par différents facteurs dont les croyances et la communication avec les professionnels de la santé.

(Hebert et al., 2006)

Défis méthodologiques et éthiques

La majorité des études ont été réalisées de manière rétrospective et peu se sont intéressées aux dimensions sociales et relationnelles de l'expérience.

BUT ET QUESTION DE RECHERCHE



BUT

Proposer un modèle du processus de préparation à la perte d'un conjoint vivant avec un cancer, et ce, à partir de la perspective de conjointes.



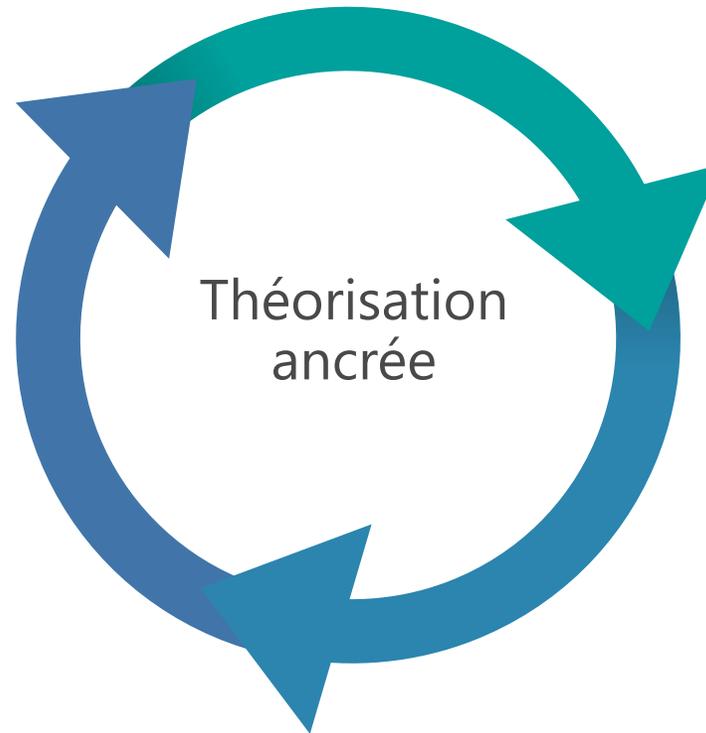
QUESTION

Comment des conjointes se préparent-elles à la perte de leur conjoint?

MÉTHODOLOGIE

Collecte

- Entretien ouvert
- Questionnaire sociodémographique
- Journal de bord



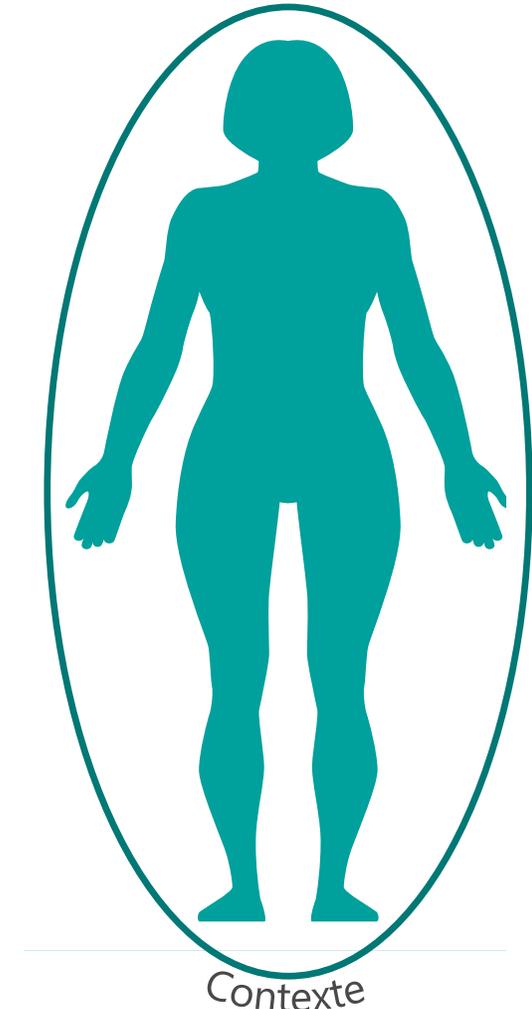
Analyse

- 3 niveaux de codification (Charmaz, 2014 ;Corbin et Strauss, 2015)
- Comparaison constante
- Mémos et schématisation
- Processus de modélisation (Gendron et Richard, 2015; Paillé, 1994)

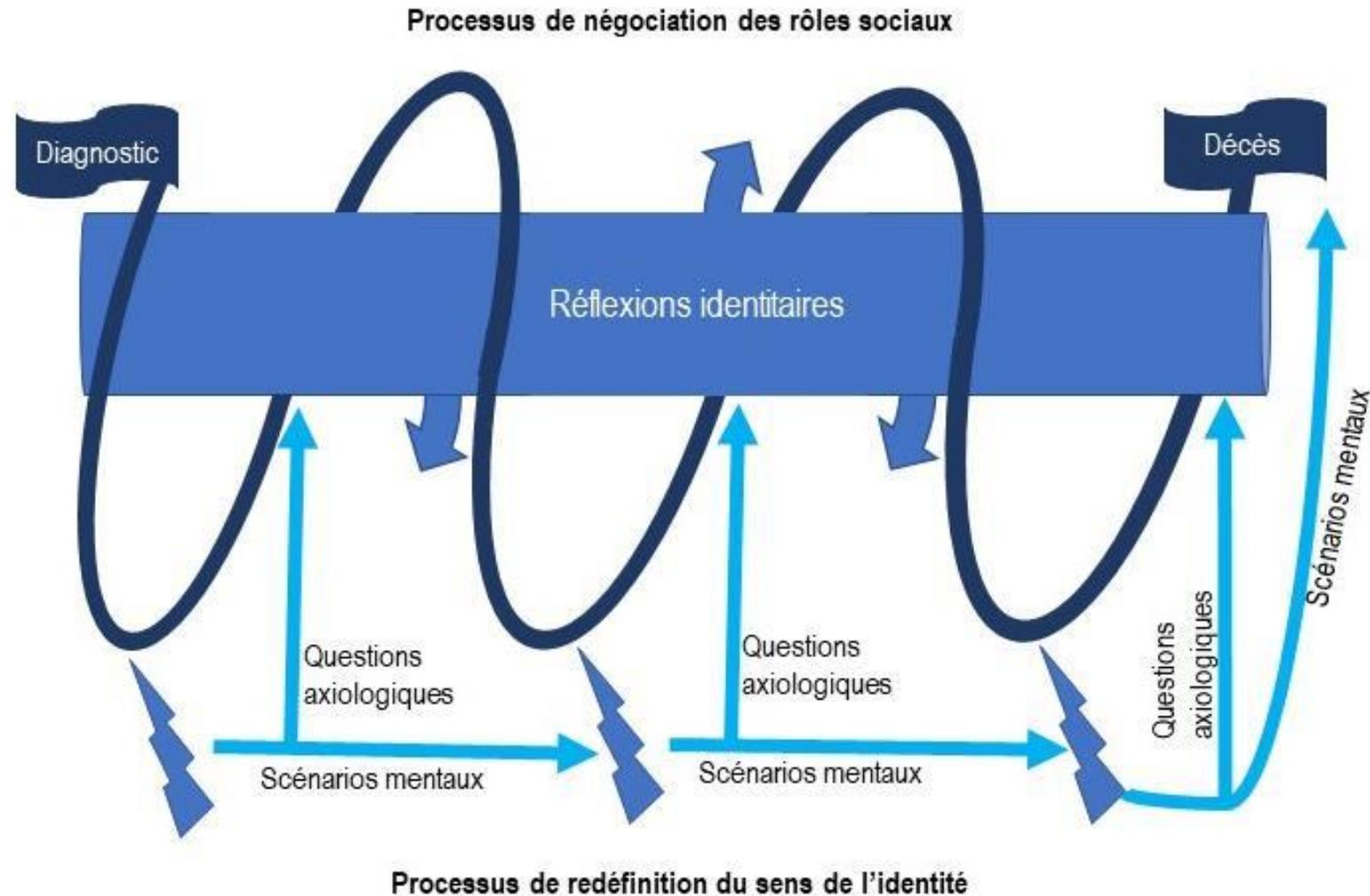
Processus continu et itératif afin de construire un modèle dynamique et compréhensif.

LES PARTICIPANTES

Nombre de participante	11 participantes
Âge de la participante	39 à 84 ans (m: 66 ans)
Âge du partenaire	57 à 98 ans (m: 70 ans)
Types de cancer	<ul style="list-style-type: none">• Poumon (4/11)• Gastrointestinal (4/11)• Lymphome (2/11)• Prostate (1/11)
Arrêt des traitements curatifs depuis	1 à 18 mois (m: 5 mois)
Occupation	<ul style="list-style-type: none">• Retraitée (8/11)• En arrêt de travail (2/11)• Travailleuse (1/11)
État civil	<ul style="list-style-type: none">• Mariés (9/11)• Conjoints de fait (2/11)



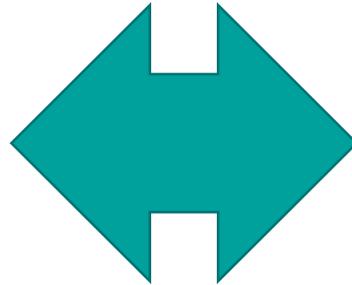
Modèle du processus de préparation à la perte d'un conjoint



Prenons l'exemple de Mme Roy

Processus visible: négociation des rôles sociaux

- Rôle d'aidante:
 - Gestion et suivi de la médication
- Rôle de conjointe:
 - Doit revoir les routines de sommeil du couple



Processus invisible: redéfinition du sens de l'identité

- Scénarios mentaux
 - Quel sera le prochain symptôme? Comment devrais-je agir?
- Questions axiologiques
 - Que vaut ma vie sans mon conjoint?
 - Qui suis-je en dehors de ma relation?
- Réflexions identitaires
 - À partir d'expériences de pertes passées
 - À partir des attentes sociales envers leurs rôles sociaux
 - À partir de leur vision de leur vie et le futur

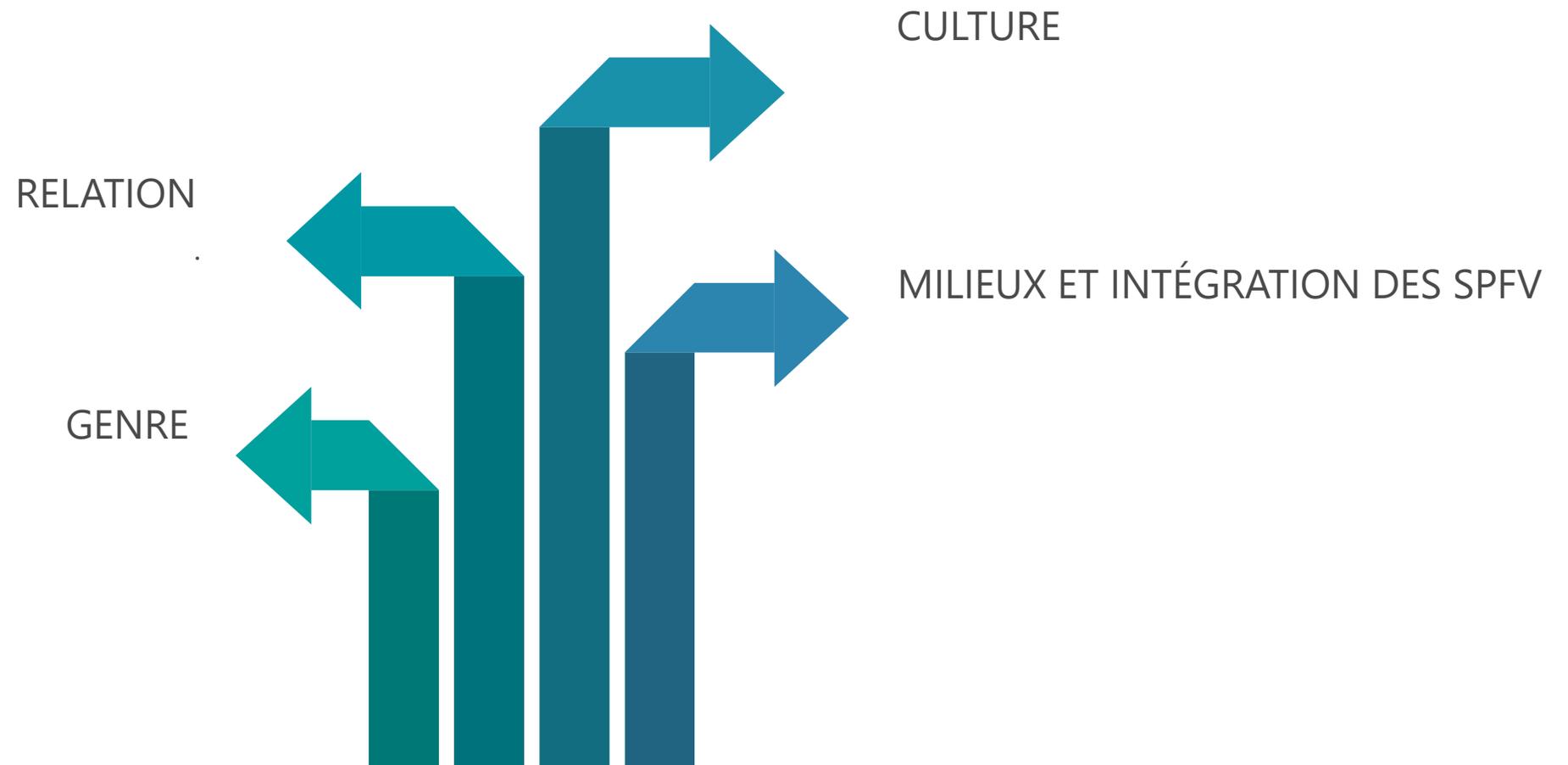
DISCUSSION

La préparation à la perte d'un proche est un processus dynamique et évolutif dans l'ensemble de la trajectoire de maladie et de fin de vie, pour lequel il faut être attentif puisqu'il implique à la fois des dimensions visibles (développement du rôle d'aidante) et invisibles (scénarios mentaux et la redéfinition de soi).

- ❖ Social et politique
 - ❖ Reconnaissance des proches-aidants
- ❖ Formation des professionnels de la santé
 - ❖ Savoir-être, écoute, empathie
- ❖ Pratique
 - ❖ Humanisation de la pratique et prise en charge des besoins du proche-aidant



LIMITES ET PISTES DE RECHERCHES FUTURES





Conclusion

Il est possible, avec de l'écoute et de l'empathie, d'avoir accès aux dimensions invisibles des expériences humaines.

Les onze conjointes rencontrées m'ont d'ailleurs souligné les bienfaits de la démarche de recherche qui leur a permis de parler ouvertement, de réfléchir et de se sentir écouté.

Références

- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory*. (2^e éd.). Thousand Oaks (CA): Sage.
- Corbin, J. et Strauss, A. (2015). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*. (4^e éd.). Thousand Oaks, CA: SAGE
- Gendron, S. et Richard, L. (2015). La modélisation systémique en analyse qualitative: un potentiel de pensée innovante. *Recherches Qualitatives*(17), 78-97.
- Hebert, R. S., Prigerson, H. G., Schulz, R. et Arnold, R. M. (2006). Preparing caregivers for the death of a loved one: A theoretical framework and suggestions for future research. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1164-1171. doi: 10.1089/jpm.2006.9.1164
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*(23), 147-181. doi: <https://doi.org/10.7202/1002253a>
- Rando, T. A. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Champaign, IL: Research Press.

Merci de votre attention !

Pour me rejoindre:



[@Emilie_PhD](https://twitter.com/Emilie_PhD)



emilie.allard.3@umontreal.ca



[linkedin.com/in/emilie-allard](https://www.linkedin.com/in/emilie-allard)