

Master ès Sciences en sciences infirmières

Master conjoint  
UNIVERSITE DE LAUSANNE  
Faculté de biologie et de médecine, Ecole de médecine  
et  
HAUTE ECOLE SPECIALISEE DE SUISSE OCCIDENTALE  
Domaine santé

SENTIMENT DE FINITUDE DE VIE ET DE COPING  
CHEZ LE PATIENT  
FACE A L'ANNONCE D'UN CANCER DIGESTIF  
ETUDE DESCRIPTIVE CORRELATIONNELLE

PAR  
MARIA GORETI DA ROCHA RODRIGUES

DIRECTRICE DE MEMOIRE  
MAYA SHAHA, PhD

CO-DIRECTRICE DE MEMOIRE  
DIANE MORIN, PhD

JUILLET 2012

## ***COMPOSITION DU JURY***

**Dr Maya Shaha, inf., PhD, Directrice de mémoire**

Maître d'enseignement et de recherche MER1

Institut universitaire de formation et de recherche en soins

Faculté de biologie et de médecine

Université de Lausanne

**Prof. Diane Morin, inf., PhD, Experte externe, Co-directrice de mémoire**

Directrice de l'institut de formation et de recherche en soins

Faculté de biologie et de médecine

Université de Lausanne

**Dr Michel Fontaine, inf., PhD, Président du jury**

Professeur à la Haute école de Santé La Source, Lausanne

Mémoire déposé le 19 juillet 2012

## **SOMMAIRE**

**Problématique.** Le cancer digestif est une maladie qui s'accompagne de nombreux décès. L'annonce d'un tel diagnostic engendre une crise existentielle composée d'un sentiment de finitude de la vie. Des réactions psychosociales accompagnent cette mauvaise nouvelle. Un concept particulier appelé *le transitoriness* est omniprésent. La personne lutte pour continuer à vivre. Elle adopte des stratégies de coping pour s'ajuster aux difficultés imposées par ce sentiment de finitude de vie. **But.** Décrire le niveau de sentiment de finitude de vie et les stratégies de coping utilisées face à l'annonce du diagnostic d'un cancer digestif et explorer la présence d'associations entre les variables. **Méthode.** Cette étude descriptive corrélationnelle a été conduite auprès de 40 personnes hospitalisées pour une intervention chirurgicale, recrutées selon un échantillonnage de convenance. Le protocole de recherche a été avalisé par le comité cantonal d'éthique. Les données ont été recueillies par un formulaire de données sociodémographiques et de santé ainsi que deux instruments de mesure : le SEKT (Subjektive Einschätzung von Krankheitssituation und Todesnähe) a permis de mesurer le sentiment de finitude de vie et le JCS (Jalowiec Coping Scale) a été employé pour recueillir les stratégies de coping. Les deux instruments de mesure n'étant pas disponibles en français, une procédure de traduction et retraduction a été effectuée et avalisée par un comité d'expert. Des analyses descriptives et corrélationnelles ont été réalisées. **Résultats.** L'échantillon est composé majoritairement d'hommes (51%), âgés entre 56-

74 ans (52,5%), mariés (45%) et avec enfants âgés de plus de 20 ans (60%). Il apparaît une forte proportion de personnes d'une autre nationalité (40%) que la suisse et avec une formation obligatoire (40%). Le sentiment de finitude de vie est présent: 62% réalisent que le cancer représente une menace pour leur vie. Les préoccupations autour de la mort sont « quelquefois » présentes (32,5%). Les personnes se sentent « un peu » à « proche » de la mort et le score total de la proximité est de  $M = 3,37$  ( $\bar{ET} = 1,77$  ; rang: 0-8). Le style de coping privilégié est l'optimisme ( $M = 2,10$ ), puis l'indépendance ( $M = 1,95$ ) et l'affrontement de la situation ( $M = 1,80$ ). Aucune relation entre le sentiment de finitude de vie et le score total de coping n'apparaît, si ce n'est une probabilité  $p < 0,08$  entre le sentiment de finitude de vie et les styles de coping *expression des émotions* et *indépendance*. La relation entre le sentiment de finitude de vie et la variable sociodémographique *la nationalité* présente une probabilité marginale ( $p = 0,058$ ). Certains facteurs sociodémographiques influencent l'utilisation des différentes stratégies de coping : affrontement de la situation ( $p = 0,0007$ ), coping palliatif ( $p = 0,0449$ ) et niveau de formation; optimisme et genre ( $p = 0,0424$ ) ; expression des émotions et âge ( $p = 0,045$ ); indépendance et nationalité ( $p = 0,0319$ ); soutien social et nombre d'enfants ( $p = 0,0016$ ).

**Conclusion.** Les professionnels de la santé doivent être sensibilisés aux spécificités du transitoriness et aux facteurs influençant l'utilisation de stratégies de coping efficaces afin de détecter les personnes vulnérables et de cibler leurs interventions de soins pour diminuer le risque de détresse et son impact sur la qualité de vie du patient.

## **SUMMARY**

**Background.** Gastrointestinal cancer remains a leading cause of death. Being diagnosed with cancer provokes an existential crisis and a sense of life's finitude. Psychosocial reactions accompany the bad news. A particular concept defined as *transitoriness* is omnipresent. The person struggles to continue living. Coping strategies are developed to adjust to the difficulties imposed by the confrontation with the sense of life's finitude. **Aim.** Describe the level of the sense of life's finitude and the coping strategies used to face a diagnosis of gastrointestinal cancer and explore the relationships among these variables. **Method.** This descriptive correlational study was conducted using a convenience sample of 40 persons who were hospitalized for surgical intervention. The research protocol was approved by the cantonal ethics committee. To obtain data on the sense of life's finitude the SEKT (Subjektive Einschätzung von Krankheitssituation und Todesnähe) was employed. And the JCS (Jalowiec Coping Scale) was selected to obtain information on patients' coping strategies. Both, the SEKT and the JCS had not been available in French. Hence, a forward-backward translation process was conducted. Both instruments were validated by an expert committee. Data was processed and descriptive and correlational analyzes were executed. **Results.** The sample is predominantly composed of men (51%) aged 56-74 years (52,5%), married (45%) and with children over 20 years (60%). A high proportion of people of another nationality (40%) than swiss, but with a mandatory education level (40%) is observed. The sense of life's finitude is

present among the sample: 62% realize that cancer is a threat to their lives. Concerns about death are "sometimes" present in 32,5% of the sample. People feel "somewhat" to "close" to death and the total score of death proximity is estimated at  $M= 3,37$  ( $SD= 1,77$ ; range: 0-8). The most frequent coping styles are optimism ( $M= 2,10$ ), self-reliance ( $M= 1,95$ ) and confrontation ( $M= 1,8$ ). No relationship was found between the sense of life's finitude and total coping score. The sense of life's finitude and the coping styles of *emotional expression* and *independence* are approximately associated significantly with a probability of  $p < 0,08$ . The relationship between the sense of life's finitude and nationality is marginally significant with  $p= 0,058$ . Some socio-demographic factors significantly influence the use of various coping styles: confrontative ( $p= 0,0007$ ) and palliative coping styles ( $p= 0,0449$ ) correlate with the level of education, optimism with gender ( $p= 0,0424$ ), emotive coping style with age ( $p= 0,045$ ); self-reliance with nationality ( $p= 0,0319$ ), supportive coping style with the number of children ( $p= 0,0016$ ). **Conclusion:** Health professionals should be aware of the specificities of transitoriness and the factors influencing the use of effective coping styles. It is important to detect vulnerable patients who experience the sense of life's finitude and have yet to develop effective coping styles. Thus, it will be possible to target nursing interventions more effectively to decrease the risk of distress and its impact on the patients' quality of life.

## **TABLE DES MATIÈRES**

COMPOSITION DU JURY.....	ii
SOMMAIRE.....	iii
SUMMARY.....	v
TABLE DES MATIÈRES.....	vii
LISTE DES TABLEAUX.....	xi
REMERCIEMENTS.....	xii
INTRODUCTION.....	1
PROBLÉMATIQUE.....	4
ÉPIDÉMIOLOGIE.....	5
Le cancer du côlon.....	6
Le cancer du pancréas.....	7
CONSEQUENCES DU CANCER.....	8
L'annonce d'un cancer.....	8
Les réactions psychosociales du cancer.....	9
Conséquences pour l'entourage.....	11
Transitoriness et stratégies de coping.....	11
IMPLICATION POUR LA PRATIQUE.....	12
BUT DE L'ÉTUDE ET QUESTIONS DE RECHERCHE.....	15
RECENSION DES ÉCRITS ET CADRE DE RÉFÉRENCE.....	16
CONSEQUENCES PSYCHOSOCIALES DU CANCER.....	19
Annonce d'un diagnostic de cancer.....	19
La crise existentielle.....	20
La prise de conscience de la finitude.....	23
Le transitoriness.....	25
Les préoccupations autour de la mort.....	27
Les réactions psychosociales.....	28
LE COPING.....	32
Coping et cancer.....	33

Les différents styles ou catégories des stratégies de coping .....	35
Les facteurs d'influence du coping .....	42
Coping et qualité de vie .....	43
Lien anxiété et coping .....	45
Importance et effet des stratégies de coping .....	46
LE RÔLE DE L'INFIRMIÈRE : STRATÉGIES ET RESSOURCES.....	47
SYNTHÈSE DE LA RECENSION DES ÉCRITS .....	49
CADRE THEORIQUE .....	51
L'Omniprésence du cancer .....	51
L'ANCRAGE DU CONCEPT DANS LA DISCIPLINE .....	58
Impact pour la discipline .....	60
MÉTHODE.....	63
DEVIS DE RECHERCHE .....	64
La population cible et le milieu .....	65
Sélection des participants .....	65
Critères d'inclusion à l'étude .....	66
METHODES DE COLLECTE DE DONNEES .....	67
Les instruments de mesure.....	67
Analyses statistiques.....	72
DÉROULEMENT .....	73
Identification et recrutement des participants.....	74
Evaluation des risques .....	76
Considérations éthiques et réglementaires.....	77
RÉSULTATS .....	79
DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTS .....	80
Les caractéristiques relatives aux participants .....	80
Les caractéristiques de santé.....	82
DESCRIPTION DES SCORES DES DIMENSIONS ET DE LA FRÉQUENCE DU SENTIMENT DE FINITUDE DE VIE (SEKT) .....	84
DESCRIPTION DES DIMENSIONS DU COPING (JCS) .....	88
Description des stratégies de coping .....	89



LES ANALYSES DE CORRELATION .....	91
Relation entre le sentiment de finitude de vie et le coping .....	92
Relation entre le sentiment de finitude de vie et les variables sociodémographiques et de santé.....	93
Relation entre le coping et les variables sociodémographiques et de santé .....	95
DISCUSSION.....	97
DISCUSSION DES RÉSULTATS ET LIEN AVEC LES ÉCRITS.....	98
Données sociodémographiques des participants.....	98
Analyse des scores des dimensions et de la fréquence du sentiment de finitude de vie .....	100
Analyse des réponses à l'échelle de coping de Jalowiec .....	103
Relation entre le sentiment de finitude de vie et le coping .....	105
Relation entre le sentiment de finitude de vie et les variables sociodémographiques et de santé.....	106
Relation entre les différents styles de coping et les variables sociodémographiques et de santé.....	109
LIEN AVEC LE CADRE DE RÉFÉRENCE .....	112
LIMITES DE L'ÉTUDE.....	115
RECOMMANDATIONS .....	117
Recommandations pour la recherche.....	118
Recommandations pour l'enseignement.....	119
Recommandations pour la pratique .....	120
CONCLUSION.....	122
RÉFÉRENCES.....	128
APPENDICES .....	137
<i>Appendice A</i> .....	138
Version traduite en français de l'instrument de mesure SEKT .....	138
<i>Appendice B</i> .....	141
Paiement pour l'utilisation de l'instrument JCS.....	141
<i>Appendice C</i> .....	143
Version traduite en français de l'instrument de mesure JCS.....	143
<i>Appendice D</i> .....	144

Classification des catégories de coping .....	144
<i>Appendice E</i> .....	145
Questionnaire des données sociodémographiques .....	145
<i>Appendice F</i> .....	147
Questionnaire des données de santé .....	147
<i>Appendice G</i> .....	149
Accord provisoire du comité cantonal d'éthique .....	149
<i>Appendice H</i> .....	153
Accord définitif du comité cantonal d'éthique .....	153
<i>Appendice I</i> .....	155
Formulaire d'information au patient.....	155
<i>Appendice J</i> .....	159
Formulaire de consentement .....	159

## **LISTE DES TABLEAUX**

Tableau1 : Les fréquences des variables sociodémographiques nominales.....	83
Tableau 2 : Caractéristiques de santé des participants.....	85
Tableau 3 : Mesure de tendance centrale et de distribution des dimensions du SEKT.....	89
Tableau 4 : La distribution des catégories de coping.....	91
Tableau 5 : La classification des catégories de coping.....	92
Tableau 6: Les dix stratégies de coping les plus utilisées.....	93
Tableau 7 : Corrélation entre les variables de coping et le sentiment de proximité de la mort.....	94
Tableau 8 : Comparaison de la distribution de la variable « proximité de la mort » par modalité sociodémographique.....	96
Tableau 9 : Matrice de corrélation entre les différents styles de coping et les variables sociodémographiques.....	98

## **REMERCIEMENTS**

La réalisation de ce mémoire n'aurait pu être réussie sans l'aide et l'appui de nombreuses personnes qu'il convient de remercier chaleureusement.

D'abord une reconnaissance particulière aux patients, aux équipes de soins et au Docteur Olivier Huber sans qui cette recherche n'aurait pu être réalisée.

Je désire remercier la Haute Ecole de Santé de m'avoir soutenue par les conditions de travail délivrées nécessaires à la réalisation du Master.

J'exprime ma gratitude à ma directrice du mémoire et à ma co-directrice :

Madame Maya Shaha : pour avoir suscité en moi l'intérêt de cette recherche, sa grande disponibilité et ses précieux conseils.

Madame Diane Morin, pour ses judicieuses recommandations et ses relectures.

Un merci spécial à Pauline, ma collègue de recherche et amie, pour les moments d'échange, de consolation, d'encouragement et de relectures. Je remercie mes camarades de volée pour cette magnifique ambiance.

Une attention spéciale à Marianne Berthoud et Marie-Odile Moulia, qui ont contribué à la lecture et à la correction de ce mémoire. Merci aux collègues de travail, qui m'ont soutenue tout au long de cette étude.

Enfin mes sincères remerciements s'adressent à mon mari Joaquim et à nos enfants David, Sara, Marina et Samuel pour leur soutien constant, leur patience, leur compréhension et surtout tout leur amour qui m'a permis d'arriver au terme de ce mémoire.

## ***INTRODUCTION***

En Suisse, le cancer représente la deuxième cause de décès après les maladies cardiovasculaires. Les causes de décès dues aux tumeurs se chiffrent à 27% (Office Fédéral de la Statistique, 2012). Le cancer est associé à la mort dans l'imaginaire collectif (Marx & Reich, 2009). Chaque individu connaît au moins une personne qui a été diagnostiquée d'un cancer et qui en est décédée. En effet, l'annonce d'un diagnostic de cancer fait émerger chez la personne des pensées de mort. Révéler cette pathologie à une personne coupe sa vie en deux: il y a le temps qui précède et celui qui succède l'annonce du diagnostic (Pucheu, Consoli, Landi, & Lecompte, 2005). La personne ignore et appréhende le futur. Elle est amenée à continuer à vivre avec le cancer, qui reste omniprésent même après une rémission.

Les réactions provoquées par le diagnostic du cancer telles que l'anxiété, la finitude de la vie et les comportements d'adaptation influencent la qualité de vie et la santé des patients (Shaha, Pandian, et al., 2011). Elles accompagnent la personne sur la trajectoire de la maladie (Barroilhet Diez, Forjaz, & Garrido Landivar, 2005). Actuellement, la littérature est pauvre à ce sujet. Récemment, une équipe de chercheurs s'est intéressée à un nouveau concept intitulé « transitoriness » (Shaha & Bauer-Wu, 2009; Shaha & Cox, 2003; Shaha, Cox, Cohen, Belcher, & Kappeli, 2011). L'émergence de ce nouveau concept invite à explorer et quantifier le sentiment de finitude de vie

et la manière avec laquelle les personnes s'ajustent à ce vécu. La présente étude s'intéresse aux sentiments de finitude de vie et les stratégies de coping mobilisées par la personne suite à l'annonce d'un cancer digestif.

Ce mémoire de maîtrise comporte cinq chapitres. La problématique expose la pertinence du sujet et présente le but et les questions de recherche. Le deuxième chapitre est divisé en deux sections : la recension des écrits et le cadre de référence. La recension des écrits regroupe les principales thématiques qui émergent d'une analyse ciblée de la littérature en lien avec les réactions psychosociales suite au cancer et plus spécifiquement le sentiment de finitude de vie et le coping. Le cadre de référence détermine l'ancrage disciplinaire de la problématique étudiée et suggère des pistes de réflexion pour une contribution dans le champ des sciences infirmières. La méthode de recherche est décrite au chapitre trois. Le devis de l'étude est présenté. La population, l'échantillonnage, les méthodes de recrutement ainsi que les instruments de mesure des variables étudiées sont décrits. Le chapitre quatre expose les résultats des analyses statistiques. La discussion permet de comparer les résultats obtenus à la lumière des données issues de la littérature. Les limites de cette étude et des recommandations pour la recherche, l'enseignement et la pratique finalisent le chapitre de cette discussion. Finalement, une conclusion présente les éléments clés de l'étude et les pistes de réflexion pour des recherches futures.

## ***PROBLÉMATIQUE***



Le premier chapitre présente la pertinence de l'étude. L'ampleur de la problématique est mise en évidence par des données épidémiologiques. La description des réactions de santé et psychosociales consécutives à une annonce de cancer et l'impact que celui-ci exerce sur la vie de la personne sont présentés. L'importance de l'étude est située dans une perspective de contribution à l'amélioration de la pratique.

## ÉPIDÉMIOLOGIE

Le cancer est une pathologie qui touche beaucoup de personnes. En Suisse, environ 35'900 nouveaux cas de cancer ont été décelés pour l'année 2011 dont 15'500 décès (Ligue Suisse contre le cancer, 2011). Certains cancers de l'appareil digestif véhiculent un mauvais pronostic et présentent le plus grand taux de mortalité (28%) parmi tous les cancers (Interpharma, 2012). Les principaux cancers digestifs développés dans le cadre de cette étude sont le cancer colorectal et le cancer du pancréas en rapport à la population rencontrée dans les différentes unités de chirurgie viscérale.

## **Le cancer du côlon**

Selon la Ligue suisse contre le cancer (2012), le cancer du côlon est le 3<sup>ème</sup> cancer le plus fréquent chez l'homme (11,3 %). Ceci représente 2200 nouveaux cas par année en Suisse. Les données montrent que 10,1 % des hommes qui décèdent à la suite d'un cancer meurent d'un cancer du côlon. Concernant la femme, le cancer du côlon est le deuxième type de cancer le plus fréquent (11,1%) après le cancer du sein.

Le cancer du côlon se développe très souvent suite à une dégénérescence maligne d'un polype colique (Anca, Frei, Ali-El-Wafa, Kessler-Brondolo, & Dorta, 2008). L'adénocarcinome est présent dans 95% des cas (Prudhomme, Jeanmougin, & Morel, 2009). Malgré les progrès technologiques et de prises en charge, le pronostic dépend principalement du stade d'avancement de la tumeur lors du diagnostic (Anca et al., 2008). La prise en charge précoce est ainsi fondamentale et a donné naissance à un programme de dépistage pour 2011-2015 (Oncosuisse, 2011). Les principaux objectifs de ce programme national sont d'empêcher l'apparition du cancer, d'améliorer le dépistage et la qualité des soins de la population. La Ligue Suisse contre le cancer développe une campagne d'information depuis 2004. Cette organisation se mobilise également pour une prévention précoce du cancer du côlon. Ainsi une recommandation est formulée pour effectuer des dépistages à partir de 50 ans à travers une recherche de sang occulte dans les selles et une coloscopie (Anca et al., 2008; Oncosuisse, 2011). L'adénocarcinome du côlon est une affection qui reste très longtemps

latente et asymptomatique. Des signes atypiques comme la modification du transit, les douleurs abdominales et l'altération de l'état général ne représentent pas d'emblée un signe alarmant pour le patient (Guimbaud & Perlemuter, 2009; Perlemuter, 2002; Prudhomme et al., 2009).

Le traitement de l'adénocarcinome du cancer est la chirurgie. Elle consiste en une colectomie plus ou moins élargie avec un rétablissement de la continuité du côlon ou la pose d'une stomie définitive (Prudhomme et al., 2009). Dans certains cas, et en particulier lors de tumeurs rectales, une radiothérapie peut être proposée en phase pré-opératoire. Une chimiothérapie complémentaire à la chirurgie peut être proposée en phase post-opératoire. Le risque de récurrence est élevé durant les premières années après le traitement (40% à 5 ans, si le diagnostic est posé tardivement) et une surveillance régulière s'avère indispensable (Anca et al., 2008).

### **Le cancer du pancréas**

Le cancer du pancréas est moins répandu (3,2% de tous les cancers chez la femme et 2,5% chez l'homme) mais véhicule par contre un mauvais pronostic. La mortalité est de 52,2% chez la femme et de 47,6% chez l'homme (Ligue Suisse contre le cancer, 2011). Le carcinome pancréatique évolue de manière silencieuse et l'apparition des premiers symptômes traduit souvent un avancement de la maladie. Les principaux symptômes sont les douleurs épigastriques, un amaigrissement et l'apparition d'un ictère (Prudhomme et al., 2009). Il existe un grand risque d'envahissement des tissus avoisinants et le pronostic reste très sévère. La survie à cinq ans est

inférieure à 5% (Prudhomme et al., 2009). La chirurgie permet d'effectuer une duodéno-pancréatectomie céphalique et correspond au traitement de premier choix. L'association d'une chimiothérapie et ou radiothérapie peut s'avérer nécessaire en pré- ou en post-opératoire.

## CONSÉQUENCES DU CANCER

### **L'annonce d'un cancer**

L'annonce d'un diagnostic de cancer bouleverse les personnes. Dans l'imaginaire collectif, le mot *cancer* est synonyme de mort (Marx & Reich, 2009; Penson et al., 2005). La personne touchée par un cancer est confrontée à des préoccupations autour de la mort. C'est le plus souvent à l'annonce du diagnostic que sa vie bascule. Son existence change et est mise en péril (Stiefel, Rousselle, Guex, & Bernard, 2007). Pour la plupart des personnes, cette révélation reste inoubliable (Bettevy, Dufranc, & Hofmann, 2006). La révélation d'une telle nouvelle engendre une vulnérabilité psychologique liée à la potentialité de la mort (Pucheu et al., 2005).

Un diagnostic de cancer à mauvais pronostic confronte les patients à leur finitude de vie, à leur *transitoriness*. Le terme *transitoriness* est développé par Shaha et Cox (2003). Ce concept est utilisé pour illustrer le cadre de référence de ce travail. Le *transitoriness* est une caractéristique importante de la vie des patients. Il désigne le sentiment d'imminence de finitude de vie que ressentent les patients atteints d'un cancer. Ils prennent conscience du caractère éphémère de l'existence en comprenant que leur

mort peut être prochaine. La personne réalise sa situation (Winterling, Wasteson, Glimelius, Sjoden, & Nordin, 2004). Elle est habitée par les sentiments d'anxiété, de peur, de détresse et de colère (Esbensen, Swane, Hallberg, & Thome, 2008). Ces réactions psychosociales sont explicitées ci-dessous.

### **Les réactions psychosociales du cancer**

Le taux de prévalence de détresse psychologique dans le vécu du cancer varie en fonction du site affecté. Une étude menée auprès de 9'000 personnes souffrant du cancer (14 cancers différents) révèle un taux global de détresse qui s'élève à 35,1% (Zabora, BrintzenhofeSzoc, Curbow, Hooker, & Piantadosi, 2001). Cette dernière varie de 29,6% pour les cancers gynécologiques à 43,4% pour le cancer du poumon. La détresse psychologique est la plus élevée lorsqu'il s'agit d'un cancer du pancréas. Cette dernière est traduite par des manifestations anxieuses et dépressives. Ces résultats démontrent que le cancer de l'appareil digestif comporte de hauts risques en matière de détresse psychologique (Zabora et al., 2001). Au vu de ces statistiques, les personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer de l'appareil digestif sont habitées par la crainte et se représentent leur propre mort.

Certains auteurs se sont exprimés sur l'annonce d'un diagnostic de cancer et décrivent le vécu des personnes à ce moment clé de leur vie. Depuis l'annonce du diagnostic, les réactions s'imposent dans la vie des personnes et les accompagnent dans leur cheminement. Des facteurs tels

que les traitements et les douleurs renforcent le sentiment du caractère précaire de leur vie. Les traitements et les symptômes liés au cancer introduisent les pensées de mort (Adelbratt & Strang, 2000). Ils renforcent le caractère de proximité de la finitude (Blinderman & Cherny, 2005; Esbensen et al., 2008). Les personnes atteintes d'un cancer prennent conscience que le futur peut devenir leur présent (Westman, Bergenmar, & Andersson, 2006). La personne est désormais face à une vie où il faut composer avec la maladie. Elle doit temporairement renoncer à certaines activités professionnelles, sportives, familiales et à des projets (Prudhomme et al., 2009).

Les réactions des patients à l'annonce d'un diagnostic de cancer sont vives. Ces réactions sont présentes depuis l'annonce du diagnostic et durant la trajectoire de la maladie. L'incertitude, la détresse, le désespoir et la tristesse ne sont pas seulement présents à l'annonce du diagnostic mais accompagnent la personne dans son expérience de maladie (Barroilhet Diez et al., 2005).

Shaha et Cox (2003) ont créé une théorie: *l'Omniprésence du cancer*. Cette théorie représente le cadre de référence de la présente étude. Les réactions habitent le patient durant toute la trajectoire du cancer. La peur de la récurrence appartient aux pensées de l'Omniprésence du cancer (Shaha & Cox, 2003). Les patients craignent souvent une récurrence de la maladie (Vickberg, 2003). Cette peur de la récurrence peut perdurer jusqu'à cinq ans après la rémission du cancer (Koch, Jansen, Brenner, & Arndt, 2012).

### **Conséquences pour l'entourage**

L'annonce d'un cancer touche la personne mais aussi son entourage. Les relations entretenues au sein de la cellule familiale se modifient. Il n'est pas rare que l'entourage se distancie de la personne malade (Longneaux, 2006; Sprung, Janotha, & Steckel, 2011). Continuer à vivre, tout en sachant que sa finitude puisse être prochaine alors que les liens avec son entourage sont modifiés peut représenter une étape très difficile à franchir. Quelles sont les stratégies qu'une personne atteinte d'un cancer dont le pronostic est réservé utilise pour continuer à vivre ou *survivre* ?

### **Transitoriness et stratégies de coping**

Le coping est un concept qui se trouve entre l'adaptation et le changement (Hartmann, Bonnaud-Antignac, Cercle, Dabouis, & Dravet, 2007). Le coping est transitoire et permet le changement. Un des attributs du transitoriness est le changement (Shaha, Cox, et al., 2011). Ainsi, le coping et le transitoriness sont reliés. La personne découvre l'occasion de reconceptualiser de nouvelles valeurs (Adelbratt & Strang, 2000; Barroilhet Diez et al., 2005). Le sens de la vie est également revisité (Barroilhet Diez et al., 2005). Des stratégies de coping sont utilisées par la personne lorsqu'elle amorce le virage de changement. Elles dépendent de la vision que porte la personne sur sa situation (Folkman & Greer, 2000). Le processus de coping se centre sur ce que la personne perçoit en affrontant une situation stressante spécifique et la manière avec laquelle elle peut ou croit pouvoir la modifier (Cousson-Gélie, 2001).

Quelles stratégies d'ajustement une personne atteinte d'un cancer virulent peut-elle mettre en place? Comment compose-t-elle avec les spécificités du transitoriness ? Comment une personne peut-elle appliquer des stratégies d'ajustement lorsqu'elle est confrontée à ce que représente pour elle la finitude de son existence?

Les stratégies de coping pour affronter le cancer sont nombreuses. Plusieurs recherches les identifient. Les capacités d'ajustement sont personnelles et diffèrent selon les représentations que les personnes ont de ce qu'il leur arrive. Elles sont également influencées par plusieurs variables, comme par exemple, le pronostic de la maladie. Les spécificités du transitoriness sont précises. Ses contours sont dessinés et reflètent distinctement ce que la personne vit. Le sentiment éphémère de la vie, l'incertitude, la crainte, la révolte représentent des émotions appartenant au transitoriness (Shaha, 2003). Elles peuvent être vives, violentes. Toutefois, elles amènent l'individu à reconceptualiser de nouvelles valeurs (Shaha, Pandian, et al., 2011). Le sens de la vie est revisité.

## IMPLICATION POUR LA PRATIQUE

Le sentiment de finitude de vie accompagne les personnes sur la trajectoire de leur maladie. Le concept de transitoriness est relativement nouveau, peu de recherches ont été menées à son propos (Sammarco,



2001; Shaha, Pandian, et al., 2011; Zabora et al., 2001). Les infirmières<sup>1</sup> ne se soucient pas seulement de la sphère somatique des patients. Elles prennent aussi en compte leurs réactions et réalités psychologiques. Il est important que les professionnels de santé comprennent concrètement ce qu'est le transitoriness pour qu'ils puissent ajuster leurs interventions de soutien (Shaha & Cox, 2003).

Certains patients expriment le besoin d'être entendus sur leurs pensées de mort (Schweiger, 2003). Le patient est amené à s'ajuster à ce sentiment qui l'habite. Il doit faire face et continuer à vivre, retrouver sa vie initiale qui précédait le diagnostic. Comment la personne fait-elle face à ce sentiment de finitude de la vie ? Cette caractéristique, d'après l'état actuel des connaissances, ne semble pas constituer la préoccupation prioritaire du soignant (Leung & Esplen, 2010). Identifier les préoccupations du patient autour de la mort permettrait de mieux cibler les interventions infirmières. Cela pourrait être le fait d'offrir un espace de parole ou de partager une sensibilité par rapport à cette thématique. Le patient pourrait se sentir compris dans son vécu et pourrait profiter de l'espace proposé pour s'exprimer et trouver du réconfort, du soutien ou l'aide dont il aurait besoin.

Les différentes lectures mettent en lumière la variété des capacités de coping utilisées par les personnes atteintes d'un cancer. De nombreuses recherches ont été conduites à ce sujet. L'émergence du concept transitoriness amène toutefois de nouvelles connaissances qui nécessitent

---

<sup>1</sup>Le terme infirmière est également à lire au masculin

d'être explorées. Sensibiliser les professionnels au concept de transitoriness et sa relation sur les stratégies de coping des patients leur permettrait de porter un regard nouveau sur le vécu des patients en oncologie. Le transitoriness engendre un vécu sensible, dense et est le résultat d'une conjonction de sentiments entremêlés. Ceux-ci, réunis, permettent de saisir la complexité que représente le fait d'être face à l'imminence de sa mort qu'induit l'annonce d'un diagnostic de cancer à pronostic réservé. Connaître son influence sur les stratégies de coping des patients permettrait aux infirmières de cibler et d'adapter leurs interventions.

Dans une perspective de contribution au développement de la discipline infirmière, cette recherche permettra aux infirmières de comprendre l'impact que représente un diagnostic de cancer. La compréhension et l'interprétation des réactions psychosociales des patients face à un diagnostic de cancer inviteront les soignants à développer des interventions adaptées et ciblées afin de mieux soutenir les patients dans ces réactions. La sensibilisation aux stratégies de coping permettra au soignant d'identifier les patients vulnérables et de rehausser leurs ressources à travers un coping efficace dès le commencement de la trajectoire de la maladie. Un soutien peut être offert à la famille pour comprendre le vécu du patient ainsi qu'une valorisation de leur rôle.

Finalement ce mémoire vise un développement du savoir : la théorie de l'Omniprésence du cancer pourra être enrichie. Il pourra aussi contribuer à l'élaboration d'un instrument de mesure du transitoriness. Les résultats de

cette recherche pourront être utilisés dans le cadre de la formation initiale des futurs bachelors et dans la formation continue des infirmières qui travaillent dans les services d'oncologie.

## BUT DE L'ÉTUDE ET QUESTIONS DE RECHERCHE

Le but de l'étude est de décrire le niveau de sentiment de finitude de vie et les stratégies de coping utilisées face à l'annonce du diagnostic d'un cancer digestif et d'explorer la présence ou l'absence d'associations entre les différentes variables. Les questions de recherches de l'étude sont:

1. Quelles sont les caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon ?
2. Quel est le sentiment de finitude de vie ressenti par le patient face à l'annonce du diagnostic des voies digestives ?
3. Quelles sont les stratégies de coping mobilisées par le patient pour faire face au sentiment de finitude de vie après l'annonce du diagnostic d'un cancer des voies digestives ?
4. Existe-t-il une relation entre :
  - a. Le sentiment de finitude de vie et les différents styles de coping ?
  - b. Le sentiment de finitude de vie et les données sociodémographiques et de santé du patient ?
  - c. Les différents styles de coping et les facteurs sociodémographiques?

***RECENSION DES ÉCRITS ET CADRE DE RÉFÉRENCE***

Ce chapitre est divisé en deux sections principales : la recension des écrits et le cadre de référence. La recension des écrits est issue d'une stratégie de recherche et d'une analyse critique de la littérature récente. Cette première section expose un aperçu sur les réactions psychosociales qu'induit un diagnostic de cancer. Une présentation est faite sur le sentiment de finitude de vie, le transitoriness ainsi que le concept de coping et ses spécificités chez la personne atteinte d'un cancer. Enfin, la deuxième section expose le cadre théorique et son ancrage disciplinaire.

La première étape de la recension des écrits consistait à sélectionner les types d'articles de revue et le choix des bases des données en conséquence. La recherche documentaire a été effectuée principalement à travers les bases de données informatiques : PUBMED, CINHAL et Web of Science. Finalement une consultation des journaux spécifiques au cancer a permis de compléter la liste des articles. La deuxième étape a contribué à l'identification et à la sélection des textes. Pour cela un mélange des mots-clés et la définition des termes MeSH ont été effectués en utilisant la méthode *PICO*. Celle-ci permet de cibler les mots-clés nécessaires à une stratégie de recherche documentaire en fonction de la population (P), de l'intervention de soins (I), de la comparaison à d'autres interventions (C) et de l'objectif visé (O). Cette méthode permet d'offrir une structure au chercheur tout en s'adaptant aux différents devis d'études. Les limites de

langues (français, allemand, anglais, portugais et espagnol) et la date de parution (>2000) ont été posées. Le mélange des mots clés concernant les deux variables mesurées *finitude de vie* ou pensées de mort et *le coping* chez les patients atteints d'un cancer digestif ont indiqué le peu d'études centrées sur cette corrélation (N=5). Ce résultat souligne la pertinence de cette recherche car actuellement la littérature à ce sujet est pauvre. Toutefois, la stratégie documentaire a été élargie à d'autres sites de cancers.

La plupart des articles qui traitaient du sentiment de finitude de vie étaient issus de recherche qualitative et aucune méta-synthèse ne semble avoir été publiée à ce sujet. De plus, aucune méta-analyse et peu d'articles avec une méthodologie quantitative ont été trouvés sur ce sujet. Ceci peut être expliqué par le caractère sensible de la thématique qui reste difficile à quantifier. Ce vécu est bouleversant pour l'individu et la recherche du sens vécu par la personne à travers des méthodes qualitatives a toute sa pertinence. Le coping chez le patient atteint d'un cancer a été largement décrit dans la littérature, cependant très peu d'études s'axent spécifiquement sur les populations avec un cancer digestif dans la phase initiale de la maladie. Nous retenons donc un total de 30 articles.

Le prochain paragraphe présente les conséquences psychosociales de l'annonce d'un diagnostic de cancer. Les recherches qualitatives sélectionnées présentent les thématiques principales qui émergent. Les recherches quantitatives mettent en lumière des données statistiques.

## CONSÉQUENCES PSYCHOSOCIALES DU CANCER

### **Annnonce d'un diagnostic de cancer**

L'annonce d'un cancer représente un véritable choc pour le patient. Le fait que le cancer puisse être fatal représente une de ses principales caractéristiques (Cohen et al., 2004). Face à un tel diagnostic qui s'avère souvent mortel, des pensées de mort peuvent émerger.

Une étude phénoménologique a décrit l'expérience des patients face à l'annonce d'un diagnostic de cancer (Esbensen et al., 2008). Le recrutement a eu lieu au Danemark auprès de personnes âgées de 65-83 ans (N=16) dont l'âge moyen se situait à 74,89 ans. Les entrevues ont été analysées selon la méthode phénoménologique de Giorgi (Giorgi, 1985 cité par Esbensen et al., 2008). L'expérience principale des patients qui a été retenue était le moment décisif que marquait le diagnostic de cancer dans leur vie. Depuis cette annonce, les participants mettaient en évidence trois thèmes principaux de préoccupation: la perte de contrôle de leur vie, la perturbation de l'équilibre familial et la mort qui devenait soudainement apparente.

L'étude herméneutique-phénoménologique de Tobin et Begley (2008) a été réalisée en Irlande auprès de 10 personnes entre 35 et 60 ans atteints d'un cancer (ovaire, sein, colon, rectum et poumon). Le but de l'étude était de décrire l'expérience vécue face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Quatre thématiques principales ont émergé de leur étude : la perturbation du quotidien, la phase de « mise à plat », l'intégration de l'expérience dans le vécu et l'incertitude quant à une récurrence de la maladie. Les personnes se

sont désengagées des projets d'avenir car elles pensaient que leur espérance de vie était diminuée. Certains étaient habités par des peurs et les pires scénarii étaient imaginés. Pendant la phase de « mise à plat », les personnes ont engagé une transformation dans leur vie et leur personnalité a changé. Il y avait un avant et un après cancer. La dernière étape permettait une acceptation de la maladie. Les personnes continuaient à vivre avec une menace de récurrence. Chaque douleur ou mal être était attribué à une récurrence. Face à la mortalité, une tension s'est installée entre vivre et survivre.

### **La crise existentielle**

Les préoccupations existentielles ont été décrites par plusieurs auteurs. Elles interviennent au moment où la personne est confrontée à une perspective de mort prochaine consécutive à une annonce d'un cancer (Lehto, Ojanen, Dyba, Aromaa, & Kellokumpu-Lehtinen, 2012). Les caractéristiques de cette crise existentielle sont composées par la sensibilisation à sa propre finitude, le futur incertain, la perte de sens, la peur, l'anxiété, la panique, le désespoir, la solitude, l'impuissance et la crise identitaire (Yang, Staps, & Hijmans, 2010).

Pascal et Endacott (2010) se sont intéressés aux défis existentiels et éthiques représentés par un diagnostic de cancer dans leur étude qualitative basée sur une approche phénoménologique selon Heidegger. Les participants (N=15) ont été recrutés dans une institution de santé en Australie et ont décrit leur confrontation à la mort et ses conséquences sur le sens de la vie. Les participants étaient âgés de 32 à 85 ans. Les



phénomènes d'intérêt de cette étude étaient entre autres les perceptions, et les ressentis sur la vie avant, pendant et après le diagnostic de cancer, la signification de se représenter comme un rescapé de la mort et le changement. Plusieurs thématiques spécifiques ont émergé. *L'incertitude* s'est dégagée dès l'annonce du cancer. Celle-ci était centrée sur l'évolution et la récurrence de la maladie. Une autre thématique qui a émergé est l'appel à *être pour la mort* (being for death<sup>2</sup>). Le diagnostic était ici reconnu comme un point de transition et de mise au point. Le cancer était également vécu paradoxalement comme un appel à *un réveil* (wake-up). Le cancer vécu initialement comme un appel pour la mort, entraînait dès lors chez le rescapé une invitation à se prendre en main, à prendre soin de soi et nécessitait une réappropriation de l'existence. Une prise de conscience de la mort entraînait une nouvelle perspective sur la préciosité de la vie. Le cancer réinterrogeait le but, le sens et la perspective de la vie (Pascal & Endacott, 2010).

Une étude qualitative herméneutique a exploré le vécu de 20 patients à l'annonce d'un cancer cérébral et celui de leurs proches dans un centre d'oncologie en Suède (Adelbratt & Strang, 2000). L'âge moyen de l'échantillon était de 44 ans. Quatre catégories principales de conséquences psychosociales ont émergé : la première catégorie comportait les réactions émotionnelles liées à l'angoisse de mort. Celles-ci étaient caractérisées par l'anxiété, la tristesse, l'espoir et le désespoir. La deuxième catégorie comprenait les craintes existentielles. La troisième catégorie était constituée

---

<sup>2</sup> Tout au long de ce mémoire le terme anglais est certaines fois mis entre parenthèses pour rester fidèle au terme d'origine.

des stratégies d'adaptation liées à l'angoisse de mort. La dernière thématique était composée de l'émergence de nouvelles valeurs de la vie. Tous les patients ont lutté contre la peur ressentie de cesser d'exister.

Lehto et al. (2012) ont également mis en évidence que l'annonce d'un diagnostic de cancer est une expérience qui fait émerger des questions existentielles, des préoccupations spirituelles ou encore des pensées sur la mort. Ce type de questions perturbe beaucoup le patient qui risque de sombrer dans la détresse et de voir sa qualité de vie affectée. Cette recherche qualitative a été menée auprès de 73 patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer du poumon (âge moyen= 64 ans) dans un centre de soins aux Etats-Unis. Parmi les sujets, 53% étaient confrontés à des questionnements sur la mort et 66% étaient orientés sur des craintes existentielles. Différents thèmes ont émergé dont: le temps qui reste à vivre pour exploiter le futur, l'impact de la mort sur les êtres chers, l'acceptation de la mort, l'expérience d'autres personnes décédées d'un cancer et les questions sur l'après de la mort. Les préoccupations existentielles induites par la confrontation à la finitude étaient liées entre autres à l'incertitude, la possibilité de propagation de la maladie et réinterrogeaient les buts et le sens de la vie.

Enfin, une recherche qualitative a exploré le vécu de femmes en Norvège, qui ont reçu un diagnostic de cancer du sein (N=21) pendant la phase préopératoire (Drageset, Lindstrom, & Underlid, 2010). La moyenne d'âge des participantes était de 54 ans. Quelques thématiques centrales

centrées sur le questionnement existentiel se sont dégagées de l'étude comme par exemple *la crise existentielle, l'attente, l'incertitude et l'importance des proches*. *La crise existentielle* a été déclenchée par l'annonce du diagnostic de cancer. Le sens de leur existence et leurs valeurs ont été bousculés. Les périodes qui succèdent immédiatement au diagnostic de cancer comme celle de *l'attente* de la chirurgie ont entretenu la période de crise : anxiété, peur de la mort et désespoir ont accompagné la plupart des patientes. Ces différentes réactions sont développées dans un autre paragraphe. Mais tout d'abord il semble important de décrire le sentiment de finitude de vie d'une manière plus détaillée.

### **La prise de conscience de la finitude**

La prise de conscience de mourir a fait l'objet d'une étude menée par Little et Sayers (2004a). Cette étude qualitative de théorie ancrée a décrit la prise de conscience ou *saillance* de la mort sous trois formes pendant et après le cancer et a été définie en fonction du temps écoulé depuis le diagnostic. La saillance ne signifiait pas l'acceptation de la mort. Il s'agissait d'une prise de conscience et d'un mécanisme de coping qui impliquait le rejet de la mort et ses implications. La saillance de la mortalité (*mortality salience*) a eu lieu pendant et immédiatement après l'annonce du diagnostic. La saillance de la mort (*death salience*) s'est opérée après un certain temps et restait présente chez les rescapés ou survivants du cancer. Finalement, la saillance du mourir (*Dying salience*) touchait les personnes en face d'une maladie terminale. Lors de la prise de conscience de sa finitude, la personne

a renoué avec ses proches et rencontrait le besoin d'appartenir à un groupe en y recherchant une dynamique de solidarité. Face à la saillance de la mort, 30% des personnes se questionnaient sur le sens de leur vie et les accomplissements. Les personnes ont lutté pour reconstruire leur vie. La survie au cancer a entraîné des perturbations profondes, une réévaluation des valeurs et de leur sens (Little & Sayers, 2004a). Comme cité plus haut, la saillance ne signifie pas acceptation de la mort. Dès lors est-il possible d'accepter la mort?

#### *L'acceptation de la mort*

L'acceptation de la mort a été analysée auprès de 337 adultes atteints d'un cancer en comparaison avec un groupe contrôle de 180 patients ne présentant pas de pathologie menaçante pour leur vie. Cette étude longitudinale a été réalisée sur deux temps (T1=au commencement d'une chimiothérapie ; T2=9 mois après) et a mesuré la corrélation entre l'acceptation de la mort, les données sociodémographiques, les données de santé ainsi que les projets futurs (Pinquart, Frohlich, Silbereisen, & Wedding, 2005). L'acceptation de la mort a été mesurée par l'instrument développé par Brandstädter et al. (1997, cité par Pinquart et al., 2005) qui consiste en une échelle de Likert à 5 points. Comme le sujet s'apparente à notre problématique de recherche cela vaut la peine de préciser le contenu de l'échelle. Les items sont : « je suis de moins en moins inquiet au sujet de la mort, je n'aime pas parler de la mort, je regarde la fin de la vie avec sérénité, les pensées de mort me pèsent, les pensées de mort m'amènent un certain

confort ». Les résultats ont indiqué une relation significative entre l'âge et le statut du cancer ( $p < 0,01$ ). L'âge a expliqué 12,2% de la variance de l'acceptation de la mort, le stade du cancer 1,7% de celle-ci, le genre 1% de cette variance. Ce qui signifie que les adultes âgés ont démontré des scores d'acceptation de la mort plus élevés que les jeunes adultes et cela signifie ainsi que les patients atteints d'un cancer acceptaient moins leur situation que le groupe contrôle en bonne santé ( $p < 0,001$ ). Les projets de vie écourtés, la religion et le genre étaient également associés à l'acceptation de la mort.

Il a été décrit précédemment que les personnes, face à un diagnostic de cancer, réalisent le caractère éphémère de la vie. Des pensées et des préoccupations autour de la mort surgissent. Comment verbaliser toutes ces pensées, ces émotions et ces réactions qui émergent? Le transitoriness est un concept complexe dont le développement permet de désigner ce que beaucoup de patients expérimentent.

### **Le transitoriness**

Une définition de ce concept a eu lieu dans le chapitre présentant la problématique. Les caractéristiques et les attributs de ce concept seront développés au chapitre dédié à l'ancrage disciplinaire mais deux études se sont intéressées à explorer le transitoriness auprès des patients vivant avec un cancer et elles sont examinées ci-après (Shaha & Bauer-Wu, 2009; Shaha, Pandian, et al., 2011).

D'abord Shaha et Bauer-Wu (2009) ont mené à Boston une étude qualitative auprès de femmes ayant été confrontées à un diagnostic de cancer du sein (N=16) dans l'année précédente. L'âge moyen des participantes était de 34 ans. La plupart d'entre elles étaient mariées (87,5 %) et la moitié avait des enfants. A été investiguée la manière dont ces jeunes femmes percevaient leur mortalité, leur finitude de vie à un moment précis de leur vie professionnelle active ou de leur projet de développement familial. Trois thèmes principaux ont émergé des verbatims des participantes : *rester en mémoire, le paysage des émotions et des perspectives (landscape of emotions and perspectives)* ainsi que *l'omniprésence du sentiment de la finitude de la vie*. Les participantes étaient inquiètes pour leurs enfants dont l'avenir risquait de se réaliser sans la présence d'une mère. Un sentiment d'abandon des enfants ainsi qu'un sentiment de vide ont émergé. Malgré des chances de guérison élevées, ces femmes étaient habitées par des préoccupations envers leur mort potentielle et sa répercussion sur leurs proches.

Puis, une autre recherche corrélationnelle transversale s'est intéressée au transitoriness des personnes qui reçoivent l'annonce d'un cancer à mauvais pronostic (poumon ou gastro-intestinal). L'étude a été réalisée dans un centre universitaire d'oncologie à Baltimore, aux Etats-Unis, auprès de 193 personnes (Shaha, Pandian, et al., 2011). L'âge moyen se situait à 61,4 ans. Le site du cancer le plus représenté était le cancer colorectal (n= 38). Le cancer du pancréas était présent chez 30 personnes.

Le but de la recherche était d'explorer l'influence des concepts suivants sur la qualité de vie: transitoriness, incertitude et sentiment de contrôle sur la santé (Locus Of Control, LOC). L'instrument de mesure utilisé pour le transitoriness était l'échelle de l'anxiété (State-trait Anxiety scale). Les résultats indiquaient une corrélation significative entre le transitoriness-état et l'incertitude ( $r= 0,3267$ ,  $p= 0,0002$ ) et le LOC ( $r= 0,1994$ ,  $p= 0,0252$ ). Toutes ces variables ont eu une association significative inversée avec la qualité de vie. Les auteurs concluent donc que le transitoriness est très élevé parmi la population atteinte d'un cancer et affecte sa qualité de vie.

### **Les préoccupations autour de la mort**

Une étude à devis quantitatif s'est intéressée aux préoccupations autour de la mort et sa relation avec une détresse psychologique (Vollmer, Wittmann, Schweiger, & Hiddemann, 2011). L'étude longitudinale (T1= quelques jours après l'hospitalisation, T2= environ 7 semaines plus tard) a été menée auprès d'un groupe de 102 patients avec une leucémie en comparaison à un groupe contrôle de 33 patients non touchés par le cancer. L'âge moyen des personnes était de 46,70 pour les patients avec une leucémie ( $M= 49,10$  pour les autres). Plusieurs instruments de mesure ont été utilisés, dont le SEKT (Subjektive Einschätzung von Krankheitssituation und Todesnähe), l'échelle d'anxiété (Hospital Anxiety and Depression Scale) et l'instrument de coping (Freiburg Questionnaire of Coping with Illness). Les résultats de cette recherche étaient les suivants: les préoccupations autour des thématiques du mourir et de la proximité de la

mort (SEKT) étaient significativement plus élevées chez les patients avec cancer que le groupe contrôle ( $p= 0,018$ ). Cependant, ces préoccupations diminuaient à T2, environ sept semaines après. La relation était positive entre l'âge et les préoccupations autour de la mort dans les deux groupes. Les patients atteints d'un cancer ont démontré à T1 des préoccupations autour de la mort qui étaient corrélées significativement à un style de coping dépressif et à des symptômes de détresse (Vollmer et al., 2011). Les préoccupations autour de la mort peuvent engendrer des réactions psychosociales. Celles-ci sont décrites ci-dessous, telles qu'elles apparaissent dans la recension des écrits.

### **Les réactions psychosociales**

Plusieurs réactions psychosociales accompagnent les patients dans leur trajectoire de la maladie cancéreuse. La prise de conscience de mourir peut amener à un sentiment de colère, d'impuissance et de tristesse. Certains expérimentent la peur, d'autres les angoisses ou l'anxiété. D'après Pascal et Endacott (2010), les réactions psychosociales se traduisent par l'angoisse, l'incertitude et la peur de la récurrence. La dépression peut également se manifester parmi cette population à risque. Il n'est pas rare que ces différents types de réactions psychosociales soient masqués par d'autres symptômes comme, par exemple, une intensification ou minimisation de la douleur par un déni de la maladie (Cohen et al., 2004). Selon certains auteurs, les pensées de mort peuvent conduire à des idées suicidaires suite à une perte d'espoir, de dépression et d'angoisse (Madeira, Albuquerque,



Santos, Mendes, & Roque, 2011). Pour d'autres, la dépression peut prédire la mortalité, mais non la progression du cancer (Satin, Linden, & Phillips, 2009)

Une recherche corrélacionnelle exploratoire a permis de mesurer la manière avec laquelle les patients atteints de cancer affrontaient trois types d'angoisse (douleur ou souffrance, solitude et inconnu) liés à l'annonce d'une maladie grave (Sigal et al., 2008). Deux groupes ont constitué le recrutement et ont été comparés: stade I ou II de la maladie (groupe 1 : n= 50) et stade III ou IV de la maladie (groupe 2 : n= 54). Aucune différence significative parmi les trois types d'angoisse entre les deux groupes n'a été relevée. Les auteurs concluent que les différents types d'angoisse se manifestent dès l'annonce et se poursuivent avec la même intensité tout au long de la trajectoire de la maladie.

Ces données rejoignent les résultats de Zabora et al. (2001), pour qui la détresse psychologique ne montrait pas de différence sur la trajectoire de la maladie exceptés les patients en stade terminal (Zabora et al., 2001). La prévalence de la détresse dépendait cependant du site du cancer. Cette recherche s'est centrée sur un grand échantillon de patients (N= 9000) souffrant de différents types et sites de cancer. Le cancer du pancréas présentant un mauvais pronostic, les patients en étaient conscients et la détresse psychologique augmentait. Selon les auteurs, un des éléments le plus fréquent de la détresse psychologique est attribué à la peur de la

récidive. Celle-ci est une composante du transitoriness et est l'objet du prochain paragraphe.

### *La peur de récurrence*

Suchoka-Capuano et Bungener (2010) ont effectué une revue de la littérature sur le concept de la peur de récurrence. Celle-ci était fréquemment évoquée par les patients atteints d'un cancer de la prostate, du sein, colon-rectum et du poumon. Cette peur se traduisait par une inquiétude concernant une récurrence ou une progression inéluctable de la maladie. Plusieurs facteurs étaient associés à cette peur de la récurrence. Le premier facteur était lié à la *chirurgie conservatrice ou radicale*. La présence des aidants naturels diminuait les inquiétudes des patients quant à cette récurrence. Le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic pouvait faire varier l'intensité de la peur. L'inquiétude était souvent augmentée avant les contrôles de suivi médicaux et atténuée après la consultation. Les variables sociodémographiques influenceraient également cette peur. La peur était inversement corrélée avec l'âge et le sexe. Les caractéristiques psychologiques étaient de plusieurs ordres : la détresse psychologique, l'anxiété-état (qui est une caractéristique de l'échelle de mesure), les traits de la personnalité anxieuse, la notion d'incertitude, les pensées intrusives, l'évitement et la qualité de vie. Les auteurs ont mis en évidence un lien entre la peur de la récurrence de la maladie cancéreuse et les stratégies de coping.

Ces données sont également confirmées par la revue de la littérature effectuée par Koch et al. en 2012. Ces derniers rajoutent quelques notions

supplémentaires. Premièrement, il n'y aurait pas de changement de l'intensité de la peur de récurrence de la maladie à court ou à long terme parmi les survivants du cancer. Deuxièmement, en complément aux facteurs sociodémographiques décrits plus haut se rajouteraient celui du faible niveau d'éducation, celui d'un faible degré d'optimisme et l'ethnie caucasienne. Ceux-ci augmenteraient la peur de la récurrence (Koch et al., 2012).

En guise de synthèse de cette première partie de la recension des écrits, nous pouvons retenir que la relation qu'entretiennent les personnes avec la finitude de la vie est délicate. Il n'est pas surprenant de constater que nombreux sont les gens qui traversent une crise existentielle lorsqu'ils sont confrontés à l'imminence de leur mort. Cependant, les réactions psychosociales se manifestent sous différentes formes et peuvent avoir un impact sur la qualité de vie du patient et perdurer sur la trajectoire de la maladie. La détresse ne disparaît pas complètement, même après la rémission du cancer. Le niveau de détresse est souvent élevé même quinze mois après l'annonce d'un cancer (Hinnen et al., 2008). La prochaine section exploite les stratégies utilisées par la personne pour continuer à vivre et jouir du temps qui lui reste lorsqu'elle se sait atteinte d'un cancer.

## LE COPING

Les personnes éprouvent une immense difficulté à trouver un sens à la vie lorsqu'ils sont atteints par le cancer (Coyle, 2006). Elles essaient de continuer à vivre tout en étant confrontées à leur propre mort. Les personnes essaient de trouver un ajustement. Cet ajustement est décrit dans la littérature comme une forme de coping. Ce concept est développé ci-dessous.

Le coping est un concept dont la traduction en langue française est difficile; c'est pourquoi il est le plus souvent mentionné en tant que tel dans la littérature scientifique francophone. Certains auteurs parlent de stratégies d'ajustement (Paulhan, 1992). Le coping est un processus impliquant des actions réciproques entre le sujet et son environnement (Lazarus & Folkman, 1999). Il ne s'agit pas d'un trait de caractère ou d'une caractéristique, mais d'un processus constamment changeant (Paulhan, 1992). Ce processus regroupe les pensées et les comportements utilisés par la personne afin de réguler sa détresse (Folkman & Greer, 2000). Le coping désigne l'ensemble des processus qu'utilise un individu pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de l'environnement qu'il perçoit comme stressant (Lazarus & Folkman, 1999). Les stratégies de coping dépendent de l'évaluation qu'une personne se fait d'un événement et de l'adéquation de ses ressources en regard de cet événement (Folkman & Greer, 2000). Deux formes d'évaluation sont nécessaires au processus de coping : l'évaluation primaire

et l'évaluation secondaire. L'évaluation primaire est centrée sur la perception de la situation sous forme de perte, menace ou déni. L'évaluation secondaire représente les ressources dont l'individu dispose pour affronter une situation (Folkman & Greer, 2000). Finalement, le coping favorise le bien-être physique et psychologique des personnes (Lazarus & Launier, 1978, cité par Lazarus & Folkman, 1999). Il a été vu que l'annonce d'un cancer est bouleversante. Quelles sont les stratégies de coping utilisées par les personnes qui viennent d'être touchées par le cancer ?

### **Coping et cancer**

Des stratégies de coping sont mobilisées chez les patients atteints d'un cancer. Pour réussir à s'adapter au cancer et à l'expérience qu'il représente, une conjonction d'éléments est nécessaire : la gestion des émotions et des comportements, l'interaction avec l'environnement et l'adoption d'une nouvelle vision des choses. Ces données réunies permettent de modifier et de diminuer les sources de stress (Decker, 2006). La capacité de coping dépend essentiellement des perceptions que se fait la personne de sa situation et des ressources personnelles dont elle dispose. Le modèle transactionnel du stress permet de comprendre le processus de confrontation à une maladie mortelle ainsi que la souffrance qu'elle engendre et les pertes auxquelles elle conduit. Selon Folkman et Greer (2000), les piliers du modèle de stress sont la valorisation et le coping. La valorisation se décrit comme l'évaluation personnelle de l'individu face à la maladie et les ressources qu'il va mobiliser pour l'affronter. Cette appréciation va exercer

une influence sur les émotions. Le processus du stress engendré lors de l'annonce du diagnostic permet la prise de conscience d'un changement dans les objectifs que la personne s'était fixés jusqu'à ce jour et d'un changement des soucis qui l'inquiétaient. Le coping, quant à lui se réfère aux pensées et aux comportements spécifiques que le malade adopte dans ses efforts pour s'adapter au cancer et pour lesquels il va faire appel à trois types de stratégies principales : les stratégies centrées sur les émotions, les stratégies centrées sur les problèmes et les stratégies centrées sur le sens (Folkman & Greer, 2000).

Les stratégies centrées sur les émotions visent à modifier l'attitude de la personne et à gérer ses émotions (Lazarus & Folkman, 1984). Elles permettent de donner un équilibre à la souffrance émotionnelle, par exemple en utilisant l'évitement, la recherche de soutien social, la distance ou la fuite (Folkman & Greer, 2000). Les stratégies de résolution du problème visent à réduire les exigences de la situation et à augmenter les ressources pour mieux affronter l'événement (Lazarus & Folkman, 1984). Elles aident la personne à affronter des problèmes spécifiques qui la font souffrir : par exemple, la personne va se centrer sur la quête d'information concernant la pathologie (Folkman & Greer, 2000). Enfin *les stratégies centrées sur le sens* aident l'individu à comprendre le pourquoi de sa maladie et l'impact qu'elle aura sur sa vie. C'est à ce moment qu'elle fait une évaluation personnelle du sens de sa vie (Folkman & Greer, 2000). Les personnes varient leurs

stratégies de coping en fonction de l'intensité de la réponse émotionnelle et de leur habilité à l'équilibrer.

### **Les différents styles ou catégories des stratégies de coping**

Précédemment, trois groupes de stratégies principaux ont été identifiés : les stratégies centrées sur les émotions, les stratégies centrées sur les problèmes et les stratégies centrées sur le sens. Or, dans la littérature on retrouve également différents styles ou catégories de coping. La catégorisation des stratégies de coping varie en fonction des auteurs et des instruments de mesures utilisés.

Ainsi, par exemple Greer et al. (1979, cité par Fokman & Greer, 2000) ont identifié cinq catégories de stratégies de coping les plus fréquentes parmi les personnes atteintes d'un cancer du sein: *l'esprit combattif face à la maladie, l'évitement ou le déni, l'acceptation fataliste, l'impuissance et le désespoir*. Ces catégories de stratégies ont été par la suite explorées par le questionnaire MAC (Mental Adjustment to Cancer). *L'esprit combattif* évoquait une posture active dans laquelle le patient acceptait son diagnostic, maintenait une attitude positive et désirait contribuer aux décisions médicales pour combattre la maladie. *L'évitement* représentait le déni du patient envers le diagnostic du cancer. Celui-ci minimisait sa gravité et évitait d'y penser. D'autres patients qui, après l'annonce du diagnostic de cancer, l'acceptaient stoïquement, révélaient *un fatalisme* et une attitude de résignation. *L'impuissance*, quant à elle, se définissait par une recherche constante de tranquillisation. Certains interprétaient chaque signe ou symptôme comme

une évolution de la maladie. Enfin, le *désespoir* décrivait le pessimisme des patients qui se «laissaient aller » et baissaient les bras.

Une étude transversale descriptive menée en Corée du Sud a également exploré les stratégies de coping et le stress chez des patients majoritairement atteints d'un cancer gastro-intestinal (Kim, Yeom, Seo, Kim, & Yoo, 2002). La moyenne d'âge de l'échantillon se situait à 52,7 ans. L'instrument utilisé était la version coréenne WCQ (Ways of Coping Questionnaire). Les patients coréens utilisaient davantage les stratégies de coping centrées sur les émotions que celles centrées sur les problèmes ( $t= 2,28$ ,  $p= 0,002$ ). Parmi les stratégies centrées sur les émotions, la classification des stratégies indiquait en premier rang *le souhait que la situation disparaisse* ( $M= 3,46$ ), suivi de *j'aimerais pouvoir changer ce qui est arrivé* ou *comment je me suis senti* ( $M= 3,28$ ). En ce qui concerne les stratégies centrées sur les problèmes, les résultats classaient la stratégie *j'ai eu de l'aide professionnelle* en premier ( $M= 3,40$ ) suivi de *voir le bon côté des choses* ( $M= 2,92$ ). Les stratégies de coping étaient, entre autres, statistiquement différentes pour le genre ( $p= 0,01$ ), l'éducation ( $p= 0,0001$  pour émotions et  $p= 0,017$  pour problèmes).

Sand, Olsson et Strand (2009) se sont intéressés à la manière avec laquelle les Suédois créaient des stratégies de coping face à leur sentiment de finitude. Cette étude, de type qualitative herméneutique interprétative, a été réalisée dans un centre de soins palliatifs à Stockholm, chez des patients ( $N= 20$ ) atteints d'un cancer. Ainsi, différentes stratégies de coping ont été



décrites: *la protection du corps et de soi, l'unité, l'implication, l'espoir et la continuité*. Pour la première stratégie, le corps était vécu à la fois comme une menace mais faisait aussi office de consolation, car chaque manifestation du corps permettait de se sentir en vie. *L'unité* englobait les relations interpersonnelles et le respect pour la vie en général lors de la confrontation à un tel diagnostic. *L'implication* permettait de se sentir en lien et de compter pour les autres. *L'espoir* n'était pas seulement lié à l'espoir de guérison, mais également à l'espérance d'une vie sereine ou celui d'une vie sans solitude. La *continuité* se centrait sur le présent et renforçait les liens avec les descendants. Ces liens permettaient de maintenir une continuité même après la mort et atténuaient ainsi la peur qu'évoquait le néant de la mort. Les personnes se trouvaient alors comme dans un balancier entre des dimensions antinomiques: la vie et la mort. Finalement, les points mis en évidence pour un coping efficace étaient les facteurs personnels, le soutien des autres et les conceptions de soi-même (Sand, Olsson, & Strang, 2009).

L'étude qualitative de Drageset et al. (2010) décrite précédemment a pour sa part mis en évidence les stratégies de coping spécifiquement utilisées par des femmes (N= 21) atteintes d'un cancer du sein. Les résultats ont montré que certaines patientes utilisaient la recherche d'informations alors que d'autres décidaient plutôt de vivre une étape après l'autre et d'apprécier la vie au moment présent. Pour d'autres encore, c'était le retour à l'occupation habituelle qui était privilégié. Cette recherche a aussi identifié

que certaines femmes exprimaient de façon transparente leurs sentiments alors que d'autres préféraient les interioriser.

### *L'espoir*

L'espoir porté sur la prolongation de la vie est un sentiment partagé par tous les patients atteints d'un cancer. Après la guérison, l'espoir de guérison est conforté. Il leur permet de se réaliser et d'offrir un sens profond à leur vie (Little & Sayers, 2004a). Plusieurs études ont mis en évidence que le concept d'espoir faisait partie des stratégies de coping ou était un facteur d'influence dans l'utilisation de ces stratégies (Folkman & Greer, 2000).

L'étude descriptive corrélationnelle menée par Felder (2004) a analysé la corrélation entre l'espoir et le coping. L'étude s'est déroulée dans un service ambulatoire oncologique aux Etats-Unis. La catégorie d'âge la plus représentée était celle de 51-65 ans (43 %). L'échantillon (N= 183) était composé de patients avec différents sites de cancers, dont le cancer colorectal (n= 42). Les instruments utilisés étaient le HHS (Herth Hope Scale) et le JCS (Jalowiec Coping Scale), ce dernier qui est également utilisé dans notre étude. Le niveau d'espoir était relativement élevé même chez les patients à un stade avancé de la maladie. Une corrélation positive significative a été trouvée entre l'espoir et l'utilisation du style de coping ( $r= 0,184$ ,  $p= 0,013$ ) et l'efficacité du coping ( $p < 0,001$ ), indépendamment du genre, de l'âge, du statut marital, de l'éducation ou du site de cancer (Felder, 2004).

L'étude menée en Chine a également exploré l'association entre l'espoir, le style de coping et le soutien social auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein (N= 159) et en traitement de chimiothérapie (Zhang, Gao, Wang, & Wu, 2010). La catégorie d'âge la plus représentée se situait entre 40 à 49 ans. Les mêmes échelles HHS et JCS ont été utilisées. Les styles de coping les plus utilisés étaient l'optimisme ( $M= 2,04$ ) et l'affrontement ( $M= 1,82$ ). Les styles de coping les moins utilisés étaient le fatalisme ( $M= 1,08$ ) et le coping expression des émotions ( $M= 0,94$ ). Les résultats de corrélation ont indiqué une corrélation positive entre l'espoir et l'optimisme ( $r= 0,23$ ,  $p= 0,0038$ ), l'espoir et l'autonomie ( $r= 0,25$ ,  $p= 0,0017$ ) et l'espoir et le coping « palliatif » ( $r= 0,29$ ,  $p= 0,0003$ ). Une corrélation négative a été relevée entre l'espoir et les styles de coping fataliste ( $r= -0,25$ ,  $p= 0,0017$ ) et ceux centrés sur les émotions ( $r= -0,34$ ,  $p< 0,0001$ ). Par contre, aucune corrélation ne s'est dégagée de la relation entre l'espoir et avec le score total de coping.

### *Le soutien social*

Plusieurs études ont mis en évidence l'importance du soutien social parmi les stratégies de coping pour pouvoir continuer à vivre avec le cancer (Blinderman & Cherny, 2005; Sahay, Gray, & Fitch, 2000; Zucca, Boyes, Lecathelinais, & Girgis, 2010). Selon Coyle (2006), le soutien social potentiel provient souvent de la famille, des amis et des professionnels de la santé.

L'importance de la recherche de soutien social comme stratégie adaptative a également été mise en évidence dans l'étude transversale de

Zucca, Boyes et al. (2010) réalisée en Australie. Cette recherche a exploré la prévalence et la prédiction des stratégies de coping chez les personnes (N=863) ayant survécu (5-6 ans) au cancer. Parmi les participants à cette étude, la catégorie d'âge la plus représentée était de 60 ans et plus. Le côlon représentait 13% des sites du cancer. L'instrument utilisé était le mini-MAC (Mini-Mental Adjustment to Cancer Scale). Les résultats ont montré que 53% des personnes utilisaient au moins deux stratégies de coping. Les prédicteurs d'un coping mal-adapté étaient *la situation sociale* (OR= 1,77) et *le soutien social* (OR= 2,49). La stratégie de coping la plus utilisée était le *fatalisme* (MÉD = 60), suivi de *l'esprit combattif* (MÉD= 58,3) et *l'évitement cognitif* (MÉD= 50). Les personnes sans partenaire présentaient un *évitement cognitif* (OR= 1,77) plus élevé que les personnes mariées ou en couple. Les personnes disposant d'un soutien social montraient un *esprit combattif* plus élevé (OR= 2,13) que ceux avec un faible soutien social. Les prédicteurs pour un coping fataliste étaient le genre, le nombre d'enfants et le type de cancer. Les femmes utilisaient plus de stratégies de fatalisme (OR= 2,04) que les hommes. Les personnes avec deux ou plus d'enfants présentaient moins de coping fataliste (OR≤ 0.46) comparé à ceux qui vivaient sans enfants.

L'étude qualitative de Sahay, Gray and Fitch (2000) a également relevé l'importance du soutien social. Leur recherche effectuée au Canada s'est intéressée au vécu et aux expériences des patients (N= 20) sur l'impact psychosocial du cancer gastro-intestinal. Les participants ont été recrutés six

mois après leur intervention chirurgicale dans un centre régional de cancer à Toronto. Ils disposaient de bons espoirs de guérison. Le soutien social offert par la famille et les collègues représentait une excellente ressource pour la personne. Les patients se sentaient chanceux d'avoir vaincu le cancer et appréciaient nettement plus leur vie après celui-ci. Le soutien des professionnels semblait être satisfaisant, cependant les patients auraient souhaité recevoir davantage d'informations sur le long terme pour faciliter leurs prises de décisions et la gestion de leur santé.

L'étude de Goldzweig et al. (2009) a permis de relever l'importance du statut marital et du genre dans l'ajustement au cancer colorectal. Cette recherche a été conduite dans un grand centre d'oncologie en Israël auprès de 339 patients. Le coping a été mesuré par l'instrument MAC. La comparaison entre la détresse psychologique et le coping selon le statut marital et le genre indiquait des différences significatives entre les stratégies de coping *esprit combattif* et l'effet marital ( $p= 0,00003$ ) ainsi que pour la femme ( $p= 0,0012$ ). La stratégie de coping *fatalisme* était également corrélée avec le statut marital ( $p= 0,0037$ ) et était plus élevée chez les hommes ( $p= 0,0154$ ). Le genre était corrélé avec la stratégie de coping *impuissance* ( $p= 0,0001$ ) qui était plus élevée chez l'homme et la stratégie de *préoccupation anxieuse* était plus répandue chez la femme ( $p= 0,1313$ ). En conclusion de cette étude, les hommes présentaient des niveaux de détresse psychologique plus élevés que la femme ( $p= 0,0001$ ) et les patients célibataires présentaient également un niveau de détresse plus élevé ( $p=$

0,00037). L'importance du soutien social a été relevée en particulier chez ces sujets à risque car une corrélation significative du soutien social pour atténuer le niveau de détresse psychologique a été mise en évidence.

### **Les facteurs d'influence du coping**

L'utilisation des différentes stratégies de coping a été parcourue. Certains facteurs peuvent influencer les stratégies d'ajustement d'un individu atteint d'un cancer. Une revue de la littérature a mis en évidence les modèles explicatifs et les facteurs influençant l'adaptation psychologique au cancer (Barroilhet Diez et al., 2005). Les variables qui influençaient l'adaptation au cancer étaient divisées en trois groupes : *les variables relatives au contexte socioculturel*, *les variables psychologiques* et *les variables de santé* (Barroilhet Diez et al., 2005; Delbar & Benor, 2001). *Les variables socioculturelles* étaient marquées entre autres par la classe socio-économique et l'accès aux soins. En effet, dans un contexte socioculturel favorable, les études avaient démontré une baisse notable de l'anxiété face au diagnostic. Les difficultés familiales ou financières ne permettaient pas d'affronter la maladie avec le même optimisme qu'en présence d'un soutien familial ou d'une situation économiquement stable. Ceci avait donc un impact sur l'anxiété, la dépression ainsi que sur la qualité de vie. Enfin, la culture était aussi relevée dans cette variable car les représentations de la maladie, la manière d'agir sur elle et de la combattre variaient en fonction des ethnies. *Les variables psychologiques* incluaient les différentes stratégies de coping, l'anamnèse psychiatrique, la détresse psychologique, les préoccupations et

les peurs. *Les variables de santé* étaient influencées par la localisation de la tumeur, le stade de la maladie, le traitement et le pronostic (Barroilhet Diez et al., 2005).

Finalement, malgré les trajectoires individuelles, les patients se rejoignent dans l'expérience profondément stressante d'être atteint d'un cancer et ainsi se confrontent à la souffrance, la faiblesse, la mort: des thèmes où chacun devrait y trouver un sens personnel. Le coping exerce une influence sur la qualité de vie des patients.

### **Coping et qualité de vie**

Une recherche longitudinale a été conduite à Tokyo auprès de patients (N= 85) hospitalisés pour un cancer digestif (Matsushita, Matsushima, & Maruyama, 2004). Le but de cette étude était de vérifier l'impact des différents types de coping sur l'état psychologique et la qualité de vie. L'instrument de mesure CISS (Coping Inventory for Stressfull Situations) a permis de décrire les styles de coping. Les résultats ont révélé que les styles de coping ne pouvaient pas être considérés comme un facteur de risque ni une cause de l'anxiété et de la dépression. Mais, en ce qui concerne la variable *qualité de vie*, les principaux facteurs de risque étaient, entre autres, le niveau de formation ( $p= 0,0002$ ), un style de coping centré sur les émotions ( $p= 0,001$ ) et un style de coping d'évitement ( $p= 0,0012$ ). Le coping fonctionnait donc comme une variable médiatrice entre l'état psychologique et la qualité de vie. De plus, les données indiquaient que les patients ayant une haute utilisation de styles de coping centrés sur les

émotions avaient un niveau de qualité de vie plus faible que ceux ayant peu d'utilisation de ces stratégies. Le facteur *niveau de formation* prédisait le plus l'utilisation de styles de coping orientés sur les émotions ou sur les problèmes ( $p= 0,0005$  à  $0,0289$ ).

Une étude descriptive corrélationnelle menée en Suède, auprès de patients touchés par un cancer gastro-intestinal et en période post-opératoire, a exploré l'interrelation entre les stressseurs, le coping et le bien-être (Wasteson, Nordin, Hoffman, Glimelius, & Sjoden, 2002). Parmi les 95 participants, 62 étaient considérés comme guéris et 33 présentaient des métastases. L'âge moyen se situait à 63,5 ans. Deux instruments de mesure ont été utilisés: le DCA (Daily Coping Assessment) et l'échelle HADS (Hospital Anxiety Depression Scale). Les événements perçus comme les plus stressants pour les patients étaient *les aspects somatiques* ( $M= 3,1$ ,  $ÉT= 2,4$ ) et *les préoccupations de tous les jours* ( $M= 0,6$ ,  $ÉT= 1,0$ ). *Les aspects psychologiques* ( $M= 0,4$ ,  $ÉT= 0,7$ ) et *sociaux* ( $M= 0,2$ ,  $ÉT= 0,4$ ) apparaissaient également souvent. Pour les stratégies de coping, les plus utilisées étaient celles représentées par *l'acceptation* ( $M= 3,9$ ,  $ÉT= 2,3$ ) et *la relaxation* ( $M= 3,0$ ,  $ÉT= 2,6$ ). Quant à *la distraction* ( $M= 2,5$ ,  $ÉT= 2,2$ ) et à *l'action directe* ( $M= 2,4$ ,  $ÉT= 2,0$ ), elles venaient ensuite dans la classification des stratégies. *La recherche de soutien social* apparaissait moins souvent ( $M= 1,9$ ,  $ÉT= 2,1$ ). Les résultats n'ont pas montré de différence entre les patients guéris et ceux avec métastases. Une corrélation positive a été relevée entre la stratégie de coping *recherche de soutien social* et le stress



provoqué par les aspects sociaux ( $r= 0,34$ ) et les préoccupations quotidiennes ( $r= 0,34$ ). Finalement, les stratégies de coping les plus utilisées correspondaient à des stratégies centrées sur les émotions sauf pour *l'action directe* qui était une stratégie centrée sur la résolution de problèmes.

### **Lien anxiété et coping**

Il existe une association significative entre le coping centré sur les émotions (anxiété, dépression) et toutes les formes d'anxiété liées à la mort qui sont par exemple, la peur de la douleur et de la souffrance, la solitude et l'inconnu (Sigal et al., 2008). Les personnes touchées par une maladie menaçante sont susceptibles de se sentir dépassées ou accablées. L'étude décrite de Sigal et al. (2008) a amené des précisions sur le lien des différentes stratégies de coping. Le coping par *évitement* était relié significativement à la peur de l'inconnu ( $t= 0,33$  ;  $p < 0,01$ ), ce qui a permis de confirmer que les personnes qui évitaient de penser à la maladie se retrouvaient avec davantage de risque de détresse. Un faible niveau *d'optimisme* a augmenté la peur de l'inconnu ( $t= -0,35$  ;  $p= 0,05$ ). Cependant, les corrélations n'ont pas indiqué d'effet de causalité; si ce n'est que l'attitude positive (définie comme optimisme, esprit combattif, illusion positive) était un prédicteur de bienfaits pour le patient atteint du cancer. D'autres dispositifs ont permis d'affronter l'appréhension de la mort, tels qu'une amélioration des liens de proximités (33%) et un changement positif dans leur vie (20%). La personne donnait plus de priorité aux liens familiaux qu'à d'autres activités.

### **Importance et effet des stratégies de coping**

Selon certains auteurs, des patients atteints d'un cancer réévaluent et reconceptualisent de nouvelles valeurs (Adelbratt & Strang, 2000). Certains décident d'embrasser la vie et de l'apprécier sous un angle nouveau (Crocker & Nuer, 2004). Les stratégies de coping sont importantes car elles permettent de donner un sens à la vie, un sentiment de paix intérieure, une satisfaction de la vie actuelle et future, en particulier par l'intermédiaire de la spiritualité et de la foi (Coyle, 2006; Jim, Richardson, Golden-Kreutz, & Andersen, 2006). L'absence de stratégies de coping est décrite comme étant très handicapante. Elle peut conduire au sentiment de perte de sens et même à la confusion (Jim et al., 2006)

Un bon ajustement se traduit par la capacité du patient à atténuer les troubles qui accompagnent la maladie et le traitement, à gérer son mal-être et à s'impliquer toutefois dans des activités qui ont encore un sens et de l'importance pour lui (Barroilhet Diez et al., 2005). Des études sur le cancer du sein ont révélé que les femmes qui luttent contre la maladie avec une attitude positive démontraient une meilleure adaptation au fil du temps, avec des effets positifs sur l'évolution de la maladie. Les patients qui tendent à être négatifs face au diagnostic risquent d'être plus vulnérables aux symptômes physiques et peuvent vivre un sentiment de frustration face à d'autres patients qui s'en sortent mieux dans la même situation : ce phénomène est appelé *la comparaison sociale* (Barroilhet Diez et al., 2005).

Shapiro et al. (2010) ont étudié la corrélation entre l'ajustement émotionnel et le nombre de styles de coping et de stratégies parmi une population (N= 283) touchée par le cancer. Le recrutement a eu lieu dans une organisation communautaire au Canada. Deux instruments de mesure ont été utilisés pour mesurer le coping (Brief Cope et Emotional Approach Coping Scale). Parmi les stratégies de coping, *l'auto-accusation* ( $p= 0,0001$ ) et *le désengagement* ( $p= 0,018$ ) étaient associés à un faible ajustement, alors que *l'acceptation* ( $p= 0,023$ ) et *l'humour* ( $p= 0,001$ ) étaient associées significativement à un bon ajustement.

## LE RÔLE DE L'INFIRMIÈRE : STRATÉGIES ET RESSOURCES

L'anxiété liée à la mort et aux préoccupations existentielles affecte la façon de faire face à la maladie, et même si physiquement les personnes se sentent en bonne santé, celles-ci restent vulnérables face au pronostic de la maladie. L'environnement stressant de l'hôpital, l'incertitude des traitements et la perspective de la mort heurtent les proches et leur famille. Il est important de se préoccuper de ces thèmes en amont, aux prémices de la maladie (Lehto et al., 2012).

La revue systématique de Leung et Esplen (2010), incluant des devis de type qualitatif et quantitatif (total : N= 85) a exploré les expériences des soignants travaillant en oncologie et dont les patients souffraient de détresse existentielle. Cette étude a constaté que les patients attendaient des

professionnels de la santé qu'ils abordent les sujets existentiels et leurs craintes. Cependant certaines infirmières se sentaient mal à l'aise pour aborder ces sujets et ciblaient leur sujet de conversation sur les traitements ou les autres éléments curatifs. Les recommandations issues de cette revue systématique étaient d'inciter les infirmières à axer le dialogue sur le temps qui reste à vivre, le futur et l'impact sur la dynamique familiale. Des stratégies étaient proposées aux professionnelles telles qu'explorer les histoires de vie, les relations, la spiritualité, les directives anticipées. Il a été également suggéré d'accueillir les émotions de la personne, telles la tristesse, la colère ou encore la frustration. Pour pouvoir aborder ces thématiques et garantir un accompagnement efficace, le soignant est appelé à s'interroger sur ses propres croyances, ses propres attitudes face à ce genre de questions existentielles

Le soutien social offert par les professionnels de la santé est primordial surtout en présence de patients qui ne bénéficient pas d'un soutien familial ou de proche car ceux-ci sont particulièrement vulnérables. Barroilhet et al. (2005) soulignent qu'il est important de prendre en compte, dans les soins, les ressources psychologiques et sociales du sujet et de sa famille face à la maladie, car l'efficacité d'un traitement contre le cancer ne se mesure pas seulement en périodes de rémission et de temps de survie mais également en termes de qualité de vie du patient. D'où l'importance d'une prise en charge globale qui tient en compte des aspects psychologiques et sociologiques.

Fournir des soins individualisés en valorisant les stratégies de coping centrées sur la résolution de problèmes permet d'améliorer les réactions psychosociales du patient et sa qualité de vie (Martensson, Carlsson, & Lampic, 2008). Selon Folkmann et Greer (2000), les infirmières ont peu d'influence sur des variables prédisposées comme, par exemple, les traits de caractère. Par contre, elles ont un rôle important à jouer en potentialisant les croyances sur l'efficacité ou l'espoir et sur la recherche de sens. Ceci dénote l'importance, pour le soignant, d'effectuer un bilan auprès du patient pour cibler quelles sont les stratégies qu'il utilise le plus et pour rehausser l'utilisation des stratégies de coping efficaces dans l'ajustement au cancer.

En conclusion, sensibiliser les professionnels de la santé aux spécificités du transitoriness permettrait d'attirer leur attention sur le vécu extrêmement pénible qui habite les personnes atteints d'un cancer. Identifier l'éventuelle influence du transitoriness sur les stratégies de coping des patients serait intéressant pour les infirmières. Elles pourraient comprendre pourquoi les patients adoptent certains comportements et réfléchir à des prises en charge plus individualisées.

## SYNTHÈSE DE LA RECENSION DES ÉCRITS

Les différents thèmes abordés dans ce chapitre ont permis de souligner le moment décisif que marque le diagnostic de cancer dans la vie du patient. Celui-ci vit une crise existentielle devant une mort qui devient soudainement

apparente. Des moments d'incertitude émergent tant sur le plan de la santé que sur le plan de l'avenir. Une sensibilisation à sa propre finitude peut conduire à des sentiments de détresse, de colère, de peur, etc. Le transitoriness est composé d'un certain nombre de sentiments et de préoccupations. La peur de la récurrence accompagne le patient tout au long de la trajectoire de la maladie. La personne face à un sentiment d'appel à la mort vit paradoxalement un appel à un réveil pour la vie. La personne cherche à donner un nouveau sens à sa vie et à s'approprier de nouvelles valeurs. Un bouleversement s'opère sur la dynamique familiale. Des stratégies de coping sont mobilisées afin de continuer à vivre avec un cancer. Certaines stratégies sont centrées sur les émotions, d'autres sur la résolution de problèmes ou encore sur la recherche de sens. Leur mobilisation dépend de la perception que se fait la personne de la situation et des ressources dont elle dispose. Les variables socioculturelles, psychologiques ou médicales influencent également les stratégies de coping. Différents styles de coping sont décrits tels que l'optimisme, le déni, l'espoir, l'implication etc. La recherche de soutien social est une stratégie fréquemment mobilisée. Les professionnels de la santé font partie du groupe de soutien social. Nous pouvons donc conclure que les soignants ont un rôle important à jouer face aux pensées de mort qui accompagnent le patient, ainsi que dans la mobilisation des stratégies de coping efficaces afin d'assurer une bonne qualité de vie. La prochaine section développe l'ancrage disciplinaire.

## CADRE THEORIQUE

La recension des écrits a permis de dégager un certain nombre de concepts et, en particulier, le sentiment de finitude de vie et le coping. Il importe désormais de préciser l'orientation de l'étude par la définition d'un cadre théorique. C'est la théorie qui permet de spéculer sur les relations entre les concepts (Fortin, 2010). Le cadre de référence choisi pour la problématique de mémoire est la théorie de *l'Omniprésence du cancer* développée par Shaha et Cox (2003).

### **L'Omniprésence du cancer**

Shaha et Cox (2003) se sont inspirés de la philosophie de Heidegger pour créer cette théorie en menant une étude empirique et phénoménologique chez les patients atteints d'un cancer colorectal. Le *Dasein* du cancer colorectal décrit l'expérience des personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer. Le terme *Dasein* décrit la manière d'exister des êtres humains. Ce terme, dérivé de l'allemand, signifie littéralement *être là* (Heidegger & Vezin, 1986). Il décrit le sentiment de se sentir heureux dans la vie et l'existence. Autrement dit, c'est l'existence humaine pensée comme présence au monde ou *être au monde*. Le *Dasein* veut dire *être-là* au sens où il se distingue par son être qui fait ce qu'il est (sein), en tant qu'il est là (sein), dans l'univers. L'ouvrage de Heidegger (1986) décrit la manière d'être ou d'exister dans le monde. L'ontologie de l'être du *Dasein* comprend plusieurs composantes. Shaha et al. (2003) les ont définies de la manière suivante :

*L'état d'esprit* permet de reconnaître les situations qui sont significatives pour les personnes. Dans ce contexte, les individus sont en mesure de rencontrer des relations et des communications distinctes avec d'autres personnes et d'ainsi de s'orienter dans le monde. La désignation *Eux* évoque les autres personnes telles que la société, les normes sociales et ses influences. Cette composante s'intéresse à la manière avec laquelle les gens se conforment aux attentes de la société. La plupart des individus ne souhaitent pas se distinguer et désirent vivre dans *l'Eux*. La *Temporalité* se rapporte au passé, au présent et au futur de la personne. Celle-ci est une caractéristique de l'être humain et détermine une manière singulière de reconnaître la nature transitoire de son existence. *Être vers la mort* se réfère au fait que l'existence se termine à un moment donné mais sans connaître l'instant précis. Cependant les personnes n'en prennent réellement conscience que face à un événement tragique comme la maladie ou un accident. Le *Dasein* est le terme attribué aux êtres humains par Heidegger (Heidegger & Vezin, 1986). Le choix de ce mot se voulait non jugeant et n'impliquait pas de valeurs. Ainsi, *Dasein* symbolise l'être humain et implique la présence, la manière d'être là. L'endroit où se trouve la personne est inclus dans ce terme.

La théorie de l'Omniprésence du cancer est constituée de deux sous-catégories qui émergent de la philosophie de Heidegger (Shaha & Cox, 2003). La première se nomme *vers le Dasein authentique* (toward authentic Dasein). Cette catégorie se réfère aux réactions et sentiments des patients



qui sont atteints d'un cancer colorectal. L'incertitude, le transitoriness et le LOC (Locus Of Control) sont les trois constructions de la sous-catégorie *vers le Dasein authentique*. Le sentiment d'incertitude se manifeste par les questions qu'impose l'annonce du diagnostic. En effet, la personne se demande si elle survivra au traitement et à la maladie, si sa vie sera toujours la même ou si elle sera amenée à changer. Le transitoriness reflète le sentiment éphémère de la vie et des questionnements autour de la mort, comme l'impossibilité de savoir quand elle arrivera. La peur et l'anxiété sont prédominantes et parfois même, dévorantes (Shaha, 2003). Le LOC englobe le LOC interne et externe. Les patients sont confus face à l'annonce d'un diagnostic de cancer et laissent les autres prendre des décisions à leur place (famille, professionnels de la santé...).

La deuxième catégorie, intitulée *faire des plans pour le futur* ou *se projeter dans le futur* (mapping out the future), se réfère aux efforts effectués par la personne pour retrouver un semblant de vie normale. Des efforts sont déployés pour conceptualiser l'avenir et réaliser des projets. La caractéristique principale de cette étape est le développement des stratégies de coping. Les stratégies de coping permettent de surmonter le sentiment d'incertitude qu'implique le cancer. Les gens acceptent que la mort fait partie de la vie et que son échéance peut être prochaine. De ce fait, ils envisagent un retour à la vie normale. Le transitoriness reflète la manière avec laquelle la personne co-existe avec la maladie. Le LOC est traduit comme les stratégies qu'ont les patients de regagner un LOC interne dans le processus

de la maladie. Regagner une certitude et un LOC interne et ainsi accepter la mort conduit à la projection vers le futur. Une profonde introspection des patients atteints d'un cancer colorectal change leurs attitudes et leur routine. Ils changent leurs priorités. Le cancer devient une source de changements profonds en raison de son Omniprésence. Des stratégies de coping sont développées pour gérer le processus de la maladie. La vie après l'annonce d'un diagnostic de cancer est différente de la vie avant le diagnostic : le futur est reconsidéré et de nouveaux projets sont adaptés. Dans certains cas, les buts et les priorités sont changés. La Figure 1 permet de schématiser les items principaux de la théorie décrits précédemment.

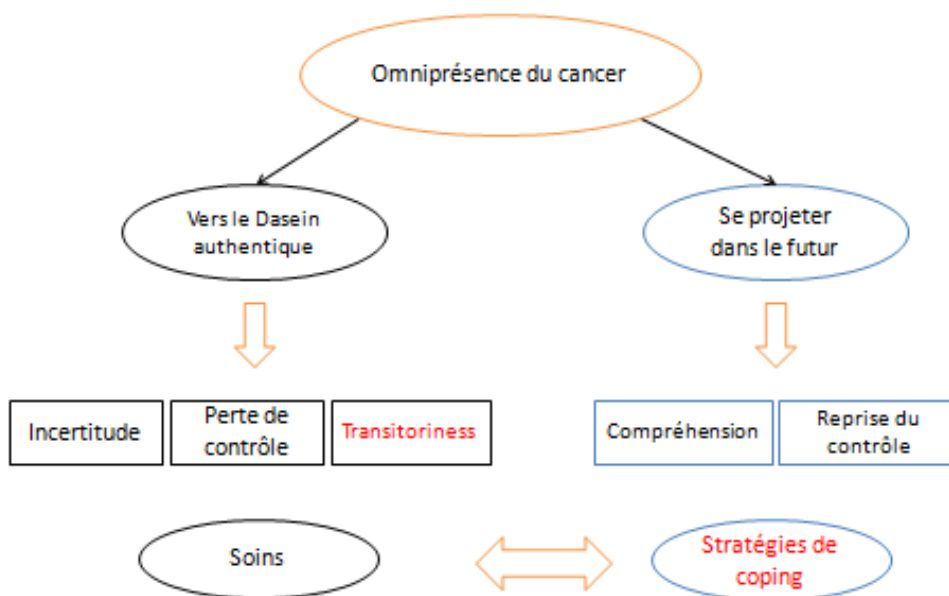


Figure 1 : Cadre théorique

(Élaboré par G. Da Rocha, validée par M. Shaha, 2012)

### *Le transitoriness*

Le transitoriness est le concept principal de la théorie de l'Omniprésence du cancer (Shaha & Cox, 2003). Ce concept reflète les sentiments et émotions des patients qui se retrouvent face à un diagnostic de cancer dont le pronostic est réservé (cancer gastro-intestinal ou du poumon). Le vécu de ces personnes est décrit par étapes. La sensibilisation à la finitude de vie, les pensées sur la mort, sur le temps qu'il reste à vivre, l'anxiété, la peur, la détresse, l'incertitude et le changement, représentent les étapes que traverse la personne qui se retrouve face à un diagnostic de cancer à caractère menaçant sur la vie. Graduellement, ces étapes reflètent le cheminement de la personne confrontée à la finitude de son existence. Cette description permet de comprendre de manière détaillée ce que représente la condition mortelle de l'existence humaine. Le caractère éphémère de la vie et les conséquences qu'il implique prennent ainsi tout leur sens. L'évaluation que peut se faire une personne de sa situation est très personnelle. Chacun a sa propre manière de réagir. Il convient d'en être conscient, en prenant en compte tous les sentiments que peut engendrer une personne face au transitoriness.

Une analyse de concept a permis de définir les attributs du transitoriness ainsi que ses caractéristiques (Shaha et al., 2011). Le transitoriness comporte trois attributs. La sensibilisation à la finitude de la vie, l'anxiété et le changement (Shaha, Cox, et al., 2011). Ces attributs reflètent

la situation spécifique de la finitude de vie des personnes diagnostiquées d'un cancer (Adelbratt & Strang, 2000).

Le premier attribut la sensibilisation à la finitude de la vie comporte trois caractéristiques: la menace de la vie, les pensées sur la mort et le fait de quitter le monde. La personne prend conscience de sa vie, de sa situation et du temps qui lui reste à vivre (Adelbratt & Strang, 2000; Winterling et al., 2004). Les pensées de mort prédominent. La mort devient significative au sens où l'individu prépare ses funérailles (Coyle, 2006; Winterling et al., 2004). Le futur est également inconnu. La maladie, la mort et ce qu'il se passera après sont flous (Cohen & Ley, 2000). Les patients espèrent que leur vie aura été significative pour les autres et que la mort ne représente pas exclusivement une fin (Coyle, 2006). Le sentiment de proximité de la mort renforce chez le patient la prise de conscience qu'il lui faudra quitter le monde et les personnes importantes pour lui (Esbensen et al., 2008). Les individus peuvent ressentir un désespoir ou un sentiment de vide alors qu'ils se préparent à faire face (facing) à la mort et se sentent tristes de reconnaître que le futur aura lieu sans leur présence (Westman et al., 2006).

Le deuxième attribut du transitoriness est l'anxiété. Celle-ci est constituée de trois caractéristiques : la peur, la détresse et l'incertitude. Cet attribut est expliqué par la crainte de mourir et la lutte contre les pensées de mort (Shaha & al., 2011). Les patients éprouvent un choc, de la peur, de l'anxiété, de la dépression, de la détresse et de la colère (Barroilhet Diez et al., 2005; Blinderman & Cherny, 2005; Esbensen et al., 2008). Le contrôle et

l'autonomie de l'individu sont perdus (Esbensen et al., 2008). La récurrence de la maladie, les symptômes et la mort sont craints. L'individu appréhende le fait de mourir seul, de surcharger par sa situation sa famille ou de la plonger dans la détresse (Blinderman & Cherny, 2005; Penson et al., 2005). Comme les événements sont imprédictibles, une incertitude reste en ce qui a trait à l'avenir, à la maladie, à la mort et à ce qui va suivre (Cohen et al., 2004). L'incertitude peut également maintenir de l'espoir chez les patients, même si l'anxiété est prédominante dans le transitoriness (Esbensen et al., 2008).

Le changement constitue le dernier attribut du transitoriness. Il englobe quatre spécificités: la nouveauté, le soi-même, les relations et la normalisation. L'individu découvre l'occasion de réévaluer et/ou de reconceptualiser de nouvelles valeurs (Adelbratt & Strang, 2000; Barroilhet Diez et al., 2005). La nouveauté et la désillusion sont expérimentés ensemble (Esbensen et al., 2008). Le sens de la vie est revisité. L'annonce d'une grave maladie oblige l'individu à une réorganisation complète de l'être dans sa structuration du sens (Cazin, 2005). Les relations et le regard que l'être porte sur lui-même évoluent (Barroilhet Diez et al., 2005). Prendre conscience du transitoriness de la vie peut renforcer chez certains la valeur du temps. Ils souhaitent, en conséquence en profiter pleinement. Vivre le moment présent et partager un maximum de temps avec ses proches devient une priorité (Shaha & Bauer-Wu, 2009). Malgré les menaces sur la vie, un changement de perspective sur la vie s'opère ainsi qu'une forte motivation.

Le diagnostic de cancer provoque une crise existentielle (Adelbratt & Strang, 2000; Esbensen et al., 2008). Les patients se confrontent au transitoriness comme une crise, un traumatisme ou un point existentiel décisif de leur vie (Deimling, Bowman, Wagner, Sterns, & Kahana, 2005). L'évitement des pensées sur la mort est une stratégie également utilisée par certains patients pour s'ajuster à leur transitoriness (Cohen et al., 2004; Hinnen et al., 2008; Shaha, Cox, et al., 2011). De nombreux patients recherchent le soutien de leur famille et de l'environnement. Ceci peut intensifier ou changer leurs relations, ou en créer de nouvelles, comme par exemple celles avec les professionnels de la santé (Barroilhet Diez et al., 2005). Le concept de transitoriness et ses attributs incluent les spécificités de mortalité et de temporalité. Le transitoriness met en lumière les caractéristiques de l'imminence de la mort et tous les sentiments que celle-ci suscite.

## L'ANCRAGE DU CONCEPT DANS LA DISCIPLINE

Les données témoignent de l'influence des réactions du transitoriness sur les quatre concepts du métaparadigme infirmier : les êtres humains, l'environnement, la santé et le soin. Selon Fawcett (2005), le concept *les êtres humains* se réfère aux individus, à leurs familles, aux communautés et aux autres groupes qui participent aux soins. Le concept de *l'environnement* englobe les personnes significatives pour les personnes soignées, leurs

environnements physiques et également ceux dans lesquels se déroule le soin. Le concept de *la santé* se réfère aux processus humains de vivre et du mourir. Finalement le concept *soin* se rattache à la définition même du soin, aux actions déployées par les infirmières, aux buts et aux résultats du processus de soins. Le processus est déterminé par l'anamnèse, la formulation d'un diagnostic, la planification, l'intervention et l'évaluation. La théorie de l'Omniprésence du cancer est ciblée sur l'être humain, son environnement physique et ses proches. La personne confrontée à un diagnostic de cancer consulte régulièrement un centre de soins. Le traitement qu'impose cette maladie sous forme de chimiothérapie et / ou radiothérapie invite la personne à rencontrer d'autres professionnels de la santé. Les relations sociales de la personne sont amenées à changer. Le transitoriness invite à cibler les soins sur le processus du vivre mais spécifiquement sur celui du mourir.

La hiérarchie des connaissances définie par Fawcett (2005) situe les théories intermédiaires à un niveau d'abstraction plus concret que les théories à large spectre ou les modèles conceptuels. Leur champ d'application est plus restreint. Une théorie intermédiaire décrit et classe un phénomène à partir d'observations sur les sujets, sur les situations ou sur les événements (Fawcett, 2005). La théorie émergente de l'Omniprésence du cancer, théorie intermédiaire, a suivi ce processus.

Smith et Liehr (2008) soulignent l'importance des théories intermédiaires dans la structure de la discipline infirmière. Celles-ci

développent la connaissance fondamentale de la science infirmière par l'explication ainsi que la diffusion du savoir sur un phénomène spécifique en lien avec le processus soin-guérison (caring-healing) (Smith & Liehr, 2008). Certaines théories intermédiaires sont rattachées à une théorie à large spectre ou à un modèle conceptuel. D'autres théories intermédiaires, comme celle de l'Omniprésence du cancer expliquent leur ancrage dans le métaparadigme infirmier.

Les théories de soins sont regroupées selon une école de pensée. La théorie de l'Omniprésence du cancer s'inscrit dans l'école de pensée de l'interaction. Celle-ci est inspirée des théories de l'interaction, de la phénoménologie et de l'existentialisme (Pépin, Kérouac, & Ducharme, 2010). Le centre d'intérêt est le processus d'interaction entre l'infirmière et la personne soignée. Fawcett (2005) propose une perspective philosophique. La théorie de l'Omniprésence du cancer est consistante avec une vision du monde dans l'interaction réciproque. L'être humain est considéré avec une vue holistique et ses parties font partie d'un tout. L'interaction entre les personnes et l'environnement est réciproque. Le changement (attribut du concept du transitoriness) constitue un élément-clé dans cette vision du monde. Le changement est continu (Fawcett, 2005).

### **Impact pour la discipline**

#### *Sur le plan de la pratique*

Le patient face à un cancer est habité par des sentiments difficiles à vivre. Le sentiment de finitude de vie bouscule la personne : sa famille et son



système sont remis en cause. La littérature qui étudie ces réactions est malheureusement pauvre. Une recherche autour de ces ressentis pourrait sensibiliser les infirmières aux particularités des soins à prodiguer aux patients atteints de cancer à pronostic réservé. Continuer à explorer les spécificités de l'expérience vécue du transitoriness par le patient permet de développer un nouveau champ de connaissances utile pour la pratique de soins individualisés ciblés dispensés par les soignants.

#### *Sur le plan de la recherche*

Le développement du savoir spécifique dans le champ de la science infirmière est important pour le déploiement de la discipline. Le développement de la théorie de l'Omniprésence contribue à l'enrichissement du savoir infirmier et s'enracine dans la discipline infirmière. En 1974, Carper a défini quatre savoirs propres aux soins infirmiers : les savoirs empirique, éthique, esthétique et personnel. Ceci a permis à la science infirmière de s'éloigner de l'emprise médicale (Carper, 1978). Selon Watson (1999 ; cité par Barrett 2002), les soins infirmiers resteront invisibles en tant que discipline tant qu'ils seront perçus comme un sous-ensemble de la médecine ou du social et tant que leur identité infirmière n'est pas clairement définie. Le savoir infirmier fondé sur les paradigmes infirmiers permet de construire une discipline spécifique et distincte des autres visions disciplinaires (Barrett, 2002). En accord avec Schwab (Schwab, 1962 ; cité par Lauzon & Pepin, 2000), la discipline se compose de la substance et de la syntaxe. La syntaxe de la discipline se réfère à la méthodologie de recherche ainsi qu'aux critères

de scientificités. La substance constitue le corps de conceptions faisant l'objet du développement de la connaissance (Lauzon & Pepin, 2000).

Donaldson et Crowley (1978) relèvent l'importance de faire des recherches avec une perspective infirmière pour accroître les connaissances de la discipline (Donaldson & Crowley, 1978). Pour Cody (2003), la recherche est fondamentale : sans recherche infirmière, la discipline ne peut se développer (Cody, 2003). Pour Chinn et Kramer (2008), les infirmières ne sont pas habituées à réfléchir sur la nature de leurs connaissances, à les discuter et à les défendre. Elles se fixent plutôt sur les actions qu'elles mènent et sur leurs résultats. Pourtant, pour pouvoir se développer et s'améliorer, la discipline devrait essentiellement réfléchir à comment les connaissances nécessaires aux infirmières pourraient être complétées; car à force d'emprunter et d'utiliser des méthodologies d'autres disciplines, le développement disciplinaire infirmier reste limité (Chinn & Kramer, 2008). Les recommandations de ces auteurs sont d'ancrer et d'enrichir la base du savoir propre des infirmières au lieu de se fixer sur les tâches accomplies dans la pratique, d'aborder aussi prioritairement les problèmes relevant du domaine infirmier, et de prendre la responsabilité de continuer le développement disciplinaire à travers une démarche méthodologique d'enquêtes issue d'une perspective infirmière.

## ***MÉTHODE***

Ce chapitre précise le devis de recherche, la population et l'échantillon, les instruments de mesure, le déroulement de la collecte d'analyse et les considérations éthiques.

## DEVIS DE RECHERCHE

Cette recherche a mis l'accent sur la description et l'explication de phénomènes en vue de les mesurer et d'analyser les données numériques (Fortin, 2010). Il s'agit d'une étude quantitative exploratoire et corrélacionnelle, car la littérature n'a pas encore permis d'identifier clairement des corrélacions entre le sentiment de finitude de vie et le coping. Cette recherche avait donc pour but d'explorer une éventuelle corrélacion entre ces deux variables. Le but des études corrélacionnelles est de découvrir l'association des variables entre elles, de les mettre en discussion avec les théories qui les sous-tendent à l'aide de statistiques inférentielles (Fortin, 2010). Pour rappel, le but de notre étude était de décrire les facteurs sociodémographiques, le niveau de sentiment de finitude de vie ressenti et les stratégies de coping utilisées par les patients face à l'annonce du diagnostic d'un cancer digestif et d'explorer la présence d'associations entre les différentes variables.

### **La population cible et le milieu**

La population cible de la recherche concernait les personnes atteintes d'un cancer digestif. La population accessible était constituée de personnes qui avaient reçu récemment le diagnostic d'un cancer des voies digestives et hospitalisées pour une intervention chirurgicale.

Un service de chirurgie viscérale, composé de quatre unités situées dans un hôpital universitaire suisse, représentait le lieu de recrutement de la recherche. Le service de chirurgie viscérale accueille des patients ayant diverses pathologies qui touchent principalement le système viscéral. Un grand nombre de personnes sont hospitalisées dans ce service pour des raisons oncologiques. Chaque unité dispose d'une capacité d'accueil d'environ 20 lits.

### **Sélection des participants**

L'échantillon était non probabiliste de convenance (ou accidentel). Ce type d'échantillonnage est constitué de personnes accessibles, répondant à des critères d'inclusion précis (Fortin, 2010). La taille de l'échantillon dans une recherche quantitative de type descriptif ne nécessite pas un effectif important car le but visé est de développer des connaissances dans un domaine précis. Toutefois, dans un devis descriptif corrélationnel, l'échantillon doit être de taille suffisamment grande pour obtenir des tests statistiques significatifs. Il s'agit de conduire une analyse de puissance basée sur la force d'associations obtenue dans les écrits préalables et donnant

l'indication concernant la taille de l'échantillon nécessaire pour obtenir des résultats significatifs. Cependant dans la présente étude, il n'existait aucune recherche disponible sur cette corrélation, l'effectif de l'échantillon restait par conséquent difficile à définir. Le nombre d'interventions chirurgicales consécutives à un cancer des voies digestives se chiffrait à 437 cas pour l'année 2009, selon le Service d'analyse médico-économique de l'hôpital universitaire où l'étude était effectuée. Compte tenu des critères d'inclusion, de la disponibilité de l'étudiante chercheuse et de la faisabilité du projet (refus, complications etc.), recruter entre 40 et 60 personnes semblait réaliste pour une collecte de données s'échelonnant de six à huit mois.

### **Critères d'inclusion à l'étude**

Pour être inclus dans la présente étude, les personnes atteintes d'un cancer digestif devaient répondre aux critères suivants: 1) être âgé de 18 ans ou plus, 2) être capable de discernement, 3) avoir reçu l'annonce d'un diagnostic de cancer primitif des voies digestives depuis maximum six mois, 4) avoir subi récemment une première intervention pour son cancer digestif, 5) détenir une connaissance de la langue française suffisante pour participer à l'étude, et 6) avoir signé le consentement éclairé.

Les personnes hospitalisées qui présentaient une situation oncologique très avancée, selon l'évaluation de l'équipe, n'ont pas été sollicitées dans cette recherche. Les patients hospitalisés pour une seconde intervention, consécutive au même cancer, étaient également exclus de l'étude.

## METHODES DE COLLECTE DE DONNEES

### **Les instruments de mesure**

Le concept du transitoriness ne bénéficie pas encore d'une échelle de mesure spécifique. La peur de la mort a été mesurée lors d'études précédentes par l'instrument de mesure de l'anxiété (State-Trait Personality Inventory). Cet outil de mesure met en évidence certaines caractéristiques du transitoriness, comme la peur de la mort, la colère sur la situation, la curiosité de la vie et la potentialité d'une dépression (Shaha et al., 2011). Pour cibler la mesure sur les préoccupations autour de la mort et le sentiment de finitude de vie, un autre instrument mentionné dans la recension des écrits mais décrit ci-dessous a été choisi dans la présente étude. Pour mesurer la variable coping qui s'inscrit dans la théorie de l'Omniprésence du cancer par le processus de changement, l'instrument JCS a été sélectionné.

#### *Instrument de mesure du sentiment de finitude de la vie*

La mesure du sentiment de finitude de vie s'effectue, avec l'accord de son auteure, avec l'instrument SEKT (*Subjektive Einschätzung von Krankheitssituation und Todesnähe*) qui représente l'estimation subjective de la situation de maladie et de proximité de la mort (Schweiger, 2003). Le questionnaire SEKT est constitué d'une échelle de Likert à cinq points. L'instrument (Appendice A) est composé de six items regroupés en deux sous-échelles. (1) le degré de sensibilisation à sa propre mort et (2) l'évaluation subjective de la proximité de la mort. Chaque sous-échelle

couvre trois domaines: l'estimation de (1a) la progression de la maladie, (1b) la menace pour la vie, (1c) les chances de guérison, (2a) les préoccupations actuelles sur la mort et le mourir, (2b) les préoccupations sur la mort et la maladie qui précèdent le diagnostic, (2c) l'estimation subjective de la proximité de la mort.

Chaque sous-échelle considère trois questions. Les réponses sont représentées par une échelle de Likert à cinq points (0= pas du tout, 4= très souvent). Il est possible d'effectuer un score total ou par item (Vollmer et al., 2011). Le score total de l'estimation subjective de la proximité de la mort est obtenu en associant les points de l'item « je me préoccupe des thématiques de la mort et du fait de mourir maintenant » et de l'item « par rapport à la mort, je me sens... ». L'intensité ressentie de la proximité de la mort se mesure sur un rang de zéro à huit. Un total de zéro indique que ce sentiment de proximité n'est pas présent et huit points représentent une intensité maximale de cette proximité de la mort. L'item qui concerne une augmentation ou une diminution de ces préoccupations de la mort, est obtenu en soustrayant zéro à deux points du score total ou en augmentant de zéro à deux. Cependant cette mesure n'est pas intégrée au score total. Selon l'auteure de l'instrument, ce facteur manque de cohérence interne et ne symbolise qu'une indication (Schweiger, 2003). L'évaluation subjective des chances de guérison se mesure sur un rang de zéro à quatre. Le chiffre quatre indique que la personne estime détenir de très bonnes chances de guérison.



L'estimation subjective du caractère menaçant de la maladie sur la vie présente un score entre zéro et quatre. Le score minimal indique que la personne perçoit sa maladie comme étant extrêmement menaçante pour sa vie. L'évaluation personnelle de l'état actuel de la maladie est quantifiée de zéro à quatre. Le score quatre indique une amélioration importante.

L'alpha de Cronbach de l'instrument est estimé à 0,69-0,81. Le coefficient alpha de Cronbach représente un indice de fidélité pour estimer la cohérence interne d'une échelle composée de plusieurs énoncés. La statistique alpha permet de déterminer la précision des différents énoncés de l'instrument qui mesurent un concept donné de la même manière (Fortin, 2010).

#### *Instrument de mesure du coping*

Après l'accord de l'auteure (Appendice B), la mesure du coping s'est effectuée par l'échelle de coping JCS de Jalowiec, 1987 inspiré de Folkman et Lazarus (1984). L'instrument (Appendice C) mesure le degré d'utilisation et d'efficacité perçue de 60 stratégies de coping cognitives et comportementales. Les qualités psychométriques de la version anglaise des questionnaires ont déjà été démontrées dans plusieurs études. Le coefficient alpha de Cronbach du score total est de 0,88 basé sur 27 études. La fidélité a été démontrée par un test-retest indiquant un résultat de 0,78 à 0,91 (Jalowiec, 1991; Witek-Janusek et al., 2008). La validité du construit est de 75% selon 25 infirmières scientifiques (Frank-Stromborg & Pender, 2004). Cet instrument a été testé sur diverses populations adultes. Certains d'entre

eux souffraient de maladie, dont le cancer, et d'autres bénéficiaient d'une bonne santé. Cet outil de mesure a été utilisé dans plusieurs contextes de soins dont l'oncologie fait partie. L'instrument est composé de 60 items répartis sur une échelle de Likert à 4 points (0-3). Le JCS permet l'identification et la classification des styles de coping en huit catégories différentes (Appendice D): l'affrontement (10 items) ou l'évitement (13 items); l'optimisme (9 items) ou le fatalisme (4 items). L'expression des émotions (5 items) ou un style de coping palliatif (7 items). Le dernier style de coping se révèle par une dépendance à un système de soutien (5 items) ou plutôt à caractère indépendant (7 items). Le calcul est fait séparément pour l'utilisation et pour l'efficacité des stratégies de coping. L'instrument permet de calculer un score total d'utilisation ou d'efficacité de coping (rang 0-180). Un sous-score selon les huit styles de coping peut également être obtenu. La classification selon les huit catégories permet ensuite de calculer la moyenne d'utilisation de ce style particulier en associant la totalité des points par style divisé par le nombre d'items de ce style de coping (0-3). L'instrument a été traduit en français. Des démarches ont été concrétisées pour obtenir les autorisations d'utilisation.

#### *Processus de traduction*

L'instrument SEKT, dont la langue d'origine est l'allemand n'avait pas encore été traduit en langue française. Le JCS avait déjà été préalablement traduit au Canada. Cependant la littérature recommande d'adapter chaque instrument à la situation culturelle locale (Jones, Lee, Phillips, Zhang, &

Jaceldo, 2001; Maneesriwongul & Dixon, 2004). La langue française exprimée en Suisse diffère moyennement du français du Canada. La signification des mots n'est pas toujours identique. Comme cet instrument s'adresse à une population avec un niveau éducationnel variable, le choix a été fait de procéder à une traduction inversée. La traduction d'une échelle de mesure donne l'opportunité aux participants de pouvoir s'exprimer dans leur propre langue et de bien comprendre la signification la plus correcte de la question. La méthode inversée ou de retraduction reste la procédure recommandée (Brislin, 1986, cité par Jones et al., 2001 ). Cette méthode permet de rester le plus fidèle possible à l'énoncé dans la langue originale (Fortin, 2010).

Les deux instruments de mesure (SEKT et JCS) ont été soumis à une procédure de traduction et de retraduction (Burns, Grove, & Gray, 2011). L'énoncé original de l'instrument SEKT a été traduit de l'allemand en français par une infirmière bilingue. Une deuxième infirmière elle-aussi bilingue, a effectué une traduction inversée du français à la langue d'origine. L'instrument de mesure du coping (JCS) a également été soumis à la même procédure. L'énoncé original en anglais a été traduit en français par une étudiante de Bachelor en Soins Infirmiers. Cette personne est bilingue et a été traductrice avant sa formation. Une deuxième personne, qui est infirmière spécialisée, a réalisé la rétro-traduction du français vers la langue originale (anglais). Les traductrices ne connaissaient pas le contenu des échelles au préalable.

Les instruments ont été analysés et ajustés par un comité scientifique, composé de deux étudiantes en master en sciences infirmières maîtrisant parfaitement la langue française et deux maîtres de recherches, titulaires d'un doctorat et qui maîtrisent parfaitement la langue anglaise. Cette méthode démontre une pratique basée sur des preuves, de niveau supérieur à une simple procédure de traduction (Maneesriwongul, & Dixon, 2004)

#### *Collecte des données sociodémographiques et de santé*

Les facteurs influençant le coping et la finitude de la vie les plus significatifs (Appendice E) selon la littérature sont les suivants : l'âge, le genre, la situation familiale, le niveau d'éducation et la condition d'emploi (Delbar & Benor, 2001; Jim et al., 2006; Sand et al., 2009; Vollmer et al., 2011). Ce sont ces variables qui ont été retenues dans la présente étude. Les données de santé obtenues par le patient ont été complétées par le dossier de ce dernier. Les données (Appendice F) étaient représentées par l'organe d'origine du cancer, le délai écoulé depuis l'annonce effective du cancer (qui peut être éminemment variable en cas de traitement néo adjuvant préopératoire par exemple), les traitements anticancéreux administrés avant l'intervention et les traitements de type anxiolytique, antidépresseur ou somnifère.

#### **Analyses statistiques**

Les données collectées ont été codifiées afin d'être transposées et traitées avec le programme informatique « STATA® version11 ». Des analyses descriptives (moyenne, médiane et écart type, fréquences et

proportions, etc.) ont été effectuées afin d'obtenir les caractéristiques sociodémographiques et de santé ainsi que les données relatives aux variables finitude de la vie et coping. Pour répondre aux questions de recherche, des mesures de dispersion de fréquence et de tendance centrale ont été effectuées et illustrées sous forme de tableaux. Différents tests de corrélation ont été utilisés en fonction de la nature des variables et de leur dispersion afin d'explorer l'association entre les variables. Le seuil de signification a été fixé à alpha 0,05. Les différents tests ont été évalués par une consultante en méthodologie et statistique du centre d'épidémiologie et seront détaillés dans le chapitre dédié aux résultats. L'analyse des données a été réalisée sur deux temps. Une analyse descriptive a été menée dans un premier temps. Une seconde analyse a été effectuée ensuite pour explorer la nature des relations entre les deux variables explorées par l'étude: le sentiment de finitude de vie et le coping.

## DÉROULEMENT

La collecte de données s'est déroulée entre novembre 2011 et mars 2012; en s'ajustant au délai de réponse du comité d'éthique et du département de chirurgie (Appendice G). Parmi les 50 patients abordés par l'étudiante étudiante chercheuse, dix patients ont refusé de participer à l'étude. Les raisons de refus évoquées étaient le souhait de ne pas vouloir

aborder le sujet et le mauvais moment. Finalement 40 patients ont été recrutés pour cette recherche.

Après l'acceptation du protocole de recherche par la Commission d'éthique le 17 octobre 2011 (Appendice H), une présentation a été effectuée lors d'une séance initiée par l'infirmière coordinatrice du département de chirurgie où étaient présentes toutes les infirmières-responsables d'unités. En accord avec les quatre responsables, une deuxième présentation a eu lieu dans les unités concernées pour mobiliser un maximum d'infirmiers exerçant dans ces lieux de recrutement.

### **Identification et recrutement des participants**

Une demande a été effectuée auprès de l'unité de gestion des interventions pour obtenir la liste hebdomadaire des interventions chirurgicales prévues. Sur la base de cette liste, l'étudiante chercheuse a identifié les patients répondant aux critères d'inclusion/exclusion de l'étude. Malheureusement, l'intervention chirurgicale énoncée sur la liste ne permettait pas de cibler d'emblée la présence ou non d'une maladie cancéreuse.

L'étudiante chercheuse s'est rendue deux fois par semaine dans les quatre unités et demandait à chaque infirmière si parmi les patients en charge, certains avaient subi une opération consécutive à un cancer digestif. Après l'intervention chirurgicale et dès que son état clinique le permettait (absence de nausées ou de douleurs violentes, dès J3), l'étudiante

chercheuse a informé le patient de l'existence de l'étude et tenté de susciter son intérêt à participer à l'étude. Le cas échéant, elle lui a remis la feuille d'information (Appendice I). Il était prévu initialement qu'un délai de réflexion d'une nuit minimum était laissé au patient. Certains patients ont cependant demandé à répondre tout de suite. Ils exprimaient avoir du temps et que cela leur faisait du bien de pouvoir en discuter à ce moment-là. C'est la décision du patient qui prévalait et l'étudiante chercheuse s'adaptait en fonction de sa disponibilité et de son envie. Ainsi pour environ 40% des patients, le remplissage du questionnaire a eu lieu le jour de la présentation de l'étude.

Une demande de consentement à se joindre à l'étude était formulée. Le patient était informé de ses droits et signait la feuille de consentement éclairé (Appendice J), dont il pouvait recevoir une copie. L'étudiante chercheuse donnait quelques explications sur les questionnaires. Le patient a disposé du temps nécessaire (environ 30 min) pour remplir les documents, en présence de l'étudiante chercheuse. L'échelle de coping JCS représente un instrument utilisé depuis plus de 30 ans. Plus de 30 pays différents l'emploient, tant auprès des sujets âgés que les jeunes. Cette échelle a été évaluée par des experts qui estiment le temps de remplissage de 10 à 15 minutes. Le niveau de lecture est estimé à celui de sixième primaire (Jalowiec, 1991). L'échelle SEKT nécessite un temps de remplissage d'environ 10 minutes. Au total, une durée de 20 à 30 minutes était nécessaire pour le remplissage des deux questionnaires. La plupart du temps, c'est l'étudiante chercheuse qui a rempli le questionnaire en présence

du patient. Très souvent, celui-ci ne souhaitait pas le faire lui-même ou son état de santé ne le lui permettait pas.

Après le remplissage du questionnaire, l'étudiante chercheuse a assuré une présence au patient et lui a garanti un moment d'écoute. Elle a fait part à l'équipe soignante de la manière dont s'est passé l'entretien et d'un éventuel accompagnement à prévoir. Lors de sa première rencontre avec le patient, l'étudiante chercheuse a effectué la collecte de données de santé significatives au sujet du sentiment de finitude de la vie et du coping en consultant les dossiers médicaux des participants.

### **Evaluation des risques**

Il existait un risque de perturber le confort psychologique et émotionnel du participant au vu de la sensibilité de la thématique investiguée. Les pensées de mort et du mourir sont susceptibles de bousculer la personne (Schweiger, 2003). C'est pourquoi l'étudiante chercheuse est restée présente pendant le remplissage du questionnaire et a prévu un temps d'écoute adapté aux besoins du patient. Toute liberté d'expression a donc été favorisée. Ouvrir la communication sur les sentiments face à la mort peut renforcer le bien-être psychologique de la personne (Lin & Bauer-Wu, 2003; Penson et al., 2005). L'étudiante chercheuse dispose d'une expérience professionnelle et de formations continues, qui lui permettaient d'assurer un accompagnement psychologique adapté au patient lors du temps de partage. En cas de nécessité, des ressources externes de soutien auraient pu être mobilisées. En cas de



réaction émotionnelle sévère, un recours aux spécialistes en psychoncologie de l'hôpital universitaire pouvait être proposé. L'assurance de celui-ci couvrait cette responsabilité en cas de dommages subis dans le cadre de l'étude. Le relais avec l'équipe soignante était important. Lors de la séance d'information dans chaque service, l'étudiante chercheuse a présenté les risques potentiels et le relais prévu qui concernait le suivi émotionnel du patient en conséquence. Finalement, la totalité des patients questionnés étaient ravis de pouvoir s'entretenir avec l'étudiante chercheuse. Certaines émotions ont pu se manifester lors de l'échange. Certains patients ont pleuré. Toutefois, l'échange soulevé par les questions a été reconnu par la plupart des patients. L'espace de parole engagé par l'étudiante chercheuse a permis à ces derniers de se décharger, de se soulager. Aucun suivi psychologique supplémentaire ne s'est avéré nécessaire.

### **Considérations éthiques et réglementaires**

Le protocole de recherche a été soumis à la Commission cantonale d'éthique et de recherche sur l'être humain. Le comité a émis un avis conditionnel dans un premier temps en demandant de compléter certaines réponses. L'étude a été approuvée définitivement suite à ce complément.

Chaque participant a été informé de l'étude par l'étudiante chercheuse qui lui a remis une notice d'information. L'acceptation à participer a été validée par une signature d'un formulaire de consentement éclairé conformément au Code de Nuremberg (1947). Celui-ci établit clairement les règles et principes pour l'obtention du consentement éclairé des participants

dans une étude. Les participants gardaient la possibilité de mettre fin à leur participation à tout moment, sans préjudice. La notice d'information au patient indique des précisions sur l'anonymisation des données, le droit du patient et la protection de sa vie privée. Toutes les informations collectées restent strictement confidentielles et servent uniquement aux fins de cette recherche. De plus, celles-ci ont été rendues anonymes grâce à l'attribution d'un code d'identification. Toutes les données ont été traitées confidentiellement et codées. Elles ont été stockées dans une banque de données informatiques à laquelle seuls les chercheurs ont accès. Tout accès aux données électroniques a été protégé par des mots de passe et les données version papier sont gardées sous clé. Chaque questionnaire (SEKT et JCS) a été dénominalisé et remplacé par un code d'identification. Les données sociodémographiques et de santé ont été intégrées. Une feuille (version papier) contenant les données d'identification et l'attribution du code d'identification a été stockée séparément sous-clé. Après la transmission des données et l'analyse, il n'était pas possible d'identifier les patients dans le mémoire ni dans les articles susceptibles d'être publiés. En respect de la loi (Loi fédérale sur les médicaments et dispositifs médicaux), tous les documents en lien avec la recherche sont archivés pendant 10 ans.

## ***RÉSULTATS***

Ce chapitre présente les résultats des analyses statistiques. La présentation des résultats est divisée en deux parties. La première partie présente les données sociodémographiques et de santé des participants. La deuxième partie s'intéresse à l'analyse des réponses en lien avec les questions de recherche. Celle-ci permet la description du sentiment de finitude de vie et des styles de coping. Finalement, des analyses comparatives démontrent l'existence de relation entre ces deux variables et les données sociodémographiques.

## DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTS

### **Les caractéristiques relatives aux participants**

L'analyse descriptive des données résume l'ensemble des données brutes à l'aide des tests statistiques (Fortin, 2010). Le Tableau 1 donne un aperçu des données sociodémographiques de l'échantillon (N=40). Les hommes sont légèrement plus nombreux que les femmes (21 versus 19). La catégorie d'âge la plus représentée correspond aux personnes entre 56-74 ans (52,5%). Parmi les participants, 40% ont fini une scolarité obligatoire. Presque la moitié (40%) de l'échantillon présentait une nationalité étrangère. L'échantillon est majoritairement composé de personnes mariées (45%) avec des enfants âgés de plus de 20 ans (60%) .

Tableau 1  
 Les fréquences des variables sociodémographiques nominales  
 (N=40)

<b>Variabes</b>	n	%
<b>Genre</b>		
Homme	21	52,5
Femme	19	47,5
<b>Age</b>		
18-36 ans	1	2,5
37-55 ans	4	10
56-74 ans	21	52,5
75 et plus	14	35
<b>Niveau d'études</b>		
Scolarité obligatoire	16	40
Apprentissage	12	30
Maturité	4	10
Université/HES	8	20
<b>Situation professionnelle</b>		
Emploi plein temps	10	25
Emploi temps partiel	1	2,5
Sans activité	1	2,5
Retraite	28	70
<b>Nationalité</b>		
Suisse	24	60
Italie	8	20
Portugal	3	7,5
Espagne	2	5
France	1	2,5
Serbie	1	2,5
Congo	1	2,5
<b>Etat civil</b>		
Célibataire	3	7,5
Marié	18	45
Séparé/ divorcé	10	25
Veuf	9	22,5
<b>Nombre enfants</b>		
0	10	25
1	12	30
2	15	37,5
3	3	7,5

Tableau 1  
(suite)

Variables	n	%
<b>Age enfants</b>		
Pas d'enfants	10	25
0-6 ans	1	2,5
7-13 ans	1	2,5
14-20 ans	3	7,5
> 20 ans	24	60
décédé	1	2,5

### Les caractéristiques de santé

Le site du cancer le plus touché dans notre échantillon correspond au côlon (35%). Le cancer du pancréas est également élevé (25%). La Figure 2 présente la répartition de tous les sites de cancer rencontrés dans notre étude. Le site du cancer labellisé *autre* regroupe les cancers moins fréquents ou atypiques, tels que le cancer de la vésicule biliaire ou le liposarcome.

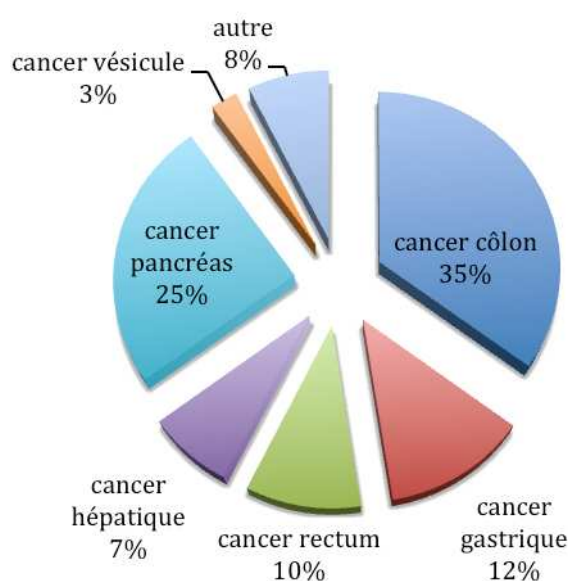


Figure 2: Distribution des patients en fonction du site de cancer (N=40)

L'annonce du diagnostic a eu lieu pour 27,5% des participants à moins de quatre semaines. Malgré les critères d'inclusion initialement prévus à maximum six mois, quatre patients dépassant ce délai ont quand même été retenus pour l'étude car l'intervention était prévue plus tôt, mais des imprévus personnels ou des complications de l'état de santé ont conduit à un report de la date d'intervention. Comme les patients avaient émis le souhait de participer, il semblait évident pour une question éthique de laisser ces patients également s'exprimer.

Tableau 2  
Caractéristiques de santé des participants (N=40)

<b>Variables</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Date du diagnostic</b>		
<4 semaines	11	27.5
1 mois	8	20
3 mois	4	10
4 mois	6	15
5 mois	1	2.5
6 mois	6	15
9 mois	2	5
12 mois	2	5
<b>Traitement cancer</b>		
Pas de traitement	34	85
Chimiothérapie	3	7.5
Radiothérapie	2	5
Chimio et radiothérapie	1	2.5
<b>Traitement associé</b>		
Pas de traitement	31	77.5
Anxiolytique	3	7.5
Somnifère	4	10
Deux médicaments	2	5

Le Tableau 2 met en évidence la répartition des personnes au bénéfice de traitements oncologiques et de type anxiolytique. La plupart des personnes recrutées (85%) n'avaient pas bénéficié d'un traitement oncologique avant l'intervention chirurgicale. La majorité (77,5%) ne prenait aucun traitement de type anxiolytique.

#### DESCRIPTION DES SCORES DES DIMENSIONS ET DE LA FRÉQUENCE DU SENTIMENT DE FINITUDE DE VIE (SEKT)

Comme l'instrument a été soumis à une procédure de traduction, il est conseillé de mesurer la consistance interne de l'instrument. Afin de déterminer la fidélité d'homogénéité de l'échelle, le coefficient alpha de Cronbach est utilisé (Fortin, 2010). Dans cette étude l'alpha de Cronbach se situe à 0,39. Ceci indique une faible fidélité (Fortin, 2010). Une hétérogénéité dans les réponses données par les participants peut être perçue. La statistique alpha détermine à quel point les énoncés de l'échelle mesurent un concept donné de la même façon.

L'évaluation subjective de la proximité de la mort représente le focus d'intérêt de notre étude. Les variables mesurées par l'instrument SEKT sont de type qualitatif ordinal. Plusieurs items ont été mesurés et les résultats sont présentés au Tableau 3 et développés ci-dessous. Toutes les dimensions de l'instrument comportent une échelle de Likert à cinq points.



L'évaluation subjective de l'état de santé (SEKT1): 55% des personnes ressentent une légère amélioration. Une asymétrie à gauche se rapprochant de la valeur -1,5 est constatée. La menace que représente le cancer sur la vie (SEKT 2) est estimée par une appréciation entre « pas du tout menaçant » (4) et « extrêmement menaçant » (0). Parmi les participants, 62% réalisent que le cancer représente une menace pour leur vie. Sept personnes vivent leur cancer comme étant extrêmement menaçant pour leur vie. La médiane se trouve cependant dans la catégorie « plutôt menaçant ». La distribution présente une légère asymétrie à gauche et des queues de probabilité fines.

L'estimation subjective des chances de guérison (SEKT3) est estimée entre de très mauvaises chances de guérison (0) à de très bonnes chances de guérison (4). La moitié des participants estiment avoir plutôt de bonnes chances de guérison. Uniquement 12,5% craignent de « très mauvaises » à « plutôt mauvaises » chances de guérison. Une asymétrie légère peut être constatée à gauche et des queues d'aplatissement larges.

La préoccupation actuelle autour des thématiques de la mort et la perspective du mourir (SEKT4) est évaluée entre « ne pas se préoccuper du tout » (0) et « énormément » (4). Parmi les participants, 32,5 % déclarent être préoccupés « quelquefois » par ces thématiques. Trois patients se montrent « énormément » préoccupés par ces dernières. La médiane des préoccupations autour de la mort se situe à « plutôt peu ». Une légère

asymétrie est constatée à gauche et le coefficient d'aplatissement indique des queues de probabilités fines.

La préoccupation centrée sur les thématiques de la mort et sur le fait de mourir avant le diagnostic (SEKT5) est situé entre « nettement moins » (-2) à « beaucoup plus » (+2). Parmi les participants, 57,5% disent que ces préoccupations sont restées inchangées. Certaines personnes (35%) se préoccupaient « plutôt » voire « nettement moins » de ces thèmes avant leur diagnostic de cancer. La médiane reste « inchangée ». La distribution démontre une légère asymétrie à gauche et des queues de probabilités fines.

L'appréciation sur le sentiment que la mort puisse être proche (SEKT 6) se situe entre « pas du tout proche » (0) à « très proche » (4). La majorité des répondants (55%) estiment ne pas être proches (pas à pas du tout) de leur finitude. Ceci indique que, tout de même, 45% sentent que la mort peut être « un peu » ou « proche ». Seulement une personne a le ressenti que sa mort peut être « très proche ». Les données se répartissent d'une manière assez symétrique de part et d'autre de la valeur centrale, le coefficient d'asymétrie étant très près de zéro.

Tableau 3  
Mesure de tendance centrale et de distribution des dimensions du  
SEKT (N=40)

<b>Dimensions</b>	<b>M</b>	<b>ÉT</b>	<b>MÉD</b>	<b>S</b>	<b>K</b>
Déroulement de la maladie	2,67	0,17	3,00	-1,10	3,65
Menace pour la vie	2,07	0,20	2,00	-0,21	2,13
Chances de guérison	2,60	0,16	3,00	-0,99	3,68
Préoccupations autour de la mort	1,82	0,19	2,00	-0,13	1,97
Comparaison avant	-0,52	0,15	0	-0,54	2,02
Proximité à la mort	1,55	0,16	1,00	0,11	2,45

Le score total de la proximité de la mort se calcule en associant les points de l'item « je me préoccupe des thématiques de la mort et du fait de mourir maintenant » (SEKT 4) et de l'item « par rapport à la mort je me sens... » (SEKT 6). L'intensité quant à la proximité de la mort se mesure sur un rang de 0 à 8. Le chiffre « zéro » indique que ce sentiment de proximité n'est pas présent et « huit » points représente une intensité maximale de cette proximité de la mort. La moyenne du score total est de 3,37 ( $ÉT= 1,77$ ,  $MD= 3$ ,  $min= 0$ ,  $max= 7$ ). La mesure de dispersion dénote une très légère asymétrie à droite et un degré d'aplatissement près de 3 ( $S= 0,11$ ,  $K= 2,45$ ). Cette distribution indique un degré d'aplatissement comparable à celui d'une distribution gaussienne (i.e. normale).

## DESCRIPTION DES DIMENSIONS DU COPING (JCS)

Suite à la traduction de l'instrument, la mesure de la consistance interne de l'instrument s'est avérée nécessaire. L'alpha de Cronbach est de 0,98 pour l'utilisation des stratégies de coping. Ce résultat démontre une excellente consistance interne (Fortin, 2010).

Le JCS permet de mesurer le degré d'utilisation et d'efficacité perçue de 60 stratégies de coping cognitives et comportementales. L'efficacité de l'utilisation des différents styles de stratégie ne fait pas l'objet d'une analyse dans cette étude. Le score total de l'utilisation des stratégies de coping se situe entre 0-180. La moyenne est de 94,2 ( $ÉT= 16,0$ ). L'étendue se situe entre 50 et 126. La distribution se rapproche d'une distribution type gaussienne ( $S= -0.40$ ,  $K= 3,3$ ). Le Tableau 4 illustre la distribution des différents styles de coping. On peut constater que la catégorie *optimisme* présente une asymétrie à gauche et des queues d'aplatissement larges. Toutes les autres catégories ont une distribution normale.

Tableau 4  
La distribution des catégories de coping (N=40)

	<b>M</b>	<b>MÉD</b>	<b>ÉT</b>	<b>S</b>	<b>K</b>	<b>IQR</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>
Affrontement	18,0	18,0	7,0	-0,1	2,1	10,5	3	30
Evitement	19,0	19,0	5,6	-0,1	2,6	7,5	7	30
Optimisme	18,9	21,0	5,7	-1,5	4,5	5,0	3	26
Fatalisme	4,9	4,0	3,0	0,5	2,3	4,0	0	11
Expression des émotions	4,5	4,0	2,9	1,0	3,5	3,5	1	13
Coping « palliatif »	8,1	8,5	3,1	-0,3	2,9	4,0	0	14
Soutien	7,2	8,0	3,1	-0,6	2,6	4,5	0	12
Indépendance	13,7	13,0	3,3	-0,3	2,5	4,5	6	19
Score total	94,2	93,5	16,0	-0,4	3,3	22,5	50	126

### Description des stratégies de coping

Le Tableau 5 présente la classification des styles de coping les plus utilisés parmi les participants. *L'optimisme* ( $M= 2,1$ ), *l'indépendance* ( $M= 2,0$ ) et *l'affrontement de la situation* ( $M= 1,8$ ) sont les catégories de coping les plus utilisées par les participants. L'optimisme et l'indépendance sont des catégories présentant des stratégies centrées sur les émotions. Le coping émotif est le style qui est le moins mobilisé ( $M= 0,9$ ).

Tableau 5  
La classification des catégories de « coping » (N=40)

Catégories	M	ÉT
1. Optimisme**	2,1	0,6
2. Indépendance**	2,0	0,5
3. Affrontement de la situation*	1,8	0,7
4. Evitement**	1,5	0,4
5. Soutien*	1,4	0,6
6. Fatalisme**	1,2	0,8
7. Coping « palliatif »**	1,2	0,5
8. Expression des émotions**	0,9	0,6

Note. \* centré sur la résolution de problèmes. \*\* centré sur les émotions

Le rang pour l'obtention de la moyenne se situe entre 0 et 3

Une classification des stratégies de coping auxquelles les participants ont eu le plus recours au moment de la collecte des données est présentée au Tableau 6. Les deux stratégies les plus utilisées sont *d'attendre de voir ce qui arrivera* et de *tenter de prendre les choses étape par étape*. Le premier est un style de coping centré sur les émotions et le deuxième est centré sur la résolution de problèmes.

Tableau 6

Les dix stratégies de coping les plus utilisées (N=40)

Rang	Stratégie	Catégorie
<b>Premier</b>	Attendre de voir ce qui arrivera	Evitement
<b>Deuxième</b>	Tenter de prendre les choses étape par étape	Affrontement
<b>Troisième</b>	Essayer de s'occuper	« coping » palliatif
<b>Quatrième</b>	Essayer de maintenir la vie la plus normale possible et ne pas laisser le problème interférer	Optimisme
<b>Cinquième</b>	Essayer de se distraire en faisant quelque chose que vous appréciez	« coping » palliatif
<b>Sixième</b>	Penser aux bonnes choses de sa vie	Optimisme
<b>Septième</b>	Laisser le temps résoudre le problème	Evitement
<b>Huitième</b>	Essayer d'avoir une attitude positive	Optimisme
<b>Neuvième</b>	Souhaiter que le problème disparaisse	Evitement
<b>Dixième</b>	Essayer d'avoir un regard objectif sur le problème et l'examiner sous tous les angles	Affrontement

## LES ANALYSES DE CORRELATION

La dernière partie de l'analyse des données vise à explorer les associations possibles entre les deux variables étudiées : le sentiment de finitude de la vie et le coping. Etant donné que notre recherche est de nature descriptive corrélationnelle, des questions de recherche ont été formulées et non des hypothèses.

### Relation entre le sentiment de finitude de vie et le coping

Le score total du sentiment de la proximité de la mort est comparé au score total du coping. Comme il s'agit de vérifier la corrélation entre une variable ordinale et une variable quantitative, c'est le test de corrélation de Spearman qui a été choisi en présence d'une distribution asymétrique. Les données n'ont pas permis de démontrer une relation significative entre ces deux variables ( $r= 0,14$ ,  $p= 0,37$ ). La relation entre le sentiment de finitude de vie et les styles de coping est très faible et présenté au Tableau 7. Les résultats ne présentent pas de différence statistiquement significative. La variable *expression des émotions* et *l'indépendance* sont cependant très proches d'un  $p$  à 0,05.

Tableau 7  
Corrélation entre les variables de coping et le sentiment de proximité de la mort

Variable	Proximité de la mort <sup>a</sup>	
	corrélation	probabilité
Affrontement	$r:-0,01$	$p:0,94$
Evitement	$r:-0,04$	$p: 0,77$
Optimisme	$r: -0,16$	$p: 0,31$
Fatalisme	$r: 0,10$	$p: 0,52$
Soutien	$r: 0,18$	$p: 0,24$
Indépendance	$r: 0,28$	$p: 0,07$
Expression des émotions	$r: 0,29$	$p: 0,06$
Coping palliatif	$r: 0,03$	$p: 0,81$

<sup>a</sup> Correspond à un test de Spearman



## **Relation entre le sentiment de finitude de vie et les variables sociodémographiques et de santé**

Pour effectuer des tests de comparaison, il a fallu réduire les catégories des données sociodémographiques et de santé. En effet, pour pouvoir réaliser des tests paramétriques, 10 données par catégorie sont requises. Ainsi, les catégories d'âge ont été dichotomisées en deux catégories distinguant les personnes de plus de 75 ans des autres catégories regroupées. La nationalité a également été dichotomisée en catégorie « suisse » ou « autres ». Le niveau d'études a été recodé en trois catégories : les personnes avec scolarité obligatoire (1), un apprentissage (2) et les titres de maturités, d'université ou HES (3). Comme l'échantillon était majoritairement composé de personnes retraitées (n= 28), il a été décidé de dichotomiser l'activité professionnelle en deux catégories (retraite ou autre). L'état civil a été dichotomisé selon le statut marital, les personnes mariées (catégorie 1) et les autres statuts (catégorie 2). Finalement, trois catégories ont été créées pour déterminer le nombre d'enfants (sans enfants, avec un enfant et avec deux enfants ou plus). Les sites du cancer digestif ont été regroupés en quatre catégories : 1=estomac, 2=intestins et rectum 3= pancréas et 4= autres. La date de l'annonce du diagnostic a été dichotomisée selon le temps écoulé depuis l'annonce, soit « un mois et moins » ou « plus d'un mois ». Afin de tester l'association entre les variables proximité de la mort et les données sociodémographiques, un test de Wilcoxon-Mann-Whitney ou de Kruskal-Wallis ont été réalisés. Les résultats sont présentés au Tableau 8. Les tests n'indiquent pas de différence

significative. La *nationalité* se rapproche d'un seuil de signification ( $p=0,0588$ ). Comme il s'agit d'une variable ordinale, c'est une comparaison des médianes et étendues interquartiles qui est privilégiée. Nous pouvons constater que la médiane de proximité de la mort est plus élevée chez les participants suisses ( $MÉD= 4,00$  ;  $IQR= 2,50$ ) que chez les étrangers ( $MÉD= 3,00$ ,  $IQR= 3$ ). Nos résultats présentent une probabilité de 0,0740 en ce qui concerne la relation entre le statut marital et la proximité de la mort. Les personnes célibataires ont un score de proximité à la mort plus élevé que les personnes mariées ( $MÉD= 4$ ,  $IQR= 3$  vs  $MÉD= 3$ ,  $IQR= 2$ ).

Tableau 8  
Comparaison de la distribution de la variable « proximité de la mort »  
par modalité sociodémographique

Proximité de la mort		Coefficient de corrélation	
Age <sup>a)</sup>	(2 cat)	-0,316	(-0,7517)
Sexe <sup>a)</sup>	(dichot)	-0,920	(0,3575)
Statut marital <sup>a)</sup>	(2 cat)	0,317	(0,0740)
Niveau formation <sup>b)</sup>	(3 cat)	5,062	(0,0796)
Nationalité <sup>a)</sup>	(2 cat)	1,890	(0,0588)
Situation prof. <sup>a)</sup>	(2 cat)	-0,614	(0,5395)
Nombre enfants <sup>b)</sup>	(3 cat)	1,839	(0,3987)
Site cancer <sup>a)</sup>	(4 cat)	3,963	(0,1378)
Date diagnostic <sup>a)</sup>	(2 cat)	-0,110	(0,9125)

Note. La valeur  $p$  apparaît entre parenthèses. a) Test de Wilcoxon-Mann-Whitney ; b) Test de Kruskal-Wallis

## Relation entre le coping et les variables sociodémographiques et de santé

Le Tableau 9 met en évidence les résultats statistiquement significatifs ( $p < 0.05$ ). Le niveau de formation est corrélé avec les style de coping *affrontement* et le *coping palliatif*. *L'affrontement de la situation* est plus élevé chez les personnes disposant d'un titre tertiaire ( $M= 2,25$ ,  $ÉT= 0,72$ ). La moyenne est de 1,33 ( $ÉT= 0,57$ ) pour la scolarité obligatoire et de 1,97 ( $ÉT= 0,45$ ) pour un apprentissage. Le niveau de formation tertiaire présente une moyenne d'utilisation du *coping palliatif* plus élevée ( $M= 1,39$ ,  $ÉT= 0,45$ ) que les détenteurs d'un apprentissage ( $M= 1,17$ ,  $ÉT= 0,38$ ) ou la scolarité obligatoire ( $M= 0,96$ ,  $ÉT= 0,42$ ). *L'optimisme* est corrélé avec la variable sexe. Les femmes ont une moyenne d'optimisme ( $M= 1,95$ ,  $ÉT= 0,70$ ) plus faible que les hommes ( $M= 2,26$ ,  $ÉT= 0,50$ ). Le style de coping *soutien* est corrélé avec le nombre d'enfants ( $p < 0,01$ ). Les personnes sans enfant présentent un niveau de coping soutien ( $M= 0,90$ ,  $ÉT= 0,75$ ) plus faible que les personnes avec 2 enfants ou plus ( $M= 1,47$ ,  $ÉT= 0,51$ ) et les personnes avec un enfant démontrent le plus haut niveau de l'utilisation de ce style de coping ( $M= 1,80$ ,  $ÉT= 0,33$ ). *L'indépendance* est corrélée avec la nationalité, qui est plus élevée chez les participants suisses ( $M= 2,08$ ,  $ÉT= 0,42$  vs  $M= 1,74$ ,  $ÉT= 0,46$ ). L'âge est corrélé avec le style de coping *expression des émotions*. La moyenne d'utilisation de ce style est supérieure chez les personnes de moins de 75 ans ( $M= 1,00$ ,  $ÉT= 0,58$ ). La moyenne des aînés de 75 ans ou plus est de 0,67 ( $ÉT= 0,52$ ).

Tableau 9

Matrice de corrélation entre les différents styles de coping et les variables sociodémographiques

Variables	Age (2 cat)	Sexe (dichot)	Statut marital (2 cat)	Niveau formation (3 cat)	Nationalité (2 cat)	Situation prof. (2 cat)	Nombre enfants (3 cat)	Site cancer (4 cat)	Date diagnostic (2 cat)
Affrontement	<i>t</i> : 1,0377 <i>p</i> : 0,3060	<i>t</i> :-0,1333 <i>p</i> : 0,8946	<i>t</i> : 0,9475 <i>p</i> : 0,3494	<i>F</i> : 0,3271 <b><i>p</i>: 0,0007***</b>	<i>z</i> : 0,221 <i>p</i> : 0,8249	<i>z</i> : 0,843 <i>p</i> : 0,3994	$\chi^2$ :4,811 <i>p</i> :0,0902	$\chi^2$ :0,322 <i>p</i> :0,8511	<i>t</i> : 0,9439 <i>p</i> : 0,3512
Evitement	<i>z</i> : 0,483 <i>p</i> : 0,6291	<i>t</i> : 0,4161 <i>p</i> : 0,6797	<i>t</i> :-0,8183 <i>p</i> : 0,4183	<i>F</i> : 0,0095 <i>p</i> : 0,8385	<i>z</i> : -0,678 <i>p</i> : 0,4980	<i>z</i> : -0,015 <i>p</i> : 0,9882	$\chi^2$ : 2,943 <i>p</i> :0,2296	$\chi^2$ : 0,858 <i>p</i> :0,6510	<i>t</i> : -0,285 <i>p</i> : 0,7757
Optimisme	<i>z</i> : -1,12 <i>p</i> : 0,2660	<i>z</i> :-2,030 <b><i>p</i> : 0,0424*</b>	<i>z</i> : 0,930 <i>p</i> : 0,3525	$\chi^2$ : 3,850 <i>p</i> : 0,1459	<i>z</i> : 0,722 <i>p</i> : 0,4703	<i>z</i> : 0,132 <i>p</i> : 0,7553	$\chi^2$ : 1,640 <i>p</i> : 0,4405	$\chi^2$ : 0,142 <i>p</i> : 0,9313	<i>z</i> : 1,349 <i>p</i> : 0,1775
Fatalisme	<i>t</i> : -1,0419 <i>p</i> : 0,3040	<i>t</i> : -0,5133 <i>p</i> : 0,6107	<i>z</i> : -0,467 <i>p</i> : 0,6403	$\chi^2$ : 2,062 <i>p</i> : 0,3567	<i>z</i> : -0,488 <i>p</i> : 0,6253	<i>z</i> : -1,179 <i>p</i> : 0,2386	$\chi^2$ : 2,190 <i>p</i> : 0,3346	$\chi^2$ : 0,537 <i>p</i> : 0,7646	<i>z</i> : 1,437 <i>p</i> : 0,1506
Soutien	<i>z</i> : -0,371 <i>p</i> : 0,7107	<i>z</i> : 0,422 <i>p</i> : 0,6727	<i>z</i> : -1,696 <i>p</i> : 0,0899	$\chi^2$ : 4,045 <i>p</i> : 0,1323	<i>t</i> : 0,0407 <i>p</i> : 0,9678	<i>t</i> : -0,6336 <i>p</i> : 0,5301	<i>F</i> : 0,2932 <b><i>p</i> : 0,0016**</b>	$\chi^2$ : 0,229 <i>p</i> : 0,8917	<i>t</i> : 1,0261 <i>p</i> : 0,3113
Indépendance	<i>z</i> : -0,057 <i>p</i> : 0,9544	<i>z</i> : -0,478 <i>p</i> : 0,6324	<i>z</i> : 0,864 <i>p</i> : 0,3874	$\chi^2$ : 5,173 <i>p</i> : 0,0753	<i>z</i> : 2,145 <b><i>p</i> : 0,0319*</b>	<i>z</i> : 1,623 <i>p</i> : 0,1045	$\chi^2$ : 2,230 <i>p</i> : 0,3280	$\chi^2$ : 0,175 <i>p</i> : 0,9161	<i>z</i> : 0,000 <i>p</i> : 1,000
Expression des émotions	<i>z</i> : 2,005 <b><i>p</i> : 0,045*</b>	<i>z</i> : 1,669 <i>p</i> : 0,0952	<i>z</i> : -0,453 <i>p</i> : 0,6505	$\chi^2$ : 0,211 <i>p</i> : 0,900	<i>z</i> : 0,558 <i>p</i> : 0,5770	<i>z</i> : -0,134 <i>p</i> : 0,8933	$\chi^2$ : 1,095 <i>p</i> : 0,5783	$\chi^2$ : 4,109 <i>p</i> : 0,1281	<i>z</i> : -0,985 <i>p</i> : 0,3247
Coping palliatif	<i>z</i> : 0,772 <i>p</i> : 0,4404	<i>z</i> : 0,832 <i>p</i> : 0,4052	<i>t</i> : -0,7252 <i>p</i> : 0,4728	$\chi^2$ : 6,208 <b><i>p</i> : 0,0449*</b>	<i>z</i> : 0,056 <i>p</i> : 0,9556	<i>t</i> : 0,4136 <i>p</i> : 0,6815	$\chi^2$ : 0,984 <i>p</i> : 0,6115	$\chi^2$ : 0,706 <i>p</i> : 0,7025	<i>t</i> : 0,3093 <i>p</i> : 0,7588

Résultat *t*= Test-*t* de Student,  $\chi^2$  =, Kruskal-Wallis, *F*=ANOVA *z*= Wilcoxon-Mann-Whytney \**p* <0.05. \*\**p* <0.01. \*\*\**p* <0.001.

## ***DISCUSSION***

Ce chapitre est consacré à la discussion des résultats, divisée en différentes sections. La première section présente l'interprétation des réponses aux questions de recherche en lien avec la recension des écrits. La deuxième section présente les résultats en fonction de l'ancrage disciplinaire. La troisième section met en évidence les limites de l'étude. Finalement, une dernière section présente des recommandations pour la pratique et pour des recherches futures.

## DISCUSSION DES RÉSULTATS ET LIEN AVEC LES ÉCRITS

### **Données sociodémographiques des participants**

En ce qui concerne la première question relative aux données sociodémographiques des participants, la plupart de notre échantillon disposait d'un niveau d'étude correspondant à un niveau de scolarité obligatoire (40%) qui est de maximum neuf ans. L'étude de Vollmer et al. (2011) conduite en Allemagne, qui est également un pays européen, relève aussi une proportion élevée (65%) quant au niveau de formation. D'autres études menées dans des continents différents situaient la moyenne d'éducation à un niveau plus élevé. Par exemple l'étude de Lehto et al. (2010), réalisée aux Etats-Unis présentait une moyenne de 12,74 ans de formation ( $\bar{ET} = 2,28$ ). En ce qui concerne l'étude de Zhang et al. (2010) menée en Chine, la majorité de l'échantillon possédait un haut niveau

d'études (36,48%). La question du niveau de formation en fonction du pays d'origine peut être posée.

Les classes d'âges les plus représentées dans notre échantillon étaient celles de 56-74 ans (52,5%) et de 75 ans et plus (35%). Ces résultats rejoignent la majorité des résultats des études présentées (Drageset et al., 2010; Goldzweig et al., 2009; Kim et al., 2002; Lehto et al., 2012; Wasteson et al., 2002). En effet, l'incidence du cancer colorectal augmente à partir de 40-45 ans avec un pic maximum vers 75 ans. L'âge de survenue du cancer du pancréas se situe également entre 55 et 70 ans (Prudhomme et al., 2009). Comme notre échantillon était majoritairement composé de personnes avec un cancer colorectal ou pancréatique (75%), l'âge de la survenue du cancer se retrouve effectivement à cette période de la vie. Les différentes recherches exploitées dans la recension des écrits présentaient des âges très variables, mais ceci s'explique par la variété des sites oncologiques retenus pour la recension. Dans les études à forte représentation du cancer digestif, les catégories d'âges sont les mêmes (Kim et al., 2002; Shaha et al., 2010). Il est à relever que l'incidence du cancer du côlon estimé comme le troisième cancer le plus fréquent chez l'homme (Ligue suisse contre le cancer, 2011) est vérifiée par la présence marquée de ce site du cancer dans notre échantillon (35%).

La proportion du nombre d'étrangers (40%) parmi nos participants marque également une particularité de notre étude. Cette variété peut être expliquée par la composition générale des populations de la ville où a eu lieu

le recrutement. Les études consultées n'ont pas relevé cette particularité sociodémographique.

### **Analyse des scores des dimensions et de la fréquence du sentiment de finitude de vie**

La variable sentiment de finitude de vie a été mesurée par l'instrument SEKT. Nous allons tout d'abord effectuer une comparaison avec l'article de Vollmer et al. (2011) qui, à notre connaissance, présente la seule étude ayant utilisé cet instrument. Les résultats des différents items de l'instrument sont complétés par la thèse de doctorat de Schweiger (Schweiger, 2003). Nous avons pris en considération uniquement les valeurs indiquées en T1 qui correspondent relativement bien à la période de recrutement de notre échantillon. Ensuite, nous discuterons les résultats en fonction des thématiques qui touchent au sentiment de finitude de vie et qui ont émergé des devis qualitatifs présentés dans notre recension de la littérature.

L'évaluation subjective de l'état de santé mesuré par l'item SEKT1 dans l'étude de Schweiger (2003) indiquait une moyenne de 2,5 ( $\acute{E}T= 1,19$ ,  $M\acute{E}D= 2,50$ ,  $S= -0,49$ ,  $K= 0,09$ ). Comme dans notre étude la distribution n'était pas symétrique, nous nous intéressons particulièrement à la médiane, qui est légèrement plus élevée dans notre échantillon ( $M\acute{E}D= 3,0$ ). Ceci indique que les participants à notre étude ont ressenti une amélioration de l'état de santé légèrement plus élevée que les participants de l'étude en Allemagne. Nous posons l'hypothèse que le site du cancer joue une influence. En effet, les participants allemands souffraient d'une leucémie,



dont l'ablation d'organe s'avère impossible. La chirurgie pourrait permettre à nos participants de se sentir soulagés et de percevoir leur état de santé amélioré à travers l'ablation de l'organe à l'origine du cancer.

La menace que représente le cancer sur la vie (SEKT2) a présenté une moyenne de 1,96 ( $ÉT= 1,05$ ,  $MÉD= 2,0$ ,  $S= -0,9$ ,  $K= -0,60$ ) dans l'étude de Schweiger (2003). Nous avons obtenu le même résultat en ce qui concerne la médiane. Ces résultats mettent en évidence que les patients avec un cancer, indépendamment du site, considéraient la maladie comme plutôt menaçante sur la vie.

L'estimation subjective des chances de guérison (SEKT3) indiquait une moyenne de 2,69 ( $ÉT= 1,06$ ,  $MÉD= 3,0$ ,  $S= -0,85$ ,  $K= -0,45$ ) dans l'étude de Schweiger (2003). Nos résultats se présentent d'une manière similaire. Les deux populations estimaient avoir des chances de guérison relativement bonnes. Nous pourrions considérer que les personnes souffrant de cancer tiennent compte des progrès thérapeutiques dans la prise en charge de cette maladie; ce qui augmente l'espoir de guérison. Concernant notre échantillon particulier, ce résultat peut aussi être influencé par la forte représentativité du cancer du côlon, car celui-ci détecté et traité en phase précoce voit son taux de mortalité considérablement diminuer (Anca et al., 2008; Prudhomme et al., 2009).

Dans l'étude de Schweiger (2003), les préoccupations des thématiques de la mort évaluées par l'item SEKT4 a présenté une moyenne à 1,53 ( $ÉT= 1$ ,  $MÉD= 2$ ,  $S= 0,66$ ,  $K= 0,58$ ). Notre étude présente la même

médiane. Les deux échantillons se préoccupaient « quelquefois » des thématiques autour de la mort. Notre échantillon n'a pas signifié un changement important dans les préoccupations autour de ces thématiques ( $M = -0,52$ ) entre la période pré-et post diagnostic du cancer (SEKT5). L'étude de Schweiger (2003) situait une différence à  $M = -1$ . Ici nous pouvons également émettre l'hypothèse de l'influence de la chirurgie. Comme vu précédemment les personnes estiment avoir de bonnes chances de guérison. Il se peut donc que les préoccupations autour de la mort se soient tempérées après l'opération chirurgicale. Comme notre collecte de données a eu lieu uniquement après la chirurgie, il n'est pas possible de savoir si les préoccupations autour de la mort n'étaient pas plus élevées à ce moment-là en comparaison d'avant le diagnostic.

L'appréciation envers la proximité de la mort (SEKT6) présentait les résultats suivants dans l'étude de Schweiger (2003):  $M = 0,94$  ( $ÉT = 1,0$ ,  $MÉD = 1,0$ ,  $S = 0,61$ ,  $K = -0,89$ ). La distribution est symétrique dans les deux échantillons. Cependant, dans notre étude la moyenne est plus élevée ( $M = 1,55$ ). Les participants à notre étude ressentent que la mort peut être « un peu » à « proche ». Malgré les bonnes chances de guérison estimées, ces personnes pensent que la mort pourrait être proche. Notre hypothèse est que l'âge influencerait ce résultat. En effet, l'âge moyen des participants de l'étude de Schweiger (2003) est plus bas ( $M = 46,70$ ) que la catégorie d'âge majoritaire de notre étude (56-74 ans). Notre échantillon contient une forte proportion de personnes au-delà de 55 ans ( $n = 35$ ). L'âge a présenté une

association significative dans les préoccupations ou l'acceptation de la mort (Pinquart et al., 2005; Vollmer et al., 2011). Plus l'âge était avancé, plus les participants se sentaient proches de la mort et acceptaient celle-ci.

Le dernier résultat indique le score total du sentiment de proximité de la mort, qui est obtenu par l'association du SEKT4 et SEKT6. L'étude de Schweiger (2003) situait la moyenne du score total des préoccupations autour de la mort à 2,45 ( $ÉT= 1,75$ ) sur un rang allant de 0-6 auprès des personnes avec un cancer hématologique. La manière dont les résultats (0 à 8) ont été classés ensuite sur des valeurs de 0 à 6 n'est pas précisée dans l'étude. Notre étude quant à elle indique une moyenne à 3,37 ( $ÉT= 1,77$ ) sur un rang allant de 0-8. Comme l'étendue est un peu plus large, nous estimons que les résultats peuvent être perçus de manière similaire : les deux échantillons ont un score total moyen de proximité de la mort à peu près identique.

Finalement, nos résultats rejoignent ceux des études qualitatives de la recension des écrits. L'annonce d'un diagnostic de cancer génère des pensées de mort (Esbensen et al., 2008; Lehto et al., 2012). La saillance de la mortalité et un appel à être pour la mort ont été clairement énoncés (Little & Sayers, 2004; Pascal & Endacott, 2010).

### **Analyse des réponses à l'échelle de coping de Jalowiec**

Dans notre étude, *l'optimisme* représente le style de coping le plus fréquemment observé dans notre échantillon; il est suivi de *l'indépendance* et

de *l'affrontement de la situation*. *L'expression des émotions* est le style de coping le moins représenté. *L'optimisme* et *l'indépendance* sont des styles de coping centrés sur les émotions, alors que *l'affrontement de la situation* est un style centré sur la résolution de problèmes. Nos résultats corroborent ceux de Zhang et al. (2010). Leur étude en Chine situait également *l'optimisme* et *l'affrontement de la situation* comme étant les styles de coping les plus fréquents. Nos résultats rejoignent également ceux de l'étude de Kim et al. (2002) qui indiquaient que chez les Coréens, les stratégies centrées sur les émotions étaient plus utilisées que celles axées sur la résolution de problèmes. En ce qui concerne les résultats de Wasteson et al. (2002), *l'acceptation*, *la relaxation*, *la distraction* et *l'action directe* représentaient les styles de coping majoritairement rencontrés. Cependant, l'instrument de mesure n'est pas le même et les items diffèrent de ceux du JCS utilisés dans notre étude. Nous pouvons toutefois considérer que les résultats corroborent les nôtres, puisque *l'acceptation* peut être un terme voisin de *l'optimisme* et *l'action directe* proche de *l'affrontement*. De plus, parmi les participants de Wateson et al. (2002), les styles les moins représentés étaient, comme dans notre étude, *le fatalisme* et *l'expression des émotions*, alors que dans l'étude de Zucca et al. (2010), le *fatalisme* apparaissait comme le premier style d'ajustement. La variabilité des populations que composent les différentes études ne semble donc pas interférer sur les styles de coping les plus sollicités en présence d'un cancer. Il semble donc se dégager parmi ces différentes populations avec cancer, recensées dans la littérature et celle de

notre étude, une tendance à utiliser les mêmes styles qui permettent un bon ajustement.

Cependant, en prenant en considération une des stratégies de coping la plus utilisée dans notre étude, *attendre de voir ce qui arrivera*, celle-ci correspond à un style d'évitement qui est plutôt un ajustement peu adapté (Barroilhet Diez et al., 2005). En effet, l'utilisation de cette stratégie dépend de l'évaluation primaire de la situation effectuée par la personne (Lazarus & Folkman, 1984) et *l'évitement* est considéré comme un déni de la maladie. La deuxième stratégie la plus utilisée parmi notre échantillon, *tenter de prendre les choses étape par étape*, permet un affrontement de la situation et une adaptation efficace. Nos résultats rejoignent ceux de Drageset et al. (2010) en Norvège, qui mettaient en évidence que certaines femmes recherchaient les informations et d'autres tentaient de vivre étape par étape pour s'adapter au cancer.

Pour conclure, *l'optimisme* et *l'esprit combattif* sont les prédicteurs du bien-être des patients face à l'évolution de la maladie cancéreuse. L'évitement, quant à lui, présente davantage de risque de détresse (Barroilhet Diez et al., 2005; Sigal et al., 2008). L'acceptation est associée à un bon ajustement (Shapiro, 2010).

### **Relation entre le sentiment de finitude de vie et le coping**

Comme notre étude est la première à notre connaissance à rechercher une corrélation entre ces deux variables, nous ne disposons pas de scores de comparaison. Nos résultats ne présentent pas de résultats

statistiquement significatifs entre le score total de coping et la proximité à la mort. En testant une relation entre la proximité de la mort et les différents styles de coping, les seules associations qui se rapprochent d'un seuil de signification concernent le style de coping *expression des émotions* et *indépendance*. Nous tentons une compréhension de ces résultats. Les personnes qui expriment leurs émotions se déchargent davantage des préoccupations autour de la mort. Elles présentent donc une extériorisation plus aisée qui leur permet d'admettre le sentiment de finitude de vie. L'indépendance quant à elle peut être expliquée par le fait que la personne souhaite gérer seule ses préoccupations, pour ne pas représenter un fardeau pour l'entourage ou parce que son réseau de soutien est limité. Le malade, seul face à cette situation difficile à vivre serait davantage exposé au sentiment de finitude de vie. Il est possible que la taille de notre échantillon n'ait pas été assez grande pour indiquer des tests d'associations plus significatifs. Des études ultérieures avec un échantillon plus grand seraient importantes à développer afin de pouvoir comparer les résultats.

### **Relation entre le sentiment de finitude de vie et les variables**

#### **sociodémographiques et de santé**

Notre étude n'a pas permis de mettre en évidence des différences statistiquement significatives entre le sentiment de finitude de vie et les variables sociodémographiques et de santé. Cependant la nationalité en relation avec le sentiment de finitude de vie se rapproche d'un seuil de signification ( $p= 0,058$ ). La médiane de sentiment de proximité à la mort est

plus élevée chez les personnes suisses. Ceci ne rejoint pas les résultats de l'étude de Schweiger (2003). Nous posons l'hypothèse que d'autres facteurs tels que la culture influenceraient le sentiment de proximité de la mort. Il se peut que ces facteurs exercent un impact sur l'espoir de guérison et par conséquent sur la distanciation avec la mort.

Nos résultats présentent une probabilité de 0,0740 en ce qui concerne la relation entre le statut marital et la proximité de la mort. Les personnes célibataires ont un score de proximité de la mort plus élevé que les personnes mariées ( $MÉD= 4$ ,  $IQR= 3$  vs  $MÉD= 3$ ,  $IQR= 2$ ). Peut-être qu'en présence d'un échantillon plus large, la signification aurait été plus marquée. Ces résultats nous interrogent sur l'importance du soutien social. Une personne qui bénéficie de soutien de proches peut éventuellement partager ses préoccupations autour de la mort, et bénéficier d'un soutien qui l'aide à affronter les pensées de la mort. Ceci est d'ailleurs mis en évidence dans d'autres études (Drageset et al., 2010; Lehto et al., 2012). L'importance des proches est primordiale dans l'affrontement de la mort.

Des variables sociodémographiques se sont révélées être statistiquement significatives dans certaines études, contrairement à nos propres résultats. Il s'agit des variables âge, genre et activité. En ce qui concerne la variable âge, deux études ont révélé une association significative entre l'âge et les préoccupations ou l'acceptation de la mort (Pinquart et al., 2005; Vollmer et al., 2011). Dans l'étude de Pinquart et al. (2005), les scores d'acceptation de la mort étaient plus élevés chez les personnes âgées et les

jeunes adultes avec cancer acceptaient moins leur situation ( $p < 0,001$ ). Dans notre échantillon, les personnes de plus de 75 ans présentaient également une médiane du sentiment de la proximité à la mort plus élevée que celles des moins de 75 ans ( $MÉD= 3,00$  ;  $IQR= 3$  ; vs  $MÉD= 3,5$  ;  $IQR= 2,5$ ). Mais les résultats et les tests statistiques ne s'avèrent pas significatifs ( $p= 0,751$ ). Or, comme relevé précédemment, nous disposons d'un faible échantillon de personnes en dessous de 55 ans. Il se peut qu'avec un plus grand nombre de personnes jeunes nos résultats aient été significatifs.

En ce qui concerne la variable genre, la relation entre celle-ci et le sentiment de proximité à la mort a également été significative dans l'étude de Schweiger ( $p= 0,04$ ) qui était plus élevée chez les hommes. Dans notre étude, c'est l'inverse qui apparaît. La médiane est plus élevée chez la femme ( $MÉD=4$ ,  $IQR= 3$  vs  $MÉD= 3$ ,  $IQR= 2$ ), mais les tests n'indiquent pas une différence statistiquement significative.

Finalement, la variable sociodémographique activité semblait également influencer les scores de proximité dans l'étude précitée de Schweiger (2003) où la médiane des personnes à la retraite était plus élevée ( $p= 0,01$ ) que celle des personnes exerçant une activité professionnelle. Ceci est également relevé dans notre étude, mais les résultats ne sont pas statistiquement significatifs ( $MÉD= 4$ ,  $IQR= 2,5$  vs  $MÉD= 3$ ,  $IQR= 3$ ). Cependant, à nouveau ici, une attention est à porter sur la composition de notre échantillon, puisque 70% des personnes se trouvaient à la retraite.



Pour conclure la relation entre le sentiment de finitude de vie et les variables sociodémographiques et de santé, l'analyse de nos résultats rejoint en partie l'étude de Schweiger (2003) et celle de Pinquart et al. (2006). Cependant nos résultats mettent en lumière une probabilité marginale entre la nationalité, le statut marital et le score de sentiment de proximité à la mort. Il est donc intéressant de recueillir les données sociodémographiques des patients dans la pratique afin d'identifier des groupes à risque et de cibler les interventions infirmières en conséquence. Ces résultats mériteraient d'être comparés ultérieurement avec une taille d'échantillon plus conséquente.

#### **Relation entre les différents styles de coping et les variables sociodémographiques et de santé**

Certains facteurs sociodémographiques influençant les stratégies de coping ont été décrits dans la littérature (Barroilhet Diez et al., 2005; Delbar & Benor, 2001). Les résultats statistiquement significatifs de notre étude seront exclusivement présentés. Le faible niveau de formation a déjà été relevé dans la littérature comme facteur de risque d'un coping mal-adaptatif (Kim et al., 2002; Matsushita et al., 2004). Nos résultats rejoignent ces dernières données ( $p < 0,05$ ). *L'affrontement de la situation* et le *coping palliatif* sont plus élevés chez nos participants présentant un titre de formation de niveau tertiaire ( $p = 0,0007$ ). L'influence du genre a été mise en évidence dans l'étude de Kim et al. (2002) pour l'utilisation des stratégies de coping centrées sur les émotions et sur la résolution de problèmes. En ce qui concerne notre échantillon, nous constatons que les femmes présentent une

moyenne d'*optimisme* plus faible que les hommes ( $p= 0,042$ ). Dans l'étude de Goldzweig (2009), les hommes présentaient plus de *coping combattif* et d'*impuissance*, alors que chez les femmes, ce sont les *préoccupations anxieuses* qui dominaient de manière significative. Les femmes sont par conséquent une population qui présente plus de risques que les hommes.

Le coping par le *soutien social* présente dans notre étude une relation statistiquement significative avec le nombre d'enfants ( $p= 0,0016$ ). Les personnes sans enfant avec un diagnostic de cancer présentent un faible niveau de coping soutien social. Ceci rejoint en partie l'étude de Zucca et al. (2010) pour qui le nombre d'enfants a été vu comme un facteur prédicteur de l'utilisation d'un coping fataliste. Les personnes avec deux enfants ou plus présentaient un niveau moins élevé d'utilisation du coping fataliste et un degré plus élevé de coping avec esprit combattif. Les enfants sont une ressource dans l'utilisation des stratégies de coping, car ils stimulent le sens donné à la vie (Shaha & Bauer-Wu, 2009).

En ce qui concerne l'importance du statut marital dans l'étude de Zucca et al (2010), les personnes sans partenaires avaient surtout utilisé le coping d'évitement cognitif. Et selon Goldzweig (2009), les personnes mariées utilisaient davantage d'esprit combattif. Dans notre étude l'importance du statut marital présente une signification de  $p= 0,089$  avec l'utilisation du coping soutien social. Les personnes célibataires utilisent moins ce style de coping que les personnes mariées ( $M= 1,28$  vs  $M= 1,61$ ). Cependant, l'importance du soutien social a bien été mise en évidence dans

notre recension de la littérature (Blinderman & Cherny, 2005; Sahay et al., 2000; Sand et al., 2009).

La variable sociodémographique âge, dans notre étude, présente une corrélation statistiquement significative avec le coping *expression des émotions* ( $p=0,045$ ). Les personnes de moins de 75 ans présentent un score plus élevé de ce style de coping. Ceci n'a pas pu être vérifié dans la littérature. Il se peut que les personnes jeunes expriment plus librement leurs émotions et les partagent avec leur entourage, à l'inverse des personnes au-delà de 75 ans. Il faut se rappeler ici, que dans l'échantillon de notre étude, environ 22% des participants étaient veufs et pour la plupart de ceux-ci (60%), les enfants avaient plus de 20 ans. Les personnes d'âge avancé avaient ainsi moins de ressources pour pouvoir exprimer leurs émotions.

Une particularité de notre étude est la relation entre la nationalité et le style de coping *indépendance*. La forte représentativité des personnes étrangères a déjà été soulignée préalablement. Ici, nous constatons que les personnes suisses ont un niveau d'utilisation d'indépendance plus élevé. Cette donnée n'a pas été précisée dans les études retenues pour la recension des écrits. Cependant Barroilhet Diez et al. (2005) ont mis l'accent sur l'influence de la culture dans l'utilisation des stratégies de coping. Nous pourrions donc poser l'hypothèse suivante. Les Suisses présentent un caractère d'autonomie plus élevé que les autres nationalités. Nous nous questionnons aussi sur l'influence de la culture parmi notre échantillon. Est-ce que les liens familiaux et le fait de se reposer sur les proches sont plus

présents chez les personnes d'une autre nationalité? Quelle place ceux-ci octroient-ils aux professionnels de la santé, qui sont également inclus dans le groupe de soutien social?

En conclusion de cette section et pour répondre à notre question de recherche, certains facteurs sociodémographiques influencent d'une manière significative l'utilisation des différentes stratégies de coping des patients face à un cancer. Ces facteurs sont le niveau de formation, le genre, la nationalité, le nombre d'enfants et l'âge. Il est, par conséquent, indiqué de tenir compte de ces données afin de détecter les personnes à risque et de soutenir une utilisation adéquate de stratégies de coping. Pour les personnes présentant un niveau de formation faible et sans soutien social, d'origine étrangère, des interventions ciblées doivent être réfléchies et instaurées dans les soins afin de diminuer les risques de dépression ou autres réactions psychosociales néfastes pour la personne et sa qualité de vie.

## LIEN AVEC LE CADRE DE RÉFÉRENCE

Le choix du cadre théorique s'est révélé approprié pour étudier les concepts de finitude de vie et de coping dans cette population atteinte de cancer. Il a permis d'une part, d'enrichir la recension des écrits et d'autre part, de répondre aux questions de recherche. Notre recherche permet également de contribuer au développement d'une théorie intermédiaire

émergente l'Omniprésence du cancer, et qui nécessite encore d'être utilisée dans plusieurs études afin d'affiner les contours d'un de ses concepts: le transitoriness.

La théorie de l'Omniprésence du cancer a été étudiée auprès d'une population semblable à la nôtre: les personnes touchées par un cancer gastro-intestinal. Le transitoriness, concept principal de cette théorie, reflète bien le sentiment éphémère de la vie qu'éprouvent les personnes à l'annonce d'un cancer et les questionnements autour de la mort tels développés dans notre recherche. Les trois attributs du transitoriness sont la sensibilisation à la finitude de la vie, l'anxiété et le changement. Notre recherche s'intéresse en particulier à l'attribut *la sensibilisation à la finitude de vie*. Les trois caractéristiques de cet attribut sont la menace sur la vie, les pensées sur la mort et le fait de quitter le monde. Les résultats de notre recherche relèvent que les préoccupations autour de la mort sont quelquefois présentes depuis l'annonce du diagnostic. Le caractère plutôt menaçant que représente un diagnostic de cancer sur la vie est décrit par notre échantillon. Celui-ci estime par ailleurs en moyenne être « un peu » à « proche » de la mort. Les pensées autour de la mort s'inscrivent bien dans *le dasein authentique*, qui est la première catégorie de la théorie. L'incertitude et la perte de contrôle, qui sont les construits du Dasein authentique, se révèlent également dans les résultats de notre recherche. Nous avons effectivement pu voir que la stratégie la plus utilisée est celle *d'attendre ce qui arrivera* et *de prendre une étape après l'autre*. Ici, nous pouvons suggérer que la

personne face à un cancer, laisse le contrôle de sa situation aux autres et vit dans l'incertitude. Elle vit au moment présent et a encore du mal à faire des plans pour l'avenir. La deuxième catégorie de notre cadre théorique est justement *se projeter vers le futur*. Ici, les stratégies de coping sont très présentes afin de reprendre le contrôle sur sa vie et d'assurer un retour à la normalité. Il nous semble que cette étape arrive un peu plus tard, une fois la période postopératoire stabilisée. Les participants à notre étude se retrouvaient tous entre deux et six jours postopératoires. Dans un contexte d'hospitalisation, la personne n'a pas encore retrouvé sa vie antérieure et les décisions sur sa santé sont laissées aux autres, en particulier aux professionnels de la santé. Les stratégies de coping identifiées à ce moment-là peuvent évoluer ou changer dans le temps. Les styles de coping les plus fréquents au moment de la collecte de données sont l'optimisme, l'indépendance et l'affrontement de la situation. Nous pouvons faire l'hypothèse que ces stratégies de coping font partie du processus de compréhension de la situation, qui est un construit de *se projeter dans le futur*. Une compréhension de ce qui se passe, des enjeux permettrait de reprendre le contrôle sur sa situation. Tout ceci est dépendant du niveau de transitoriness que vit le patient. Cette recherche s'inscrit bien dans une perspective disciplinaire de la science infirmière. Comme le suggère Fawcett (2005), le métaparadigme de la science infirmière regroupe les concepts *être humain, environnement, santé et soin*. Les variables étudiées dans notre recherche touchent de près tous ces métaconcepts. La finitude de la vie touche la personne, sa famille, son environnement et en particulier la santé

qui inclut les notions du vivre et du mourir. Le choix d'une théorie intermédiaire a été pertinent dans le cadre de notre étude car celle-ci s'intéresse à un phénomène spécifique. Les théories intermédiaires présentent l'avantage d'être moins abstraites que les modèles conceptuels et de répondre d'une manière plus ciblée à des préoccupations de la pratique clinique. Finalement notre recherche avec sa perspective infirmière a permis de répondre à la suggestion de Donaldson et al. (1978) pour un accroissement des connaissances propres à la discipline infirmière.

#### LIMITES DE L'ÉTUDE

L'étude effectuée dans le cadre de ce mémoire comporte plusieurs limites qu'il importe de développer. Une première limite est cernée dès le démarrage de cette recherche par le manque d'écrits sur le sentiment de finitude de vie et en particulier le manque de devis de type quantitatifs. Ainsi la discussion des résultats à la lumière des études empiriques s'est révélée particulièrement limitée.

D'autres limites concernent les aspects méthodologiques. Un devis transversal a été choisi. Ceci permet d'évaluer de manière ponctuelle le sentiment de finitude de vie et les stratégies de coping. Cependant, il se peut que ces variables varient de manière significative dans le temps, en particulier pour le coping qui est un processus évolutif.

Le choix des instruments de mesure présentent également des limites. L'instrument SEKT choisi pour cette étude ne permet pas de mesurer tous les attributs du transitoriness. Nous avons pu mettre en lumière l'attribut de la sensibilisation au sentiment de finitude de vie. Or les deux autres attributs, anxiété et changement, n'ont pas pu être mesurés. L'instrument de coping a permis de mesurer une caractéristique du changement mais ne donne cependant pas de précisions sur la manière de se projeter dans le futur. Le JCS comporte des items sur l'efficacité des stratégies de coping. Or, les participants à notre étude n'ont pas répondu de manière significative à ces items. Ceci ne permet donc pas une comparaison avec les données issues de la recension des écrits. De plus, il existe une multitude d'instruments de mesure pour le coping. Chaque instrument catégorise les stratégies de coping d'une manière différente, ce qui limite dès lors la comparaison des résultats.

Il existe également une limite concernant le déroulement de la recherche. Le fait que l'étudiante chercheuse ne fasse pas partie de l'équipe a été ressenti comme un obstacle. D'une part, elle n'avait pas connaissance de tous les patients susceptibles d'entrer dans l'étude par manque d'information ou de disponibilité de la part des soignants. D'autre part, certains patients se sont montrés surpris par la posture externe de l'étudiante chercheuse relevant que celle-ci n'appartenait pas à l'équipe soignante. L'étudiante chercheuse a donc porté une blouse infirmière et s'est fait



présenter par une personne de l'équipe soignante pour pallier à cette situation.

L'étudiante chercheuse est restée présente auprès des patients lors du remplissage des questionnaires en regard de la thématique sensible de l'étude. Le choix a été fait de ne pas laisser la personne seule face aux préoccupations suscitées par les questionnaires et un moment d'échange privilégié s'en est suivi. A quel point les patients n'ont-ils pas pu être influencés par la manière de poser les questions, l'attitude de l'étudiante chercheuse et les émotions qui pouvaient transparaître? L'étudiante chercheuse a essayé de garder la posture la plus neutre possible, mais qu'en est-il du facteur humain qui guide toute chercheuse? Il se peut par conséquent, que les résultats aient été différents sans la présence de l'étudiante chercheuse. Toutefois, comme c'est la même personne qui a effectué la totalité des recueils des données, une homogénéité est trouvée dans ce biais potentiel. Finalement, le nombre de participants étant limité (N=40), les résultats restent par conséquent difficilement généralisables.

## RECOMMANDATIONS

La sensibilisation au sentiment de finitude de la vie et la connaissance des stratégies de coping ainsi que la recherche de relations entre ces deux variables peuvent s'avérer utiles sur plusieurs plans: sur le plan de la recherche, sur celui de l'enseignement et sur celui de la pratique.

### **Recommandations pour la recherche**

La contribution particulière de cette étude à l'avancement de la recherche dans le champ de la discipline infirmière consiste à apporter de nouvelles connaissances en particulier sur le concept de sentiment de finitude de vie qui est encore très peu exploité dans la littérature. Il est recommandé de mener des recherches futures afin de mieux dessiner les contours de ce nouveau concept émergeant. Nous avons pu mettre en lumière les préoccupations autour des thématiques du mourir et des recherches futures permettraient un approfondissement de ces préoccupations. Comme notre échantillon était assez restreint, il serait intéressant d'élargir cette recherche à un groupe plus conséquent, touchant d'autres sites de cancers. De plus, une étude de type longitudinal mériterait d'être déployée afin de mesurer les degrés de variations des deux variables.

Le développement d'un outil de mesure pour permettre de situer le degré de finitude de vie pourrait, d'une part, répondre à un besoin de cette population et, d'autre part, enrichir le champ de connaissances de ce concept et de la théorie intermédiaire de l'Omniprésence du cancer. Quelques pistes de recherches méritent d'être énoncées. Une étude pourrait explorer les différentes composantes des préoccupations autour de la mort. D'autres études pourraient examiner la nature des relations entre tous les attributs du transitoriness et les différents styles de coping. De même, les réactions comme la dépression ou l'anxiété devraient être analysées en lien avec le sentiment de finitude de vie et les stratégies de coping, car notre

revue de la littérature a bien relevé l'impact de ces préoccupations sur les réactions psychosociales. Finalement, si on se permet de combler notre curiosité accrue, une étude quasi-expérimentale pourrait être conduite pour comparer l'impact d'un programme spécifique de soutien social offert face au transitoriness; ce programme serait composé d'un dépistage et d'interventions ciblées. De quelle nature serait ensuite l'influence d'un tel programme sur le niveau de préoccupations et les stratégies de coping de cette population à risque? Ceci permettrait d'établir des recommandations pour la pratique issues de données probantes. Et finalement, une recherche longitudinale conduite auprès de la même population quelque temps après la chirurgie permettrait de mesurer les degrés de variations des deux variables.

### **Recommandations pour l'enseignement**

Devant le nombre croissant de personnes souffrant de cancer et des facteurs de vieillissement de la population, il est important de sensibiliser les futurs professionnels aux aspects, tant physiologiques que psychologiques, que provoque un diagnostic susceptible d'être mortel. Il est important que l'étudiant donne une importance aux concepts infirmiers et aux théories de soins infirmiers. La formation tertiaire universitaire exige un niveau de formation élevé où le lien entre la théorie, la recherche et la pratique doit être garanti. Il est donc fondamental de nourrir l'enseignement avec des recherches et des recommandations issues de la discipline infirmière et basées sur des données probantes. L'enseignant peut jouer un rôle pivot dès la phase novice de l'étudiant pour faire grandir en lui un intérêt particulier

pour la recherche et ensuite de le diffuser dans la pratique. La place dans l'enseignement de sujets comme celui de la finitude de vie et les stratégies de coping doit être aussi importante que la place attribuée aux aspects biomédicaux.

### **Recommandations pour la pratique**

Les résultats obtenus dans cette recherche peuvent amener les professionnels de la santé à mieux comprendre l'importance de combler le besoin d'identification et de soutien du sentiment de finitude de vie. Il a été vu que les soignants s'intéressent moins aux réactions psycho-sociales qu'aux aspects curatifs de la maladie. Or, notre recherche a mis en évidence la présence de préoccupations et la manière dont les personnes font face pour s'ajuster par la mobilisation de certaines stratégies de coping à cette situation stressante que représente un diagnostic de cancer. Identifier très tôt les stratégies efficaces et les soutenir peut contribuer à un bon ajustement de la personne à la maladie. Une compréhension plus riche de l'impact du cancer dans sa globalité peut émerger et améliorer la qualité de la pratique des soins infirmiers.

Le développement d'un outil de dépistage pour mesurer la prise de conscience du sentiment de finitude de vie dès l'annonce du diagnostic de cancer permettrait de détecter les souffrances du patient sur le sentiment subjectif de la proximité de la mort et ainsi prévenir des complications. Cet outil permettrait de réaliser un processus de soins, par la pose d'un

diagnostic infirmier, l'élaboration d'objectifs de soins ciblés et la mise en place d'interventions soignantes spécifiques.

La définition du concept de transitoriness a permis de mettre en mots le ressenti des personnes confrontées au caractère éphémère de la vie. Laisser l'espace à la personne pour parler ouvertement de ses préoccupations, de ses peurs ou de ses pertes que représente un tel diagnostic améliorera sensiblement sa perception sur la situation, le sentiment d'incertitude et par voie de conséquence, sa qualité de vie. Sa crise existentielle pourra être vécue d'une manière plus sereine. Les professionnels de la santé sont identifiés comme faisant partie du groupe de soutien social et l'importance de ce soutien a beaucoup été mise en évidence. Nous recommandons donc de valoriser notre rôle autonome de soignant et de garantir ce soutien aux personnes.

## ***CONCLUSION***

Cette recherche a poursuivi un double but, celui de décrire le sentiment de finitude de vie et les stratégies de coping pour faire face à l'annonce d'un diagnostic à caractère menaçant pour la vie et celui de vérifier l'existence de relation entre les deux variables précitées. Ces deux variables font partie du concept de transitoriness. Nous avons vérifié la relation entre le sentiment de finitude de vie et les différents styles de coping. Nous avons ensuite examiné la relation entre ces deux variables avec les facteurs sociodémographiques.

Le cadre théorique choisi pour cette recherche a permis de définir et de clarifier le transitoriness qui est le concept principal de la théorie de l'Omniprésence du cancer. Notre recherche a pu contribuer à affiner les caractéristiques de ce concept en développement. La théorie intermédiaire émergente peut ainsi continuer à s'enrichir.

Cette recherche descriptive corrélationnelle a été menée auprès de 40 patients atteints d'un cancer digestif. Cette étude a été réalisée en utilisant un formulaire de données sociodémographiques et de santé et deux instruments de mesure. Les instruments retenus sont le SEKT (2003) et l'échelle de coping de Jalowiec (1987). Les deux instruments ont bénéficié d'une procédure de traduction effectuée par notre groupe de chercheurs. Après vérification de la qualité des instruments de mesure, ceux-ci ont été jugés valides et fidèles. Toutefois, l'échelle SEKT présente un coefficient alpha de Cronbach inférieur à celui obtenu dans l'étude précédente.

Concernant les données sociodémographiques, les résultats ont montré deux spécificités parmi notre échantillon: il est composé d'une forte proportion d'étrangers et disposant d'un faible niveau de scolarité. Cette proportion ne s'est pas relevée aussi importante dans la littérature. Une attention particulière dans la pratique est à donner à ces facteurs socioculturels car ceux-ci exercent une influence sur le choix des stratégies de coping. La culture doit être considérée car les représentations de la maladie et la manière d'y faire face varient en fonction des ethnies (Barroilhet Diez et al., 2005).

Le sentiment de finitude de vie est présent parmi notre échantillon. Les participants à notre étude se préoccupent « quelquefois » des thématiques autour de la mort et du fait de mourir. Ceux-ci mesurent la menace que représente le cancer sur leur vie qu'ils estiment à caractère plutôt menaçant. Les résultats nous indiquent que l'échantillon se trouve « un peu » à « proche » de la mort. Ces préoccupations et ces pensées autour de la mort doivent être identifiées par l'infirmière et donner lieu à des interventions ciblées et singulières à travers un processus de soins. Ceci est primordial, vu les risques encourus de dépression ou d'anxiété relevés par de nombreuses études.

Les styles de coping les plus utilisés pour faire face au cancer sont l'optimisme, l'indépendance et l'affrontement de la situation. Ces stratégies sont perçues comme plutôt efficaces et permettent un bon ajustement de la personne à la maladie. Cependant les personnes vulnérables ont moins



accès à ce genre de stratégies et ont tendance à utiliser des catégories de coping moins efficaces.

Mis à part deux probabilités se rapprochant d'un seuil de signification, aucune autre association n'a été trouvée entre la variable sentiment de proximité de la mort et les différents styles de coping. Ceux-ci sont *l'expression des émotions* et *l'indépendance*. Nous avançons l'hypothèse que les personnes qui expriment aisément leurs émotions, acceptent de confier leur degré de sentiment de finitude de vie. Et parallèlement, les personnes à caractère autonome pourraient avoir un sentiment de finitude de vie plus élevé par manque de soutien social.

Les résultats qui s'intéressent à la mesure des relations entre le sentiment de finitude de vie et les données sociodémographiques indiquent également des probabilités marginales pour le statut marital et la nationalité. Nous avons posé une hypothèse concernant l'influence des facteurs socioculturels en ce qui concerne la nationalité. Le statut marital corrobore avec des recherches antérieures et souligne l'importance de ce type de soutien social pour faire face à ces pensées de mort.

En revanche, les résultats ont montré plusieurs relations significatives en ce qui concerne la relation entre les stratégies de coping et les facteurs sociodémographiques. Les stratégies de coping *affrontement de la situation* et *coping palliatif* sont plus présentes chez les participants avec un niveau de formation tertiaire. Nous avons décrit préalablement la forte proportion des personnes à faible niveau de formation parmi les participants à notre étude.

Vu le risque encouru dans l'utilisation de stratégies de coping peu efficaces, il est recommandé d'attribuer une attention particulière à cette population.

Nos résultats indiquent également que l'optimisme est plus présent chez les hommes. Ceci a déjà été relevé dans la littérature. Le style de coping *soutien* est plus utilisé chez les personnes avec des enfants. Ceci souligne l'importance du soutien social aussi mise en évidence dans la littérature. L'indépendance est corrélée avec la nationalité qui prévaut parmi les Suisses. Le caractère autonome des personnes suisses peut expliquer en partie cette tendance. Un autre facteur à prendre en considération est l'influence de la culture familiale. Nos résultats indiquent également que l'expression des émotions est plus fréquente chez les personnes de moins de 75 ans. Une hypothèse peut être tentée: la personne jeune, face à l'injustice de l'annonce d'un cancer, ressent un besoin d'exprimer ses émotions avec d'autres personnes et en particulier avec les professionnels de la santé. Les participants âgés sont, pour la plupart, veufs et les enfants ont quitté le domicile familial. L'aîné a ainsi moins l'opportunité de pouvoir partager son ressenti.

La théorie de l'Omniprésence du cancer a permis de comprendre ces phénomènes vécus par la personne atteinte d'un cancer digestif. La présente recherche a permis d'amener un éclairage particulier à deux des attributs du concept central, le *transitoriness*, de cette théorie intermédiaire émergente: la sensibilisation à la finitude de vie et le changement. Nos résultats mettent en lumière les sentiments de proximité à la mort, la menace que représente le

cancer sur la vie et les préoccupations autour des thématiques du mourir comme faisant partie des caractéristiques de la sensibilisation de la finitude de vie. Le coping quant à lui est un processus qui se trouve entre l'adaptation et le changement.

Finalement cette étude se conclut avec quelques recommandations sur le plan de l'enseignement, de la recherche et de la pratique. L'enseignement à un niveau tertiaire universitaire peut être facilité par le lien théorie, pratique, recherche développé ci-dessus. Nous retenons aussi qu'un développement de la discipline est largement encouragé et déjà amorcé dans le champ de la science infirmière. Les infirmières-chercheuses sont invitées à continuer à développer une perspective infirmière dans leur recherche et à s'assurer d'un ancrage disciplinaire car, à force d'emprunter les savoirs à d'autres disciplines la science infirmière ne peut s'émanciper. Cette recherche permet, sur le plan de la pratique, de sensibiliser les infirmières au concept du transitoriness encore méconnu. Le développement d'un instrument de mesure de ce concept s'avère indispensable. Comme le suggèrent nos résultats, les personnes vulnérables face à un diagnostic de cancer doivent être identifiées afin de trouver une aide dans l'utilisation de stratégies de coping permettant un bon ajustement à la maladie. L'infirmière est une ressource incontournable dans le soutien social des personnes atteintes d'un cancer, elle ne peut qu'améliorer la qualité de sa pratique professionnelle.

## ***RÉFÉRENCES***

- Adelbratt, S., & Strang, P. (2000). Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliat Med*, 14(6), 499-507.
- Anca, A., Frei, A., Ali-El-Wafa, A., Kessler-Brondolo, V., & Dorta, G. (2008). Dépistage du cancer colorectal; surveillance après résection de polypes coliques ou d'un cancer colorectal. *Rev Med Suisse*, 4, 224-229.
- Barrett, E. A. M. (2002). What is nursing science? *Nursing Science Quarterly*, 15(1), 51-60.
- Barroilhet Diez, S., Forjaz, M. J., & Garrido Landivar, E. (2005). Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas Esp Psiquitr*, 33(6), 390-397.
- Bettevy, F., Dufranc, C., & Hofmann, G. (2006). Critères de qualité de l'annonce du diagnostic: point de vue des malades et de la Ligue nationale contre le cancer. *RISQUES & QUALITÉ*, 3(2), 67-72.
- Blinderman, C. D., & Cherny, N. I. (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine*, 19(5), 371-380.
- Burns, N., Grove, S. K., & Gray, J. (2011). *Understanding nursing research : building an evidence-based practice* (5th ed.). Maryland Heights Mo.: Elsevier/Saunders.
- Carper, B. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *ANS Adv Nurs Sci*, 1(1), 13-23.
- Cazin, B. (2005). Expérience spirituelle de la fin de vie. *Revue Francophone, Psycho-Oncologie*, 4, 305-307.
- Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2008). *Integrated theory and knowledge development in nursing* (7th ed.). St. Louis Mo.: Mosby Elsevier.
- Cody, W. K. (2003). Nursing theory as a guide to practice. *Nursing Science Quarterly*, 16(3), 225-231. doi: Doi 10.1177/0894318403255355
- Cohen, M. Z., & Ley, C. D. (2000). Bone marrow transplantation: the battle for hope in the face of fear. *Oncol Nurs Forum*, 27(3), 473-480.

- Cohen, M. Z., Williams, L., Knight, P., Snider, J., Hanzik, K., & Fisch, M. J. (2004). Symptom masquerade: understanding the meaning of symptoms. *Support Care Cancer, 12*(3), 184-190. doi: 10.1007/s00520-003-0577-y
- Cousson-Gélie, F. (2001). Stratégies de coping élaborées pour faire face à une maladie grave: l'exemple des cancers. *Recherche en Soins Infirmiers, 67*, 99-106.
- Coyle, N. (2006). The hard work of living in the face of death. *J Pain Symptom Manage, 32*(3), 266-274. doi: S0885-3924(06)00381-2 [pii]10.1016/j.jpainsymman.2006.04.003
- Crocker, J., & Nuer, N. (2004). Do people need self-esteem? *Psychol Bull, 130*(3), 469-483. doi: 10.1037/0033-2909.130.3.4692004-13724-008 [pii]
- Decker, C. L. (2006). Coping in adolescents with cancer: a review of the literature. *J Psychosoc Oncol, 24*(4), 123-140.
- Deimling, G. T., Bowman, K. F., Wagner, L. J., Sterns, S., & Kahana, B. (2005). Cancer-related worries and psychological distress among older-adult, long-term cancer survivors. *Psycho-Oncology, 14*(1), S83-S83.
- Delbar, V., & Benor, D. E. (2001). Impact of a nursing intervention on cancer patients' ability to cope. *Journal of Psychosocial Oncology, 19*(2), 57-75.
- Donaldson, S. K., & Crowley, D. M. (1978). The discipline of nursing. *Nurs Outlook, 26*(2), 113-120.
- Drageset, S., Lindstrom, T. C., & Underlid, K. (2010). Coping with breast cancer: between diagnosis and surgery. *Journal of Advanced Nursing, 66*(1), 149-158. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05210.x
- Esbensen, B. A., Swane, C. E., Hallberg, I. R., & Thome, B. (2008). Being given a cancer diagnosis in old age: a phenomenological study. *Int J Nurs Stud, 45*(3), 393-405. doi: S0020-7489(06)00290-2 [pii]10.1016/j.ijnurstu.2006.09.004
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories* (2nd ed.). Philadelphia: F.A. Davis.
- Felder, B. (2004). Hope and coping in patients with cancer diagnosis. *Cancer Nursing 27*(4), 320-324. doi: 00002820-200407000-00009
- Folkman, S., & Greer, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness : when theory, research and practice inform each other. *Psycho Oncology, 9*, 11-19.

- Fortin, M.-F., (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2e éd. ed.). Montréal: Chenelière Education.
- Frank-Stromborg, M., & Pender, N. J. (2004). *Instruments for clinical health-care research* (3rd ed ed.). Boston: Jones and Bartlett.
- Goldzweig, G., Hubert, A., Walach, N., Brenner, B., Perry, S., Andritsch, E., & Baidar, L. (2009). Gender and psychological distress among middle- and older-aged colorectal cancer patients and their spouses: an unexpected outcome. [Research Support, Non-U.S. Gov'tReview]. *Crit Rev Oncol Hematol*, *70*(1), 71-82. doi: 10.1016/j.critrevonc.2008.07.014
- Guimbaud, R., & Perlemuter, G. (2009). *Gastro-entérologie : soins infirmiers* (4e éd. ed.). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Hartmann, A., Bonnaud-Antignac, A., Cercle, A., Dabouis, G., & Dravet, F. (2007). Coping et changement face au cancer du sein: le point de vue des patientes et de leurs accompagnants. *Pratiques Psychologiques*, *13*(2), 169-183.
- Heidegger, M., & Vezin, F. (Eds.). (1986). *Etre et temps*. Paris: Gallimard.
- Hinnen, C., Ranchor, A. V., Sanderman, R., Snijders, T. A. B., Hagedoorn, M., & Coyne, J. C. (2008). Course of Distress in Breast Cancer Patients, Their Partners, and Matched Control Couples. *Annals of Behavioral Medicine*, *36*(2), 141-148. doi: DOI 10.1007/s12160-008-9061-8
- Interpharma. (2012). *Santé publique en Suisse: 2011/2012* (31e éd. ed.). Bâle: Interpharma.
- Jalowiec, A. (Ed.). (1991). *Psychometric Results on the 1987 Jalowiec Coping Scale*. Chicago: Loyola University.
- Jim, H. S., Richardson, S. A., Golden-Kreutz, D. M., & Andersen, B. L. (2006). Strategies used in coping with a cancer diagnosis predict meaning in life for survivors. *Health Psychol*, *25*(6), 753-761. doi: 2006-20659-010 [pii]10.1037/0278-6133.25.6.753
- Jones, P. S., Lee, J. W., Phillips, L. R., Zhang, X. W. E., & Jaceldo, K. B. (2001). An adaptation of Brislin's translation model for cross-cultural research. *Nursing Research*, *50*(5), 300-304.
- Kim, H. S., Yeom, H. A., Seo, Y. S., Kim, N. C., & Yoo, Y. S. (2002). Stress and coping strategies of patients with cancer. A Korean study. *Cancer Nurs*, *25*(6), 425-431.
- Koch, L., Jansen, L., Brenner, H., & Arndt, V. (2012). Fear of recurrence and disease progression in long-term (>=5 years) cancer survivors-a systematic review of quantitative studies. *Psychooncology*. doi: 10.1002/pon.3022

- Lauzon, S., & Pepin, J. (2000). [Understanding the substance of nursing by examining the analysis of concepts]. *Rech Soins Infirm*(63), 10-18.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1999). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lehto, U. S., Ojanen, M., Dyba, T., Aromaa, A., & Kellokumpu-Lehtinen, P. (2012). Impact of Life Events on Survival of Patients with Localized Melanoma. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 81(3), 191-193. doi: Doi 10.1159/000334486
- Leung, D., & Esplen, M. J. (2010). Alleviating existential distress of cancer patients: can relational ethics guide clinicians? *European Journal of Cancer Care*, 19(1), 30-38. doi: DOI 10.1111/j.1365-2354.2008.00969.x
- Ligue Suisse contre le cancer. (2011). Le cancer en Suisse: les chiffres, Retrieved 11.07.2012 from [http://assets2.krebsliga.ch/downloads/krebszahlen\\_11\\_2009\\_f.pdf](http://assets2.krebsliga.ch/downloads/krebszahlen_11_2009_f.pdf)
- Lin, H. R., & Bauer-Wu, S. M. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *J Adv Nurs*, 44(1), 69-80. doi: 2768 [pii]
- Little, M., & Sayers, E. J. (2004a). The skull beneath the skin: cancer survival and awareness of death. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Psychooncology*, 13(3), 190-198. doi: 10.1002/pon.720
- Little, M., & Sayers, E. J. (2004b). While there's life ... hope and the experience of cancer. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Soc Sci Med*, 59(6), 1329-1337. doi: 10.1016/j.socscimed.2004.01.014
- Longneaux, J. M. (2006). Guérir du cancer: à quel prix? *Louvain Médical*, 125(10), 481-486.
- Madeira, N., Albuquerque, E., Santos, T., Mendes, A., & Roque, M. (2011). Death Ideation in Cancer Patients: Contributing Factors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29(6), 636-642. doi: Doi 10.1080/07347332.2011.615381
- Maneesriwongul, W., & Dixon, J. K. (2004). Instrument translation process: a methods review. *Journal of Advanced Nursing*, 48(2), 175-186.
- Martensson, G., Carlsson, M., & Lampic, C. (2008). Do nurses and cancer patients agree on cancer patients' coping resources, emotional distress and quality of life? *European Journal of Cancer Care*, 17(4), 350-360. doi: DOI 10.1111/j.1365-2354.2007.00866.x



- Marx, E., & Reich, M. (2009). Croyances, idées reçues et représentations de la maladie cancéreuse. *psycho-oncologie*, 3, 129-130.
- Matsushita, T., Matsushima, E., & Maruyama, M. (2004). Assessment of peri-operative quality of life in patients undergoing surgery for gastrointestinal cancer. *Supportive Care in Cancer*, 12(5), 319-325. doi: DOI 10.1007/s00520-004-0618-1
- Office Fédéral de la Statistique. (2012). Le cancer en Suisse Retrieved 11.07.2012, from <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05.html>
- Oncosuisse. (2011). *Programme national contre le cancer pour la Suisse 2011-2015*. Berne: Oncosuisse.
- Pascal, J., & Endacott, R. (2010). Ethical and existential challenges associated with a cancer diagnosis. *Journal of Medical Ethics*, 36(5), 279-283. doi: DOI 10.1136/jme.2009.034942
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'année psychologique*, 92(4), 545-557.
- Penson, R. T., Partridge, R. A., Shah, M. A., Giansiracusa, D., Chabner, B. A., & Lynch, T. J., Jr. (2005). Fear of death. *Oncologist*, 10(2), 160-169. doi: 10/2/160 [pii] 10.1634/theoncologist.10-2-160
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3e éd. ed.). Montréal: Chenelière éducation.
- Perlemuter, L. O. (2002). *Soins infirmiers aux personnes atteintes du diabète et d'affections métaboliques* (4e éd ed.). Paris: Masson.
- Pinquart, M., Frohlich, C., Silbereisen, R. K., & Wedding, U. (2005). Death acceptance in cancer patients. *Omega: Journal of Death & Dying*, 52(3), 217-235.
- Prudhomme, C., Jeanmougin, C., & Morel, N. (2009). *Processus tumoraux : sciences biologiques et médicales, techniques infirmières*. Paris: Maloine.
- Pucheu, S., Consoli, S. M., Landi, B., & Lecompte, T. (2005). Personnalité, représentations et adaptation à la maladie cancéreuse: étude comparative. *psycho-oncologie*, 4, 268-277.
- Sahay, T. B., Gray, R. E., & Fitch, M. (2000). A qualitative study of patient perspectives on colorectal cancer. *Cancer Practice*, 8(1), 38-44.
- Sammarco, A. (2001). Psychosocial stages and quality of life of women with breast cancer. *Cancer Nurs*, 24(4), 272-277.

- Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2009). Coping Strategies in the Presence of One's Own Impending Death from Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management, 37*(1), 13-22. doi: DOI 10.1016/j.jpainsymman.2008.01.013
- Satin, J. R., Linden, W., & Phillips, M. J. (2009). Depression as a Predictor of Disease Progression and Mortality in Cancer Patients. *Cancer, 115*(22), 5349-5361. doi: Doi 10.1002/Cncr.24561
- Schweiger, C. (2003). *Subjektive Todesnähe und psychische Befindlichkeit bei Patienten mit hämato-onkologischen Systemerkrankungen*. Doktor, Eberhard-Karl-Universität, Tübingen.
- Shaha, M. (2003). [Life with intestinal cancer. A phenomenologic-empirical study]. *Pflege, 16*(6), 323-330.
- Shaha, M., & Bauer-Wu, S. (2009). Early adulthood uprooted: transitoriness in young women with breast cancer. *Cancer Nurs, 32*(3), 246-255. doi: 10.1097/NCC.0b013e31819b5b2e
- Shaha, M., & Cox, C. L. (2003). The omnipresence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 7*(3), 191-196. doi: S1462388903000267 [pii]
- Shaha, M., Cox, C. L., Cohen, M. Z., Belcher, A. E., & Kappeli, S. (2011). The contribution of concept development to nursing knowledge? The example of Transitoriness. *Pflege, 24*(6), 361-372. doi: Doi 10.1024/1012-5302/A000152
- Shaha, M., Pandian, V., Choti, M. A., Stotsky, E., Herman, J. M., Khan, Y., . . . Belcher, A. E. (2011). Transitoriness in cancer patients: a cross-sectional survey of lung and gastrointestinal cancer patients. *Supportive Care in Cancer, 19*(2), 271-279. doi: DOI 10.1007/s00520-010-0815-z
- Shapiro, J. P., McCue, K., Heyman, E. N., Dey, T., & Haller, H. S. (2010). Coping-related variables associated with individual differences in adjustment to cancer. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Psychosoc Oncol, 28*(1), 1-22. doi: 10.1080/07347330903438883
- Sigal, J. J., Claude Ouimet, M., Margolese, R., Panarello, L., Stibernik, V., & Bescec, S. (2008). How patients with less-advanced and more-advanced cancer deal with three death-related fears: an exploratory study. *J Psychosoc Oncol, 26*(1), 53-68.
- Smith, M. J., & Liehr, P. (2008). *Middle range theory for nursing* (2nd ed.). New York: Springer Publ.

- Sprung, B. R., Janotha, B. L., & Steckel, A. J. (2011). The lived experience of breast cancer patients and couple distress. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 23*(11), 619-627. doi: DOI 10.1111/j.1745-7599.2011.00653.x
- Stiefel, F., Rousselle, I., Guex, P., & Bernard, M. (2007). Le soutien psychologique du patient cancéreux en clinique oncologique. *Bull Cancer, 94*(9), 841-845.
- Suchocka-Capuano, A., & Bungener, C. (2010). Fear of cancer recurrence and/or progression and mental health prevention. *psycho-oncologie, 4*(4), 237-243. doi: DOI 10.1007/s11839-010-0283-1
- Tobin, G. A., & Begley, C. (2008). Receiving bad news: a phenomenological exploration of the lived experience of receiving a cancer diagnosis. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Cancer Nurs, 31*(5), E31-39. doi: 10.1097/01.NCC.0000305767.42475.7a
- Vickberg, S. M. (2003). The Concerns About Recurrence Scale (CARS): a systematic measure of women's fears about the possibility of breast cancer recurrence. [Research Support, Non-U.S. Gov't; Research Support, U.S. Gov't, P.H.S.; Validation Studies]. *Ann Behav Med, 25*(1), 16-24.
- Vollmer, Wittmann, M., Schweiger, C., & Hiddemann, W. (2011). Preoccupation with death as predictor of psychological distress in patients with haematologic malignancies. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Eur J Cancer Care (Engl), 20*(3), 403-411. doi: 10.1111/j.1365-2354.2010.01203.x
- Wasteson, E., Nordin, K., Hoffman, K., Glimelius, B., & Sjoden, P. O. (2002). Daily assessment of coping in patients with gastrointestinal cancer. *Psycho-Oncology, 11*(1), 1-11. doi: Doi 10.1002/Pon.542
- Westman, B., Bergenmar, M., & Andersson, L. (2006). Life, illness and death--existential reflections of a Swedish sample of patients who have undergone curative treatment for breast or prostatic cancer. *Eur J Oncol Nurs, 10*(3), 169-176. doi: S1462-3889(05)00073-6 [pii]10.1016/j.ejon.2005.06.002
- Winterling, J., Wasteson, E., Glimelius, B., Sjoden, P. O., & Nordin, K. (2004). Substantial changes in life: perceptions in patients with newly diagnosed advanced cancer and their spouses. *Cancer Nurs, 27*(5), 381-388.
- Witek-Janusek, L., Albuquerque, K., Chroniak, K. R., Chroniak, C., Durazo-Arvizu, R., & Mathews, H. L. (2008). Effect of mindfulness based stress reduction on immune function, quality of life and coping in women newly diagnosed with early stage breast cancer. *Brain Behav Immun, 22*(6), 969-981. doi: S0889-1591(08)00039-1 [pii]10.1016/j.bbi.2008.01.012
- Yang, W., Staps, T., & Hijmans, E. (2010). Existential Crisis and the Awareness of Dying: The Role of Meaning and Spirituality. *Omega-Journal of Death and Dying, 61*(1), 53-69. doi: Doi 10.2190/Om.61.1.C

- Zabora, J., BrintzenhofeSzoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology*, *10*(1), 19-28. doi: 10.1002/1099-1611(200101/02)10:1<19::AID-PON501>3.0.CO;2-6 [pii]
- Zhang, J., Gao, W., Wang, P., & Wu, Z. H. (2010). Relationships among hope, coping style and social support for breast cancer patients. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Chin Med J (Engl)*, *123*(17), 2331-2335.
- Zucca, A. C., Boyes, A. W., Lecathelinais, C., & Girgis, A. (2010). Life is precious and I'm making the best of it: coping strategies of long-term cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *19*(12), 1268-1276. doi: Doi 10.1002/Pon.1686

## ***APPENDICES***

*Appendice A*

Version traduite en français de l'instrument de mesure SEKT  
(Subjektive Einschätzung von Krankheitssituation und Todesnähe)

ID# \_\_\_\_\_

## Questionnaire pour l'évaluation subjective de l'état de maladie et de la proximité de la mort

### I. Evaluation personnelle de l'état actuel concernant la maladie

1. Veuillez cocher sur l'échelle d'évaluation à 5 valeurs qui suit votre ressenti actuel du déroulement de votre maladie

Il est très important pour nous de connaître votre estimation personnelle !

Aggravation importante	Aggravation légère	Inchangé	Légère amélioration	Amélioration importante

2. Veuillez s'il vous plaît évaluer grâce à l'échelle à 5 valeurs qui suit à quel stade vous ressentez la gravité de votre maladie.

Il est très important pour nous de connaître votre évaluation personnelle !  
Nous sommes conscients qu'aucune des formulations annoncées ci-dessous ne vous corresponde complètement. Nous vous prions de cocher l'item le plus proche de votre formulation.

#### J'estime que ma maladie est

Pas du tout menaçante pour ma vie	Peu menaçante pour ma vie	Plutôt menaçante pour ma vie	Très menaçante pour ma vie	Extrêmement menaçante pour ma vie

#### J'estime qu'avec ma maladie il existe

De très mauvaises chances de guérison	Plutôt de mauvaises chances de guérison	Moyennes chances de guérison	Plutôt de bonnes chances de guérison	De très bonnes chances de guérison

## II. Attitude personnelle face à la mort et le fait de mourir

Naissance et mort sont des thématiques avec lesquelles les personnes des différentes cultures, dans diverses phases de la vie et dans des situations particulières ont été confrontées de manière très diverses. Par exemple, les personnes âgées contrairement aux personnes jeunes, ont une représentation très précise concernant le temps qu'ils aimeraient encore vivre ou combien de temps il leur reste à vivre.

Peut-être vous êtes-vous intéressé plus particulièrement à la finalité (fragilité) de la vie et de la mort à travers la situation de votre maladie et de votre séjour hospitalier.

1. Veuillez évaluer à l'aide de l'échelle qui suit à quel point vous réfléchissez en ce moment aux thèmes de la mort du fait de mourir depuis le début de la maladie ou de votre séjour hospitalier :

### Je me préoccupe des thématiques de la mort et du fait de mourir maintenant

Pas du tout	Plutôt peu	Quelquefois	Beaucoup	Enormément

2. Veuillez évaluer à l'aide de l'échelle qui suit à quel point vous vous êtes confrontés avec les thèmes de la mort du fait de mourir **avant** le diagnostic de votre maladie ou votre séjour hospitalier :

### Avant je me préoccupais de thèmes de la mort et du fait de mourir

Nettement moins	Plutôt moins	Inchangé	Plutôt plus	Beaucoup plus

3. Nous nous intéressons à votre ressenti personnel, votre perception de votre situation actuelle en lien avec la proximité de la mort.

Veuillez cocher sur l'échelle d'évaluation à 5 valeurs qui suit ce qui se rapproche le plus de votre ressenti.

### Par rapport à la mort je me sens :

Pas du tout proche	Pas proche	Un peu proche	Proche	Très proche



*Appendice B*

Paiement pour l'utilisation de l'instrument JCS

Veuillez établir le(s) chèque(s) suivant(s)

Ne pas remplir usage interne				
Monnaie	Montant	Nom, Prénom adresse obligatoire du bénéficiaire	Cours	CHF
USD	75.00	DR ANNE JALOWIEC, 346 NORTH DEER MOUNTAIN ROAD, FLORISSANT, COLORADO 80816, USA		

Le(s) chèque(s) sera (seront)

retiré(s) à vos guichets CHAMPEL

expédié(s) par vos soins à l'adresse du donneur d'ordre

expédié(s) par vos soins à l'adresse du bénéficiaire indiquée ci-dessous

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

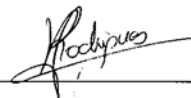
Frais

Total

UG :	111
Visa :	ADR/7088

Fait à Genève, le 10.06.2011

Signature client

\_\_\_\_\_  


52371004



FOCCB



32029494



10062011

Banque Cantonale de Genève  
 Document en 3 exemplaires - 1/1  
 Exemple pour le client

*Appendice C*

Version traduite en français de l'instrument de mesure JCS

(Jalowiec Coping Scale)

(enlevée par respect des droits d'auteurs)

*Appendice D*

Classification des catégories de coping  
(enlevée par respect des droits d'auteurs)

*Appendice E*

Questionnaire des données sociodémographiques



Institut universitaire de formation  
et de recherche en soins - IUFRS

*Unil*

UNIL | Université de Lausanne



## Questionnaire des données socio-démographiques

ID : \_\_\_\_\_

### INFORMATIONS GENERALES

#### Genre :

- Homme                       Femme

#### Age :

- 18-36 ans                       37-55 ans                       56-74 ans                       75 ans et plus

#### Niveau d'études :

- Jamais scolarisé                       Scolarité obligatoire                       Apprentissage                       Maturité

- Université/ Haute école

#### Situation professionnelle :

- Emploi à plein temps                       Emploi à temps partiel
- Etudiant                       Chômage                       Femme ou homme au foyer
- Sans activité                       Retraité

#### Nationalité :

- Suisse                       Autre : Préciser.....

#### Etat civil :

- Célibataire                       Marié (e)                       Séparé/ divorcé                       Veuf (ve)
- Autre

#### Enfants :

- Non                       Oui. Si oui : Nombre d'enfants : .....âgés de..... à  
.....

*Appendice F*

Questionnaire des données de santé

## INFORMATIONS MEDICALES

Diagnostic médical :

Diagnostiqué le :

Organe touché par le cancer:

- Estomac       Œsophage       Foie       Intestins       Rectum  
 Pancréas       Autre : préciser.....

Traitement médical (anxiolytique, somnifère) :

Traitement oncologique

- chimiothérapie       radiothérapie



*Appendice G*

Accord provisoire du comité cantonal d'éthique

Formulaire d'avis du comité cantonal d'éthique

**Formulaire d'avis du CE**

Sur mandat de la Commission centrale d'éthique de la recherche sur l'être humain; lors de sa séance du 5 juillet 2011 le Comité départemental d'éthique de N.A.C. (dans la composition détaillée en page 2) a procédé à une évaluation approfondie du projet de recherche désigné ci-après.

**Désignation du projet de recherche**

n° de réf. CER: 11-133 (NAC 11-048)

Le sentiment de finitude de la vie et le coping chez le patient face à l'annonce d'un cancer des voies digestives

**Investigateur**

Nom, prénom, titre: Dr O. Huber

Fonction: Médecin adjoint

Adresse: Service de Chirurgie viscérale - HUG

Le comité d'éthique base son appréciation sur la liste exhaustive des documents joints au "formulaire de base pour la soumission d'un projet de recherche biomédicale" du 20.06.11.

procédure ordinaire       procédure simplifiée       évaluation ultérieure

Le comité d'éthique arrête l'**avis** suivant:

**A Avis positif**

**B Avis conditionnel**

Evaluation ultérieure par le comité d'éthique nécessaire

Information écrite au comité d'éthique suffisante

**C Avis négatif motivé (et explication pour réexamen)**

**D Avis justifié de ne pas entrer en matière**

L'avis s'applique également aux autres investigateurs mentionnés dans la "demande d'évaluation", travaillant dans des sites de recherche relevant du champ de compétence du CE.

**Conditions :**

--

no de réf. CE : N.A.C. (Neuclid,Apsic,Chirurgie) 11-048

L'avis du comité d'éthique ayant siégé dans sa composition détaillée ci-après est valable, le quorum étant atteint (art 32 de l'Ordonnance sur les essais cliniques de produits thérapeutiques du 1<sup>er</sup> octobre 2010).

	Nom, prénom	Profession, titre	m	f	participe à l'avis	
					oui	non
<b>Présidence a.i.</b>	HUBER Olivier	Méd. Adjoint, Chirurgie viscérale	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Vice Président</b>	ROBERT John Henri	Méd. Adjoint, Chirurgie thoracique	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Membres</b>	DELALOYE Sylvette	Responsable des bénévoles, HUG	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	SEECK Margitta	Prof. resp. unité, Serv. Neurologie	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	SORG Olivier	PhD, laboratoire de Dermatologie	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	SZATJZEL Roman	MD, méd. adjoint, resp. unité, Service Neurologie	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	ELGER Bernice	MERs, Médecine légale, CMU	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	AUBERT Pierre	Pasteur, Aumônerie protestante	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	SUVA Domizio	Chef clin, Chir ortho trauma du sport	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	KRAUSKOPF Florence	Juge, Genève	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	RICOU Bara	Médecin adjointe, Soins intensifs chir.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	WALDER Bernard	Médecin adjoint, Div. Anesthésiologie	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	MOREL Denis	Médecin chef de service, Invest. Anesthésiologiques. Resp. Biométrie	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	MURITH Nicolas	Chef clin. Chir. cardiovasculaire	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	POPOWSKI Georges Youri	Méd. Adjoint, Radio-oncologie	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	PELTE Marie-Françoise	Méd. adjoint, Div. Pathologie clinique	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

no de réf. CE : N.A.C. (Neuclid,Apsic,Chirurgie) 11-048

Pour mémoire : **Obligation de l'investigateur**

- les produits testés et de comparaison (médicaments et dispositifs médicaux) doivent être fabriqués, évalués et utilisés conformément aux règles de l'art visant à en garantir la qualité et la sécurité.
- Devoir de signaler:
  - a) immédiatement tout événement indésirable grave (serious adverse events)
  - b) toute information devenant disponible au cours de l'essai et ayant des conséquences directes pour la sécurité des sujets et la poursuite de l'essai
  - c) Modification du protocole
  - d) Fin ou arrêt prématuré de l'essai
- Le rapport intermédiaire doit être adressé une fois par année à la Commission Centrale d'Ethique de la Recherche.
- **Notification d'essais de médicaments et de dispositifs médicaux auprès de Swissmedic (en cas d'étude sponsorisée, cette tâche incombe au promoteur). L'étude ne pourra commencer qu'après réception de l'approbation de Swissmedic. Une copie du document doit être envoyée à la Commission Centrale d'Ethique de la Recherche.**
- **Dans tous les autres cas, notification auprès du Médecin cantonal (nouvelle loi sur la santé K 1 03 du 01.09.06 et la loi sur la recherche K 05 3.20 du 22.08.06). Sauf avis contraire, l'étude pourra commencer dans un délai de 30 jours.**
- Rapport final

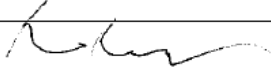
**Emolument:** Une facture suivra après l'avis définitif du CE.

**Le Comité d'éthique:**

Genève, le 7 juillet 2011

Nom : Prof. J. ROBERT

Signature :



*Appendice H*

Accord définitif du comité cantonal d'éthique

## Formulaire d'avis du CE

Sur mandat de la Commission centrale d'éthique de la recherche sur l'être humain; le Comité départemental d'éthique de N.A.C. a bien reçu vos modifications (réponses aux questions du CE, annexes 1,2 et 3, formulaire d'information au patient version 2 du 6.9.11) dans votre courrier du 8.9.11 et vous en remercie. J'ai le plaisir de vous annoncer que votre protocole est définitivement accepté.

Désignation du projet de recherche

n° de réf. CER: 11-133 (NAC 11-048)

Le sentiment de finitude de la vie et le coping chez le patient face à l'annonce d'un cancer des voies digestives

### Investigateur

Nom, prénom, titre:	Dr O. Huber
Fonction:	Médecin adjoint
Adresse:	Service de Chirurgie viscérale - HUG

procédure ordinaire       procédure simplifiée       évaluation ultérieure

Le comité d'éthique arrête l'avis suivant:

- A Avis positif définitif**  
 **B Avis conditionnel**  
    Evaluation ultérieure par le comité d'éthique nécessaire   
    Information écrite au comité d'éthique suffisante   
 **C Avis négatif motivé (et explication pour réexamen)**  
 **D Avis justifié de ne pas entrer en matière**

L'avis s'applique également aux autres investigateurs mentionnés dans la "demande d'évaluation", travaillant dans des sites de recherche relevant du champ de compétence du CE.

**Emolument:** CHF 500.-- (une facture suivra).

**Le Comité d'éthique:**

Genève, le 17 octobre 2011

Nom : Prof. J. ROBERT

Signature :



*Appendice I*

Formulaire d'information au patient

## **Etude sur les ressentis de la personne et la manière avec laquelle elle fait face suite à l'annonce d'un cancer des voies digestives**

### **Feuille d'information au patient**

Chère Madame, Cher Monsieur,

Vous êtes actuellement hospitalisé(e) pour une intervention chirurgicale suite à un cancer. Afin de recueillir des informations sur vos ressentis après l'annonce de la maladie de cancer ainsi que la manière dont vous faites face à cette maladie, nous vous proposons de participer à notre étude menée dans le cadre de la formation de Master en science infirmières à l'Université de Lausanne. La chercheuse qui prend contact avec vous est infirmière et bénéficie d'une expérience clinique et de formations dans le domaine du cancer.

Ce document a pour but de vous fournir des informations sur les objectifs et le déroulement de l'étude. Veuillez lire attentivement les informations suivantes et n'hésitez pas à contacter les investigateurs pour tout complément d'informations.

#### **Présentation de l'étude :**

L'annonce d'un cancer bouleverse profondément la personne qui reçoit ce diagnostic. Cette annonce peut faire émerger chez la personne des sentiments tels que l'anxiété, le sentiment de finitude de vie, de désespoir, de la peur etc. Il est important de comprendre le ressenti de la personne afin de l'accompagner au mieux dans ses réactions. La personne est amenée à faire face à ces sentiments, elle doit s'ajuster. Ces sentiments et la manière dont elle fait face affectent le bien-être et la qualité de vie de la personne.

Actuellement il existe peu d'écrits à ce sujet. De plus la manière dont la personne fait face est individuelle et change d'une personne à l'autre.

Cette recherche vise à combler ce manque et à développer une offre en soins individualisée et adaptée aux besoins du patient dès le début et pendant toute la trajectoire de la maladie du cancer.

#### **Déroulement de l'étude :**

Pour atteindre ces objectifs nous prévoyons de mener cette étude auprès de 60 patients hospitalisés pour une intervention chirurgicale suite à un cancer digestif. Cette étude se déroulera sur huit mois. Si vous êtes d'accord de collaborer, votre contribution consistera à:

- Signer le formulaire de consentement.



- Remplir deux questionnaires qui nécessitent au total environ 30 minutes de votre temps
- Donner la permission de consulter votre dossier médical

Vous avez la possibilité de vous exprimer sur vos ressentis en présence de la chercheuse qui est infirmière ou si les questions posées vous ont dérangé et que vous voulez en discuter ultérieurement, vous pouvez demander un soutien auprès de l'équipe soignante. En cas de dommages subis dans le cadre de l'étude ; quoi que peu probable, car le seul risque est celui de perturbation de votre confort psychologique et émotionnel ; vous bénéficierez d'une compensation pleine et entière. Une assurance spéciale a été contractée pour couvrir cette responsabilité. Le cas échéant la chercheuse vous prêtera assistance pour entreprendre les démarches nécessaires.

Vous êtes entièrement libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

Quelle que soit votre décision, elle n'aura aucune conséquence négative sur votre prise en charge médicale, sur les soins qui seront prodigués ou l'attitude du personnel soignant à votre égard.

Même si vous acceptez de participer dans un premier temps, vous restez libre de vous retirer de l'étude à tout moment ou de ne pas répondre à certaines questions sans avoir à nous donner de raison et sans que cela ait de conséquence d'aucune sorte.

Les informations recueillies seront traitées de façon confidentielle et anonyme. Ces données peuvent être consultées dans le cadre de l'étude et disponibles uniquement aux membres de l'équipe de recherche et aux représentants des autorités et des commissions d'éthique du canton de Genève. Ces informations restent toutefois strictement confidentielles. Si l'étude donne lieu à une publication scientifique, nous garantissons qu'il sera impossible d'identifier les participants.

Ce protocole a été soumis et approuvé par le Comités d'éthique départemental de Neuclid, Apsi et Chirurgie des Hôpitaux Universitaires de Genève.

Votre aide nous est précieuse. Avec votre soutien nous espérons améliorer l'offre en soins aux patients lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer.



Institut universitaire de formation  
et de recherche en soins - IUFRS



Nous sommes à votre disposition pour tout renseignement complémentaire que vous souhaiteriez. Vous pouvez nous contacter à tout moment, ceci avant que vous décidiez de participer ou pendant la réalisation de ce projet.

Veuillez recevoir, Madame, Monsieur, nos salutations les meilleures

Date et signature : 03 novembre 2011

Investigateur principal

Co-investigatrice

Directrice de mémoire

*Appendice J*

Formulaire de consentement

**Etude sur les ressentis de la personne et la manière avec laquelle elle fait face  
suite à l'annonce d'un cancer des voies digestives**

Formulaire de consentement du patient ou de la patiente à la participation de l'étude  
clinique :

La chercheuse m'a informé-e oralement et par écrit des buts de l'étude et de la participation qui est attendue de ma part. Je remplirai deux questionnaires d'une durée totale estimée à 30 minutes.

J'ai reçu des réponses à mes questions qui m'ont satisfait-e. J'ai lu et compris la feuille d'information de l'étude, notamment en ce qui concerne la garantie d'anonymat et de confidentialité. Je peux garder la feuille d'information où figurent les coordonnées des personnes responsables de l'étude et je reçois, si je le souhaite, une copie du présent formulaire de consentement.

J'ai eu suffisamment de temps pour réfléchir avant de prendre ma décision.

J'accepte le fait que les membres de l'équipe de recherche et les représentants des autorités et des commissions d'éthique aient un droit de regard sur les données me concernant pour procéder à des vérifications.

Ces informations restent toutefois strictement confidentielles.

Les résultats analysés peuvent faire l'objet de publications scientifiques mais mon nom n'apparaîtra en aucun cas dans ces publications.

Je participe volontairement à cette étude et je peux à tout moment retirer mon accord de participation sans avoir à donner de raisons et sans que mon suivi médical et mes soins ultérieurs n'en soient altérés.

Je consens à participer :

Lieu et date : .....

Signature du participant (e) : .....

Investigateur principal : Signature.....

Co-investigatrice : Signature.....