

LA TRANSITION DE LA PHASE CURATIVE À LA PHASE PALLIATIVE

L'expérience de personnes atteintes de cancer avancé

SANDY LAVOIE

Étudiante à la maîtrise en service social, Université Laval
Équipe de recherche Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et soins palliatifs (ERMOS)
Centre de recherche du CHU de Québec
sandy.lavoie1@ulaval.ca

SERGE DUMONT, PH. D.

École de service social, Université Laval
Équipe de recherche Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et soins palliatifs (ERMOS)
Centre de recherche du CHU de Québec
serge.dumont@svs.ulaval.ca

INTRODUCTION

Le nombre de nouveaux cas de cancer au Canada en 2014 est estimé à 191 300. Cette maladie, qui est la cause d'environ 30% de tous les décès, représente la principale cause de décès au pays (Comité directeur de la Société canadienne du cancer, 2014). Être atteint de cancer signifie être contraint de faire face à diverses périodes de transition au cours de la trajectoire de la maladie. Parmi les différents types de transition qui peuvent être vécus, celle de la phase curative vers la phase palliative est considérée comme étant l'une des plus difficiles. En effet, non seulement cette transition, qui est souvent marquée par la peur, l'incompréhension et l'incertitude (Marsella, 2009), introduit des changements quant à la nature des soins et des services qui sont offerts à la personne atteinte, mais puisqu'elle évoque la mort dans un avenir prévisible, elle a de nombreux impacts d'ordre affectif, tant chez la personne malade que chez celles qui l'entourent.

Les écrits scientifiques qui s'intéressent à ce sujet mettent en lumière un certain nombre d'éléments susceptibles d'exacerber les difficultés observées lors de cette transition. Notamment, des aspects tels que

l'incompréhension relative de la nature des soins palliatifs; les difficultés de communication observées entre le patient, ses proches et l'équipe soignante; la détermination du moment approprié pour introduire les soins palliatifs; ainsi que le processus de prise de décision lié à cette transition ont été identifiés (Marsella, 2009; Löfmark, Nilstun et Bolmsjö, 2007; Ronaldson et Devery, 2001; Schofield et al., 2006; Duggleby et Berry, 2005; Kaur et Mohanti, 2011; Bélanger, Rodriguez et Groleau, 2011; Gaston et Mitchell, 2005; Charmillot, 2011; Rayson et McIntyre, 2007). Toutefois, à ce jour, la perspective des personnes atteintes de cancer qui vivent cette expérience de transition a été peu explorée, et les enjeux particuliers vécus par ces dernières sont peu documentés, de même que les difficultés qu'elles éprouvent (Larkin, Dierckx de Casterlé, 2007; Ronaldson et Devery, 2001). Ce déficit de connaissances introduit des limites au regard des interventions de l'équipe soignante qui sont destinées à mieux les soutenir (Kaur et Mohanti, 2011). Une compréhension approfondie du vécu particulier des personnes atteintes quant au processus de transition vers les soins palliatifs est susceptible de contribuer à mieux outiller les différents intervenants et cliniciens appe-

lés à les soutenir lors de ce passage critique entre les soins curatifs et palliatifs.

Ainsi, le but de la présente étude consiste à décrire, du point de vue de la personne atteinte de cancer avancé, les éléments constitutifs de son expérience de la transition entre la phase curative et la phase palliative des soins qui lui sont prodigués. Plus spécifiquement, la présente étude se propose de répondre aux questions suivantes :

- Quelles sont les caractéristiques qui se dégagent de l'expérience du passage de la phase curative à la phase palliative ?
- Quels sont les éléments facilitants et contraignants de ce processus de transition ?

MÉTHODOLOGIE

Afin de mieux comprendre l'expérience des personnes atteintes de cancer avancé qui vivent le passage de la phase curative à la phase palliative, une étude qualitative a été réalisée au Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin. La mission de ce centre consiste à accueillir des personnes atteintes de cancer avancé, récidivant ou métastatique sur une base ambulatoire dans le but d'améliorer leur qualité de vie et de prévenir leur isolement. Appelés « invités », les patients sont conviés à passer une journée par semaine au Centre de jour afin de créer des liens avec d'autres personnes confrontées à la même réalité et de bénéficier de services offerts par des bénévoles ainsi que par divers professionnels de la santé. Du répit ainsi qu'un soutien psychosocial sont également offerts aux proches.

L'étude a été réalisée auprès de onze personnes volontaires qui ont vécu la transition vers les soins palliatifs et qui ont été recrutées entre juillet et août 2013 pour participer à des rencontres prenant la forme d'entrevues individuelles semi-structurées. Afin de participer à l'étude, les participants devaient : être âgés de 18 ans et plus ; être atteints d'un cancer récidivant ou avec métastases, en évolution ; ne plus recevoir de traitements à visée curative ; être informés

de l'incurabilité de la maladie ; être aptes à consentir à participer à l'étude et être capables de s'exprimer aisément en langue française. L'étude a été préalablement autorisée par le Comité d'éthique de la recherche de la Maison Michel-Sarrazin ainsi que par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval.

Les entretiens de recherche réalisés en face à face ont été menés à l'aide d'un guide d'entrevue élaboré à partir de la recension des écrits réalisée préalablement (Lavoie et Dumont, 2014) ainsi qu'à partir de la théorie intermédiaire de la transition, développée par Meleis, Sawyer, Im, Messias et Schumacher (2000). Ce cadre conceptuel offre une organisation originale des différents éléments constituant le processus de transition. Le modèle suggère quatre grandes dimensions, dont trois ont été prises en considération dans le cadre de l'étude. Premièrement, la nature de la transition à laquelle la personne doit faire face, soit une description détaillée du déséquilibre vécu. Deuxièmement, les conditions de la transition, soit les éléments d'ordre personnel, communautaire et sociétal qui peuvent faciliter ou entraver le parcours de l'individu. Troisièmement, les modèles de réponse mis en action par la personne qui permettent d'évaluer l'évolution de la transition. Enfin, la quatrième dimension, qui n'a toutefois pas été mise à contribution, concerne plus spécifiquement les interventions thérapeutiques réalisées par les infirmières auprès des patients qui vivent ou s'apprêtent à vivre une transition (Aubin et Dallaire, 2008). Cette dernière dimension n'a pas été retenue, car bien que l'apport du rôle de l'infirmière soit un aspect fort intéressant, cela ne cadrerait pas avec les objectifs de la présente étude.

Les entrevues réalisées, d'une durée approximative de 45 à 90 minutes, ont été audio-enregistrées et transcrites sous forme de verbatim. Celui-ci a été analysé à l'aide d'une procédure dite *d'analyse de contenu* qui consiste à classer ou à codifier le contenu d'un message dans des catégories afin d'en faire émerger le sens (Nadeau, 1987). Réalisée à l'aide du logiciel QDA Miner (version 3.2.1), une telle analyse a permis de dégager les idées principales des entrevues et d'identifier les liens entre les différents thèmes. Afin

de vérifier la clarté des catégories de la grille de codification et d'assurer la fidélité de l'analyse, une validation du processus de codage a été réalisée par un pair ayant une expertise en soins palliatifs. Cette procédure a été réalisée pour le contenu de deux entrevues, soit environ 20% du corpus, en début de parcours afin d'obtenir un consensus. Les codifications ont été effectuées de façon indépendante, et les divergences d'opinions rencontrées ont été résolues par délibération. Enfin, un nombre suffisamment élevé de sujets ont été rencontrés pour obtenir une saturation des thèmes et des idées à propos des éléments constitutifs majeurs des processus de transition étudiés.

RÉSULTATS

Caractéristiques personnelles

Parmi les onze participants de l'étude, il y avait huit hommes et trois femmes âgés de 51 à 83 ans, pour une moyenne d'âge de 64 ans. Huit personnes vivaient en couple, et six personnes possédaient un niveau de scolarité universitaire. Tous les participants étaient en phase palliative, et cinq personnes recevaient encore des traitements à visée non curative, tels que de la chimiothérapie. Les sites tumoraux à l'origine incluaient les seins, les ovaires, le foie, les reins, un organe de la sphère ORL, la prostate, et cinq personnes étaient atteintes de cancer pulmonaire. De plus, la date du premier diagnostic remontait à des périodes variant de un an à vingt ans.

Résultats de l'analyse de contenu

Cette section présente les résultats de l'analyse de contenu, soit l'articulation des différents éléments classés selon le modèle conceptuel retenu ainsi que l'état des connaissances. Trois grands thèmes ont été dégagés et ceux-ci offrent une compréhension originale des principaux éléments constitutifs de l'expérience des personnes atteintes de cancer lors de la transition vers les soins palliatifs. Ces thèmes sont les propriétés de la transition, les opportunités et les

contraintes émanant des rapports interpersonnels, et, enfin, les indicateurs de mouvement et de création de sens. Chacun de ces thèmes se développe en d'autres thèmes plus précis qui permettent de mieux cerner les particularités vécues par les participants rencontrés.

Les propriétés de la transition

La transition vers la phase palliative est distincte des autres types de transition qui ponctuent la trajectoire de la maladie en raison de son caractère inéluctable et de la lourdeur du sens associé à l'absence d'options curatives. Selon Meleis et coll. (2000), une transition se caractérise par les différentes propriétés qui en constituent sa nature profonde. Trois caractéristiques importantes décrivant la nature de la transition vers la phase palliative peuvent être dégagées du discours des personnes rencontrées en entrevue.

Tout d'abord, la *reconnaissance de la phase palliative*, soit le fait que la personne soit consciente de l'évolution de sa maladie vers un état auquel la guérison n'est plus envisageable, est un élément important à considérer. Bien que la théorie de la transition ne soit pas claire sur ce point, Meleis et coll. (2000) mentionnent à ce sujet que pour qu'une transition soit initiée, la personne qui vit cette expérience doit être consciente des changements ayant lieu. Dans le cas des personnes rencontrées, elles comprenaient qu'elles étaient dans une phase nommée « palliative », ou, du moins, que la maladie dont elles étaient atteintes était incurable. Pour certains participants, l'idée d'être dans une phase palliative ne concordait pas avec leur perception ; ils associaient plutôt ce terme à la fin de vie. Néanmoins, tous étaient conscients de la gravité de la maladie.

Une deuxième propriété est l'*espace dans le temps*, soit la durée du processus de transition, qui est marqué par un début et une fin. Les participants rencontrés reconnaissent qu'il y a un effet de transition lors du passage de la phase curative à la phase palliative, soit d'un état où l'objectif des soins est la guérison à un état où l'objectif est davantage de soutenir les patients, de diminuer les symptômes et parfois de prolonger la vie. Il était toutefois difficile pour

eux d'identifier un début et une fin à leur propre expérience de transition. En effet, les récits recueillis révèlent que le processus de transition n'est pas un événement clairement défini ou entouré de balises qui permettent de le circonscrire aisément dans le temps. Celui-ci s'inscrit plutôt dans un parcours de vie, soit l'expérience de la personne avec la maladie et sa progression. En concordance avec ce constat, Meleis et coll. (2000) mentionnent à ce sujet qu'il peut être difficile ou même nuisible de contraindre l'expérience de transition entre un début et une fin dans certaines situations. Tel est le cas pour les personnes atteintes de cancer qui ne semblent pas s'identifier à cette vision où cette étape est claire et distincte. De plus, une fois que ce changement a eu lieu, il semble que la personne soit encore en recherche de sens et d'équilibre afin de s'adapter aux changements que l'avancement de la maladie impose. Il semble donc que le processus de transition soit lié au passage d'un état physique à un autre, mais également d'un état psychologie à un autre, et que ces deux passages ne se déploient pas nécessairement au même rythme. Ainsi, ce processus s'inscrit dans un changement continu qui requiert un effort d'adaptation constant.

La transition de la phase curative à la phase palliative est également ponctuée de *points critiques*, soit des événements précis qui marquent le parcours de la personne et qui peuvent créer des périodes d'instabilité et de grande vulnérabilité chez les personnes qui ont à y faire face. Un de ces points est l'annonce de l'incurabilité de la maladie. Pour plusieurs, elle représente le début de la transition. Elle est habituellement faite par un oncologue et, parfois, par le médecin de famille. La façon dont l'annonce est faite, comme nous le verrons ultérieurement, est un facteur non négligeable. De plus, l'annonce de l'arrêt des traitements est un autre événement à la fois perturbant et porteur de sens. Même que, selon ce qui a été rapporté par les participants, l'annonce de la fin des traitements est souvent plus difficile à recevoir

émotionnellement que celle de l'incurabilité de la maladie. En effet, l'arrêt des traitements, même s'ils étaient administrés dans le but de prolonger la vie et non de guérir, marque pour plusieurs la fin définitive de l'espoir de guérison, rendant plus aiguë la conscience d'un décès dans un avenir prévisible.

Bien, tu te dis, c'est clair qu'il ne se passera plus grand-chose. Ça va aller en empirant, ça ne peut plus aller en s'améliorant s'il n'y a plus de traitement*.

Enfin, plusieurs personnes ont fait mention de nombreuses pertes d'ordre physique. En effet, au fil de la progression de la maladie, la personne malade fait l'expérience de pertes qui se révèlent être des indicateurs d'un changement en cours. L'expérience de la perte, qu'elle soit reliée à l'apparition de douleurs de plus en plus difficiles à soulager, à la perte d'autonomie ou à la perte de capacités motrices ou cognitives, devient un principal point de référence au processus de transition.

Bien ce qui se produit depuis le printemps, c'est comme si j'en reperçais sur le plan de la capacité physique. [...] Je n'essoufflais pas en prenant ma douche, mais là j'essouffle en prenant ma douche, c'est un signe, ça. Dernièrement, en coupant des légumes sur le comptoir, je me suis essoufflé. Câline...couper des légumes, ce n'est pas une grosse exigence physique, hein? Donc là je réalise que je suis en déclin.

Les propriétés qui ont été identifiées à partir du récit des personnes rencontrées nous montrent donc que la transition vers la phase palliative ne suit pas une trajectoire claire incluant une coupure nette entre le curatif et le palliatif. La transition a bel et bien lieu; toutefois, son parcours semble en perpétuel mouvement, parsemé d'embûches et sans fin distincte.

* Les extraits d'entretiens présentés dans cet article ont été remaniés afin de les épurer des répétitions courantes dans le langage parlé, mais qui rendent plus lourde la lecture des extraits. Une attention a toutefois été apportée à la conservation du sens des propos recueillis.

Les opportunités et les contraintes émanant des rapports interpersonnels

Plusieurs éléments ayant un effet sur le cours de la transition vers les soins palliatifs ont été identifiés dans le discours des personnes rencontrées. Ces éléments constituent des opportunités et des contraintes qui peuvent être vécues tout au long du cheminement de la personne en transition. Les contraintes représentent les obstacles vécus au cours de la transition, tandis que les opportunités permettent à la personne de s'adapter à l'expérience vécue. Les éléments relevés s'inscrivent toutefois tous dans l'expérience du lien avec l'autre. En effet, la personne touchée par une maladie terminale est en relation constante avec d'autres personnes, et la présence et la qualité de ces relations interpersonnelles ont une grande influence sur la façon dont la transition sera vécue. L'analyse révèle que la transition est teintée de deux types d'environnement relationnel, soit les relations entretenues avec l'équipe soignante et les relations entretenues avec la famille, les proches et les pairs.

Relations entretenues avec l'équipe soignante

Les relations entretenues avec les professionnels de la santé tels que les médecins et les infirmières qui jouent un rôle auprès du patient peuvent influencer positivement ou négativement sur l'expérience de transition. Un élément décrit comme étant important pour les personnes qui font l'expérience de la transition vers la phase palliative est la *continuité des soins*. Tout au long de la trajectoire, les patients auront à consulter soit le médecin spécialiste, soit leur médecin de famille pour différents motifs liés à la maladie. La continuité ainsi que la coordination des soins dans la trajectoire du suivi oncologique sont cependant reconnues comme étant des défis majeurs. De fait, les patients atteints de cancer doivent souvent rencontrer différents professionnels de la santé de divers milieux, ce qui laisse place à une fragmentation des soins ainsi qu'à des problèmes de coordination. Il semble toutefois essentiel pour ces personnes de sentir qu'elles sont prises en charge par l'équipe soignante et que

les soins appropriés leur sont offerts aux moments opportuns.

Le médecin traitant, lui, quand y'était là, on parlait de n'importe quoi sauf du cancer. C'était sa façon de voir les choses, de voir son rôle. Moi, je trouvais ça curieux d'aller voir mon médecin traitant pis de ne pas parler du principal problème que j'ai, qui a des effets sur ma qualité de vie! Des chaleurs, de l'irritabilité...il aurait dû s'intéresser au moins aux symptômes de la maladie. Parce que le médecin spécialiste n'a pas beaucoup de temps à la gestion des symptômes. Il est là pour voir si le traitement marche ou ne marche pas, puis il ajuste la dose. Mais toute la gestion des conséquences du traitement, normalement, le spécialiste disait: «Ça, c'est la job du médecin traitant». Le médecin traitant disait: «Ben non, c'est la job du spécialiste, qu'il fasse sa job». Donc c'était du renvoi de balle parce qu'ils ne travaillent pas d'une façon concertée, ils ne se parlent pas. Le système est très cloisonné, chacun son tiroir.

Ce qui est arrivé aussi, à un moment donné, ils m'ont échappé. À un moment donné, le médecin qui m'a fait l'opération, il pensait que c'était l'autre qui faisait le suivi et puis mon médecin oncologue, lui, il pensait que c'était le neurologue. Il n'y a plus personne qui me voyait pendant quasiment un an. Un gros manque de communication.

Dans un même ordre d'idées, pour la personne qui ne reçoit plus de traitement actif, tel que la chimiothérapie à visée curative ou palliative, il est important pour elle de sentir que l'équipe soignante est tout de même présente et que des soins, quoique différents, lui sont encore offerts. En effet, plusieurs mentionnent l'importance de pouvoir se référer à une personne ressource qui assure un suivi à partir de l'annonce du diagnostic de cancer jusqu'à la fin de vie.

Moi, je pense que pour les gens qui reçoivent un diagnostic de cancer, dès le départ, il devrait y avoir une ressource de référence d'identifiée. Quelle que soit la profession, mais le principe de l'infirmière pivot devrait dès le départ être là, une personne que tu peux rejoindre facilement aussitôt que tu t'aperçois qu'il y a un manque, une carence, pour pouvoir au moins le partager puis qu'elle puisse s'orienter pour

que tu puisses sentir que t'as cet espèce de soutien derrière toi, que tu n'es pas tout seul avec ta maladie. Les spécialistes, tu y vas une fois par année, puis après, t'es tout seul. Puis à partir du moment où il y a plus d'une personne qui entre dans le décor, au moins il y a quelqu'un qui peut ramasser la situation dans sa totalité. Puis cette mécanique-là, ça intervient plus tard, tardivement, quand t'es rendu dans la phase terminale de la maladie, des soins palliatifs. Un autre élément identifié par les personnes rencontrées est la qualité de la *communication avec le médecin*. En effet, la façon dont les informations concernant le diagnostic, le pronostic et les traitements sont communiquées au patient peut avoir une influence.

C'est par son attitude...ça se sent assez vite. Parce que, par exemple D^{re} X, à la fin, j'avais l'impression, au moment où j'étais là, dans son local, que j'étais la personne à qui elle faisait le plus attention à ce moment-là puis qu'elle était présente totalement pour moi. Puis à la fin, quand elle m'a dit: «Avez-vous d'autres questions?», non, j'aurais aimé ça avoir des questions (rire). Parce que je sentais qu'elle ne me disait pas ça pour se débarrasser de moi, mais pour voir si toutes les choses que j'avais à l'esprit, que ça pouvait avoir lieu dans la communication.

J'aurais espéré une préparation à cet état-là, parce que c'est un état. Puis je n'ai pas eu l'impression d'avoir été préparée. Tu sais, j'ai su ça par bribes, puis je voyais que les soins palliatifs rentraient, donc j'ai fini par comprendre!

Le savoir-être entre également en ligne de compte lorsque le sujet de la communication est abordé. Pour les participants, ces deux thèmes semblent aller de pair. En effet, le fait d'agir avec considération et empathie envers la personne malade et ses proches est un élément important pour eux. Grâce à ses aptitudes personnelles et à ses qualités humaines, le soignant peut ainsi apaiser les aspects négatifs imposés par la maladie et ses traitements, tout particulièrement lors de l'annonce du diagnostic ou lors de changements liés à la visée des traitements.

Quand tu rencontres le personnel médical, eux, ils représentent ceux qui peuvent possiblement faire quelque chose de bien pour toi, pour améliorer ta

situation, mais, en même temps, c'est aussi une rencontre, ce n'est pas juste une rencontre technique finalement, parce qu'il y a beaucoup de dimensions de relation personnelle. Tu sens comment l'autre te considère aussi, s'il te considère. Si l'autre se prend pour un super garagiste qui va réparer une pièce mécanique...ça, c'est pas drôle. J'aime mieux quelqu'un qui ne serait pas bon, mais plus humain (rire). Pis on le sent, ça, ce n'est pas dur à voir. Quelqu'un qui a une considération pour toi et qui te considère comme un être humain et non une pièce à réparer. [...] Ah pis c'est dévalorisant, c'est frustrant. Puis c'est pire parce que, toi, t'es en position d'infériorité d'une manière. Eux, ils représentent un espoir, et, toi, tu te sens dépendant de ce qu'ils peuvent faire ou ne pas faire.

Un autre facteur important est *le soutien à la prise de décision*, soit la façon dont le patient et le médecin prennent une décision. La plupart des participants rencontrés ont fait l'expérience de prises de décisions jugées satisfaisantes. Celles-ci peuvent être décrites comme des situations au sein desquelles les prises de décision ayant trait aux traitements, soit le choix d'un traitement à entreprendre ou bien l'arrêt de celui-ci, se sont déroulées en accord avec les désirs du patient.

Quand il a parlé de chimio et tout ça, il a dit: «Regarde, pensez-y de votre bord, pis au début de la semaine prochaine, on se rappelle». Moi, je lui ai dit: «C'est que ça ne me dérange pas de faire de la chimio, mais si on fait de la chimio, puis pour les 3 prochains mois, je suis malade ou je ne me sens pas bien, est-ce que ça en vaut la peine?»

[Le médecin] était ambivalent à savoir si oui ou non il entreprenait un traitement de chimiothérapie. Finalement, certains spécialistes étaient favorables, mais il y en avait plus qui étaient défavorables par rapport à la nature même de ce type de cancer. Moi, j'ai refusé d'avoir des traitements de chimio. Ce que ça aurait fait, ça aurait fait ralentir la progression et diminué la taille un peu des métastases qui auraient bien sûr recommencé. Ça fait que, dans le fond, j'aurais eu un traitement de chimio, mais pour gagner quelques mois. Et je ne voulais pas. La qualité de vie que j'avais à ce moment-là, et que

j'ai encore aujourd'hui, fait en sorte que je ne voulais pas risquer tous les inconvénients avec les effets secondaires de la chimio, donc j'ai refusé la chimio.

Ces extraits illustrent des situations où le patient a un espace pour exprimer ses craintes et ses opinions quant à la décision à prendre. Il semble également qu'il a été possible pour ces personnes de prendre part à la prise de décision et d'exercer leur autonomie. De plus, parmi les personnes satisfaites du déroulement des prises de décisions, certaines ont mentionné que le médecin avait donné son opinion quant au choix pour lequel opter. Toutefois, cela a été fait dans une philosophie de partage de responsabilités dans laquelle la décision finale revenait au patient.

J'ai senti, au niveau de la chimio, un peu de pression, mais je dis pression, mais le mot, je ne trouve pas...mais influence, OK? Une influence de par les phrases, de par les mots que j'entendais. Je voyais bien que la médecin en question, elle aurait bien aimé que je me lance dans cette aventure, mais on a respecté mon choix.

Enfin, d'autres patients sont très sensibles à l'importance de leur implication dans les processus de décision au regard des soins qui leur sont prodigués, et se perçoivent comme faisant partie à part entière de l'équipe soignante. Pour les personnes interrogées, donner son opinion quant au fait de poursuivre un traitement ou non est une responsabilité qui appartient à la personne qui aura à le subir.

Si je n'avais pas été d'accord, je l'aurais dit, je l'aurais manifesté. Parce qu'on a toujours une responsabilité de toute façon. Je ne peux pas arriver et dire: « Ben là, ils ont fait ça puis ils ne me l'ont pas demandé, et ça n'a pas fait mon affaire ». Non, je suis responsable, j'ai un rôle à jouer. Ce n'est pas parce que les autres font ceci ou cela que, moi, je dois aller dans ceci ou cela.

Pour certaines personnes rencontrées, le médecin représente un guide, en raison de son expérience et de ses connaissances à propos de la maladie et des traitements. Il peut donner ses recommandations sur le traitement qui devrait être administré. Toutefois, bien que le médecin soit perçu comme un expert par la plupart, certains parmi les participants rencontrés

ont perçu qu'ils avaient le droit d'être en désaccord avec ce qui était proposé et qu'ils pouvaient manifester leurs souhaits quant au plan de soins. Comme en témoigne l'extrait d'entrevue précédent, ces personnes perçoivent qu'elles ont un rôle à jouer et croient qu'elles ne peuvent pas rejeter la responsabilité sur le médecin pour les actions qui sont prises, en raison justement de leur implication dans le processus de prise de décision. Les participants qui ont exprimé ce point de vue semblent satisfaits de la façon dont les décisions ont été prises et d'avoir pu exercer leur autonomie. Il est également possible que ce type d'expérience s'apparente à une approche de prise de décision partagée, situation où le patient et le médecin expriment leurs opinions et atteignent ensemble un consensus.

L'expérience de prise de décision a cependant été problématique pour quelques participants. En effet, certains ont perçu que le médecin prenait trop de place dans la prise de décision, et qu'il était difficile pour eux de faire preuve d'autodétermination. Confrontés à une décision ferme de leur médecin, ils ont dû faire des efforts substantiels afin que leur voix soit entendue. D'autres reconnaissent que, devant cette même situation, ils ont subi les décisions du médecin sans toutefois tenter de remédier à la situation, ce qui a généré un sentiment d'impuissance.

Donc, une fois qu'on a convenu de ça, il a fallu que je défende mon point de vue sur le traitement intermittent parce que ce n'était pas le protocole à l'époque. Même les radio-oncologues, ils s'y opposaient fortement, parce que le protocole, c'était 3 ans consécutifs en continu. Puis, mon urologue était plus souple, donc il a embarqué dans mon affaire. [...] Le problème, c'est que ce monde-là ne se parle pas. De telle sorte que c'est toi qui passes de l'un à l'autre et qui négocies.

D'autres ont vécu une situation opposée et ont perçu un manque d'implication de la part du médecin dans la prise de décision. Le médecin, en laissant une décision importante entre les mains du patient sans le guider ni lui donner son avis d'expert, a provoqué un sentiment d'abandon chez lui.

Bien, tu te demandes, tu dis : « Bon, ils sont désespérés », parce que là ils ne savent pas trop quoi faire. Ce n'est rien pour t'encourager... Quand t'es rendu à demander au patient quel médicament il veut, ça veut dire que tu ne sais plus trop où tu t'en vas. Je l'ai vu de même en tout cas. [...] [La médecin] a commencé à creuser un fossé entre elle et moi, parce que quand tu ne peux plus te fier à ton médecin, tu ne sais pas à qui te fier. Nous autres, quand on a un cancer, on se fie carrément au médecin, à 100%. On n'a pas le choix, hein ? C'est la seule personne qui peut nous aider, donc quand tu vois qu'elle n'est pas trop sûre de son affaire, ça n'aide pas. [...] J'ai trouvé ça spécial. Comme j'ai dit, ce n'est pas moi qui suis médecin, c'est vous, je n'ai aucune connaissance là-dedans. Je n'ai aucune expérience là-dedans non plus, c'est la première fois que j'ai un cancer.

Enfin, la question de la *disponibilité de l'offre de services de soutien psychosocial* au centre hospitalier où la personne reçoit principalement son suivi médical a été soulevée. Malheureusement, selon ce que les participants ont relaté, l'offre de services semble très limitée. Certains ont eu accès à un psychologue, ce dernier faisant partie de l'équipe d'oncologie. Toutefois, comme certains en faisaient mention, si le courant ne passait pas entre le clinicien et le patient, aucune autre possibilité n'était proposée. De plus, après avoir connu l'accompagnement offert au Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin et un suivi offert par des travailleurs sociaux, certains se demandent pourquoi ce type de service est accessible seulement lorsque le malade arrive à la phase palliative. Il serait intéressant que ces services soient offerts dès le début de la maladie afin de faciliter la transition vers les différentes étapes qui peuvent survenir.

Quand tu apprends que t'as un cancer incurable, ça fait bouger bien des affaires... chez toi, le conjoint, dans la famille. [...] Si tu veux rester en équilibre, c'est important de pouvoir le partager quelque part. Surtout que je n'étais pas à convaincre là-dessus, j'étais convaincu a priori de par ma formation. Donc, c'est encore plus frustrant quand tu vois que ce n'est pas disponible.

Les relations entretenues avec l'équipe soignante et tout particulièrement avec les médecins qui semblent tenir un rôle important pour les personnes malades influencent l'expérience de transition vers la phase palliative. La continuité des soins, la communication, le soutien à la prise de décision et l'offre de services de soutien psychosocial sont des éléments forts de sens qui favorisent l'adaptation de la personne en transition.

Relations entretenues avec la famille, les proches et les pairs

Les relations significatives que la personne atteinte de cancer entretient avec sa famille ainsi que ses proches représentent une importante source de soutien tangible et émotionnel. Chez les personnes rencontrées, le soutien reçu provient principalement des conjoints. En effet, ces derniers contribuent au bien-être de la personne en offrant de l'aide pour les tâches ménagères, la préparation des repas, la gestion de l'agenda en ce qui a trait aux rendez-vous médicaux, la gestion de la médication, ainsi que du soutien par la présence, l'écoute et les encouragements. Même que pour plusieurs, la nature et l'intensité du soutien offert par le proche sont parfois inattendues. Ce dernier développe de nouvelles compétences et peut également être amené à occuper un rôle qui ne lui était pas habituel avant l'arrivée de la maladie.

Puis, ma compagne là-dedans, elle m'a accompagné tout le temps, c'était dur en maudit. [...] Ah, mais si je ne l'avais pas eue, j'ai l'impression que j'aurais pété un moment donné. Parce que ça devient lourd, aussi. Elle s'occupe de tout, c'est une infirmière ! Puis elle comprend un paquet d'affaires, puis elle organise, elle est organisatrice. Des fois, je lui dis : « Laisse-m'en un peu ! (rire) Je suis capable d'appeler ! » Elle appelait pour les médicaments, elle appelait pour mes rendez-vous. Quand on revient à la maison après ça, elle ramasse les rendez-vous et elle inscrit ça dans le calendrier, simonac... elle est bonne.

Évidemment que j'apprécie bien gros mon mari, tout ce qu'il fait pour moi. Moi, je faisais la cuisine, j'aimais ça faire la cuisine. Je n'ai plus le goût du

tout, du tout, je n'ai plus envie, je n'ai plus d'initiative non plus. Donc, c'est lui qui continue ça, lui qui n'a jamais cuisiné, qui fait réchauffer des choses, qui s'organise pour avoir des choses prêtes.

Toutefois, l'absence de soutien peut, à l'inverse, être source de souffrance pour la personne malade. Plusieurs mentionnent la maladresse, l'incompréhension et l'invalidation de la maladie dont les proches peuvent parfois faire preuve. Certains proches évitent le sujet de la maladie et donc ne cherchent pas à comprendre ce que vit la personne malade.

Ça fait du ménage que tu ne pensais pas faire. Tu pensais que t'avais des gens avec qui tu t'entendais bien, mais la journée que t'es malade, c'est fini, tu n'existes plus. Ils vont t'écouter, mais de loin, et ils n'osent pas poser de questions. Ils te regardent, mais le cancer, ça ne se voit pas. «T'as l'air en forme, t'es tout bien gras.» Ben oui, c'est les pilules qui font ça! Ils disent: «Tu ne travailles pas, t'es bien!» Ben oui! J'aimerais bien mieux être à ta place, moi!

C'est le groupe, pour moi, qui a été important comme soutien. Puis, quelques années plus tard, le centre de jour, pour sortir de son isolement, pour simplement parler de ce qu'on vit, parce que c'est extrêmement difficile à l'extérieur, parce que les gens ont une gêne par rapport à la maladie, le cancer particulièrement.[...] On a des amis qui se sont éloignés par malaise, les gens ne sont pas confortables avec cette problématique-là. Donc, tranquillement, tu t'aperçois que tu fais le vide autour de toi. Puis toi, t'as tendance à ce moment-là à t'isoler, à te refermer sur toi, et tu vis tes affaires pour toi-même.

Une autre forme de soutien importante rapportée par les participants de l'étude est le contact avec des pairs étant aux prises avec la même situation médicale qu'eux. Dans le cas des individus qui ont été rencontrés en entrevue, tous ont mentionné l'effet positif des soins et services offerts par le Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin, lieu où la rencontre avec l'autre est favorisée. Puisque le recrutement a été réalisé au sein de cet établissement, il n'est point étonnant que cette ressource ait été soulignée. Les éléments décrits ci-dessous constituent les bénéfices principaux que la personne en transition vers la phase

palliative peut récolter grâce au contact avec l'autre. Bien entendu, d'autres ressources au sein de la communauté ou du milieu hospitalier offrant le même genre de services peuvent favoriser l'émergence de ces mêmes bénéfices.

Un premier bénéfice mentionné par les participants rencontrés est *la normalisation de son expérience*, soit la sensation que ses sentiments sont reconnus, acceptés et respectés par ses pairs. Cette expérience semble être un facteur primordial pour les personnes atteintes de cancer qui vivent la transition vers les soins palliatifs. La possibilité de créer des liens avec des personnes qui vivent une situation similaire à la sienne et avec qui il est possible d'échanger sur son vécu permet de se sentir compris et de briser l'isolement.

La venue au centre de jour a fait éclater cette bulle d'isolement et a permis d'ouvrir les valves, d'avoir un lieu, un espace pour communiquer notre réalité; ce qui explique que je suis encore là après 2 ans et demi. Parce que je suis très conscient que c'est un espace privilégié, parce que lorsque je reviens dans mes affaires...il n'y a pas d'espace pour parler de ma condition, puis je ne cherche plus à le faire parce que mon besoin se fait ici. [...] Puis, le premier constat qu'on fait après quelques semaines ici [...], on s'aperçoit qu'on était beaucoup plus isolé qu'on croyait l'être, puis que tout à coup, c'est comme si les fenêtres s'ouvraient et que l'air frais rentrait.

C'est du bonheur que je viens chercher ici. Il faut qu'on vide ce qu'on a, puis on est tous des personnes qui ont le cancer, on se comprend. On est différents, mais on est capables de se comprendre, on est capables de s'exprimer. Même si on exprime ça devant les autres qui ne l'ont pas, ils ne comprennent pas ce qu'on a, parce qu'ils ont quasiment tous peur. Tu te rends compte que le monde ici, c'est des vrais amis. [...] On vide notre trop-plein quand il y a des choses qui se sont passées avec le médecin. On s'aperçoit qu'on est tous pareils dans le fond, on a tous des problèmes avec les médecins des fois.

De plus, *l'appriovissement de la maladie*, qui est généré par le fait d'être témoin de différentes réalités grâce au contact avec d'autres personnes faisant

l'expérience du cancer, représente un autre élément essentiel. Il semble que le contact avec des personnes qui sont à des stades plus avancés de la maladie peut avoir comme effet de guider le malade, de lui donner un exemple à suivre. Certaines personnes jouent donc un rôle essentiel de modèle pour d'autres, ce qui peut être inspirant ainsi que rassurant pour les personnes qui craignent les conséquences de l'avancement de la maladie sur leur état physique et psychologique.

Je me dis : « Je suis rendu là ». Il faut que je me conduise pour que ce soit beau, parce que c'est possible. Comme la madame qui est morte récemment, c'était de toute beauté. Elle est venue ici [au centre de jour] il y a 2-3 semaines; on l'a saluée une dernière fois. Mais elle, elle était sereine. Moi, je lui ai dit : « Écoutez, vous venez de nous donner le cours *Sérénité 101* ». Moi, je veux mourir comme ça, je veux mourir comme ça !

Dans un même ordre d'idées, le fait de jouer un rôle de guide auprès d'autres personnes peut créer un *sentiment d'utilité*. En effet, en aidant les autres de diverses manières, soit en donnant des conseils, soit en étant à l'écoute de l'autre, soit en étant une source d'inspiration pour leurs proches, ces personnes sentent que leurs gestes et leurs actions ont encore un sens; ce qui représente un sentiment essentiel chez tout être humain. Ce sentiment est d'autant plus important pour la personne qui a peut-être perdu de l'estime de soi et qui a subi plusieurs pertes en raison de la maladie. Dans le contexte où les pertes et la mort sont plus présentes, cette expérience s'avère essentielle.

Moi, je peux aider quelqu'un qui a le cancer. Puis, d'après moi, d'après ce que je vois, je sais que j'ai été capable d'en aider quelques-uns. Ils me l'ont dit. Mais les vendredis matin que je suis en forme, j'aime ça aller là parce que je sens que j'aide le monde, d'une certaine façon, donc je me dis : « Je ne suis pas fini ». Parce que mon estime de moi a pris le bord en ostie.

Les liens créés avec les membres de la famille, les proches et les pairs représentent donc une autre source de soutien qui est essentielle afin de favoriser l'adaptation de la personne, particulièrement lors

d'une période caractérisée par la vulnérabilité telle que la transition vers la phase palliative.

Indicateurs de mouvement et de création de sens

La personne atteinte de cancer qui fait face à la progression de la maladie peut être habitée par un sentiment de grande vulnérabilité. Comme cela a été mentionné antérieurement, la personne en transition fera la rencontre de différentes contraintes et opportunités d'ordre relationnel. Ces liens significatifs avec les membres de l'équipe de soins ainsi que les proches et les pairs influent sur le degré de vulnérabilité et d'instabilité engendré par la transition. Ainsi, lorsqu'elles sont positives, les relations interpersonnelles peuvent jouer un rôle important dans l'adaptation de la personne et ainsi lui offrir les conditions nécessaires afin de créer un sens personnel à son vécu avec la maladie. La grande majorité des personnes rencontrées ont mentionné faire l'expérience de sentiments, de perceptions ou de comportements qui semblent montrer qu'elles sont en mesure de créer un sens à partir de l'expérience de maladie en contexte de soins palliatifs. Les formes de création de sens peuvent être regroupées sous trois catégories.

Renouvellement de l'identité personnelle

La personne en transition, dans un premier temps, est amenée à reconsidérer son identité personnelle, soit la représentation qu'elle a d'elle-même. Certains observent qu'ils sont plus sensibles, plus à l'écoute des autres ainsi que plus ouverts à la différence. D'autres encore se découvrent des qualités dont ils ne suspectaient pas la présence. Ces forces intérieures insoupçonnées contribuent à l'adaptation aux nouvelles circonstances causées par la maladie.

C'est que si quelqu'un, il y a 3 ans, m'avait dit puis m'avait montré le film en accéléré : « Voici ce que tu vas avoir à vivre pour les prochains 3 ans », j'aurais probablement écrasé mentalement, psychiquement. J'aurais dit : « Ça ne se peut pas, je ne pourrai pas traverser ça ». Puis pourtant, je suis rendu, je suis encore là aujourd'hui.

Ça a surpris les gens qui me connaissent, je n'ai pas l'habitude d'ouvrir mon jardin secret comme ça, ce n'est pas dans ma nature. Mais le cancer, moi, ça m'a changé beaucoup là-dessus, ça m'a rendu plus sensible, puis amené à exprimer beaucoup plus facilement des choses que j'aurais gardées pour moi autrement.

Renouveau de la représentation de sa vie

Depuis l'annonce de l'incurabilité de la maladie, la personne est amenée à développer une nouvelle perception de ce qui est important pour elle. Graduellement, de nouvelles valeurs ont priorité sur les autres, et la personne ne voit plus les choses de la même manière. Les perceptions concernant le sens de la vie et ce qui a de la valeur pour elle sont reconsidérées et renouvelées. Cette capacité peut être perçue comme une démonstration de la résilience de la personne, soit sa capacité de transformer l'épreuve en une occasion de croissance personnelle.

Assez rapidement, je me suis rendu compte que je n'étais vraiment pas sur la bonne « track », que j'étais rendu à 55 ans, j'avais des enfants, petits-enfants, tout ça, tout est beau, tout va bien, j'ai un travail et je me donne à ce travail à 300%, etc. Ça m'a rapidement remis les pieds sur la terre et ça m'a permis de voir que j'étais en train de passer un peu à côté de l'essentiel de par le travail, travail, travail, argent, argent, argent. J'étais près de ma famille, mais pas du tout de la même façon qu'après. C'est clair, il n'y a aucune hésitation dans ma tête que ce malheur, l'annonce du cancer, ça été pour moi la chance d'une deuxième vie.

Les gens, les personnes autour de moi, maintenant c'est ça l'essentiel. Le matériel, la belle auto, le beau linge, *name it*, c'est zéro important. C'est les gens. Et j'ai rencontré à travers les groupes ici, depuis un an, j'ai pu échanger et y'en a quelques-uns qui vivent la même chose que moi et qui sont capables de dire... c'est une belle maladie. (rire) [...] Incroyable, oui, parce que le cancer, on dirait que ça l'a une force différente d'une autre maladie. Peut-être que je fais fausse route, mais ça amène tout de suite la réception, parce que ça amène le mot « mort ».

Préparation à la mort

Certaines conditions favorables vécues au cours de la transition vers la phase palliative créent des circonstances propices permettant de trouver un sens à cette période de la vie où la mort est annoncée, et ainsi de s'y préparer. Pour plusieurs, ce temps de préparation constitue une occasion de tenter de se réconcilier avec des événements du passé; de préparer son testament et ses arrangements funéraires; de laisser un héritage financier et spirituel à ses enfants; et de réfléchir aux souhaits entourant le déroulement du décès.

En phase palliative, t'as compris que c'est devenu ton mode de vie, ta maladie est tout le temps là, tu te lèves avec, tu te couches avec. Puis, tu vas penser beaucoup plus à des choses auxquelles que tu ne pensais pas avant, c'est-à-dire assurer la sécurité de celle qui va rester. Donc, tu te mobilises pour rendre ton départ sécuritaire pour l'autre sur le plan économique, t'essaies d'organiser le plus possible les choses pour que l'autre ait à subir le moins de conséquences possible. Évidemment, tu n'es pas du tout dans cet esprit-là quand t'es en soins curatifs. C'est une différence majeure, mais cet aspect est à quelque part positif pour celui qui a le cancer, parce que ça l'occupe à quelque chose, et ça, je dirais que c'est quelque chose aussi qui donne du sens. Tu te sens utile de faire une démarche comme celle-là.

DISCUSSION

Le présent article avait pour but de décrire, à partir du point de vue des personnes atteintes de cancer avancé, les éléments constitutifs de leur expérience de transition entre la phase curative et la phase palliative. Les témoignages des individus rencontrés ainsi que l'analyse des récits ont permis d'identifier certaines caractéristiques propres à ce passage ainsi que les éléments qui facilitent ou entravent le processus de transition. Les notions dégagées de l'analyse mettent en exergue la complexité et la variabilité des conditions influençant la transition vers la phase

palliative. Celles-ci ont pu être explorées et approfondies grâce à l'organisation des données selon la théorie intermédiaire de la transition de Meleis et coll. (2000). En effet, ce cadre analytique s'est avéré très pertinent pour catégoriser les propriétés, les opportunités et les contraintes émanant des rapports interpersonnels, ainsi que les indicateurs de mouvement et de création de sens qui ont émergé lors de l'analyse, tout en offrant la flexibilité nécessaire afin de respecter la diversité des expériences vécues.

Parmi les éléments clés qui émergent du récit des personnes rencontrées, la notion du lien au sein des rapports interpersonnels constitue un élément fondamental de l'expérience vécue par les répondants et il mérite notre attention. En effet, les relations que les répondants entretiennent avec diverses personnes significatives, que ce soit des membres de l'équipe soignante, des intervenants psychosociaux, des proches ou des pairs vivant une situation semblable à la leur, apparaissent être le principal élément pouvant contribuer favorablement ou non au processus d'adaptation. Alors que la personne fait face à l'inconnu et à des difficultés majeures engendrées par la progression de sa maladie, ses repères habituels peuvent alors être perdus. Ainsi, sous ses formes variées, le rapport à l'autre facilite ou compromet le passage harmonieux vers la phase palliative en permettant à la personne malade de reprendre contact avec des points de repère ou d'en identifier de nouveaux sur lesquels elle peut s'appuyer. De plus, grâce à la relation, l'individu peut prendre conscience de qui il est, de ses faiblesses, mais surtout de ses forces. Ce constat trouve un écho dans les écrits de Buber. Selon le philosophe, la relation précède toutes choses, et c'est à travers elle que l'être humain peut se réaliser (Buber, 1969 ; Yaron, 1993). Bien que Buber s'intéresse à différents types de lien, soit les relations entretenues avec la nature, les hommes et les essences spirituelles, c'est la relation avec un autre être humain, soit entre le Je et le Tu, qui fait « que nous nous sentons bien réellement contemplateurs et contemplés, connaisseurs et connus, aimants et aimés » (Buber, 1969, p.150). C'est donc à travers la relation entre le Je et le Tu que l'être humain peut

approfondir sa propre connaissance de lui-même et devenir qui il est. Ainsi, dans une relation authentique avec l'autre, la personne reprend contact avec sa capacité « d'être », ce qui est particulièrement bénéfique lors d'une période de la vie où la capacité de « faire » décline. La personne est alors davantage en mesure de s'adapter à la transformation déclenchée par l'avancement de la maladie.

Alors que l'importance du lien dans le processus de transition semble bien reconnue, le soutien des pairs rencontrés au Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin a constitué un thème très présent dans le discours des personnes rencontrées. Nous avons observé que le soutien apporté par les proches, bien que fort important, n'était pas aussi présent dans le récit des participants que le soutien des pairs. Une hypothèse possible est qu'il peut parfois être difficile pour la personne atteinte de cancer de s'exprimer sur certains aspects de son expérience de la maladie avec les membres de sa famille. Par exemple, par souci d'éviter d'exacerber la souffrance de ses proches ou d'éviter de causer davantage d'inquiétude, on évitera de partager certaines préoccupations. Des contraintes à la communication similaires ont été identifiées dans le cadre d'une étude réalisée auprès de patients atteints de cancer avancé et de leurs proches (Zhang et Siminoff, 2003). Par conséquent, il peut être facilitant pour la personne malade d'aborder des thèmes plus sensibles portant sur la maladie ainsi que sur la mort avec d'autres personnes qui vivent la même chose qu'elle. De plus, il est également possible que les relations entretenues avec les pairs apportent quelque chose d'unique comparativement aux autres types de lien, soit l'acceptation, la réciprocité, la normalisation et le sentiment d'appartenance, dont l'avènement est favorisé lors de la rencontre entre personnes qui partagent une expérience similaire (Ussher, Kirsten, Butow et Sandoval, 2006).

Le second élément qui émerge de l'analyse et qui apporte un éclairage nouveau à l'expérience de transition vers la phase palliative est la notion de mouvement. En effet, le mouvement, initié et soutenu par les liens entretenus avec l'environnement,

constitue le processus d'adaptation qui se met en branle en réponse aux bouleversements engendrés par la maladie. Cet aspect peut être observé par les indicateurs de mouvement et de création de sens qui ont été identifiés à partir du discours des personnes rencontrées, soit le renouvellement de l'identité personnelle, le renouvellement de la représentation de la vie et la préparation à la mort. À travers ces indicateurs, la personne nous révèle qu'elle est en mesure d'affronter ou d'éviter des situations qui peuvent être désignées comme étant des impasses. Le concept de l'impasse, approfondi par Nickner (2014), peut être défini comme la perception d'avoir perdu le pouvoir d'agir et d'être. La souffrance, les pertes et les deuils multiples occasionnés par la progression de la maladie peuvent créer un état de paralysie chez la personne, compromettant ainsi l'accès au sens de son expérience et à sa capacité de se mettre en mouvement. Dans cet état de stupeur, la personne peut se mettre à douter de sa valeur personnelle et se sentir déconnectée de ses repères identitaires et relationnels (Nickner, 2014). Ainsi, la situation d'impasse peut ralentir, voire arrêter le mouvement. Toutefois, malgré l'épreuve déstabilisante qu'est la transition de la phase curative vers la phase palliative, en raison des liens entretenus et du soutien qu'elle en reçoit, la personne peut reprendre contact avec ses repères, avec le sens attribué à son expérience ainsi qu'avec sa capacité d'être et d'agir. En effet, bien que la maladie n'offre pas d'issue, la personne malade prend conscience qu'elle peut tout de même renouer avec son pouvoir d'action qui peut être déployé sur ce qu'elle considère comme ayant une valeur et un sens. Il est toutefois important de spécifier que l'objectif n'est pas de ne jamais vivre de situations d'impasse, mais bien d'être en mesure de s'en sortir lorsque cette éventualité se produit.

Par ailleurs, bien que la théorie intermédiaire de la transition de Meleis et coll. (2000) ait apporté un soutien pertinent à l'analyse, l'expérience qui a été partagée par les personnes rencontrées invite à considérer sous un angle différent un aspect théo-

rique proposé par les auteurs. En effet, ces auteurs avancent l'idée que la personne en transition doit faire l'expérience d'une transition « saine » au cours de laquelle un certain équilibre et une maîtrise de nouveaux comportements et compétences doivent être atteints. Cette forme de finalité s'applique difficilement à la réalité des personnes rencontrées, pour qui l'idée de l'atteinte d'un équilibre réfère bien souvent à une expérience transitoire alors que les nombreuses pertes se présentent en cascade, que les sentiments de détresse et de vulnérabilité sont récurrents et menacent constamment leur équilibre psychoaffectif. En effet, même lorsque la personne malade est consciente de l'incurabilité de la maladie et qu'elle peut bénéficier de conditions facilitantes qui stimulent son adaptation à la nouvelle situation, différents événements peuvent tout de même la replonger dans un état de vulnérabilité nécessitant davantage de soutien. D'après le vécu des personnes rencontrées, il semble plus juste de percevoir la « transition saine » comme un passage constamment en changement auquel la personne doit s'adapter. L'idée d'une transition saine lors de laquelle un état de stabilité est atteint et conservé peut être réductrice en raison de la complexité et de la variabilité de chaque situation.

Il semble également important de souligner aux professionnels de la santé qui offrent des soins aux personnes touchées par le cancer qu'une certaine prudence est de mise. En effet, bien que la transition d'une phase curative à une phase palliative soit imposée à la personne et que celle-ci puisse bénéficier du fait de s'adapter à ce changement, la transformation d'ordre psychologique pouvant en résulter n'est pas un passage obligé. Parfois, la situation d'impasse vécue peut avoir une fonction qui nous est inconnue et qui doit être respectée. De plus, il n'y a pas de processus de transition idéal ou de recette à suivre afin d'arriver à un état désiré. Être à l'écoute de la personne et de ses besoins ainsi que se laisser guider par elle semble être une approche plus appropriée dans ce type de situation.

RECOMMANDATIONS

Alors que peu de recherches se sont attardées sur l'expérience vécue par les personnes atteintes de cancer, la présente étude avait pour but d'enrichir la compréhension de l'expérience de transition telle que celle-ci est vécue par les personnes atteintes de cancer, ouvrant ainsi la voie à quelques pistes pour optimiser les pratiques en soins palliatifs autour de cet enjeu important. Tout d'abord, l'ensemble des résultats porte à une réflexion sur l'offre de services psychosociaux et d'accompagnement aux personnes atteintes de cancer. En effet, les personnes rencontrées dans le cadre de l'étude n'ont pas toujours eu de réponses à leurs besoins psychosociaux. Selon leur expérience, les mesures actuellement mises en place afin de soutenir la personne atteinte de cancer avancé tout au long de la trajectoire de soins, particulièrement entre les phases curative et palliative, ne semblent pas suffisantes. À titre d'exemple, les participants à l'étude ont souligné l'insuffisance des services psychosociaux au sein des centres hospitaliers. Cette conclusion coïncide avec les résultats d'une étude québécoise de grande envergure, soit l'Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer produite en 2013, qui a permis d'identifier une lacune importante en ce qui concerne le soutien émotionnel chez les patients interrogés (Dubé-Linteau, 2014). En effet, cette dimension des services de lutte contre le cancer est celle qui posait le plus problème aux yeux des personnes atteintes de cancer interrogées. Comme les auteurs de cette étude le soulignent, l'insuffisance des services de soutien et la difficulté d'y avoir accès sont susceptibles d'accroître la détresse des patients et ainsi de compromettre leur capacité à s'adapter aux changements provoqués par la maladie. Les résultats obtenus dans le cadre de la présente étude démontrent l'importance de mettre en place des moyens favorisant l'émergence de liens entre personnes atteintes de cancer avancé ainsi que de mettre à leur disposition le soutien psychosocial nécessaire afin de favoriser l'adaptation au passage vers la phase

palliative. D'ailleurs, la création et le maintien d'organismes communautaires et de ressources externes qui ont comme mission d'assurer ce type de soutien doivent être poursuivis. Le mouvement communautaire constitue une force importante qui peut contribuer à offrir une aide aux personnes qui en éprouvent le besoin.

De plus, les résultats obtenus ont contribué à clarifier le processus de transition tel que perçu par les personnes atteintes de cancer avancé ainsi qu'à identifier les points de rupture potentiels où le degré de vulnérabilité est plus grand lors du passage vers la phase palliative de la maladie. En effet, les différents éléments pouvant compromettre ou faciliter le mouvement ont été identifiés, tous provenant de la notion du lien et du rapport à l'autre. L'étude permet ainsi de mieux percevoir ce qui peut compromettre les mécanismes d'adaptation et contribue à aider les personnes malades à éviter ou à transcender des situations qui seraient susceptibles d'être ressenties comme une impasse. En effet, l'identification des points de rupture permet d'anticiper ces périodes critiques et ainsi de mieux soutenir la personne malade en l'aidant à reprendre contact avec ses points de repère et en mobilisant ses forces.

LIMITES DE L'ÉTUDE

La présente étude comporte certaines limites méthodologiques importantes à souligner. D'abord, conformément à notre stratégie de recrutement, les participants recrutés pour l'étude étaient tous des bénéficiaires du Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin. Ce milieu de vie est très ancré dans l'approche centrée sur la personne et le soutien des pairs, et est un environnement qui s'efforce par de multiples moyens de répondre à l'ensemble des besoins des usagers qui le visitent. De plus, de nombreux services y sont proposés afin d'offrir aux personnes un lieu de partage, d'écoute et d'accompagnement, le centre offrant ainsi plusieurs des éléments facilitants identifiés au cours de cette étude. D'ailleurs, pour

plusieurs de ces personnes, c'est le fait de connaître les bienfaits associés à la possibilité de partager leur vécu et leur expérience avec d'autres personnes étant aux prises avec la même problématique qu'eux qui leur a fait réaliser l'importance de cet aspect dans leur vie avec la maladie. D'autres personnes, n'ayant pas accès à ce type de services, pourraient avoir un témoignage différent à offrir et il est ainsi possible que les données recueillies ne donnent accès qu'à une réalité spécifique. Davantage de recherches doivent donc être réalisées afin d'améliorer les connaissances en ce qui a trait à l'expérience de transition des personnes atteintes de cancer qui n'ont pas accès à une ressource similaire.

Un autre élément à souligner est le fait que la date du premier diagnostic de cancer remontait à des périodes variant de un an à vingt ans, ce qui signifie que l'expérience du cancer était relativement nouvelle pour certains comparativement à d'autres. De plus, alors que l'expérience de la phase palliative était très récente pour certains, d'autres étaient entrés dans cette phase quelques années auparavant. Bien que les résultats de la recherche n'aient pas permis d'identifier des différences entre ces types de parcours en ce qui concerne l'objet de l'étude, soit la transition, il est possible que cette disparité engendre un biais. Un meilleur contrôle de cette caractéristique mériterait d'être envisagé dans les études similaires.

Enfin, il importe de souligner que la présente étude n'a pas la prétention d'avoir mis en lumière l'ensemble des facettes de l'expérience particulière des personnes atteintes de cancer avancé qui vivent une transition vers la phase palliative. En effet, bien que nous ayons observé une saturation des thèmes et des idées durant le processus d'analyse, il serait imprudent d'affirmer que tout le corpus de savoirs ayant trait à l'expérience des personnes ayant vécu la transition entre les phases curative et palliative a été mis en perspective.

CONCLUSION

La présente étude avait pour but de décrire, du point de vue des personnes atteintes de cancer avancé, l'expérience de transition entre la phase curative et la phase palliative des soins qui leur sont prodigués. Pour ce faire, une recherche qualitative a été réalisée auprès de personnes ayant vécu cette transition et les témoignages recueillis lors d'entrevues ont permis d'identifier les éléments constitutifs de leur expérience. Il a ainsi été possible de constater que la transition implique beaucoup plus qu'un simple changement de la visée des traitements. Elle ouvre également la voie à un ensemble de bouleversements qui peuvent affecter les différentes sphères de la personne, tant sur les plans physique, social, psychologique que spirituel. Face à une étape de soins qui évoque la fin de vie, la personne perçoit difficilement une finalité claire au passage qu'elle a entamé lors de l'annonce de la progression de la maladie ou de l'arrêt des traitements. Les résultats nous permettent toutefois de prendre conscience de l'importance des liens significatifs que la personne en transition a créés avec ses proches, les pairs et les soignants, et du rôle de ceux-ci dans l'adaptation au changement lors de ce passage ponctué de périodes d'instabilité. Bien que l'importance de la relation ne soit pas un élément novateur en ce qui a trait au champ de recherche de l'oncologie psychosociale, les résultats ont toutefois permis de mettre en relief la nécessité de continuer les efforts afin de mettre cet élément au cœur des soins offerts aux patients.

Somme toute, le fait d'avoir identifié les caractéristiques qui se dégagent de l'expérience de transition ainsi que les éléments facilitants et contraignants inhérents au passage vers la phase palliative a pour résultat de générer des connaissances qui peuvent contribuer à développer et à améliorer l'accompagnement offert aux personnes touchées par le cancer. Avoir une meilleure compréhension des éléments qui caractérisent l'expérience de transition permet aux professionnels de la santé de mieux comprendre les

particularités de cette expérience, de mieux prévoir les moments clés lors desquels un soutien particulier doit être proposé et d'offrir un soutien adapté aux besoins uniques des personnes atteintes de cancer avancé.

RÉFÉRENCES

- Aubin, K., et Dallaire, M. (2008). Du concept de la continuité des soins et services à celui de la transition. Dans C. Dallaire (Ed.), *Le savoir infirmier: au cœur de la discipline et de la profession*. (p. 94-120). Montréal: Gaëtan Morin éditeur.
- Bélangier, E., C. Rodriguez et D. Groleau (2011). Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 25(3), 242-261.
- Buber, M. (1969). *Je et tu*. Paris: Aubier Montaigne.
- Charmillot, P.-A. (2011). La phase de transition vers des soins palliatifs du patient cancéreux, source de stress pour les soignants. *Psycho-Oncologie*, 5, 92-97.
- Comité directeur de la Société canadienne du cancer (2014). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2014*. Toronto, Société canadienne du cancer, 2014.
- Duggleby, W. et P. Berry (2005). Transitions and shifting goals of care for palliative patients and their families». *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 9(4), 425-428.
- Dubé-Linteau, A. (2014). *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2013: Qualité des services de santé offerts aux patients atteints de cancer – données provinciales et régionales*. Québec, Institut de la statistique du Québec.
- Gaston, C. M. et G. Mitchell (2005). « Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review ». *Social Science & Medicine*, 61, 2252-2264.
- Kaur, J. et B. K. Mohanti (2011). « Transition from curative to palliative care in cancer ». *Indian Journal of Palliative Care*, 17(1), 1-5.
- Larkin, P. J., B. Dierckx de Casterlé et P. Schotsmans (2007). « Transition towards end of life in palliative care: An exploration of its meaning for advanced cancer patients in Europe ». *Journal of Palliative Care*, 23(2), 69-79.
- Lavoie, S. et Dumont, S. (2014). Transition des soins curatifs vers les soins palliatifs des personnes atteintes de cancer avancé: Une revue de littérature. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 14(1), 57-64.
- Löfmark, R., T. Nilstun et I. A. Bolmsjö (2007). From cure to palliation: Concept, decision and acceptance. *Journal of Medical Ethics*, 33(12), 685-688.
- Marsella, A. (2009). Exploring the literature surrounding the transition into palliative care: A scoping review. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(4), 186-189.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Messias, D. K. H., et Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Nadeau, M. A. (1987). *L'évaluation de programme, théorie et pratique* (2^e ed.). Québec: Presses de l'Université Laval.
- Nickner, G. (2014). « Se sentir pas grand-chose parce qu'on n'est plus cabale de rien »: Quand le pouvoir d'agir nous échappe, l'identité semble inaccessible... *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 13(2), 10-26.
- Rayson, D. et P. McIntyre (2007). Transition to palliation: Two solitudes or inevitable integration? *Current Oncology Reports*, 9, 285-289.
- Ronaldson, S. et K. Devery (2001). The experience of transition to palliative care services: Perspectives of patients and nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(4), 171-177.
- Schofield, P., M. Carey, A. Love, C. Nehill et S. W. Peter (2006). « Would you like to talk about your future treatment options? » Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care. *Palliative Medicine*, 20, 397-406.
- Ussher, J., Kirsten, L., Butow, P., et Sandoval, M. (2006). What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. *Social Science Medicine*, 62(10), 2565-2576.
- Yaron, K. (1993). Martin Buber (1879-1965). *Perspectives*, 23(1-2), 135-147.
- Zhang, A. Y. et Siminoff, L. A. (2003). Silence and cancer: why do families and patients fail to communicate? *Health Communication*, 15(4), 415-429.