

# Canadian Oncology Nursing Journal

## Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

---

Volume 35, Issue 2 • Spring 2025  
eISSN: 2368-8076



Canadian Association of Nurses in Oncology  
Association canadienne des infirmières en oncologie

# Détresse morale des proches aidants de personnes atteintes de cancer en soins palliatifs : une étude qualitative

par Ana Júlia Rozo, Milena Schneiders, Mateus Rodrigo Palombit, Kassiano Carlos Sinski, Rafael de Lima Carmo, Ana Cláudia Mesquita Garcia, Jeferson Santos Araújo, Júlia Valéria de Oliveira Vargas Bitencourt, Rosana Aparecida Spadoti Dantas et Vander Monteiro da Conceição

## RÉSUMÉ

La présente étude visait à comprendre les causes de la détresse morale chez les proches aidants de personnes atteintes de cancer recevant des soins palliatifs. Pour cette étude qualitative longitudinale où le concept de détresse morale sert de référence interprétative, dix proches aidants se sont livrés à des entrevues approfondies. Les données ont été analysées à l'aide d'une technique thématique inductive, qui a permis de faire ressortir deux grands thèmes. Pour le premier thème, « Les répercussions du diagnostic », les participants ont parlé des incertitudes qu'ils ont ressenties après qu'un membre de leur famille ait reçu un diagnostic de cancer. Avec le deuxième thème, « Bouleversement de la vie quotidienne », les participants ont exprimé combien le fait de s'occuper d'un membre de leur famille atteint de cancer a transformé leur vie de tous les jours. Il ne faut pas oublier que les proches aidants vivent eux aussi des dilemmes et des incertitudes qui génèrent une certaine détresse morale pendant tout le parcours avec la maladie.

## AUTEURS

Ana Júlia Rozo, inf. aut., Université fédérale de Fronteira Sul, Campus Chapecó, Santa Catarina, Brésil

Milena Schneiders, inf. aut., candidate à la maîtrise, Université fédérale d'Alfenas, Alfenas, Minas Gerais, Brésil

Mateus Rodrigo Palombit, étudiant en soins infirmiers, Université fédérale de Fronteira Sul, Campus Chapecó, Santa Catarina, Brésil

Kassiano Carlos Sinski, Université fédérale de Fronteira Sul, Campus Chapecó, Santa Catarina, Brésil

Rafael de Lima Carmo, inf. aut., Université fédérale de Fronteira Sul, Campus Chapecó, Santa Catarina, Brésil

Ana Cláudia Mesquita Garcia, inf. aut., Ph.D., Université fédérale d'Alfenas, Alfenas, Minas Gerais, Brésil

Jeferson Santos Araújo, inf. aut., Ph.D., Université fédérale de Fronteira Sul, Campus Chapecó, Santa Catarina, Brésil

Júlia Valéria de Oliveira Vargas Bitencourt, inf. aut., Ph.D.

Rosana Aparecida Spadoti Dantas, inf. aut., Ph.D., Université de São Paulo, École des sciences infirmières de Ribeirão Preto, São Paulo, Brésil



Vander Monteiro da Conceição, inf. aut., Ph.D., Université fédérale de Fronteira Sul, Campus Chapecó, Santa Catarina, Brésil

\* Auteur-ressource – Adresse courriel : [vander.conceicao@uffs.edu.br](mailto:vander.conceicao@uffs.edu.br)

DOI:10.5737/23688076352368

## INTRODUCTION

En 2019, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a élargi le concept de soins palliatifs en le décrivant comme une approche visant à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille lorsqu'ils sont confrontés à une maladie potentiellement mortelle. Les soins palliatifs préviennent et soulagent la souffrance grâce au dépistage précoce, à l'évaluation correcte et à la prise en charge de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient de nature physique, psychosociale ou spirituelle (Llop-medina et al., 2022). D'après le concept actuel de soins palliatifs, les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle et leurs proches aidants sont perçus comme une « unité de soins ». Les aidants naturels, qui sont souvent des membres de la famille, fournissent des soins au quotidien et deviennent la référence pour la continuité des soins aux patients (Von Blanckenburg et al., 2022). De ce point de vue l'intervention des proches aidants dans la trajectoire de la maladie du patient est bien claire.

Le cancer est une maladie évolutive longitudinale qui expose les proches aidants à une détresse et à une fatigue physique importantes (Taylor et al., 2021). Selon l'évolution clinique du malade, les soins peuvent revêtir différents aspects, allant des coûts financiers au temps passé à fournir les soins, et transformer les membres de la famille en proches aidants. Cette modification inattendue du rôle social des proches s'est révélée épuisante sur le plan émotionnel pour plusieurs d'entre eux (Leguía et al., 2019; Ringborg et al., 2021; Gunn et al., 2022). Le stress important généré par le processus d'accompagnement peut affecter la santé physique et mentale ainsi que le bien-être des proches aidants (Segrin et al., 2018; Peterson et al., 2020).

Le mot « stress » est fréquemment utilisé pour décrire les expériences liées à des phénomènes psychosociaux désagréables et peut être classé en trois catégories : le manque de stress, l'eustress (bon stress) et la détresse (mauvais stress; Lu et al., 2021). Le stress est ressenti lorsqu'une personne est exposée à des éléments stressants, qui peuvent entraîner différentes réponses chez elle et compromettre son sentiment d'équilibre (Lu et al., 2021). Dans la présente étude, on considère que la détresse morale peut émerger d'une situation stressante. Les émotions liées à la détresse morale apparaissent lorsqu'une personne se trouve dans une situation où elle se sent incapable d'agir moralement, dans le respect de ses valeurs fondamentales et de ses responsabilités, par rapport à ce qu'elle juge bien ou mal. La détresse s'installe quand elle est témoin de la souffrance d'une autre personne sans pouvoir agir de la manière jugée « appropriée » (Hamric, 2014).

On suppose que la détresse morale apparaît lorsque l'environnement ou les obstacles associés à un établissement limitent une certaine action, à un moment où la personne sait quoi faire et qu'elle en est empêchée, d'où les émotions négatives (Deschenes et al., 2020). Le concept de détresse morale suscite l'intérêt des chercheurs, qui veulent ainsi mieux connaître et conceptualiser le phénomène.

Les auteurs, qui ont synthétisé les connaissances disponibles sur la détresse morale des infirmières des unités de soins intensifs, mentionnent que le manque d'interventions auprès des professionnelles en proie à la détresse morale peut avoir des impacts sur leur santé et, par conséquent, sur les soins donnés aux patients (McAndrew et al., 2018). Cela peut aussi être le cas des proches aidants. Dans une recherche visant à cerner les difficultés éthiques vécues par les proches aidants endeuillés, deux pistes de réponses sont ressorties : la difficulté de la prise de décision et le manque d'options pour en arriver à la prise de décision. En somme, les situations perturbantes qui se produisent pendant que le patient combat la maladie (stress émotionnel, conflits en lien avec les attentes et les valeurs morales) favorisent la souffrance morale. De même, on peut vivre une souffrance morale résiduelle pendant la maladie ou après la mort du patient (Ullrich et al., 2020). Il s'agit donc d'une situation qui touche aussi bien les professionnels de la santé que les proches aidants, lorsque les soins soulèvent des dilemmes éthiques et moraux.

Malgré les preuves manifestes de détresse morale chez les proches aidants, nous en savons peu sur ce qui la génère. C'est pourquoi la présente étude avait pour objectif de comprendre les événements déclencheurs de la détresse morale vécue par les proches aidants de personnes atteintes de cancer en soins palliatifs. Nous espérons faire avancer les connaissances sur la détresse morale des proches aidants afin de développer des stratégies qui atténueront ce problème dans la pratique infirmière.

## MÉTHODOLOGIE

### Devis de l'étude

La présente étude est basée sur une approche qualitative longitudinale qui utilise le concept de détresse morale comme référence interprétative. Dans ce type de recherche, le facteur temps n'est pas simplement lié à des données indicatrices de tendances ou à des trajectoires linéaires. Il s'agit d'une démarche axée sur un phénomène particulier que les participants expérimentent pendant une certaine période, et qui permet une meilleure compréhension des expériences occasionnées par un changement de culture. L'approche explore les détails de la vie sociale au moyen de différentes méthodes de collecte de données (Neale et Flowerdew, 2003). La conclusion de l'étude est conforme aux préceptes des critères consolidés de rédaction de rapport en recherche qualitative (Tong et al., 2007; Souza et al., 2021).

### Considérations éthiques

La présente étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche sur des êtres humains de l'Université fédérale de Fronteira Sul (protocole n° 3 695 977, certificat d'approbation éthique n° 21868719.2.1001.5142), le 11 novembre 2019.

### Participants

L'étude a été menée auprès de proches aidants de patients atteints de cancer recevant des soins palliatifs dans un centre de traitement du cancer du sud du Brésil. Les participants ont été joints après que la chercheuse responsable ait été autorisée par le service de santé de référence à examiner leurs habitudes et éventuellement, à les sélectionner.

La sélection des participants potentiels était effectuée une fois par semaine par l'un des chercheurs. Ont été approchés les aidants naturels qui accompagnaient un proche hospitalisé entre le 1<sup>er</sup> octobre et le 24 décembre 2021 et qui répondaient aux critères d'inclusion suivants : être un adulte (18 ans ou plus), être un membre de la famille et participer aux soins d'un proche atteint de cancer dans l'hôpital où se tenait l'étude, pendant la période déterminée pour la collecte de données.

Au total, 26 proches aidants ont été invités à participer à l'étude. De ce nombre, seize ont refusé, soit par manque d'intérêt, par manque de temps pour répondre aux questions de l'étude ou à cause de leur manque de maîtrise des technologies numériques (il fallait se connecter à une application de vidéoconférence pour l'entretien en ligne).

### Collecte de données

Pour la collecte de données, l'équipe de recherche a conçu un scénario d'entrevue, dont voici les questions :

- Quelles sont les conséquences sur votre vie de devoir soigner une autre personne?
- Avez-vous déjà ressenti de l'inquiétude, du stress, de la colère ou du désespoir en raison de votre rôle de proche aidant? Quelle est votre expérience à ce sujet?
- Vivez-vous de la détresse morale, en tant que proche aidant d'une personne atteinte de cancer recevant des soins palliatifs? Comment la décririez-vous?

D'autres questions ont pu s'ajouter au fil des entrevues, afin de mieux comprendre et d'approfondir les sujets discutés.

Les entrevues ont été réalisées par la chercheuse responsable (une infirmière formée à la tenue d'entrevues pour la collecte de données dans le cadre de recherches qualitatives) et supervisée par des chercheurs experts dans les études qualitatives, et aussi membres de l'équipe de recherche. Les chercheurs rencontraient chaque participant deux fois en moyenne, et chaque entrevue prenait 45 minutes environ. Les entrevues ont été enregistrées sous format audio en vue d'une analyse rétrospective. Pour les participants qui ont réalisé deux entrevues, l'intervalle demandé par les membres de la famille entre les deux rencontres était de 30 jours environ. Toutefois, pour quatre participants, la deuxième entrevue n'a pu être possible pour les raisons suivantes : décès de la personne malade (1 participant), problèmes avec la connexion Internet (2 participants), manque de temps (1 participant). Nous avons choisi de respecter la situation de ces personnes et de n'utiliser que les informations recueillies lors de la première rencontre pour l'analyse des données.

L'équipe de recherche a cessé la collecte des données lorsque le résultat a été jugé suffisamment riche et diversifié, contextualisant la saturation du processus (Rahimi, Khatooni, 2024). Puisque plus d'une entrevue a été réalisée avec certains

participants, la seconde a servi à valider les données recueillies lors de la première rencontre. La chercheuse répétait les questions et demandait au participant de confirmer ce qui avait été discuté lors de l'entretien précédent. Les perceptions des participants qui n'ont réalisé qu'une seule entrevue ont été mises en commun (sans identifier les participants concernés) afin de vérifier la concordance entre les expériences et d'approfondir l'interprétation des données. Les perceptions de la personne qui guidait les entrevues ont été notées dans un carnet d'observation pendant la collecte des données, de même que les autres expériences vécues pendant l'étude.

### Analyse des données

La collecte et l'analyse des données ont eu lieu simultanément. Chacune des entrevues a fait l'objet d'une analyse thématique inductive (Clarke; Braun, 2019) basée sur les transcriptions manuelles et la familiarisation avec les données. Par la suite, les données ont été encodées et réencodées par la première auteure et infirmière, puis on a défini des thèmes représentatifs du vécu des participants, et on les a confirmés grâce aux entrevues avec les proches aidants. Ensuite, deux chercheurs spécialisés en études qualitatives ont examiné le processus d'analyse et n'ont exprimé aucun désaccord à ce sujet. L'analyse a fait ressortir deux thèmes : les conséquences du diagnostic et le bouleversement de la vie quotidienne.

### Rigueur

La rigueur méthodologique a été établie par le respect des neuf stratégies visant à rehausser la validité et la crédibilité d'une recherche qualitative (Noble; Smith, 2015). Ces stratégies se caractérisent par des éléments comme : 1) la détermination et l'élaboration, par les chercheurs, d'une liste de facteurs pouvant influencer les résultats, avant et pendant la collecte de données; 2) la détermination des biais de sélection

des participants; 3) la prise de notes de terrain sur les difficultés des participants; 4) la comparaison des expériences rapportées pour faire ressortir différents points de vue sur le phénomène à l'étude; 5) la transparence dans l'analyse des données, ce qui a mené à la construction d'un arbre conceptuel (figure 1); 6) le choix d'extraits de témoignages des participants pour étayer les thèmes définis pendant l'analyse; 7) la discussion des membres de l'équipe de recherche à propos des données recueillies, afin de réduire les failles de la recherche; 8) la validation des témoignages des participants par la réalisation de plus d'une entrevue avec plus d'un participant; et, 9) l'association des entrevues aux notes de terrain, par les chercheurs, afin d'obtenir des données cohérentes sur les expériences des participants.

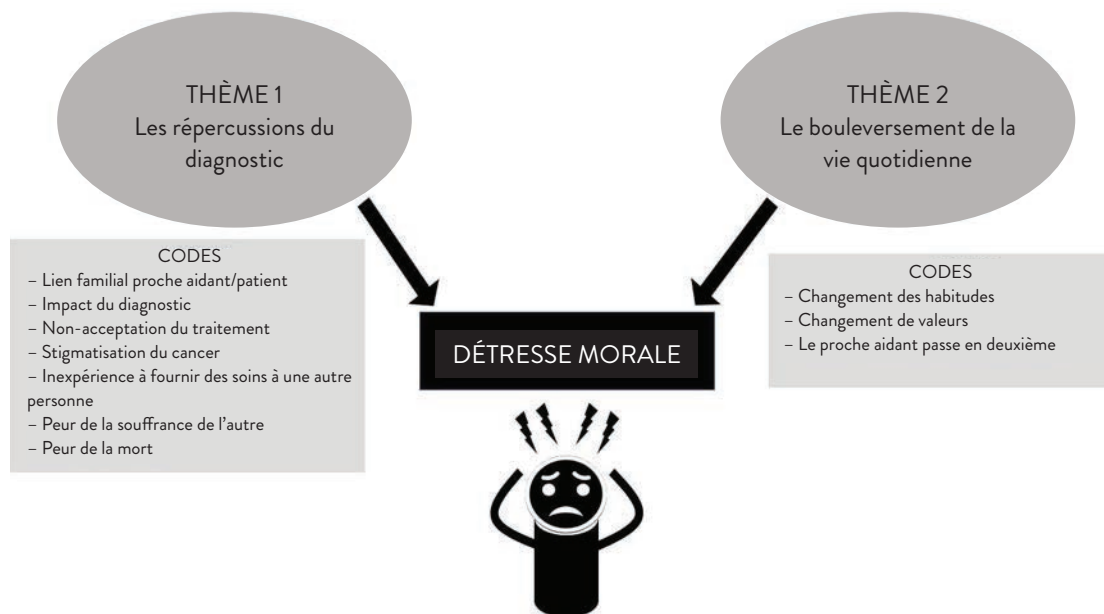
## RÉSULTATS

Des 10 proches aidants qui ont participé à l'étude, deux étaient de sexe masculin et huit, de sexe féminin. Âgés de 27 à 65 ans, tous avaient terminé leurs études secondaires, étaient sur le marché du travail et ont prodigué des soins pendant une durée allant de quatre mois à deux ans. Les noms des participants ont été remplacés par des noms fictifs dans le texte qui suit.

L'analyse des transcriptions d'entrevues a permis aux chercheurs de comprendre les expériences des participants et d'interpréter comment elles ont pu engendrer de la détresse morale. Les données ont été synthétisées en deux thèmes. Les citations des participants (identifiés par des pseudonymes) sont présentées pour bien illustrer les expériences de chaque personne et montrer en quoi ces expériences correspondent à l'un ou l'autre de ces thèmes. La figure 1 offre une représentation visuelle de l'analyse de données; elle illustre de quelle façon la détresse a teinté l'expérience des proches aidants.

Figure 1

Synthèse de l'interprétation des thèmes définis



## Thème 1 : Les répercussions du diagnostic

Pour commencer, les participants ont parlé des incertitudes qu'ils ont ressenties après le diagnostic de cancer pour leur proche.

*C'est difficile, même très difficile, vous voyez? Parce que quand ça nous tombe dessus, ça nous terrorise, on ne sait même pas comment réagir, et tout est inconnu... Mon Dieu, qu'est-ce qui se passe? Combien de temps lui restait-il? C'est difficile parce qu'on se met à sa place, on a peur et on angoisse. Quand un membre de la famille a le cancer, on doit continuer à vivre notre vie; quand elle est contente, on l'est aussi, mais quand elle souffre, on devient plus stressée, plus inquiète, c'est difficile. Je ne sais pas si la psychologie peut expliquer ce qui se passe, mais c'est comme si notre cœur n'avait jamais de répit, on ne sait jamais à quoi s'attendre! Ma tante nous dit de prier pour qu'elle ne souffre pas. D'accord, je ne veux pas qu'elle soit clouée au lit, mais je ne veux pas non plus qu'elle parte tout de suite, on ne sait jamais à quoi s'attendre. (Lourdes, fille)*

*Parfois je me sens fragile, incertaine, je ne sais pas quoi faire, et je me demande si les choses auraient pu être mieux faites. J'ai peur de faire une erreur, peur qu'une erreur puisse lui faire du tort. Cette semaine, j'étais vraiment stressée et anxieuse [...] on a remarqué que la douleur le rend plus nerveux, et on vit ensemble, vous savez, mais on ne peut rien y faire. On a essayé de lui faire boire du thé, on a essayé plusieurs choses, les médicaments prescrits par le médecin, mais rien ne fonctionne, alors on est inquiets. (Estela, épouse)*

*Je dirais que la façon de voir les choses est très importante. Au début, ce n'est pas comme dire qu'on a le cancer, même si la médecine a fait beaucoup de progrès, on a toujours un peu peur au début, juste après avoir appris la nouvelle, vous voyez? Parce qu'on est juste tous les deux, et on a peur que le traitement n'ait pas les effets attendus, et finalement, j'avais peur parce qu'on a de jeunes enfants, parce qu'il est mon conjoint et le père de mes enfants... ça fait peur de penser que je vais... ouf! Si les choses ne se passent pas comme je le souhaite, je vais me retrouver seule avec mes enfants, et là comment ça va se passer? [...] Dès l'annonce du diagnostic, c'était comme si une bombe avait explosé dans nos vies, parce que tout est devenu incertain, on se met à trop penser. Je pense que je ne suis pas seule là-dedans, tous les humains sont comme ça, on aime croire que tout est stable et que c'est une illusion que l'on crée soi-même dans sa tête. (Joana, épouse)*

Puis, les participants ont décrit comment leurs expériences ont fait émerger des émotions importantes à ce moment de leur vie.

*C'est la première fois que je vis quelque chose comme ça, et je me dis que si ce n'était pas un membre de ma famille, si ce n'était pas mon fils, ce serait peut-être plus facile à gérer, mais c'est difficile parce que c'est mon fils [...] Je deviens très émotif quand j'en parle, si nous avions un autre lien de parenté, peut-être que ce serait plus facile. Si c'était l'ordre naturel des choses, ce serait plus acceptable, mais là c'est l'inverse qui se produit et je me demande : pourquoi ça m'arrive à moi? (Neno, père)*

*C'est un membre de la famille, c'est mon père, on en prend bien soin, on veille sur lui, on reste à ses côtés, parce que la maladie détruit la personne, elle enlève tout, autant à la personne malade qu'à celles qui en prennent soin. Si moi, mes frères et sœurs, ma mère, on ne se sent pas bien, j'ose à peine imaginer comment il doit se sentir, à quoi il doit penser! [...] Plus encore parce que mon père montrait déjà des signes de dépression à cause de la maladie, parfois on voit qu'il a envie de pleurer; mais on essaie toujours d'être plus attentifs, de ne pas le laisser seul, on essaie de le distraire! (Gi, fille)*

*C'est compliqué, voir la personne souffrir, c'est la pire chose. Si on arrive à la soulager avec les médicaments, ça va. Mais quand la douleur est intense, c'est tellement difficile! Et comme vous le savez, il a ce problème à la bouche, il salive beaucoup et ça le met très mal à l'aise. Je pense que c'est le plus gros problème pour moi, ça me décourage, mais je me bats [...] Je ne me suis pas senti triste, mais très angoissé, comme quand on ne sait pas quoi faire. Je repense aux deux premiers jours... il ne pouvait pas sortir du lit, il devait rester couché pour uriner, à l'aide d'un urinal portatif. C'était très difficile pour lui de manger au lit, des infirmières devaient venir l'aider. Il était très faible, c'était assez compliqué, mais je commence tranquillement à m'y faire. (Alberto, fils)*

## Thème 2 : Le bouleversement de la vie quotidienne

Dans leurs témoignages, les participants ont expliqué comment le fait de prendre soin d'un membre de la famille atteint de cancer avait changé leur quotidien.

*On réalise immédiatement que toutes nos priorités changent, que les objectifs changent et le reste aussi. Une personne qui ne change pas ou qui ne comprend pas doit être vraiment insensible, même complètement insensible, en fait! Dans un groupe de 10 personnes, 9 personnes vont changer et une seule sera insensible à la situation. C'est certain que 9 personnes vont changer parce que « la maladie bouscule tout sur son passage ». [...] La vie n'est plus pareille, tout est remis en question : tout ce que tu avais, ce que tu planifiais, tes objectifs, tes rêves, tout devient secondaire, on n'accorde même plus d'attention à ces choses. (Neno, père)*

*Ça change complètement la vie du proche aidant, toute son organisation. Par exemple, je sais que si je dois accompagner mon père à l'hôpital, alors je dois organiser ma journée, je dois planifier le tout, penser que je ne peux pas enseigner ce jour-là, même si c'est un cours en ligne, je dois prévoir mon plan de cours en conséquence. Quand je travaillais, par exemple, quelqu'un devait me remplacer [...] J'étais mariée, et il y avait tout le reste, bien sûr. La maladie de mon père a contribué à mon divorce, parce qu'elle a des répercussions sur tous les aspects de la vie, et le mariage n'y échappe pas! J'ai commencé à avoir des remords, parce que, bien sûr, je devais y aller, je devais rester avec mon père, et comme mon mari ne l'acceptait pas, on a commencé à avoir beaucoup de frictions, et on s'est mis à se disputer. J'en suis venue, en fait nous en sommes venus à la conclusion qu'il valait mieux nous éloigner et divorcer, parce que je n'allais pas abandonner mon père, je dois prendre soin de lui, alors oui, ça vient avec son*

*lot de conséquences, c'est sûr! La maladie oblige à changer plusieurs choses dans sa vie, force à revoir ses priorités, et ma priorité est d'être là pour mon père malade, tout le reste va devoir attendre, tout simplement. (Ana, fille)*

*J'ai modifié mon horaire de travail parce que je devais m'absenter pendant des heures pour accompagner un membre de ma famille et reprendre les heures de travail; j'ai changé de quarts avec des collègues. Même si j'ai fini par délaissier mon mari et mon fils pour m'occuper d'une autre personne, ils comprennent que je fais ça parce que quelqu'un d'autre a plus besoin de moi en ce moment. (Jane, fille)*

## DISCUSSION

D'après l'expérience des participants, la détresse morale est associée au parcours avec la maladie du membre de la famille et à la routine quotidienne de soins à donner. Parmi les éléments de ce parcours, notons les incertitudes et les changements dans le quotidien des proches aidants, qui apparaissent avec le diagnostic de cancer et forcent les participants à essayer d'imaginer leur avenir, sans avoir de véritable perspective. À ce stade, les changements survenus dans le quotidien des proches aidants découlent des préoccupations portant notamment sur le fait de devoir donner les meilleurs soins possibles et d'assurer un soutien constant. Après le diagnostic, le proche aidant ne sait pas tout de suite combien de temps il devra assumer ce rôle. Il peut alors en venir à remettre en question ses valeurs et sentir le fardeau s'alourdir (Ullrich et al., 2020).

Dans un contexte de crise, la responsabilité de fourniture des soins revient au membre de la famille le plus proche. La mobilisation pour les soins peut être déclenchée d'abord en raison du sentiment d'obligation morale (Espíndola et al., 2022). Après le diagnostic, la plus grande difficulté pour les membres de la famille de la personne malade réside dans la nécessité d'assumer, à un moment ou à un autre, le rôle de soignant, une tâche qui peut s'avérer exigeante, stressante et même bouleversante (Ullgren et al., 2018). Un diagnostic de cancer est considéré comme un événement potentiellement traumatisant, tant pour la personne malade que pour ses proches (Opsomer et al., 2020), même si la durée de la survie s'annonce encourageante. Plusieurs membres de la famille peuvent éprouver des symptômes psychologiques débilants, aussi tôt qu'immédiatement après la tombée du diagnostic (Ting et al., 2019).

Pour offrir les meilleurs soins possibles au patient, les proches aidants, même s'ils sont dévoués à cette personne chère, peuvent tout ignorer de sa situation clinique. Pour cette raison, ils doivent redéfinir leur jugement à chaque nouvel événement, afin de guider leurs actions. Ainsi, la détresse morale émerge parce que les proches aidants sont vulnérables à l'incertitude. Ils peuvent ne pas savoir si leurs choix et actions sont réellement bons pour la personne malade. Cela peut entraîner une réponse psychologique négative liée au sentiment d'incapacité à agir dans l'intérêt des personnes impliquées, sans oublier l'incertitude à propos des intérêts qui devraient être privilégiés (Morley et al., 2019).

Grâce aux avancées dans le diagnostic et le traitement du cancer, et à l'introduction des soins palliatifs au début de la phase thérapeutique (lorsque nécessaire), les patients atteints de cancer survivent maintenant plus longtemps à la maladie. La durée des soins, qui se comptait en jours ou en semaines, peut désormais s'étaler sur des mois et même des années. Cette nouvelle réalité fait en sorte que les proches aidants de personnes atteintes de cancer doivent assumer de nouvelles responsabilités médicales et pratiques, et maintenir leur équilibre psychologique, sur une plus longue période. (Ullgren et al., 2018). Bien que les membres de la famille ressentent de la détresse affective, il est plutôt rare que les proches aidants demandent de l'aide médicale pour eux-mêmes (Opsomer et al., 2020). Pattison et collaborateurs (2020) affirment que les proches aidants auront davantage de problèmes en lien avec leur rôle, comme de l'épuisement professionnel, de la fatigue de compassion et de la détresse morale. Il est donc important que les professionnels de la santé soient attentifs au bien-être des proches aidants, qu'ils réalisent que leurs habitudes influencent les soins qu'ils prodiguent, et qu'ils encouragent le développement de stratégies d'adaptation favorables à l'équilibre entre leur vie personnelle et leurs différents rôles.

Les répercussions émotionnelles de la maladie dans la vie des proches aidants constituent un élément fondateur de la détresse morale. En fournissant des soins, les participants sont confrontés à des difficultés ou à des obstacles qui influencent leurs émotions. L'incapacité à composer avec les émotions exprimées par le patient ou à gérer les signes et symptômes inhérents à la progression clinique de la maladie et des traitements utilisés en est un exemple. La situation des proches aidants peut favoriser l'apparition de certaines maladies mentales, comme la dépression et l'anxiété. Cette observation a été corroborée dans une étude réalisée en Iran qui cherchait à explorer les mêmes symptômes au-delà du fardeau des soins, en s'intéressant aux facteurs qui relient les patients et les proches aidants de personnes atteintes de cancer, et qui ont ressenti ces symptômes de manière importante (Karimi Moghaddam et al., 2023).

Les sensations et émotions qui accablent les proches aidants peuvent être amplifiées dans le cas d'une relation parent-enfant. Il est reconnu que dans le développement humain, le parcours d'un enfant cancéreux a des conséquences culturelles (Neris, Nascimento, 2021). L'exposition à des événements traumatisants, comme le cancer, peut se manifester en souffrance mentale et peut aussi toucher d'autres membres de la famille quand la dynamique familiale change. Ce bouleversement au sein de la famille peut déclencher des conflits et fragiliser les liens familiaux; ce sont là d'autres dommages collatéraux causés par la maladie et son traitement (Souza et al., 2022).

Le processus de soins de longue durée peut être exigeant physiquement et psychologiquement, plus particulièrement lorsqu'il s'agit de soins palliatifs prodigués à des patients ayant un cancer avancé (McCauley et al., 2021). On trouve dans la littérature (Chua et al., 2020) des données indiquant que la lourdeur de la tâche du proche aidant peut augmenter au fil du temps en raison des besoins non satisfaits et de l'évolution de la maladie du patient. Par ailleurs, les difficultés des

proches aidants sont étroitement liées au bien-être du patient. Non seulement les problèmes non résolus et les besoins non satisfaits affectent le bien-être et la qualité de vie des proches aidants, mais ils affectent également le bilan de santé du patient. En revanche, l'expérience positive du proche aidant, sa confiance et sa capacité à fournir des soins de qualité aideraient le patient à évoluer favorablement (Chua et al., 2020).

La prestation de soins implique au moins deux parties : le proche aidant et le patient. En étant reconnues comme une « unité de soins », les parties concernées évoluent ensemble dans la maladie. Comme mentionné plus tôt, le cancer et ses traitements amènent les patients à s'inquiéter de l'évolution de la maladie dans leur corps, tandis que les proches aidants se préoccupent du bien-être de la personne dont ils prennent soin. Malheureusement, tout en fournissant des soins et du soutien social, ils peuvent vivre des dilemmes liés à la maladie et avoir à prendre des décisions qui les plongent dans la détresse morale (Butow et al., 2022).

Chez les participants à l'étude, le dernier marqueur de détresse morale était lié au bouleversement du quotidien. En assumant le rôle de proche aidant, ils se perdent eux-mêmes et oublient leurs propres besoins en privilégiant ceux de la personne malade. Leurs habitudes changent également, et cela peut se ressentir au travail et dans leurs relations sociales. D'un point de vue socioculturel, en considérant les valeurs morales qui constituent le guide comportemental de l'humanité, il est reconnu que l'être humain est naturellement sensible à la souffrance d'autrui. C'est ce qui le pousse à soutenir son prochain dans l'épreuve.

Dans une étude menée auprès de proches aidants de patients atteints du cancer de la prostate (Owoo et al., 2022), plusieurs difficultés similaires à celles rapportées dans la présente étude ont été cernées. Parmi ces difficultés, les changements dans le quotidien des proches aidants ont été reliés à des causes potentielles de détresse morale : contraintes financières, manque de structure dans les mesures d'adaptation, lien insuffisant avec l'équipe soignante et mauvaise communication. Une autre étude, réalisée auprès de femmes en Ouganda, a rapporté des résultats similaires. Scheel et collaborateurs (2019) ont décrit comment, dans la culture ougandaise, les femmes choisissent souvent de se consacrer davantage à leurs proches qu'à elles-mêmes, et cela génère ce qu'on appelle le stress des obligations familiales. Ce dévouement envers les autres a été considéré par les auteurs comme un facteur de risques et même un obstacle à la recherche de soins de santé personnels. En retour, on recommande la participation de la famille comme une stratégie de soins efficace. Cette réaction comportementale culturelle, qui caractérise l'expérience des Ougandaises, ressemble à l'expérience des proches aidants du Brésil dont il est question dans la présente étude. Il ne faut donc pas oublier que la culture des proches aidants peut influencer les comportements qu'ils adoptent pendant le processus de prise en charge de la maladie. Par conséquent, les auteurs recommandent que les infirmières soient bien attentives aux besoins des proches aidants afin d'adoucir leur expérience avec la maladie.

La présente étude indique que les dilemmes éthiques exprimés par les proches aidants sont rattachés au fait de reconnaître qu'une personne est capable de prendre soin d'une autre personne, de comprendre qu'un tel dévouement durera pour une période indéterminée et de croire qu'il est impossible d'y mettre un terme pour l'instant. Les différents dilemmes déterminent des relations socioculturelles précises et sont teintés en retour par elles. La détresse morale peut être présentée comme l'état engendré par ces incertitudes.

Dans la présente étude, il est entendu que les participants prenaient déjà soin de leur proche avant le diagnostic de cancer. Cela s'expliquait par la relation familiale, mais les demandes étaient spécifiques et n'avaient pas totalement chamboulé leur quotidien. Cependant, après le diagnostic de la maladie, les membres de la famille assument pleinement le rôle de proche aidant, ce qui signifie qu'ils adoptent une identité qui implique beaucoup plus que leurs rôles sociaux habituels (père, fils, fille, sœur, épouse, etc.). Ils le font par obligation, comme s'ils n'avaient pas le choix. En endossant cette nouvelle identité à temps plein, les proches aidants sont exposés à plus d'éléments stressants, puisqu'ils commencent à expérimenter les incertitudes rattachées au diagnostic, incertitudes qui ont des répercussions sur leur façon de vivre leurs émotions, sur la prestation de soins qui transforme leur vie quotidienne et sur les choses qu'ils font sans savoir si elles seront utiles. Tous ces facteurs peuvent favoriser la détresse morale, engendrée par les dilemmes moraux qui teintent leurs relations et par le fait de devoir prodiguer des soins à une autre personne. Ces soins deviennent « normaux » en raison des liens qui se développent avec la personne malade, même si la situation entraîne son lot de conséquences.

### Limites

Les limites de la présente étude résident dans la difficulté des participants à utiliser la technologie de conférence en ligne, ce qui a fait en sorte que certaines personnes se sont abstenues. Il convient de noter que cette limite s'explique par le fait que, pendant la pandémie de COVID-19, les entrevues en personne étaient déconseillées, plus particulièrement pour les gens ayant une maladie chronique et courant un risque plus grand d'infection par le virus du SARS-Cov-2. Pour surmonter ces limites, les chercheurs ont tenté d'obtenir des informations détaillées de la part des participants. Une autre limite de l'étude réside dans la culture des participants. Le Brésil étant un pays de taille considérable, il est impossible de s'assurer que les actions et les comportements des participants reflètent fidèlement la culture brésilienne. Leurs agissements sont plutôt le fruit de la culture locale-régionale dont ils font partie.

### CONCLUSION

Lorsqu'une personne est atteinte de cancer et reçoit des soins palliatifs, les membres de sa famille peuvent être appelés à devenir des proches aidants. Ce rôle est ensuite endossé entièrement, en raison de l'obligation morale et affective et du sentiment de responsabilité qui caractérise les liens de parenté, lesquels sont inscrits dans la culture de leurs groupes sociaux. La situation frappe les proches aidants au moment du

diagnostic, entraîne des conséquences émotionnelles et transforme leur quotidien. Les proches aidants sont confrontés à des dilemmes et à des incertitudes qui peuvent causer de la détresse morale. La souffrance peut devenir leur lot quotidien, jusqu'à ce la page soit tournée. Étant donné que le sujet n'a

pas été étudié en profondeur, d'autres recherches doivent être réalisées sur des échantillons plus importants et des groupes culturels diversifiés. D'un point de vue clinique, les infirmières doivent demeurer attentives aux besoins des proches aidants.

## RÉFÉRENCES

- Atli-Özbaş, A., Kovanci, M.S., & Köken, A.H. (2021). Moral distress in oncology nurses: A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs.*, 54, 102038. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102038>
- Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J., et al. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat*, 3, 114–21.
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589–597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Butow, P., Havard, P.E., Butt, Z., Sharpe, L., Dhillon, H., Beatty, L., Beale, P., Cigolini, M., Kelly, B., Chan, R.J., Kirsten, L., Best, M., & Shaw, J. (2022). The impact of COVID-19 on cancer patients, their caregivers and oncology health professionals: A qualitative study. *Patient Educ Couns.*, 105(7), 2397–2403. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.01.020>
- Chua, G.P., Pang, G.S.Y., Yee, A.C.P., Neo, P.S.H., Zhou, S., Lim, C., Wong, Y.Y., Qu, D.L., Pan, F.T., & Yang, G.M. (2020). Supporting the patients with advanced cancer and their family caregivers: what are their palliative care needs? *BMC Cancer*, 20(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12885-020-07239-9>
- DeBoer, R. J., Mutoniwase, E., Nguyen, C., Ho, A., Umutesi, G., Nkusi, E., Sebahungu, F., Van Loon, K., Shulman, L. N., Shyirambere, C. (2021). Moral distress and resilience associated with cancer care priority setting in a resource-limited context. *Oncologist*, 26(7), 1189–1196. <https://doi.org/10.1002/onco.13818>
- Deschenes, S., Gagnon, M., Park, T., Kulyk, D. (2020). Moral distress: A concept clarification. *Nurs Ethics*, 27(4), 1127–1146. <https://doi.org/10.1177/0969733020909523>
- Espíndola, A. V., Quintana, A. M., Farias, C. P., München, M. A. B. (2022). Family relationships in the context of palliative care. *Rev Bioét*, 26(3), 371–377. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>
- Gaugler, J. E., Statz, T. L., Birkeland, R. W., Louwagie, K. W., Peterson, C. M., Zmora, R., Emery, A., McCarron, H. R., Hepburn, K., Whitlatch, C. J., Mittelman, M. S. & Roth, D. L. (2020). The Residential Care Transition Module: a single-blinded randomized controlled evaluation of a telehealth support intervention for family caregivers of persons with dementia living in residential long-term care. *BMC Geriatr* 20, 133. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01542-7>
- Gunn, K. M., Weeks, M., Spronk, K. J. J., Fletcher, C., & Wilson, C. (2022). Caring for someone with cancer in rural Australia. *Supportive Care in Cancer*, 30(6), 4857–4865. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-06857-2>
- Hamric, A. B. (2014). A case study of moral distress. *J. Hospice Palliat. Nurs.*, 16(8), 457–463. <http://dx.doi.org/10.1097/NJH.000000000000104>
- Karimi Moghaddam, Z., Rostami, M., Zeraatchi, A., Mohammadi Bytamar, J., Saed, O., & Zenoian, S. (2023). Caregiving burden, depression, and anxiety among family caregivers of patients with cancer: An investigation of patient and caregiver factors. *Frontiers in Psychology*, 14, 1059605. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1059605>
- Leguía, L. S., Juárez, R. M., Caro, M. P. G., Morales, M. L., & Prieto, A. M. (2019). Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Index Enferm*, 28(1-), 51–55. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962019000100011&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011&lng=es&tlng=es)
- Llop-medina, L., Fu, Y., Garcés-Ferrer, J., & Doñate-Martínez, A. (2022). Palliative care in older people with multimorbidities: A scoping review on the palliative care needs of patients, carers, and health professionals. *Int J Environ Res Public Health*, 19(6), 1–14. <https://doi.org/10.3390/ijerph19063195>
- Lu, S., Wei, F., & Li, G. (2021). The evolution of the concept of stress and the framework of the stress system. *Cell Stress*, 5(6), 76–85. <https://doi.org/10.15698%2Fscst2021.06.250>
- McAndrew, N.S., Leske, J., & Schroeter, K. (2018). Moral distress in critical care nursing: The state of the science. *Nurs Ethics*, 25(5), 552–570. <https://doi.org/10.1177/0969733016664975>
- McCauley, R., McQuillan, R., Ryan, K., & Foley, G. (2021). Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: A systematic review and narrative synthesis. *Sage Journals*, 35(5), 875–885. <https://doi.org/10.1177/0269216321999962>
- Morley, G., Ives, J., Bradbury-Jones, C., & Irvine, F. (2019). What is 'moral distress'? A narrative synthesis of the literature. *Nurs Ethics*, 26(3), 646–662. <https://doi.org/10.1177/0969733017724354>
- Neale, B., & Flowerdew, J. (2003). Time, texture and childhood: The contours of longitudinal qualitative research. *International Journal of Social Research Methodology*, 6(3), 189–199. <https://doi.org/10.1080/1364557032000091798>
- Neris, R. R., & Nascimento, L. C. (2021). Childhood cancer survival: Emerging reflections on pediatric oncology nursing. *Rev esc enferm USP*, 55, e03761. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020041803761>
- Noble, H., & Smith, J. (2015). Issues of validity and reliability in qualitative research. *Evidence-based Nursing*, 18(2), 34–35. <https://doi.org/10.1136/eb-2015-102054>
- Opsomer, S., Lepeleire, J., Lauwerier, E., & Pype, P. (2020). Resilience in family caregivers of patients diagnosed with advanced cancer – Unravelling the process of bouncing back from difficult experiences, a hermeneutic review. *Eur J Gen Pract.*, 26(1), 79–85. <https://doi.org/10.1080/13814788.2020.1784876>
- Owoo, B., Ninnoni, J. P., Ampofo, E. A., & Seidu, A. A. (2022). Challenges encountered by family caregivers of prostate cancer patients in Cape Coast, Ghana: A descriptive phenomenological study. *BMC Palliat Care*, 21(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00993-6>
- Pattison, N., Drone, J., & Gruber, P. (2020). Burnout: Caring for critically ill and end-of-life patients with cancer. *Nurs Crit Care*, 25(2), 93–101. <https://doi.org/10.1111/nicc.12460>
- Rahimi, S., & Khatooni, M. (2024). Saturation in qualitative research: An evolutionary concept analysis. *International Journal of Nursing Studies Advances*, 6, 1–11. <https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2024.100174>
- Ringborg, C. H., Schandl, A., Wengström, Y., & Lagergren, P. (2021). Experiences of being a family caregiver to a patient treated for oesophageal cancer—1 year after surgery. *Support Care Cancer*, 30(1), 915–921. <https://doi.org/10.1007%2Fs00520-021-06501-5>

- Scheel, J. R., Parker, S., Hippe, D. S., Patrick, D. L., Nakigudde, G., Anderson, B. O., Gralow, J. R., Thompson, B., & Molina, Y. (2019). Role of family obligation stress on Ugandan women's participation in preventive breast health. *Oncologist, 24*(5), 624–631. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0553>
- Segrin, C., Badger, T. A., Sikorskii, A., Crane, T. E., & Pace, T. W. W. (2018). A dyadic analysis of stress processes in Latinas with breast cancer and their family caregivers. *Psycho-Oncology, 27*, 838–846. <https://doi.org/10.1002/pon.4580>
- Souza, A., Campos, J. Y. F. A., Santos-Neto, F. T., Araújo, M. N., & Sousa, M. N. A. (2022). Childhood cancer and emotional impacts on the family: A review of the literature. *Research, Society and Development, 10*(10), e56101017931. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i10.17931>
- Souza, V. R. S., Marziale, M. H. P., Silva, G.T.R., & Nascimento, P.L. (2021). Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm, 34*, eAPE02631. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>
- Taylor, J., Fradgley, E., Clinton-Mcharg, T., Byrnes, E., & Paul, C. (2021). What are the sources of distress in a range of cancer caregivers? A qualitative study. *Supportive Care in Cancer, 29*(5), 2443–2453. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05742-0>
- Ting, A., Lucette, A., Carver, C., & Cannady, R. S. (2019). Preloss spirituality predicts postloss distress of bereaved cancer caregivers. *Ann Behav Med., 53*(2), 150–157. <https://doi.org/10.1093/abm/kay024>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care, 19*(6), 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Ullgren, H., Tsitsi, T., Papastavrou, E., & Charalambous, A. (2018). How family caregivers of cancer patients manage symptoms at home: A systematic review. *Int J Nurs Stud., 85*, 68–79. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.05.004>
- Ullrich, A., Theochari, M., Bergelt, C., Marx, G., Woellert, K., Bokemeyer, C., & Oechsle, K. (2020). Ethical challenges in family caregivers of patients with advanced cancer – A qualitative study. *BMC Palliative Care, 19*(1), 70. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00573-6>
- Ventovaara, P., Sandeberg, M.A., Räsänen, J., & Pergert, P. (2021). Ethical climate and moral distress in paediatric oncology nursing. *Nurs Ethics, 28*(6), 1061–1072. <https://doi.org/10.1177/0969733021994169>
- Von Blanckenburg, P., Knorrenschild, J. R., Hofmann, M., Fries, H., Nestoriuc, Y., Seifart, U., Rief, W., & Seifart, C. (2022). Expectations, end-of-life fears and end-of-life communication among palliative patients with cancer and caregivers: A cross-sectional study. *BMJ Open, 12*(5), 667–675. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-058531>
- World Health Organization. (2020). *Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: report of the 2019 global survey*. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.