

Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 26, Issue 4 • Fall 2016
ISSN: 1181-912X (print), 2368-8076 (online)



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

« Tout ce que je peux faire, c'est l'aider » : Expérience de transition des conjoints de patientes atteintes du cancer du sein

par Kelly Struthers Montford, Wendy Duggleby, Ceinwen Cumming, Roanne Thomas, Cheryl Nekolaichuk,
Sunita Ghosh et Katia Tonkin

RÉSUMÉ

On en sait très peu sur l'expérience de transition que vivent les hommes dont la conjointe est atteinte d'un cancer du sein. Quatre-vingt-onze sondages à questions ouvertes réalisés auprès de ce type de population ont été soumis à une analyse thématique, en vue de comprendre l'expérience de transition des hommes dont la conjointe a reçu un diagnostic de cancer du sein et suivi un traitement. Si dix participants ont indiqué n'avoir expérimenté aucun changement, la plupart ont vu leur rôle et leur relation se transformer, de même que leur santé mentale et leur part des tâches ménagères. Les conjoints se sont retrouvés dans le rôle d'aidant. Ils ont composé avec les changements en se montrant proactifs et conscients de leur situation, en entretenant une attitude positive et en prenant activement part au vécu de leur conjointe. Il en découle que le personnel infirmier doit, pour sa part, reconnaître le rôle du conjoint et lui faciliter l'accès à des renseignements fiables et à des réseaux de soutien.

Mots clés : proche aidant; cancer du sein; transition; soins

INTRODUCTION

Ce sont les conjoints qui s'occupent le plus souvent de leur femme lorsqu'elle est atteinte du cancer du sein (American Cancer Society, 2010; Société canadienne du cancer, 2013) : soins corporels, soutien affectif, plus grandes responsabilités pour les tâches ménagères, etc. L'état des

patientes s'améliore davantage avec le soutien de leur mari; celui de leurs amis et des membres de leur famille ne parvenant pas à compenser le manque de soutien d'un conjoint moins coopératif (Wagner, Tanmoy Das, Bigatti et Storniolo, 2011). La façon dont les hommes composent avec les changements importants (transitions) qu'ils vivent à titre de proches aidants influence leur capacité à offrir cette forme unique de soutien à leur conjointe atteinte du cancer du sein (Duggleby, Bally, Cooper, Doell et Thomas, 2012; Duggleby, Swindle, Peacock et Ghosh, 2011; Zalis et Lewis, 2010) tout comme leur qualité de vie (Duggleby et al., 2015).

Les transitions sont des processus qui permettent d'incorporer de nouvelles réalités dans la vie d'une personne (Meleis et Sawyer, dans E.O., Hilfinger Messias et Schumacher, 2010). Il y a plusieurs théories et modèles conceptuels en matière de transition, élaborés à partir de diverses populations, mais la recherche ne s'est pas encore attardée aux conjoints des victimes du cancer du sein (stades 1 à 3). Par exemple, le modèle conceptuel de Duggleby et al. (2011) sur la transition vécue par les proches aidants des personnes atteintes de démence et les outils d'intervention qui en ont résulté se sont révélés bénéfiques pour la qualité de vie des proches aidants (Duggleby, Swindle et Peacock, 2013). Dans ce cas, les proches aidants faisaient la transition en reconnaissant leur situation, en entrant en relation avec les autres, en recadrant leur « normalité » et en incorporant les grands changements survenus dans leur vie quotidienne.

Même si rien n'est publié sur l'expérience de transition des conjoints jouant le rôle de proches aidants du point de vue théorique, des hommes qui se sont occupés de leur conjointe atteinte du cancer du sein ont décrit des changements dans leur relation, leurs rôles et leurs responsabilités (Northouse, 1989; Zalis et Lewis, 2010). Ils se sont chargés de tâches ménagères supplémentaires et ont pris soin de leur conjointe. Les participants ont décrit ces changements en termes positifs et négatifs. Par contre, la façon dont ils ont fait face à ces changements ne ressort pas clairement. Il nous faut une compréhension plus nuancée de leur expérience de transition si nous voulons élaborer des stratégies de soutien pour les hommes dont la conjointe souffre du cancer du sein. La façon dont les hommes composent avec les changements associés au diagnostic de cancer du sein de leur conjointe et s'y adaptent peut avoir une incidence sur leur propre santé, de même que sur leur capacité d'aider et de soutenir leur conjointe (Duggleby et al., 2012; Duggleby et al., 2011).

AU SUJET DES AUTEURES

Kelly Struthers Montford, candidate au doctorat, département de sociologie, University of Alberta

Wendy Duggleby, inf. aut., Ph.D., AOCN, professeure et titulaire de la chaire de recherche en sciences infirmières sur le vieillissement et la qualité de vie, faculté des sciences infirmières de l'University of Alberta

Ceinwen Cumming, Ph.D., professeure clinicienne et psychologue, faculté de médecine et de dentisterie de l'University of Alberta

Roanne Thomas, Ph.D., Chaire de recherche du Canada, École des Sciences de réadaptation, Université d'Ottawa

Cheryl Nekolaichuk, Ph.D., psychologue agréée, professeure à la faculté de médecine et de dentisterie de l'University of Alberta

Sunita Ghosh, Ph.D., P.Stat., professeure clinique adjointe à la faculté de médecine et de dentisterie de l'University of Alberta

Katia Tonkin, MBBS, FRCP (UK), MD, FRCPC, professeure à la faculté de médecine et de dentisterie de l'University of Alberta

Auteure-ressource : Kelly Struthers Montford, kelly.sm@ualberta.ca

DOI: 10.5737/23688076264318324

BUT ET OBJECTIFS

La présente étude avait pour but d'explorer l'expérience de transition des hommes dont la conjointe est atteinte du cancer du sein (stades 1 à 3) par une analyse des données qualitatives publiées ailleurs dans une étude faisant appel à diverses méthodes (Duggleby et al., 2015). Elle avait pour objectifs spécifiques de décrire : a) les types d'expérience de transition; b) la façon dont les conjoints ont fait face à ces transitions; c) les facteurs qui ont influencé leur capacité de faire face à ces transitions.

CONCEPTION DE L'ÉTUDE ET MÉTHODES DE RECHERCHE

Pour répondre au but de l'étude, nous avons fait appel à l'analyse thématique appliquée décrite par Guest, MacQueen et Namey (2012). Cette méthode a servi à déterminer les thèmes qui ressortent des données qualitatives, en combinant des éléments parmi les plus utiles et appropriés en phénoménologie et dans la théorie ancrées dans des données empiriques provenant d'études appliquées en contexte (Guest et al., 2012). Les données qualitatives ont été recueillies par écrit au moyen d'un sondage à questions ouvertes.

Agrégation des participants et contexte

Dans le cadre d'une étude de grande envergure faisant appel à diverses méthodes (Duggleby et al., 2015), un membre du personnel du registre des cas de cancer de l'Alberta a posté les trousseaux du sondage aux femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein et à leur conjoint. Cette grande étude avait pour but d'examiner les facteurs relatifs à la qualité de vie de ces conjoints. L'échantillon de la grande étude comptait 600 femmes choisies au hasard dans la base de données du registre des cas de cancer de l'Alberta.

La trousse du sondage comprenait deux formulaires du profil démographique, un pour la femme atteinte de cancer du sein et l'autre pour son conjoint, ainsi que des sondages, dont celui à questions ouvertes sur la transition. Pour être admissible au sondage sur la transition, le participant devait être un homme d'au moins 18 ans, avoir une bonne maîtrise de l'anglais et partager sa vie avec une conjointe ayant reçu un diagnostic de cancer du sein (stades 1 à 3).

Le présent article fait état des données qualitatives issues du sondage sur la transition. Le comité d'éthique de la recherche sur le cancer de l'Alberta a autorisé la présente étude.

Instrument de collecte des données

Pour remplir le sondage à questions ouvertes sur la transition, les participants devaient répondre par écrit aux cinq questions suivantes :

1. Parlez-nous des plus grands changements survenus dans votre vie depuis que vous prenez soin d'un membre de votre famille.
2. Comment avez-vous affronté ces changements?
3. Selon vous, qu'est-ce qui a exercé une influence sur ces changements?
4. Y a-t-il quelque chose qui aurait pu vous aider?
5. Aimerez-vous faire d'autres commentaires?

Ces questions formulées par écrit se sont avérées efficaces dans deux autres études sur la transition (Duggleby et al., 2010; Duggleby et al., 2011).

Participants

Le nombre de conjoints ayant rempli le questionnaire sur la transition s'élève à quatre-vingt-onze. La moyenne d'âge des participants était de 60,9 ans (écart-type = 12,13), alors que l'âge moyen de leurs conjointes était de 58,39 ans (écart-type = 11,52). Les couples étaient mariés depuis en moyenne 30,92 ans (écart-type = 14,97). Les participantes avaient reçu leur diagnostic de cancer du sein depuis en moyenne 33,1 mois (écart-type = 58,11), et 32,2 % de ces femmes étaient en traitement durant l'étude. La plupart des conjoints étaient de race caucasienne ($n = 74$, 85 %), pratiquaient une religion ($n = 57$, 85,10 %), comptaient en moyenne 14,11 années d'études (écart-type = 3,68), et 14,9 % ($n = 13$) faisaient partie d'une minorité visible. La plupart occupaient un emploi ($n = 55$, 60,40 %), un bon nombre étaient à la retraite ($n = 35$, 38,50 %), et un participant était sans emploi.

Analyse des données

Nous avons transcrit textuellement les réponses rédigées au sondage à questions ouvertes, puis codé et analysé ces réponses. NVivo 10 a servi à organiser et à gérer les données. Nous avons choisi au hasard un peu plus de dix pour cent ($n = 10$) des transcriptions pour en vérifier l'exactitude. Toutes les transcriptions vérifiées étaient parfaitement exactes (100 %).

L'analyse thématique a servi à mieux comprendre l'expérience de transition vécue par les conjoints de femmes atteintes du cancer du sein (Guest et al., 2012). Nous avons lu et relu l'ensemble des données qualitatives des sondages à questions ouvertes en nous concentrant sur l'idée de transition. Les données ont été regroupées, codées selon leurs similitudes, puis catégorisées par thèmes. Dans la mesure du possible, nous avons défini et décrit les thèmes avec les mots mêmes des participants. Nous avons ensuite regroupé les énoncés en sous-thèmes, afin de tenir compte des variations dans chacun. Cela nous a permis d'analyser les tendances des données et de déceler des relations entre les thèmes. En collaboration avec l'équipe de recherche, une candidate au doctorat a codé et analysé les réponses au questionnaire du sondage. Un journal de bord a servi à répertorier les décisions analytiques et leurs justifications.

RÉSULTATS

Contexte

Nous avons interprété les expériences des participants dans le contexte physique et psychosocial de l'expérience de leur conjointe. Par exemple, un conjoint a signalé que son plus grand changement concernait les « sautes d'humeur [de sa conjointe] durant le traitement ». Un autre a écrit : « Le pire changement, c'était les effets secondaires de la chimiothérapie. Ma femme était assez handicapée, et l'est encore. Elle ne peut pas marcher beaucoup. Elle ne promène pas le chien, n'est plus aussi capable de voyager, etc. » D'autres ont dit que leur conjointe n'avait plus la même capacité physique, ce qui a eu des

répercussions sur eux aussi : « *D'autonome et active, elle est devenue sédentaire et dépendante. Alors je suis moi aussi devenu plus sédentaire et j'ai occupé mon temps à la conduire ici ou là, etc.* » Des effets secondaires du traitement comme les sautes d'humeur, les bouffées de chaleur et la « *dysfonction cognitive* » après la chimiothérapie ont été mentionnés par les participants comme des changements communs au couple : « *La chimiothérapie... l'incapacité de tenir une conversation ou de se rappeler les conversations précédentes était incroyablement frustrante, et probablement le changement le plus important...* » Par conséquent, dans le contexte du vécu de la femme aux prises avec la maladie, les participants vivaient aussi les transitions. Les participants ont reconnu les changements survenus dans leur vie de diverses façons. Par exemple, des changements se sont produits dans leur santé psychologique, leurs rôles et leurs relations.

Changements dans leur santé psychologique : En apprenant le diagnostic de leur conjointe, certains conjoints se sont sentis peiné, tristes, incertains, inquiets et effrayés. Un participant a signalé, par exemple, qu'il « *broyait du noir* ». D'autres disaient n'avoir encore jamais vécu une telle expérience : « *Composer avec les moments de tristesse et de peur s'est avéré difficile. Personne n'est habitué à ça.* » Certains participants se sont adaptés au fait de n'être jamais sûrs de rien. Un des participants a écrit que l'un des pires changements a été de « *vivre avec l'incertitude associée au cancer. Est-ce que la maladie va revenir? Est-elle complètement disparue?* » Ils s'inquiétaient des conditions et de l'état de santé de leur conjointe, et de leurs enfants. Ils avaient « *peur de la perdre* ». Un autre participant se sentait coupable de penser à lui, et de se sentir notamment égoïste en songeant aux conséquences sur sa propre vie.

Changements dans les rôles et les relations : Parmi ces changements, mentionnons la nécessité d'effectuer plus de tâches ménagères, l'incidence des interventions chirurgicales et des effets secondaires sur la vie sexuelle, et le fait de devenir proche aidant. Un participant s'est exprimé en ces termes : « *C'est difficile de me coller quand ma femme est toute en sueurs* »; et un autre : « *Le ralentissement de ma vie sexuelle a eu de lourdes conséquences certaines semaines. Ce n'était déjà pas très fréquent avant, maintenant ça n'arrive plus du tout.* »

Les participants ont également mentionné des contraintes dans la gestion de leur temps, se plaignant d'avoir moins de temps pour eux-mêmes. Par exemple : « *J'avais plus de responsabilités et de travail à faire à la maison, avec la famille et avec les enfants. C'était difficile de remplir mes obligations familiales, alors que ma conjointe luttait de son côté contre les effets de la chimio.*

Des fois, je n'en pouvais plus. » Certains qui partageaient déjà les tâches ménagères avant la maladie de leur conjointe n'ont pas remarqué un aussi grand changement : « *Aucun changement important. Nous avons toujours partagé les tâches (cuisine, ménage...).* »

Aucun changement : Dix participants (11 %) ont mentionné que leur vie avait peu ou pas changé : « *Il n'y a pas vraiment eu de changement. Ma femme est très déterminée* »; ou « *petits changements, elle prend soin d'elle-même* ». Certains conjoints dont l'épouse était atteinte du cancer du sein se sont peut-être aussi uniquement fiés à leurs déductions au regard de leurs propres observations. Par exemple : « *Même si ma femme avait le cancer, elle n'avait pas besoin d'un proche aidant. Elle avait l'air de se porter aussi bien qu'avant d'avoir le cancer.* »

Transition

Trois grandes transformations ressortent de l'analyse de l'expérience de transition des participants : la prise de conscience de leur situation, l'entretien d'une attitude positive, une part active au vécu de leur conjointe. Ces transformations (que nous décrivons en premier lieu) ne sont pas linéaires, mais se manifestent en parallèle et sont interreliées. Elles mettent en lumière des éléments facilitateurs qui les modèlent (nous les décrivons ci-après).

Prendre conscience de la situation

En prenant conscience de leur situation, constat important, les hommes ont pu composer avec les changements qu'ils vivaient : « *voir que les choses vont changer* », « *être attentif à [ma] conjointe* » et accepter « *[mon] incapacité à 'régler son problème'* ».

« **Voir que les choses vont changer** » : L'expérience de transition de nos participants comporte la réalisation que des changements vont survenir. Par exemple, « *comprendre [de la clinique de traitement du cancer] que les choses vont changer.* »

« **Être attentif à [ma] conjointe** » : L'homme se rend compte de ce qui se passe en étant attentif à sa conjointe, soit « *de [me] rendre compte de ses inquiétudes et de sa peur* » et de « *[me demander] qu'est-ce que [je] peux faire pour l'aider... parler plus avec elle* ».

« **Être incapable de 'régler son problème'** » : Une autre démarche vécue par les participants est la réalisation qu'ils ne pouvaient pas modifier le diagnostic, la détresse, l'état physique ou la santé mentale de leur conjointe. Un participant

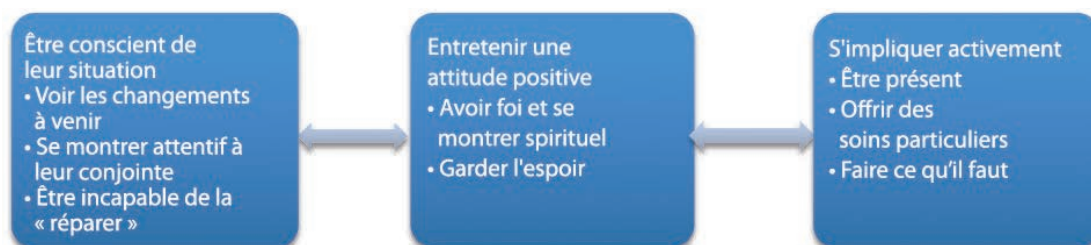


Figure 1 : Expériences de transition vécues par les conjoints

© 2015 [auteur]

a décrit comment il a « *accepté [...] la maladie* ». Un autre a expliqué qu'il se sentait « *inutile de ne pas pouvoir 'régler son problème'* ».

Entretenir une attitude positive

Des participants ont décrit l'importance d'entretenir une attitude positive pour aider leur conjointe. Les hommes soutenaient leur conjointe simplement en la laissant leur inspirer une attitude positive. Par exemple : « *Je m'efforçais simplement de rester positif et elle m'inspirait en essayant d'être toujours positive.* » Cette attitude positive était en partie nourrie par leur foi et leur spiritualité, et par des stratégies visant à garder espoir.

« **Foi et spiritualité** » : Des participants ont expliqué compter sur des ressources comme leur foi, leur prière et leur confiance en la puissance divine. Un participant a écrit : « *J'ai confié [la] situation à Dieu et j'ai prié.* » La foi les a aidés à faire face à la situation : « *La foi en Jésus-Christ et la promesse du salut ont eu un effet très calmant sur nous.* » Les ressources spirituelles ont également influencé la façon dont les conjoints ont prodigué les soins. Un participant a mentionné que « *son approche spirituelle voulant qu'on fasse passer les autres en premier* » a influencé sa façon de faire face aux changements.

« **Garder espoir** » : Pour les participants, l'espoir représentait la possibilité que tout finisse bien. Des participants ont parlé de la probabilité d'une guérison : « *Je ne m'inquiétais pas trop [du fait que ma conjointe avait le cancer], sachant qu'elle irait mieux.* » Des participants ont également choisi de se concentrer sur une guérison possible. Un participant a noté le besoin d'avoir confiance aux médecins qui lui avaient dit : « *Concentrez-vous sur vos chances [que tout aille bien], concentrez-vous sur la nécessité de rester positif pour votre femme et vos enfants.* »

S'impliquer activement

Prendre part activement au vécu de leur conjointe signifiait pour les conjoints « être là pour elle », prendre « tout particulièrement soin d'elle » et « faire ce qu'il faut ». La capacité de s'investir n'était pas la même dans tous les couples et faisait intervenir une démarche de négociation. Certaines femmes atteintes du cancer du sein ont, par exemple, empêché leur conjoint de faire tout ce qu'il aurait voulu faire pour elle : « *Je voulais l'aider plus qu'elle ne me l'a permis... Ces refus de mes gestes de bonté ou de mon aide étaient parfois très frustrants.* »

« **Être présent** » : Bien des conjoints ont en partie compris leur rôle de proche aidant comme « être là quand elle avait besoin de moi ». Un horaire de travail flexible et un employeur compréhensif ont permis à certains de rester davantage auprès de leur conjointe. À titre d'exemple, un participant a mentionné que son « *employeur a beaucoup aidé... mon horaire [de travail] faisait en sorte que je pouvais rester avec ma conjointe dans les moments difficiles* ». Cela lui a permis d'être « *avec [ma] conjointe à toutes les étapes* ». La retraite a également permis à d'autres proches aidants de s'adapter plus facilement à leur situation : « *C'était plus facile [...] car [j'avais] plus de temps libre* ». Pour

d'autres, au contraire, des contraintes d'ordre géographique les empêchaient d'être auprès de leur conjointe. Un participant a mentionné qu'il « *dépensait beaucoup d'énergie à essayer d'aider de loin* ».

« **Soins particuliers** » : Les conjoints administraient des soins particuliers à leur conjointe. Un participant a confié apprendre de nouvelles techniques pour pouvoir s'occuper d'elle : « *Soigner la plaie, drainer les sondes, noter les quantités de liquide de drainage et surveiller les signes physiques, comme la température corporelle, a été un nouvel apprentissage que j'ai accepté de faire volontiers.* » D'autres se sont occupés des effets indésirables du traitement : « *Je devais surveiller quotidiennement la médication, la température, etc. C'était difficile de la maintenir hydratée.* » En plus des soins requis par le traitement, ils ont également aidé leur conjointe à effectuer ses activités de la vie quotidienne : « *[Je] l'ai aidée à prendre sa douche, à cuisiner et à faire le ménage.* »

« **Faire ce qu'il faut** » : Les proches aidants demandaient souvent à leur conjointe ce qu'ils devaient faire. Beaucoup appelaient cela « faire ce qu'il faut » ou « faire ce qui a besoin d'être fait », ce qui indique qu'ils choisissaient de se concentrer sur les nécessités immédiates. Comme l'a exprimé un des participants : « *J'ai essayé de me concentrer sur le moment présent sans trop songer à ce qui m'attendait dans le futur.* »

Facilitateurs de la transition

Les processus de transition décrits par nos participants ont été facilités par la communication avec leur conjointe et des experts de confiance, l'accès à des renseignements fiables, les réseaux de soutien ainsi que les ressources socio-économiques à leur disposition (p. ex., employeurs compréhensifs, surplus de temps attribuable à la retraite).

« **Communication** » : La communication entre les conjoints et avec les fournisseurs de soins de santé a facilité une grande part des expériences de transition des proches aidants auprès de leur conjointe atteinte du cancer du sein. Un participant dit avoir eu « *une discussion ouverte avec [ma] conjointe chaque jour* ». Ce type de communication avec sa conjointe l'a aidé à reconnaître la maladie, à entretenir une attitude positive et à prendre une part active au vécu de leur conjointe. Par contraste, une mauvaise communication a mené à des rôles mal définis : « *La communication nous aurait aidés. Ma femme avait tendance à se débrouiller seule, alors je ne savais pas toujours à quoi m'attendre ou quoi faire.* »

La communication avec les fournisseurs de soins de santé semble aussi avoir été importante : « *Les médecins avaient une grande expérience et beaucoup de connaissances. Discussions ouvertes avec le personnel.* » Par contre, un autre proche aidant dont la conjointe atteinte du cancer du sein souffrait également d'une maladie mentale a trouvé difficile de communiquer avec les fournisseurs de soins de santé : « *J'aimerais bien savoir comment communiquer avec les médecins de sorte qu'ils écoutent la personne vivant avec la malade.* »

« **Renseignements fiables** » : L'accès à des renseignements fiables a aidé les conjoints durant la maladie de leur conjointe :

« Les renseignements obtenus en ligne et les conversations avec les merveilleux membres du réseau de la santé. » Toutefois, les participants n'appréciaient pas toujours l'information transmise par les professionnels des soins de santé. Voici ce qu'en a pensé un des participants : « Même si les médecins nous informaient beaucoup en préparation aux traitements (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie), des propos comme "Nous savons que cela aide x femmes sur 20, mais nous ne savons pas lesquelles avant ou après la chimiothérapie" étaient extrêmement décevants et difficiles à entendre. » Les participants faisaient également des recherches en ligne, mais ils trouvaient que c'était parfois frustrant. Ils ont exprimé le besoin de sources fiables d'information; ils auraient aimé avoir « une liste de sites Web recommandés et une liste de ceux à éviter. Il y a énormément de mauvaise information sur Internet. C'en est effrayant. » Ils souhaitaient également avoir des renseignements plus adaptés à leur situation concernant les changements que le couple aurait pu apporter à son style de vie : « J'aurais aimé un programme plus précis sur la convalescence, le régime alimentaire et le changement de style de vie... J'ai l'impression que nous n'en faisons pas assez pour prévenir le retour du cancer, ce qui m'inquiétait le plus. »

« Réseaux de soutien et ressources » : Des réseaux de soutien actifs ont aidé ces proches aidants à gérer leur situation. Un soutien mutuel entre les époux et l'appréciation de ce soutien a habilité un conjoint à persévérer : « Ma conjointe m'a dit à quel point elle appréciait mes efforts et m'a soutenu à cet égard. Mes enfants m'ont aussi encouragé durant la transition. » Les amis et membres de la famille ont soutenu les couples, tout comme certains employeurs. Voici ce qu'un des participants a écrit : « J'ai profité de congés au travail; les amis et membres de la famille nous ont aidés avec les enfants quand c'était possible, etc. » Des ressources socioéconomiques comme la possibilité d'embaucher quelqu'un de l'extérieur et la flexibilité de la retraite les ont aidés à s'occuper de leur conjointe.

Les proches aidants ont obtenu les services de centres de santé et de conseillers pour parvenir à faire face à la situation. En sollicitant l'aide de services de conseiller, ils ont pu continuer à participer activement à la lutte contre la maladie de leur conjointe : « J'ai pris un congé en raison du stress et j'ai consulté un conseiller. J'ai assisté à tous les ateliers gratuits que [le centre de lutte contre le cancer] offrait. » D'autres ont déploré ne pas avoir pu accéder au soutien dont ils auraient eu besoin. Par exemple : « L'aide d'un groupe de soutien aurait pu me permettre d'exprimer mes émotions et de discuter des diverses étapes du traitement qui ont toutes sortes de conséquences sur votre routine quotidienne. »

DISCUSSION

Les résultats de l'étude montrent trois principaux processus de transition chez les participants : la prise de conscience de leur situation, l'entretien d'une attitude positive et l'implication. Les changements physiques et psychologiques que le cancer du sein a provoqués chez leur conjointe ont fait prendre conscience à nos participants de leurs

rôles, responsabilités et relations auprès de leur conjointe et ont rapproché certains couples. Ces changements sont semblables à ceux déjà signalés auparavant chez les proches aidants. Des études d'autres populations avaient généré des résultats similaires sur les relations plus étroites entre les conjoints, c'est-à-dire un changement positif (Bigatti, Brown, Steiner et Miller, 2011; Levy, 2011; Wagner et al., 2011; Zahlis et Lewis, 2010), alors que des conjoints ont également vécu leur rôle d'aidant comme un fardeau épuisant, entraînant détresse, incertitude et isolement (Bigatti et al., 2011; Hilton, Crawford et Tarko, 2000; Lethborg, Kissane et Burns, 2003; Wagner et al., 2011; Zahlis et Lewis, 2010). Notons au passage qu'un petit nombre (10) de participants a dit n'avoir constaté aucun changement, même s'ils ont également décrit comment ils avaient vécu les changements et ce qui avait influencé ces changements. Par conséquent, il est impossible de déterminer si ces derniers ont vécu des changements ou s'ils ont omis de mentionner qu'ils en avaient vécu.

Être de conscient de sa situation : Les participants ont pris conscience de leur situation en reconnaissant les changements associés au diagnostic de leur conjointe. Ils ont pu assumer un rôle de proche aidant lorsqu'ils ont réalisé qu'ils ne pouvaient pas renverser le diagnostic de leur conjointe et ne pouvaient pas empêcher celle-ci de souffrir. Ces résultats, qui concordent avec ceux de Lethborg et al. (2013), ont révélé un changement de rôle du conjoint à celui d'aidant et de protecteur au moment du diagnostic et durant le traitement, suivi d'un retour au rôle de conjoint après le traitement. L'incapacité de « régler le problème » de leur conjointe atteint de cancer a également été décrite dans une étude sur les aidants familiaux de personnes atteintes d'un cancer à un stade avancé (Duggleby et al., 2012). Être conscient de la situation figure également dans les résultats d'études sur la transition concernant d'autres populations (Duggleby et al., 2010; Duggleby et al., 2011).

Entretenir une attitude positive : Les participants ont nourri une attitude positive en partenariat avec leur conjointe. La foi et les ressources spirituelles sont des sous-éléments de cette transformation, tout comme les stratégies visant à garder espoir. La capacité des participants à entretenir une attitude positive pour faire face à la situation était axée sur l'attitude de leur conjointe envers sa maladie. Cette constatation concorde avec celles de travaux de recherche antérieurs ayant révélé que l'attitude de la patiente envers la maladie a beaucoup influencé l'attitude de l'aidant (Hilton et al., 2000; Zahlis et Lewis, 2010). Même si la maladie et les soins à offrir se vivent différemment selon chaque personne, ils sont aussi interreliés (Zahlis et Lewis, 2010). Tout comme dans l'étude de Duggleby et al. (2012), l'espoir était une ressource sur laquelle les conjoints de femmes atteintes du cancer du sein comptaient quotidiennement. L'espoir a aidé les participants à faire face aux changements et à relever les défis qui se sont présentés à eux (Duggleby et al., 2012).

L'implication : L'implication active au vécu de la conjointe sous-entendait « être là » physiquement et psychologiquement pour elle, et de prodiguer des soins particuliers. Les conjoints

ont également fait ce qu'il fallait. Leur attitude reposait sur la prémisse que la maladie de leur conjointe était temporaire et qu'ils pourraient persévérer jusqu'à un retour éventuel à la normale.

Facilitateurs : Les facilitateurs de la transition que sont la communication avec la conjointe et des experts de confiance, des renseignements fiables et les ressources et réseaux de soutien sont semblables à ceux décrits par Duggleby et al. (2010) dans une étude sur l'expérience de transition de proches aidants auprès d'une personne atteinte d'un cancer avancé. Par contre, nos données suggèrent que les réseaux liés à l'emploi sont des sources importantes de soutien en vue d'aider les conjoints à soigner et à soutenir leur conjointe. Si ce constat concorde avec d'autres études sur cette population (Hilton et al., 2000; Zahlis et Lewis, 2010), cette ressource n'a pas fait l'objet d'une discussion dans les études antérieures sur la transition et pourrait s'expliquer par l'accent mis sur les conjoints dans la présente.

Comme on l'a constaté dans d'autres publications, certains participants ont recherché l'aide de conseillers. D'autres ont affirmé que les groupes de soutien auraient pu être d'un certain secours, mais qu'ils n'ont pas demandé d'aide parce qu'ils étaient trop occupés à gérer leur vie quotidienne (Hilton et al., 2000). Certains ont avoué que la peur de montrer leur faiblesse les a empêchés de faire appel à de telles ressources (Hilton et al., 2000).

Communiquer avec leur conjointe et les fournisseurs de soins de santé de leur conjointe a aidé les conjoints à reconnaître leur situation, à entretenir une attitude positive et à s'impliquer activement. Des études antérieures ont révélé les avantages d'une bonne communication qui, par exemple, a aidé des couples à faire face à la situation, a renforcé leur relation (Hilton et al., 2000) et a permis aux conjoints de comprendre ce que leur conjointe vivait (Lethborg et al., 2003). D'autres études révèlent que certains conjoints choisissaient de ne se concentrer que sur le positif, afin d'éviter d'avoir à affronter leur propre affolement (Hilton et al., 2000; Lethborg et al., 2003). Dans un tel cas, les réseaux de soutien qui permettent aux proches aidants de discuter ouvertement de ce qu'ils ont à traverser, et de « décharger » leur trop-plein sur quelqu'un d'autre que la patiente a une valeur notable (Lethborg et al., 2003). Quand les patientes taisaient leurs besoins, ou ne communiquaient pas avec leur mari, certains participants interprétaient ce manque de communication comme un refus d'aide de la part de leur conjointe.

Des renseignements de qualité à la disposition du conjoint sont un facilitateur rassurant qui lui permet de se préparer à ce qui s'en vient. Le manque d'information génère l'incertitude et l'inquiétude, ce qui concorde avec des résultats antérieurs de la recherche indiquant que le besoin d'information dérive du sentiment d'impuissance (Zahlis et Lewis, 2010). Le manque d'information est également lié à la communication avec des ressources et experts de confiance. La recherche devrait désormais porter sur la meilleure façon d'améliorer ces facilitateurs en vue d'aider les conjoints à faire face aux transitions qui les attendent.

LIMITES

La méthodologie et l'échantillonnage de cette étude sont limités à plusieurs égards. Ainsi, les données ont été recueillies au moyen des réponses écrites à un sondage à questions ouvertes envoyé par la poste, plutôt que par des entrevues individuelles. Il n'était donc pas possible d'approfondir l'information fournie ni de demander des explications. Même si ces résultats améliorent nos connaissances, une étude faisant appel à des entrevues individuelles qualitatives approfondies permettrait de mieux comprendre les expériences de transition.

L'échantillonnage de l'étude de plus grande envergure s'est fait au hasard à partir d'une liste de femmes. Toutefois, la participation des répondants dépendait de l'invitation de leur conjointe à participer, et ceux plus portés à répondre à cette invitation étaient les hommes aidants et compatissants. Les hommes qui ne se sont pas du tout sentis concernés par la situation de leur conjointe peuvent avoir refusé de participer, à supposer que celle-ci le leur ait demandé.

Les données démographiques des participants peuvent révéler une autre limite. Les participants étaient généralement des adultes âgés ayant un statut socio-économique élevé et eux-mêmes peu affligés par des problèmes de santé. La recherche devrait maintenant porter sur l'expérience de transition de participants ayant un statut socio-économique inférieur, ou une maladie chronique préexistante.

CONCLUSIONS

Malgré les limites de cette étude, les résultats confirment un peu plus notre compréhension des changements auxquels les conjoints font face, et contribuent à celle de leur expérience de transition. La recherche peut désormais prendre appui sur ces prémisses.

L'expérience de transition s'est manifestée par la prise de conscience de la situation, l'entretien d'une attitude positive et l'implication active. La transition a été facilitée grâce à la communication avec la conjointe et avec des experts de confiance, à l'accès à des renseignements fiables, ainsi qu'à des ressources et à des réseaux de soutien. La recherche pourrait désormais explorer la relation qui existe entre ceux qui ont dit n'avoir expérimenté « aucun changement » dans leur vie après l'établissement du diagnostic de leur conjointe, et la façon dont ils ont vécu les transformations de la transition comparativement aux autres conjoints.

INTERPRÉTATION POUR LA PRATIQUE DES SOINS INFIRMIERS

Cette étude a plusieurs conséquences sur la pratique des soins infirmiers. Ses résultats sensibilisent davantage aux types de transition ou aux changements vécus par les conjoints. Le personnel infirmier peut informer les conjoints de ces expériences par la sensibilisation du public et par des programmes psychoéducatifs à l'intention des femmes atteintes du cancer du sein, et de leur conjoint, comme moyens de valider leur expérience.

Il se peut que le personnel infirmier ait à reconnaître que certains conjoints ne perçoivent pas les changements qu'apporte à leur vie l'établissement du diagnostic de cancer du sein. De même, ce ne sont pas toutes les femmes qui veulent vivre leur expérience du cancer du sein avec leur conjoint, ce qui peut créer un obstacle à la communication et des conflits relationnels. Des conseillers personnels ou des groupes de thérapie de soutien qui s'adressent tout particulièrement aux conjoints pourraient contribuer à valider leur expérience et à normaliser la gamme d'émotions qui peut-être les assaillent. Le personnel infirmier pourrait faciliter l'accès à des renseignements fiables et aider les conjoints à établir un réseau

qui les aidera à faire face aux transitions qui se présentent à eux. De même, en raison de la complexité des transitions auxquelles les conjoints doivent faire face, et de la diversité des moyens qu'ils ont d'y parvenir, les résultats de l'étude font ressortir la nécessité de mettre au point des programmes qui répondent spécifiquement aux besoins des conjoints de femmes atteintes du cancer du sein.

REMERCIEMENTS

La présente étude a été financée par la Fondation canadienne du cancer du sein—région des Prairies/TNO.

RÉFÉRENCES

- American Cancer Society. (2010). *Cancer facts and figures 2010*. Dans American Cancer Society (Ed.). Atlanta, GA.
- Bigatti, S.M., Brown, L.F., Steiner, J.L., & Miller, K.D. (2011). Breast cancer in a wife: How husbands cope and how well it works. *Cancer Nursing, 34*(3). doi:10.1097/NCC.0b013e318ef094c
- Duggleby, W., Bally, J., Cooper, D., Doell, H., & Thomas, R. (2012). Engaging hope: The experiences of male spouses of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum, 39*(4). doi:10.1188/12.ONF.400-406
- Duggleby, W., Penz, K., Goodridge, D., Wilson, D., Leipert, B., Berry, P., ... Justice, C. (2010). The transition experience of rural older persons with advanced cancer and their families: a grounded theory study. *BMC Palliative Care, 9*(5).
- Duggleby, W., Swindle, J., Peacock, S., & Ghosh, S. (2011). A mixed methods study of hope, transitions, and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *BMC Geriatrics, 11*. doi:10.1186/1471-2318-11-88
- Duggleby, W., Thomas, J., Struthers-Montford, K., Thomas, R., Nikolaichuk, C., Ghosh, S., ... Tonkin, K. (2015). Transitions of male partners of women with breast cancer: Hope, guilt, and quality of life. *Oncology Nursing Forum, 42*(2), 134-141.
- Hilton, B.A., Crawford, J.A., & Tarko, M.A. (2000). Men's perspectives on individual and family coping with their wives' breast cancer and chemotherapy. *Western Journal of Nursing Research, 22*(4), 449.
- Lethborg, C.E., Kissane, D., & Burns, W.I. (2003). "It's not the easy part": The experience of significant others of women with early stage breast cancer, at treatment completion. *Social Work in Health Care, 37*(1), 63-85.
- Levy, R. (2011). Core themes in a support group for spouses of breast cancer patients. *Social Work With Groups, 34*(2). doi:10.1080/01609513.2010.538010
- Northouse, L. (1989). A longitudinal study of the adjustment of patients and husbands to breast cancer. *Oncology Nursing Forum, 16*(4), 511-516.
- Société canadienne du cancer. (2013). *Statistiques sur le cancer du sein*. Consulté sur <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/breast/statistics/?region=ab> (version anglaise : <http://www.cancer.ca/en/cancer-information/cancer-type/breast/statistics/?region=ab>)
- Wagner, C.D., Tanmoy Das, L., Bigatti, S.M., & Storniolo, A.M. (2011). Characterizing burden, caregiving benefits, and psychological distress of husbands of breast cancer patients during treatment and beyond. *Cancer Nursing, 34*(4). doi:10.1097/NCC.0b013e31820251f5
- Zahlis, E.H., & Lewis, F.E. (2010). Coming to grips with breast cancer: The spouse's experience with his wife's first six months. *Journal of Psychosocial Oncology, 28*, 79-97.