

# Une approche participative pour évaluer des interventions infirmières familiales en oncologie

France DUPUIS  
Fabie DUHAMEL  
*Université de Montréal*

## INTRODUCTION

On observe, depuis les dix dernières années, une recrudescence des lymphomes non hodgkiniens (LNH). Par les changements qu'elle impose, tant sur le plan du fonctionnement familial que sur le plan émotif, cette maladie exige que la famille déploie une énergie considérable afin de pouvoir s'y adapter. Plus spécifiquement, l'annonce d'une récurrence d'un cancer, qui ramène plusieurs émotions à la surface, cause beaucoup d'inquiétude au patient et à sa famille.

De fait, l'annonce d'une récurrence, souvent perçue comme un échec au meilleur traitement, représente un événement traumatisant, qui fait revivre des émotions intenses au patient et à sa famille et qui devient pour eux une grande source d'inquiétude (Cella, Mahon et Donovan, 1990; Munkres, Oberst et Hughes, 1992; Morse et Fife, 1998; Sales 1991). Par ailleurs, au moment d'une récurrence, la famille doit composer avec des changements à apporter aux rôles de chacun, à l'ajout de tâches additionnelles tout en faisant face à la reprise de traitements plus agressifs et en tentant de garder espoir qu'une guérison soit toujours possible. Cette démarche, très exigeante, nécessite que la famille puise dans toutes ses ressources afin de s'adapter à cette nouvelle situation hautement stressante.

Les interventions infirmières offertes pour aider cette clientèle visent le soutien et l'enseignement et sont orientées majoritairement vers le patient. Toutefois, certains auteurs (Bahnsen, 1987 ; Twibell, 1998 ; Wright et Leahey, 2000) indiquent que les interventions des infirmières<sup>1</sup> auprès d'une clientèle souffrant d'une maladie qui menace leur vie devraient tenir compte des réactions des membres de la famille à cette maladie et des relations entre ces membres, puisqu'elles sont intimement reliées au bien-être du patient. L'infirmière détient, en effet, un rôle de premier plan pour soutenir la famille et favoriser son adaptation à ce problème de santé que représente une récurrence d'un LNH. L'utilisation d'un modèle d'interventions familiales peut se révéler un outil précieux pour l'infirmière qui se retrouve souvent démunie devant la souffrance de ces familles et qui doit les aider à cette étape de la maladie.

L'approche systémique familiale de Calgary, développée par des infirmières (Wright et Leahey, 1984, 2000), qui privilégie une perspective systémique des relations familiales, peut aider l'infirmière à intervenir auprès de cette clientèle afin de réduire le niveau de stress et faciliter son adaptation à la maladie. Le but de ce projet de type qualitatif était d'évaluer l'efficacité d'interventions infirmières systémiques auprès de familles dont l'un des membres était aux prises avec une récurrence d'un LNH.

## LES LYMPHOMES NON HODGKINIENS

Les LNH sont une forme de maladie maligne du système immunitaire qui est classée par l'Institut national du cancer (2000) dans la catégorie des cancers à pronostic passable. Les LNH représentent 85 % de tous les lymphomes, leur conférant ainsi le titre de maladie maligne du système immunitaire la plus fréquemment rencontrée (Hauke et Armitage, 2000 ; The Medicine Group, 1998). Les LNH de type indolent, dont il sera ici question, sont des maladies difficiles à traiter, malgré leur potentiel de malignité peu élevé, et les rechutes seront fréquentes (Hauke et Armitage, 2000 ; Patenaude, 1994). Les options thérapeutiques au moment du diagnostic de cette maladie sont la radiothérapie et la chimiothérapie. La greffe de moelle osseuse et de fortes doses de chimiothérapie seront proposées de plus en plus fréquemment lorsqu'il y a récurrence de la maladie.

1. Afin d'alléger le texte, le terme « infirmière » englobe à la fois les infirmières et les infirmiers.

## L'IMPACT DU CANCER SUR LA DYNAMIQUE FAMILIALE

De manière générale, les études portant sur les LNH chez l'adulte relèvent du domaine médical et sont axées principalement sur la physiopathologie de la maladie et son traitement. L'impact de ce type de cancer sur le système familial est peu connu. Par ailleurs, de nombreux auteurs indiquent que la multitude de changements occasionnés aux familles par le cancer sur le plan du fonctionnement familial fait que cette maladie a un impact important sur la dynamique familiale (Barg *et al.*, 1998 ; Bodart, Delvaux et Segers-Laurent, 1996 ; Jansen *et al.*, 1993 ; Lewandowski et Jones, 1988 ; Lewis, Hammond et Woods, 1993 ; Lynam, 1995 ; Mormont, 1992 ; Razavi *et al.*, 1994 ; Tringali, 1986). La composante émotive a aussi un impact non négligeable sur la dynamique familiale. Plusieurs auteurs indiquent que l'adaptation émotionnelle à un cancer représente l'une des difficultés les plus importantes pour les membres de la famille. En effet, il incombe souvent à un membre de la famille de devenir le soignant familial (*caregiver*) du patient et ce rôle exige un engagement émotif important (Carey *et al.*, 1991 ; Ferrell *et al.*, 1991 ; Schumacher, Dodd et Paul, 1993). De fait, le soignant familial voit ses tâches augmenter considérablement en présence de la maladie. Celui-ci doit, en plus, offrir du soutien émotif au patient, ne pas négliger ses propres émotions et apprendre à composer avec le sentiment d'impuissance relativement à la douleur physique souvent présente chez ce type de patients.

## LA PHASE DE RÉCIDIVE D'UN CANCER

La récurrence d'un cancer est une phase particulièrement stressante de la maladie ; elle suscite de vives émotions et exige des ajustements qui peuvent générer encore beaucoup de souffrance (Halliburton, Larson, Dibble et Dodd, 1992 ; Morse et Fife, 1998 ; Sales, 1991). Bien que la crainte d'avoir une récurrence d'un cancer soit un fait universellement reconnu, il existe très peu d'études décrivant l'impact de cette annonce sur les familles (Sales, 1991). À ce moment, les familles doivent se réapproprier des tâches qu'elles avaient abandonnées avec la rémission de la maladie. Elles doivent, en effet, rétablir des relations avec le personnel soignant, s'occuper de la personne malade, composer avec leur propre souffrance et la crainte, souvent présente, de perdre un être qui leur est cher. Lorsqu'il s'agit d'une récurrence d'un LNH, les patients sont hospitalisés à plusieurs reprises, pour des séjours de trois ou quatre jours, afin de recevoir de nouveaux cycles de chimiothérapie. Ces séjours, très brefs, requièrent que plusieurs soins

soient pris en charge par la famille. De fait, cette période, très difficile pour le patient aussi bien au plan physique qu'au plan émotif, nécessite de ses proches un engagement de tous les instants.

## **L'APPROCHE SYSTÉMIQUE FAMILIALE DE CALGARY**

L'approche systémique familiale de Calgary (Wright et Leahey, 1984, 2000), qui privilégie une perspective systémique, peut aider l'infirmière à intervenir auprès de cette clientèle afin de réduire la souffrance et faciliter son adaptation à la maladie. Cette approche est basée sur la théorie générale des systèmes (von Bertalanffy, 1968), la théorie de la communication (Watzlawick, Beavin et Jackson, 1967), la théorie du changement (Bateson, 1979), la théorie de la cybernétique (Wiener, 1948) ainsi que sur la théorie Maturana et Varela (1978).

Afin de mettre en application les principes théoriques découlant de cette approche, Wright et Leahey (1984, 2000) ont développé deux modèles : dans un premier temps, le Calgary Family Assessment Model (CFAM), qui permet l'évaluation de la famille au plan de la structure, du développement et du fonctionnement. Dans ce modèle, on propose une perspective systémique de la famille qui incite l'infirmière à tenir compte de la réciprocité existant entre la maladie et la dynamique familiale. Cette réciprocité devient d'ailleurs une cible importante pour les soins infirmiers (Wright, Watson et Bell, 1990).

Dans un deuxième temps, le Calgary Family Intervention Model (CFIM) guide l'infirmière dans le choix de ses interventions et complète cette approche. Ce modèle propose des interventions qui ciblent les croyances familiales, tout en explorant les besoins et les ressources des familles. Le but des interventions est de favoriser leur perception de la situation et de rehausser leur compétence dans le processus d'adaptation à la maladie.

## **LES INTERVENTIONS INFIRMIÈRES FAMILIALES EN ONCOLOGIE**

De manière générale, la majorité des études sur les interventions en oncologie sont de nature quasi expérimentale (Benor, Delbar et Krulik, 1997 ; Hagopian et Rubenstein, 1990 ; Holtzclaw, 1990 ; Smith, Holcombe et Stullenbarger, 1994). Les chercheurs explorent, entre autres, l'utilisation et l'efficacité de moyens non pharmacologiques pour diminuer l'anxiété et les symptômes physiques chez les patients. Les interventions sont

souvent développées sous forme de programmes d'enseignement (Lewis, 1998). Le développement de même que l'évaluation d'interventions infirmières pour la famille ne représentent qu'une infime partie de ces projets de recherche. Nous n'avons retrouvé aucune étude traitant d'interventions systémiques auprès de cette population. Toutefois, parce que les familles traitées en oncologie démontrent une grande souffrance, il est primordial, de l'avis de Bodart, Delvaux et Segers-Laurent (1996), de tenir compte de l'existence de la circularité des relations entre les gens et de promouvoir une approche globale plutôt que linéaire des soins à la famille.

L'utilité d'interventions systémiques a été relatée, entre autres, par le biais d'histoires de cas cliniques (Duhamel, 1993 ; Watson, Bell et Wright, 1992 ; Wright et Simpson, 1991). Il existe aussi des recherches empiriques de type qualitatif, portant sur l'évaluation de ces interventions. Celles-ci démontrent l'obtention de résultats intéressants auprès de différents types de clientèles (Noiseux, 1999 ; Robinson et Wright 1995 ; Rodrigue, 1998 ; Wright, Bell et Rock, 1989 ; Wright *et al.*, 1996).

## **LE DEVIS DE RECHERCHE**

Le devis choisi pour ce projet est de type qualitatif, descriptif. Il a pris la forme d'une étude de cas, se veut une forme de recherche-action et se situe dans un paradigme constructiviste. Une évaluation de type constructiviste rejette toute idée de contrôle et de mesure et propose plutôt un processus dialectique et herméneutique d'évaluation (Guba et Lincoln, 1989). Ce processus permet, au moyen de discussions et de négociations, la mise au jour et la comparaison des différentes constructions mentales des personnes impliquées dans l'évaluation. En effet, selon Guba et Lincoln (1989), la nature très personnelle et variable des différentes constructions implique que celles-ci ne peuvent être mises au jour que dans le cadre d'une interaction entre le chercheur et les participants. De fait, cette participation permet l'évaluation des interventions en tenant compte des différentes réalités perçues.

## **LE MILIEU DE RECHERCHE**

Cette recherche s'est déroulée dans un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés de la région de Montréal qui dessert une population de 350 000 habitants et qui dispose de 452 lits de courte durée. L'unité de soins (hématoooncologie) où s'est déroulé le projet compte 30 lits, dont la majorité sont occupés par une clientèle traitée en oncologie.

## LES PARTICIPANTS

Les participants à la recherche étaient constitués d'une famille ayant un de ses membres en récidive d'un LNH, d'une infirmière intervenante qui a fait les interventions auprès de la famille ainsi que de l'investigatrice principale. Une rencontre a été organisée à la fin du processus avec huit infirmières consultantes, faisant partie de l'équipe soignante de l'unité, afin de leur permettre d'enrichir et de s'exprimer au regard des résultats obtenus. Guba et Lincoln (1989) suggèrent, en effet, d'impliquer dans l'évaluation des partenaires (*stakeholders*) faisant partie de l'équipe.

L'infirmière intervenante était détentrice d'un diplôme d'études collégiales et possédait plus de 14 années d'expérience sur cette unité. Elle avait participé, environ un an auparavant, à une formation donnée sur l'approche systémique familiale de Calgary. Au moment de son recrutement, un complément de formation d'une durée d'environ deux heures, sur l'approche systémique familiale de Calgary lui fut donné par l'investigatrice principale.

Le couple recruté pour le projet était formé de monsieur Sirois<sup>2</sup>, âgé de 51 ans, père de deux filles issues d'une union précédente et de madame Marchand, âgée de 50 ans, qui n'avait pas d'enfants.

Le domicile du couple est situé dans la région métropolitaine et la cadette des filles de monsieur habite toujours avec lui. Les conjoints sont des professionnels bénéficiant de congés de la part de leur employeur, et ce, pour la durée des traitements. Cette famille peut compter sur le soutien de leurs familles respectives ainsi que sur plusieurs amis pour les aider à faire face à la situation.

Le diagnostic de lymphome non hodgkinien a été posé en 1996. Le patient se plaignait alors de malaises diffus et d'une certaine fatigue. Il fut admis à plusieurs reprises afin de recevoir 16 cycles de chimiothérapie à la suite desquels le patient fut en rémission pour une période de quatre ans. Après ce temps, certains symptômes ayant réapparu, le patient consulta son médecin et la récidive du même lymphome fut alors confirmée. M. Sirois a donc reçu d'autres traitements de chimiothérapie pour une période de quatre mois, traitements qui n'ont malheureusement pas eu d'effets concluants. Le patient fut alors informé que la greffe de moelle osseuse devenait alors la seule option thérapeutique pouvant le guérir.

La préparation médicale en vue d'une greffe de moelle osseuse inclut l'administration de deux ou trois cycles de chimiothérapie plus agressive

---

2. Afin de préserver la confidentialité, des noms fictifs ont été donnés.

afin de réduire la taille du lymphome ainsi que plusieurs examens sanguins et radiologiques. C'est à cette étape qu'est arrivé le couple Sirois-Marchand lorsqu'ils ont accepté de participer à la présente étude.

## DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Les partenaires se sont rencontrés à quatre reprises. Ces réunions ont eu lieu à un moment déterminé par les partenaires dans le salon des familles à l'unité de soins. Les réunions se sont échelonnées sur une période de cinq semaines, à la fréquence d'environ une entrevue par semaine. La réunion débutait par une entrevue durant laquelle l'infirmière intervenante mettait en application des interventions découlant de son expérience antérieure et de l'approche systémique familiale de Calgary. L'entrevue durait environ 15 minutes.

L'entrevue était suivie d'une rencontre qui prenait la forme d'une discussion entre les participants, où ceux-ci donnaient leur opinion sur l'utilité et la faisabilité des interventions effectuées lors de l'entrevue. Les partenaires tentaient alors d'arriver à un consensus sur la valeur ainsi que sur la praticabilité de ces interventions. Un résumé produit après chacune de ces réunions était acheminé aux partenaires afin qu'ils puissent en valider le contenu.

L'analyse de contenu a été utilisée avec les données recueillies ; ce type d'analyse met l'accent sur les mots qui composent le verbatim (Miles et Huberman, 1984). Les verbatims des entrevues et des rencontres ont donc été transcrits et analysés en tenant compte des trois activités principales qui s'appliquent à une analyse de contenu selon ces auteurs, soit 1) la réduction des données, 2) l'organisation des données, 3) les conclusions et la vérification.

## LES RÉSULTATS

L'analyse des données a fait ressortir sept interventions familiales jugées utiles par les partenaires. Ces interventions sont les suivantes : 1) donner de l'information et faire de l'enseignement, 2) démontrer une attitude chaleureuse envers la famille, 3) reconnaître l'expérience des membres de la famille, 4) élaborer le génogramme, 5) référer la famille à d'autres professionnels de la santé, 6) souligner les forces des membres de la famille, 7) poser des questions pour relever les différences et 8) décrire la situation comme étant normale. Bien que toutes ces interventions demeurent importantes pour les familles, certaines d'entre elles, qui seront

présentées ici, offrent un intérêt particulier pour les soins infirmiers en oncologie. En effet, par leur simplicité et la perspective systémique qui y sont rattachées, ces interventions conviennent bien à ce type de clientèle.

*Reconnaître l'expérience des membres de la famille.* L'anxiété vécue par l'annonce d'une récurrence semble être une expérience vécue différemment par les membres de la famille. Il est donc important de reconnaître aussi l'expérience du soignant familial qui se sent parfois, dans ces cas, un peu oublié et impuissant.

*Ça fait peur. Surtout pour l'aidant, la personne avec qui tu vis [...] je trouve que des fois, c'est pire, parce que moi, je suis dedans, et je sais ce que je vis dans mon corps sauf que elle, elle l'a pas ça, puis elle veut aider.*

(Monsieur, rencontre n° 2)

*Démontrer une attitude chaleureuse envers la famille.* L'attitude chaleureuse des infirmières envers les familles s'est révélée très utile dans le contexte où avait lieu cette étude. Cette intervention inclut l'accueil du patient, le sourire de l'infirmière ainsi que les petites attentions que celle-ci peut avoir à l'égard des familles et qui se sont avérées être très réconfortantes. À ce sujet, Monsieur mentionne :

*On me reconnaît. Comme j'arrivais tantôt, j'étais devant le poste, l'infirmière m'a dit : « Comment ça va ? » C'est pas grand-chose, mais [...] c'est pas long pour elle à dire, puis ça fait du bien, on se sent pas comme un numéro.*

(Monsieur, rencontre n° 3)

*Élaborer le génogramme.* Bien que le génogramme soit conçu comme un outil d'analyse de la structure familiale, son élaboration permet à l'infirmière de mieux connaître son client, d'épargner du temps et cela semble bénéfique pour la famille. Celle-ci apprécie, en effet, de ne pas avoir à répéter les mêmes informations à un grand nombre d'intervenants ainsi que l'intérêt alors démontré par l'infirmière à leur endroit. L'utilité d'une telle activité a rapidement fait l'objet d'un consensus auprès des partenaires. À ce sujet, Madame mentionne :

*Je pense que ça apporte quelque chose à l'intervenant, à mieux connaître son client. Ça montre l'intérêt, moi je le prend comme l'intérêt de l'intervenant à mieux connaître le client et le monde qui est autour.*

(Madame, rencontre n° 1)

*Décrire la situation comme étant normale.* Le couple a proposé cette intervention afin de diminuer l'anxiété provoquée par l'apparition de la maladie ainsi que par les réactions aux traitements. Ce type d'intervention permet, par exemple, de rassurer le couple quant à la durée des effets secondaires des traitements lors du retour à domicile ainsi que le soignant familial sur sa compétence au regard de l'expérience vécue. À ce sujet, le couple s'est exprimé ainsi :



*C'est comme si j'étais inquiète [...] oui, ça faisait un choc, tsé, au bout de quatre mois, telle affaire, au bout de quatre mois, telle affaire, au bout de quatre mois telle affaire, c'est comme si ça lâchait pas. J'aurais aimé ça entendre que c'est normal d'être inquiète ! Que c'était normal, mon affaire !*

(Madame, rencontre n° 2)

## DISCUSSION

Il existe très peu de recherches portant sur l'étude des interventions familiales en oncologie (Kristjanson et Aschcroft, 1994 ; Lewis, 1998 ; Yates, 1999). Plusieurs des études ayant identifié des interventions familiales jugées utiles ont eu lieu en phase terminale de la maladie et démontrent que les familles préfèrent que les interventions soient d'abord dirigées vers le patient afin d'assurer son confort (Freihofer et Felton, 1976 ; Kristjanson, 1989 ; Skorupka et Bonnet, 1982).

Bien qu'ayant porté sur un phase différente de la maladie, les résultats obtenus lors de la présente étude de cas soulignent l'importance de reconnaître aussi bien l'expérience du soignant familial que celle du patient lors de la prestation des soins. D'autres auteures soutiennent que cette intervention s'avère importante non seulement pour le patient mais aussi pour les membres de sa famille (Duhamel, 1995 ; Wright et Leahey, 2000). Il semble, en effet, que le soignant familial s'investit énormément dans cette lutte contre la maladie et que son soutien est d'une importance capitale pour le patient. De fait, ce soutien diminue le sentiment d'isolement pouvant être ressenti par le patient et lui donne l'impression qu'un travail d'équipe s'effectue afin de combattre la maladie. Des interventions orientées vers la famille plutôt qu'orientées exclusivement vers le patient deviennent une forme de reconnaissance de la part des infirmières envers le travail accompli par le soignant familial, l'encourageant à persévérer dans ce rôle. Un tel type d'interventions a aussi des effets bénéfiques sur le bien-être du patient, qui y voit un moyen d'offrir un soutien professionnel à sa conjointe, ce qui le rassure et diminue son anxiété relativement à l'épuisement possible de celle-ci.

Par ailleurs, les familles traitées en oncologie sont appelées à revenir fréquemment à l'hôpital, qui devient pour elles un environnement familial où elles apprécient énormément y être traitées chaleureusement par les infirmières qui les accueillent. Wright et Leahey (1999) soulignent que l'attitude de l'infirmière fait partie des éléments clés nécessaires lors des interventions familiales. Par ailleurs, en oncologie, les résultats obtenus par Kalayjan (1989) et Lovejoy (1986) témoignent aussi de l'importance accordée par les familles à l'attitude de l'infirmière envers elles. D'après les résultats obtenus lors de la présente recherche, cette intervention, qui

fait beaucoup appel aux conventions sociales, est utile, car il semble qu'elle encourage la famille à mieux accepter les hospitalisations fréquentes et lui donne l'impression d'être traitée de manière plus humaine. De plus, il est intéressant de noter que d'autres recherches portant sur des clientèles différentes mais ayant utilisé la même approche méthodologique et le même cadre de référence ont obtenu des résultats similaires (Duhamel et Talbot, 2000 ; Rodrigue, 1998). Dans le cas des conclusions tirées par Duhamel et Talbot (2000), il semble que cette intervention ait pu favoriser l'établissement de la relation de confiance entre l'infirmière et la famille.

Dans le cas de la présente étude, l'intervention qui a été jugée très utile pour établir la relation de confiance entre l'infirmière et la famille fut l'élaboration du génogramme. En effet, cette intervention a permis à l'infirmière de faire connaissance avec la famille tout en recueillant une multitude d'informations sur les ressources familiales. Cette intervention a aussi permis à l'infirmière de mieux comprendre la dynamique du couple relativement à l'impact de l'apparition de la récidive du LNH. Bon nombre d'auteurs ont déjà démontré l'utilité de cette intervention dans d'autres contextes (Dallaire, 1997 ; Duhamel, 1995 ; Duhamel et Talbot, 2000 ; Noiseux, 1999 ; Rodrigue, 1998 ; Wright et Leahey, 1984, 2000).

En dernier lieu, les résultats obtenus indiquent que ce couple avait besoin qu'on normalise leurs émotions ainsi que les malaises physiques vécus par le patient à la suite des traitements. Il trouvait rassurant d'entendre, de la part d'infirmières ayant une grande expertise, que leur expérience était semblable à l'expérience d'autres familles dans une situation similaire. La normalisation, dans ce cas, leur permettait de croire que la situation ne se détériorait pas. Duhamel (1995) ainsi que Wright et Leahey (2000) décrivent la normalisation comme une intervention infirmière qui permet de rassurer les familles et leur donne confiance qu'elles ont la capacité de s'adapter à la situation.

## **IMPLICATIONS POUR LA RECHERCHE ET LA PRATIQUE**

Bien que cette recherche présente certaines limites liées entre autres au contexte dans lequel elle s'est déroulée ainsi qu'au phénomène de désirabilité sociale inhérent à ce type de projet, les résultats obtenus présentent un intérêt certain pour la discipline infirmière. En effet, très peu d'études s'étaient déjà consacrées à la population visée par la présente recherche, ce qui vient donc enrichir les connaissances scientifiques, entre autres en ce qui a trait à l'utilisation d'interventions familiales plutôt qu'individuelles auprès de cette population. Par ailleurs, peu d'écrits en

oncologie ont démontré l'avantage d'utiliser une perspective systémique lors des interventions auprès de cette clientèle. La présente recherche aura, croyons-nous, permis de souligner l'utilité d'une approche systémique auprès d'une famille en oncologie. Plus précisément, pour le milieu dans lequel s'est déroulé l'étude, cette recherche a permis de confirmer l'utilité du génogramme auprès de cette clientèle et a incité l'équipe de soins à s'attarder davantage à l'expérience vécue par les conjoints.

La recherche sur les interventions est une dimension importante de la recherche en sciences infirmières. Plus particulièrement, en aidant l'infirmière à préciser le cadre de sa pratique, ce type de recherche permet de mieux définir le rôle joué par l'infirmière et contribue ainsi à l'avancement de la discipline. Les résultats obtenus au cours de cette recherche témoignent de la pertinence de s'intéresser à cet aspect des soins infirmiers afin, dans un premier temps, d'améliorer les soins donnés à la clientèle en oncologie et, dans un deuxième temps, d'aider à la définition du rôle de l'infirmière auprès de cette clientèle. Étant donné les changements radicaux imposés par la réforme dans les services de santé, il serait judicieux de reprendre ce même type d'étude pour une clientèle traitée en oncologie en service ambulatoire.

## BIBLIOGRAPHIE

- Bahnsen, C.B. (1987). « The Impact of Life-Threatening Illness on the Family and the Impact of the Family on the Illness : An Overview », dans M. Leahey et L.M. Wright (dir.), *Families and Life-Threatening Illness*, Springhouse, Springhouse Corporation, p. 26-44.
- Barg, F.K., J.V. Pasacrete, I.F. Nuamah, K.D. Robinson, K. Angletti, J.M. Yasko et R. McCorkle (1998). « A Description of a Psychoeducational Intervention for Family Caregivers of Cancer Patients », *Journal of Family Nursing*, 4(4), p. 394-413.
- Bateson, G. (1979). *Mind and nature*, New York, E.P. Dutton.
- Benor, D.E., V. Delbar et T. Krulik (1997). « Measuring Impact of Nursing Intervention on Cancer Patient's Ability to Control Symptoms », *Cancer Nursing*, 21(5), p. 320-334.
- Bodart, A., N. Delvaux et A. Segers-Laurent (1996). « Vers une approche systémique des familles confrontées au diagnostic de cancer, à son traitement et à son pronostic », *Acta psychiatrica belgica*, 96, p. 30-57.
- Carey, P.J., M.I. Oberst, M.A. McCubbins et S.A. Hughes (1991). « Appraisal and caregiving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy », *Oncology Nursing Forum*, 18, p. 1341-1348.
- Cella, D.F., S. Mahon et M.I. Donovan (1990). « Cancer Recurrence as a Traumatic Event », *Behavioral Medicine*, p. 15-22.

- Dallaire, D. (1997). « Le génogramme, ou comment avoir une vision d'ensemble de la famille », *L'infirmière du Québec*, 5(2), p. 37-40.
- Duhamel, F. (1993). « Vaincre les comportements régressifs des jeunes enfants hospitalisés », *L'infirmière du Québec*, 1(1), p. 36-41.
- Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur.
- Duhamel, F. et L. Talbot (2000). *Évaluation d'interventions systémiques infirmières auprès de familles ayant un membre atteint d'une maladie cardiovasculaire*, Manuscrit non publié.
- Ferrell, B.R., M. Rhiner, M. Zichi Cohen et M. Grant (1991). « Pain as a Metaphor for Illness Part I: Impact of Cancer Pain on Family Caregivers », *Oncology Nursing Forum*, 18(8), p. 1303-1309.
- Freihofer, P. et G. Felton (1976). « Nursing Behaviors in Bereavement: An Exploratory Study », *Nursing Research*, 25, p. 332-337.
- Guba, E. et Y. Lincoln (1989). *Fourth Generation Evaluation*, Newbury Park, Sage.
- Hagopian, G.A. et J.H. Rubenstein (1990). « Effects of telephone call intervention on patients' well-being in a radiation therapy department », *Cancer Nursing*, 13, p. 339-344.
- Halliburton, P., P.J. Larson, S. Dibble et M.J. Dodd (1992). « The recurrence experience: family concerns during cancer chemotherapy », *Journal of Clinical Nursing*, 1, p. 275-281.
- Hansen, M. (1998). « Inflammation, Immunity and Related Disorders », dans M. Hansen (dir.), *Pathophysiology Foundations of Disease and Clinical Intervention*, Philadelphia, W.B. Saunders Company, p. 266-213.
- Hauke, R.J. et J.O. Armitage (2000). « A New Approach to Non-Hodgkin's Lymphoma », *Internal Medicine*, 39(3), p. 197-208.
- Holtzclaw, B.J. (1990). « Control of febrile shivering during amphotericin B therapy », *Oncology Nursing Forum*, 17, p. 521-524.
- Institut national du cancer (2000). *Statistiques canadiennes sur le cancer*, 11<sup>e</sup> édition, Toronto, Santé Canada.
- Jansen, C., P. Halliburton, S. Dibble et M. Dodd (1993). « Family Problems During Cancer Chemotherapy », *Oncology Nursing Forum*, 20(4), p. 689-696.
- Kalayjian, A.S. (1989). « Coping with Cancer: The Spouse's Perspective », *Archives of Psychiatric Nursing*, III(3), p. 166-172.
- Kristjanson, L.J. (1989). « Quality of terminal care: Salient indicators identified by families », *Journal of Palliative Care*, 5, 21-30.
- Kristjanson, L.J. et T. Ashcroft (1994). « The family's cancer journey: A literature review », *Cancer Nursing*, 17(1), p. 1-17.
- Lewandowski, W. et S.L. Jones (1988). « The family with cancer nursing interventions throughout the course of living with cancer », *Cancer Nursing*, 11(6), p. 313-321.
- Lewis, F.M. (1998). « Family-Level Services in Oncology Nursing: Facts, Fallacies, and Realities Revisited », *Oncology Nursing Forum*, 25(8), p. 1378-1388.

- Lewis, F., M.A. Hammond et N.F. Woods (1993). « The Family's Functioning with Newly Diagnosed Breast Cancer in the Mother: The Development of an Explanatory Model », *Journal of Behavioral Medicine*, 16, p. 351-370.
- Lovejoy, N.C. (1986). « Family Responses to Cancer Hospitalization », *Oncology Nursing Forum*, 13(2), p. 33-37.
- Lynam, M.J. (1995). « Supporting one another : The nature of family work when a young adult has cancer », *Journal of Advanced Nursing*, 22, p. 116-125.
- Maturana, H.R. et F.J. Varela (1978). « Biology of language : The epistemology of reality », dans G. Millar et E. Lenneberg (dir.), *Psychology and biology of language and thought*, New York, Academic Press, p. 27-63.
- The Medicine Group (1998). *Vous et le lymphome*, Mississauga, The Medicine Group Ltd.
- Miles, M.B. et A.M. Huberman (1984). *Qualitative Data Analysis : A Sourcebook of New Methods*, Beverly Hills, Sage Publications.
- Mormont, C. (1992). « L'impact psychologique du cancer sur l'entourage : une revue », *Annales médicopsychologiques*, 150(8), p. 537-555.
- Morse, S.R. et B. Fife (1998). « Coping With a Partner's Cancer : Adjustment at Four Stages of the Illness Trajectory », *Oncology Nursing Forum*, 25(4), p. 751-760.
- Munkres, A., M.T. Oberst et S.H. Hughes (1992). « Appraisal of Illness, Symptom Distress, Self-Care Burden, and Mood States in Patients Receiving Chemotherapy for Initial and Recurrent Cancer », *Oncology Nursing Forum*, 19(8), p. 1201-1209.
- Noisieux, S. (1999). *Évaluation constructiviste d'une intervention infirmière auprès d'un couple de parents ayant un enfant en préparation à une greffe de moelle osseuse*, Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Patenaude, R. (1994). « Les maladies malignes du système immunitaire », dans R. Patenaude (dir.), *Les maladies malignes du sang*, Montréal, Éditions Québec-Amérique, p. 135-141.
- Razavi, D., N. Brédart, N. Delvaux et P. Hennaux (1994). « Les réactions familiales », dans D. Razavi et N. Darvaux (dir.), *Psychooncologie*, Paris, Masson, p. 79-93.
- Robinson, C.A. et L.M. Wright (1995). « Family Nursing Interventions : What Families Say Makes a Difference », *Journal of Family Nursing*, 1(3), p. 327-345.
- Rodrigue, N. (1998). *Évaluation d'interventions infirmières systémiques auprès d'une famille dont un membre a subi un traumatisme cranioencéphalique grave*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Sales, E. (1991). « Psychosocial Impact of the Phase of Cancer on the Family : An Updated Review », *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(4), p. 1-18.
- Schumacher, K.L., M.J. Dodd et S.M. Paul (1993). « The Stress Process in Family Caregivers of Persons Receiving Chemotherapy », *Research in Nursing and Health*, 16, p. 395-404.
- Skorupka, P. et N. Bonnet (1982). « Primary Caregiver's Perceptions of Nursing Behaviors that Best Meet their Needs in a Home Care Hospice Setting », *Cancer Nursing*, 5, p. 371-374.

- Smith, M.C., J.K. Holcombe et E. Stullenbarger (1994). « A Meta-Analysis of Intervention Effectiveness for Symptom Management in Oncology Nursing Research », *Oncology Nursing Forum*, 21(7), p. 1201-1209.
- Tringali, C.A. (1986). « The needs of Family Members of Cancer Patients », *Oncology Nursing Forum*, 13(4), p. 65-70.
- Twibell, R.S. (1998). « Family Coping During Critical Illness », *Dimensions of Critical Care Nursing*, 17(2), p. 100-112.
- von Bertalanffy, L. (1968). *General systems theory: Foundations, development, applications*, New York, George Braziller.
- Watson, W. L., J.M. Bell et L.M. Wright (1992). « Osteophytes and marital fights : A Single Case Clinical Research Report of Chronic Pain », *Family Systems Medecine*, 10(4), p. 423-435.
- Watzlawick, P., J.H. Beavin et D.D. Jackson (1967). *Pragmatics of human communication*, New York, W.W. Norton.
- Wiener, N. (1948). *Cybernetics*, New York, John Wiley and Sons.
- Wright, L.M., J.M. Bell et B.L. Rock (1989). « Smoking Behavior and Spouses : A Case Report », *Family Systems Medecine*, 7(2), p. 158-171.
- Wright, L.M. et M. Leahey (1984). *Nurses and Families : A Guide to Family Assessment and Intervention*, Philadelphia, F.A. Davis Company.
- Wright, L.M. et M. Leahey (1999). « Maximising Time, Minimising Suffering : The 15-Minutes (or less) Family Interview », *Journal of Family Nursing*, 5(3), p. 259-274.
- Wright, L.M. et M. Leahey (2000). *Nurses and Families A Guide to Family Assessment and Intervention*, 3<sup>e</sup> éd., Philadelphia, F.A. Davis Company.
- Wright, L.M. et P. Simpson (1991). « A Systemic belief approach to epileptic seizures : A case of being spellbound », *Contemporary Family Therapy: An International Journal*, 13(2), p. 165-180.
- Wright, L.M., W.L. Watson et J.M. Bell (1990). « The Family Nursing Unit : A Unique Integration of Research, Education and Clinical Practice », dans J.M. Bell, W.L. Watson et L.M. Wright (dir.), *The Cutting Edge of Family Nursing*, Calgary, Family Nursing Unit Publications, p. 95-112.
- Wright, L.M., W.L. Watson et J.M. Bell (1996). *Beliefs : The Heart of Healing in Families and Illness*, New York, Basic Books.
- Yates, P. (1999). « Family coping : Issues and challenges for cancer nursing », *Cancer Nursing*, 22(1), p. 63-71.