

SOURCES DE STRESS PERÇUES PAR LES SOIGNANTES NATURELLES : UNE ÉTUDE PHÉNOMÉNOLOGIQUE

Gemma Gallant

La maladie chronique d'un parent impose un stress inhabituel au système familial (Stuifbergen, 1990) et un surcroît de responsabilités à la soignante naturelle (Dellasega, 1990). Celle-ci est la principale responsable des soins à domicile, celle qui s'engage à répondre aux besoins physiques et psychosociaux insatisfaits de la personne malade (Bunting, 1989). Jour après jour, année après année, elle doit faire face aux problèmes de la personne malade, ce qui représente une charge excessive sur les plans physique, psychologique et social (Ekberg, Griffith & Foxall, 1986). La maladie chronique peut imposer à la soignante naturelle un stress qui conduit souvent à l'épuisement.

Hinds (1985) soutient que les soignantes naturelles qui ne reçoivent pas de manière continue de l'aide des professionnels de la santé constituent une population à risque. Il est reconnu que, souvent, de tous les professionnels de la santé, seules les infirmières vont à domicile pour apprécier la situation de la personne malade et celle de la soignante naturelle. Cependant, en pratique, l'importance attribuée à la perception qu'a la soignante naturelle de sa situation ne semble pas prioritaire. Pourtant, Watson (1985, 1988) affirme que l'infirmière est dans une position privilégiée pour connaître la perception qu'a la soignante naturelle de sa situation.

Dans leur étude, la grande majorité des chercheurs intéressés au phénomène de la chronicité ont sélectionné un diagnostic médical spécifique (Pollock, Christian & Sands, 1990). Par conséquent, on n'a jusqu'à maintenant relevé que très peu de similitudes au sujet du phénomène du stress lié à la chronicité. La présente recherche s'intéresse aux personnes qui vivent avec un conjoint atteint d'une maladie chronique et de le soigner. Elle a pour but d'identifier, au moyen de la méthode phénoménologique, les sources de stress telles qu'elles sont perçues par les soignantes naturelles.

Gemma Gallant, R.N. M.Ed., M.Sc.inf, est professeure adjointe à l'École des sciences infirmières de l'Université de Moncton.

Le cadre théorique

La théorie du « caring » en soins infirmiers de Watson (1985, 1988) a servi de cadre de référence pour cette étude. Watson utilise une perspective phénoménologique existentielle et spirituelle. Selon cette auteure, chaque personne possède un champ phénoménal unique, subjectif et métaphysique, qui lui permet de percevoir, de manière individuelle, les différentes situations de la vie. Voilà l'aspect phénoménologique. Watson enseigne à l'infirmière à considérer toutes les expériences de l'individu à un moment précis de son existence où il se retrouve en situation de « caring ». C'est l'aspect existentiel. Watson conçoit l'individu comme un être global, en devenir, en considérant son aspect spirituel. Selon elle, la personne possède un corps, un esprit et une âme. Le corps se situe dans le temps et l'espace, mais l'esprit et l'âme transcendent l'instant présent (Aucoin-Gallant, 1990). L'approche phénoménologique existentielle préconisée dans la théorie du « caring » enseigne à l'infirmière qu'il est important de comprendre les réactions individuelles de la soignante naturelle et la perception que celle-ci a de son rôle.

La théorie du « caring » de Watson comprend dix facteurs de soins qui constituent le fondement de la relation interpersonnelle thérapeutique (Martin, 1991). Ces facteurs de soins permettent aux infirmières d'intervenir de manière humaniste et scientifique en procurant des soins intégraux à la personne malade et à celle en santé (Gallant, 1990). L'infirmière s'en sert pour encourager la personne à augmenter son sens des responsabilités et son contrôle d'elle-même face au stress situationnel, à un conflit relié à son développement ou à une perte (Gallant, 1990). Le « caring » permet ainsi de procurer des soins intégraux à la population. Ce type de soins favorise l'humanisme, la santé et la qualité de vie (Figure 1).

Méthode

Cette recherche, basée sur l'approche phénoménologique, privilégie particulièrement la perception que les sujets ont de leur situation. Watson (1988) est d'avis que cette approche est la plus appropriée dans le cadre de sa théorie du « caring ». Cette méthode de recherche en soins infirmiers permet de comprendre l'expérience des phénomènes complexes de santé engageant la globalité de la personne (Leininger, 1985). L'infirmière doit être consciente des perceptions qu'a la soignante naturelle de sa situation et de la réalité des soins infirmiers prodigués (Bergum, 1989). La phénoménologie permet ainsi de respecter et de comprendre l'expérience telle qu'elle est perçue et définie par la personne qui la vit (Poisson, 1990).

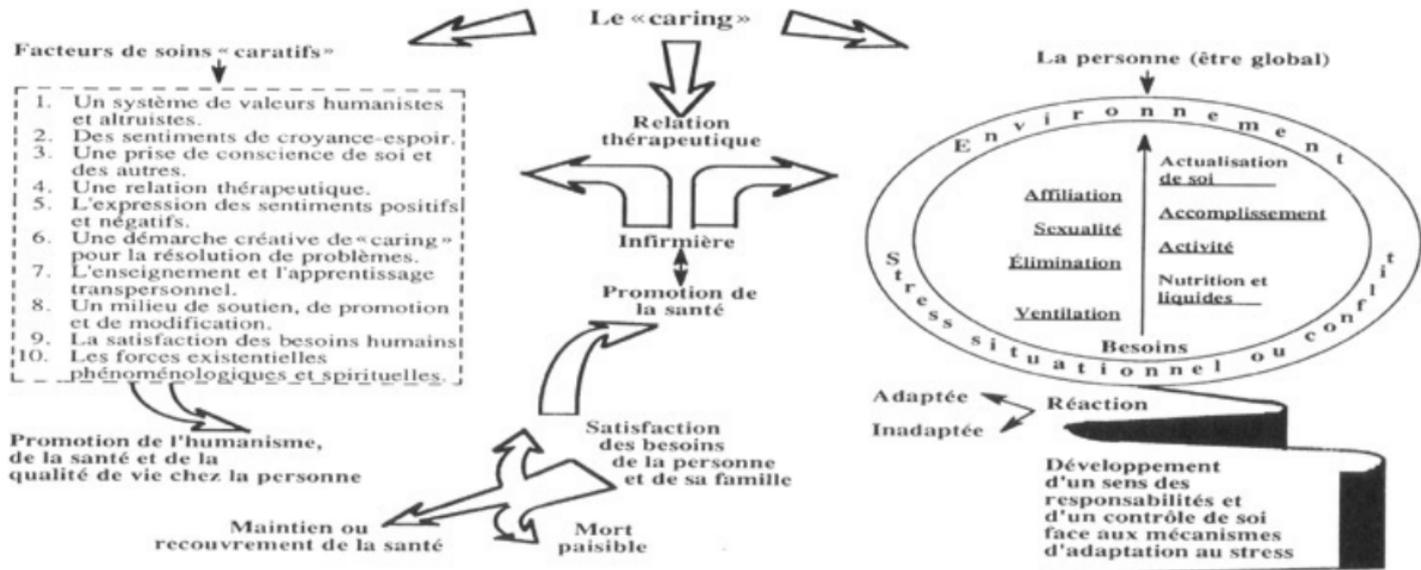


Figure 1

Schématisation de la théorie du « caring » de Watson (Aucoin-Gallant, 1990)

Instruments utilisés

Deux instruments ont servi à réaliser cette recherche : d'abord, un formulaire développé pour recueillir les données sociodémographiques sur la soignante naturelle, puis le questionnaire-entrevue Desjean, Doucet et Gagnon (1983). Ce questionnaire se compose de onze questions ouvertes qui permettent à la famille de décrire comment elle perçoit et vit l'expérience humaine reliée à la chronicité. En phénoménologie, les sujets ne doivent être ni influencés, ni orientés dans leur façon de penser (Aucoin, 1987). Par conséquent, chaque question se veut la plus neutre possible. On demandera, par exemple : qu'est-ce que vous ressentez face aux soins que vous donnez à votre conjoint malade? Le questionnaire-entrevue a été validé, conformément aux exigences de la méthode phénoménologique, par cinq professeures agrégées et par trois étudiantes de 3^e cycle en sciences infirmières d'une université américaine (Desjean, & Doucet, 1987; Gallant, 1990). Pour cette étude, le questionnaire-entrevue a été adapté à la soignante naturelle et validé, quant à la compréhension des termes, auprès de cinq personnes avant le début de la collecte des données. Les données ont été recueillies par le biais d'une seule entrevue à domicile d'une durée moyenne de 45 minutes. Chaque entrevue a été enregistrée sur magnéto-cassette.

Description de l'échantillon

Les sujets de l'étude sont des femmes qui prennent soin, à domicile, de leur conjoint atteint d'une maladie chronique non terminale contrôlée par un traitement médical. Les sujets vivent avec leur conjoint malade et le soignent depuis au moins deux ans. Au moment de la collecte des données, tous les conjoints malades se situaient dans la phase de stabilité face à leur problème de santé. On a sélectionné les sujets par un échantillonnage de convenance, et tous ont accepté librement de participer à cette étude et signent un formulaire de consentement. On a respecté la confidentialité et l'anonymat tout au long de la recherche.

L'étude porte sur 25 sujets. L'échantillon se compose de femmes, majoritairement d'âge moyen. En effet, 56 % des soignantes naturelles appartiennent au groupe d'âge de 55 à 64 ans et 32 % d'entre elles sont âgées de 45 à 54 ans. Leur niveau d'éducation se situe surtout de l'élémentaire au secondaire. Près de la moitié des sujets (44 %) n'accomplissaient aucun travail rémunérateur au moment de l'étude. Dans cette recherche, quatre groupes de maladies chroniques sont représentées : 40 % des conjoints présentent de l'emphysème pulmonaire, 24 % sont atteints de sclérose en plaque, 20 % ont subi un accident vasculaire-cérébral et 16 % souffrent d'insuffisance rénale. Le tableau 1 démontre que tous les sujets assistent leur conjoint dans au moins une activité de vie quotidienne. La majorité des sujets accomplissent aussi avec leur conjoint une activité de vie instrumentale.

Tableau 1***Caractéristiques des soignantes naturelles liées à la prise en charge du soin de leur conjoint (n = 25)***

Caractéristiques des soignantes naturelles	Fréquence	Pourcentage
Perception de leur propre état de santé		
excellent	2	8,0 %
bon	18	72,9 %
passable	5	20,0 %
pauvre	0	0,0 %
Nature du problème de santé du conjoint		
emphysème respiratoire	10	40,0 %
accident cérébro-vasculaire	5	20,0 %
insuffisance rénale chronique	4	16,0 %
sclérose en plaque	6	24,0 %
Nombre d'activités de vie quotidienne effectuées pour le malade (AVQ)*		
1 AVQ	13	52,0 %
2 AVQ	5	20,0 %
3 AVQ	5	20,0 %
4 AVQ et plus	2	8,0 %
Nombre d'activités de vie instrumentale effectuées pour le malade (AVI)**		
aucun	4	16,0 %
1 AVI	13	52,0 %
2 AVI	6	24,0 %
3 AVI	2	8,0 %
Nombre d'heures de soutien informel reçu par semaine		
aucun	18	72,0 %
1-2 heures	4	16,0 %
3-4 heures	1	4,0 %
5 heures et plus	2	8,0 %
Nombre d'heures de soutien formel reçu par semaine		
aucun	18	72,0 %
1-2 heures	3	12,0 %
3-4 heures	3	12,0 %
5 heures et plus	1	4,0 %

* Les activités de vie quotidienne comprennent l'assistance lors du bain et de l'élimination, ainsi que l'alimentation, l'habillement et la mobilité.

** Les activités de vie instrumentale comprennent l'assistance dans les habiletés techniques de soins, par exemple, l'administration des médicaments.

Au moment de l'étude, près de 72 % des sujets ne recevaient aucun soutien continu de la part des professionnels de la santé ni des travailleurs sociaux. Cette donnée appuie les écrits de Strauss et Corbin (1988) qui soutiennent que lorsque la personne malade traverse la phase de retour à la santé ou celle de la stabilité, c'est surtout la soignante naturelle qui veille à répondre à ses besoins.

Procédé d'analyse des données

Pour cette étude, on a utilisé la méthode spécifique d'analyse des données de Giorgi (1975, 1985), dont voici les étapes :

- transcrire le verbatim de chacune des entrevues ;
- lire toute la description émise par le sujet pour en saisir le sens ;
- lire la même description plus lentement pour découvrir toutes les séquences constituantes de la situation, ce qui permet d'avoir une série de séquences constituantes ;
- enlever les répétitions, élucider et élaborer pour soi-même la signification des séquences en les reliant les unes aux autres selon la signification globale de la situation ;
- réfléchir aux différentes séquences exprimées par le sujet, pour découvrir l'essence de la situation, et les écrire dans un langage scientifique. Chaque séquence scrutée attentivement peut révéler des éléments thématiques relatifs à la situation ;
- synthétiser les connaissances acquises dans une description logique de la structure du phénomène étudié.

En résumé, après avoir éliminé les redondances, le chercheur transforme en langage scientifique le contenu de chaque séquence énoncée par le sujet et identifie les éléments thématiques relatifs à la situation. Il regroupe ensuite les éléments retenus dans des catégories générales et procède à l'identification et à la pondération des liens entre les catégories par rapport à l'ensemble du phénomène étudié. Enfin, il apporte des réponses aux questions de recherche. Le contenu de toutes les entrevues semi-structurées des sujets a été analysé en respectant ce modèle. Deux juges détenant chacun un diplôme de deuxième cycle ont refait l'analyse descriptive du contenu des entrevues pour assurer une plus grande objectivité à cette étude. Un pourcentage de similitude de 65 % suffit pour valider les analyses de contenu (Aucoin, 1987; Cara, 1988). Dans cette étude, le pourcentage de similitude des résultats de l'analyse de données est de 80,72%. Miles et Huberman (1984) précisent l'importance de la validation intersubjective pour appuyer davantage les résultats des recherches qualitatives.

Résultats

L'analyse de la perception qu'a la soignante naturelle de sa situation a permis d'identifier les sources de stress. Le tableau 2 présente, par ordre de fréquence, les sources de stress telles qu'elles sont perçues par les sujets, indépendamment du diagnostic médical de leur conjoint. Presque tous les sujets de l'étude (92 %) affirment vivre des limitations sociales liées à des contraintes de temps et à une liberté réduite. Les sujets diminuent la fréquence de leurs visites aux amis et s'engagent très peu dans les activités communautaires.

Tableau 2

Identification des sources de stress perçues par les sujets indépendamment du diagnostic médical de leur conjoint (n = 25)

Sources de stress*	Fréquence	Pourcentage
Limitations sociales	23	92,0 %
Manque d'information de la part des professionnels de la santé	23	92,0 %
Manque de soutien émotionnel de la part des infirmières	23	92,0 %
Incertitude à l'égard de la trajectoire du problème de santé du conjoint	22	88,0 %
Surcroît de responsabilités imposé par le soin ou la fatigue du conjoint	15	60,0 %
Inquiétude des enfants	15	60,0 %
Réponses négatives de comportement social du conjoint	12	48,0 %
Problèmes financiers	8	32,0 %
Peur de la responsabilité du soin aigu	5	20,0 %
Restriction d'activités imposée aux enfants	3	12,0 %

* L'analyse des données a indiqué que la soignante naturelle vit plusieurs sources de stress.

Les sujets apprécient l'information fournie par l'infirmière communautaire, surtout au sujet des soins instrumentaux. Un sujet dit : « À la maison, quand l'infirmière venait, elle disait quoi faire par rapport au masque d'oxygène et aux "pills" ; c'est de quoi qui t'aide. » Toutefois, à deux exceptions près, les sujets soulignent qu'ils auraient aimé que les professionnels de la santé leur donnent davantage d'information sur les soins préventifs et les soins de surveillance. Ils expriment de l'anxiété, de l'inquiétude et de l'incertitude parce qu'ils ne connaissent pas suffisamment le processus de la maladie de leur conjoint. Un sujet affirme : « La maladie, ils te disent pas beaucoup là-dessus ; c'est difficile pour toi de comprendre et de prévenir si personne t'explique. » Les sujets mentionnent qu'ils aimeraient être capables de reconnaître les premiers signes cliniques indiquant une régression de la maladie de leur conjoint. La grande majorité des sujets (92 %) expriment aussi leur désir de recevoir davantage de soutien de la part des infirmières. Un sujet mentionne : « Prendre soin de mon mari c'est pas toujours facile, moi aussi, j'ai besoin d'être supportée, faut de l'aide de l'infirmière. »

La plupart des sujets (88 %) affirment vivre de l'incertitude à l'égard de la trajectoire du problème de santé de leur conjoint. Un sujet dit : « Je me demande ce qui va parvenir de sa maladie; dans le sens, s'il va aller mieux ou pire. » L'incertitude est souvent présente au sein des familles dont l'un des membres est atteint d'une maladie chronique. La majorité des sujets de l'étude (60 %) considèrent que le fait de donner des soins et d'accomplir des tâches ordinairement effectuées par le conjoint constitue un surcroît de responsabilités. Un sujet dit : « Cela demande beaucoup d'énergie de soigner mon mari malade ; tu as toutes les tâches de la maison à faire aussi. » Lors de l'entrevue, les sujets racontent comment les enfants vivent cette situation. La majorité des soignantes naturelles indiquent que les enfants sont inquiets au sujet de la maladie de leur père. D'autres spécifient qu'elles et leurs enfants ne perçoivent pas la situation actuelle avec la même intensité de stress. Un sujet dit : « Les enfants, cela les inquiète moins on dirait ; ils pensent qu'il est mieux qu'il est. Ils ne réalisent pas toute la profondeur de la maladie de leur père. » Au moment de l'étude, la plupart des enfants avaient déjà quitté le foyer familial.

Selon les sujets de l'étude, la majorité des conjoints atteints de problèmes chroniques de santé manifestent des réponses négatives de comportement social. L'irritabilité, la frustration et la manipulation sont les réactions qu'on rencontre le plus souvent chez le conjoint malade. Un sujet dit : « Mon mari, on dirait que tu peux rien faire pour le contenter, il est souvent irritable depuis qu'il est malade. » D'autres sujets mentionnent cependant que leur conjoint présente des réponses positives de comportement social. Un sujet dit : « Mon mari, il n'est pas tannant à soigner, il est toujours de bonne humeur, il est "super", je te dis que cela aide. » Les réponses positives de comportement social du conjoint malade semblent constituer une forme de soutien pour la soignante naturelle.

Discussion

Cette recherche a démontré qu'être soignante naturelle amène plusieurs sources de stress, dont les plus importantes sont les limitations sociales, le manque d'information et de soutien émotionnel, et l'incertitude quant à la trajectoire du problème de santé du conjoint. Dans la littérature portant sur le phénomène du stress, quelques auteurs ont identifié des problèmes communs vécus par les soignantes naturelles. En effet, Snyder et Keefe (1985) précisent que les soignantes naturelles vivent une perte de leur liberté, des limitations sociales et des contraintes financières. Dans le même ordre d'idées, Webster et Newhoff (1981) sont d'avis que les soignantes naturelles vivent un surcroît de responsabilités imposé par le soin, une perte de leur liberté et des limitations sociales. Fever (1987), Hirst et Metcalf (1986) mentionnent que les soignantes naturelles reçoivent très peu d'information et de soutien de la part des professionnels de la santé. Ainsi, les sources de stress identifiées dans cette étude se rapprochent de celles qu'on trouve dans la littérature.

Presque tous les sujets de l'étude vivent des limitations sociales. Fitzgerald (1989) suggère de mobiliser très tôt les sources de soutien social disponibles et de constituer ainsi un réseau de soins collectif avec les autres membres de la famille. Ce même auteur ajoute que ce type de soin procure davantage de temps et de liberté à la soignante naturelle, lui permettant ainsi de participer davantage aux activités sociales.

Il ressort de cette étude que l'information fournie aux soignantes naturelles se limite surtout aux soins instrumentaux. Cependant, celles-ci procurent aussi des soins préventifs, des soins de surveillance et des soins protecteurs. La grande majorité des sujets ont dû indiquer l'importance de recevoir davantage d'information au sujet du processus de la maladie de leur conjoint. Powers (1985) affirme que l'information sur la maladie du conjoint aide la soignante naturelle à faire face à sa situation. Le fait que les soignantes naturelles désirent recevoir davantage de soutien émotionnel des infirmières peut signifier que les soins dispensés ne sont pas toujours des soins intégraux. Il se peut que l'accent mis sur les soins infirmiers soit destiné surtout à évaluer l'habileté de la soignante naturelle à procurer de soins physiques à son conjoint. Le manque de soutien émotionnel a déjà été identifié comme source importante de stress pour la soignante naturelle (Schlepp, 1989).

La grande majorité des soignantes naturelles vivent de l'incertitude quant à la trajectoire du problème de santé de leur conjoint. Wineman (1990) est d'avis que l'incertitude peut nuire à l'adaptation de la personne à sa situation. Lazarus et Folkman (1984) abondent dans le même sens en précisant que lorsque l'avenir n'est pas clairement défini, il peut représenter une menace pour la personne.

Cette recherche met en évidence le fait que les réponses négatives de comportement social du conjoint atteint de maladie chronique sont une source de stress pour la soignante naturelle. Le conjoint peut se servir de sa maladie pour contrôler les comportements des membres de la famille, particulièrement ceux de la soignante naturelle (Wright & Leahey, 1984). L'irritabilité du conjoint est aussi un problème rapporté par les soignantes naturelles dans l'étude de Sexton et Munro (1985). Aucoin (1987) suggère à l'infirmière d'aider davantage la personne malade à exprimer ses sentiments de frustration et d'irritabilité afin qu'elle puisse s'en libérer et accepter son problème de santé pour mieux s'actualiser.

Une approche de soins basée sur la théorie du « caring » de Watson permet à l'infirmière de se soucier de la perception qu'a la soignante naturelle de sa situation. Ainsi, l'infirmière reconnaît les besoins insatisfaits perçus par cette population. Dans cette étude, les besoins prioritaires des soignantes naturelles se trouvent dans le soutien social, éducationnel et psychologique et dans le renforcement. Dans une situation de « caring », l'infirmière aide la soignante naturelle à se prendre en charge, à déléguer des tâches aux amis et à utiliser efficacement les ressources communautaires disponibles dans le milieu. L'infirmière appuie la soignante naturelle de sorte qu'elle puisse rencontrer son besoin d'affiliation afin de mieux s'actualiser.

Selon Watson (1985), une des fonctions importantes de l'infirmière est de dispenser de l'enseignement orienté vers les problèmes réels vécus par la personne. Ainsi, l'infirmière fournit à la famille de l'information en considérant l'aspect global du soin. Cette information permet à la soignante naturelle d'augmenter son habileté à prédire ce qui peut arriver, ce qui favorise un meilleur contrôle d'elle-même et permet de réduire par conséquent son incertitude. Watson (1985), reconnaît aussi la nécessité d'aider la soignante naturelle à développer davantage une pensée positive à l'égard de sa situation. Ainsi, si elle conserve une attitude positive face au changement et si elle obtient de l'information, la soignante naturelle pourra avoir une réaction plus favorable face au stress. Dans une perspective de « caring », l'infirmière fournit du soutien éducationnel et émotionnel à la soignante naturelle et s'assure que les autres lui en procurent aussi. La soignante naturelle a besoin de l'appui de son réseau social et de l'aide de professionnels de la santé afin d'être capable de maintenir son rôle.

Cette étude faite auprès de 25 soignantes naturelles ne tient pas compte, dans la sélection des sujets, de la durée du « caregiving ». Cette limite est minimisée par le fait que tous les conjoints malades se trouvaient dans la phase de stabilité face à leur problème de santé et que les soignantes naturelles vivaient avec leur conjoint malade depuis au moins deux ans. L'emploi de la méthode phénoménologique restreint le nombre de sujets d'étude, à cause de la complexité de l'analyse de contenu de chaque entrevue. Pour cette raison, et

parce que les sujets ont été sélectionnés par échantillonnage de convenance, on ne peut généraliser les résultats de cette étude.

Cette recherche présente les différentes sources de stress perçues par les soignantes naturelles durant la phase de stabilité du problème de santé de leur conjoint. Une étude longitudinale pourrait identifier les sources du stress vécu par la soignante naturelle à toutes les phases de la maladie du conjoint selon le modèle de la trajectoire du problème de santé de Strauss et Corbin (1988). En se référant aux sources importantes de stress mentionnées dans cette étude, nous pourrions explorer les relations existantes entre le soutien social, le « coping », l'incertitude et les besoins éducationnels des soignantes naturelles. D'autres recherches en soins infirmiers, de nature qualitative, pourraient être entreprises afin de décrire, par exemple, ce que c'est qu'être soignante naturelle et la réalité des soins dispensés aux familles. Ces recherches futures permettraient une meilleure compréhension de la situation vécue par la soignante naturelle.

RÉFÉRENCES

- Aucoin, G. (1987). *Phénoménologie du stress de celui qui a subi un infarctus du myocarde et de sa conjointe : perspective infirmière*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Aucoin-Gallant, G. (1990). La théorie du « caring » de Watson : une approche existentielle phénoménologique et spirituelle des soins infirmiers. *Infirmière Canadienne*, 86 (11), 32-35.
- Bergum, V. (1989). Being a phenomenological researcher. In S. M., Morse (Ed), *Qualitative nursing research: A contemporary dialogue* (pp. 43-57). Maryland: Aspen.
- Bunting, S. M. (1989). Stress on caregivers of the elderly. *Advances in Nursing Science*, 11 (2), 63-73.
- Cara, C. (1988) *Perspectives infirmières du phénomène de la dystrophie musculaire chez l'enfant et sa famille*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Dellasega, C. (1990). Coping with caregiving: stress management for caregivers of the elderly. *Journal of Psychosocial Nursing*, 28 (1), 15-22.
- Desjean, G., & Doucet, T. (1987). Le phénomène de la quadriplégie : une approche utile en réadaptation. In H. I. Day & R. I. Brown (Eds), *L'orientation professionnelle et la réadaptation* (pp. 181-188). Ottawa: Emploi et Immigration Canada.
- Ekberg, J. Y., Greiffith, N., & Foxall, M. J. (1986). Spouse burnout syndrome. *Journal of Advanced Nursing* 11 (2), 161-165.
- Fever, L. (1987). Discharge planning: Home caregivers need your support too. *Nursing Management*, 18 (4), 58-59.

- Fitzgerald, G. (1989). Effects of caregiving on caregiver spouses of stroke victims. *Axon*, 4, 85-88.
- Gallant, G. (1990). Phénoménologie du stress de celui qui a subi un infarctus du myocarde et de sa conjointe : perspective infirmière. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 1 (5), 8-14.
- Giorgi, A. (1975). An application of the phenomenological method in psychology. In A. Giorgi, C. T., Fisher & E. L., Murray (Eds), *Duquesne studies in phenomenological psychology* (pp. 7-15). Pittsburg: Duquesne University Press.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburg: Duquesne University Press.
- Hinds, C. (1985). The needs of families who care for patients with cancer at home: Are we meeting them? *Journal of Advanced Nursing*. 10 (3), 575-581.
- Hirst, S. P., & Metcalf, B.J. (1986). Learning needs of caregivers. *Journal of Gerontology Nursing*, 12 (4), 24-28.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leininger, M. M. (1985). *Qualitative research methods in nursing*. New York: Grune & Stratton.
- Martin, L. S. (1991). Using Watson's theory to explore the dimension of adult polycystic kidney disease. *American Nephrology Nurses Association Journal* 18 (5), 493-496.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1984). *Qualitative data analysis*. London: Sage.
- Pollock, S. E., Christian, B. J., & Sands, D. (1990). Responses to chronic illness: Analysis of Psychological and physiological adaptation. *Nursing Research*, 39(5), 300-304.
- Poisson, Y. (1990). *La recherche qualitative en éducation*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Schlepp, S. (1989). Caregiving: Learning to cope, learning the options. *AORN Journal*, 50 (2), 228-236.
- Sexton, D. L., & Munro, B. H. (1985). Impact of a husband's chronic illness (COPD) on the spouse's life. *Research in Nursing and Health*, 8, 83-90.
- Snyder, B., & Keefe, K. (1985). The unmet needs of family caregivers for frail and disabled adult. *Social Work in Health Care*, 10 (3), 1-14.
- Stuifbergen, A. K. (1990). Patterns of functioning in families with a chronically ill parent: An exploratory study. *Research in Nursing and Health*, 13, 35-44.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1988). *Shaping a New Health Care System*. London: Jossey-Bass.
- Watson, J. (1985). *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Colorado: Associated University Press.
- Watson, J. (1988). *Nursing: Human Science and Human Care*. New York: National League for Nursing.

- Webster, E. J., & Newhoff, M. (1981). Intervention with families of communicatively impaired adults. In D. S. Beasley & G. A. Davis, (Eds), *Aging: Communication processes and disorders*, (pp. 229-240). New York: Gruve & Stratton.
- Wineman, N. M. (1990) Adaptation to multiple sclerosis: The role of social support, functional disability and perceived uncertainty. *Nursing Research*, 39 (5), 294-299.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (1984). *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention*. Philadelphia: Davis.

Ce projet de recherche a été subventionné par la Faculté des études supérieures et de la recherche de l'Université de Moncton durant deux années consécutives.

ABSTRACT

Sources of stress from the perspective of caregivers: A phenomenological study

The purpose of this phenomenological study was to identify the sources of stress experienced by caregivers. Twenty-five spouses were interviewed. All were taking care of their husbands who were living at home with a chronic illness. Two instruments were used: a sociodemographic questionnaire and a semi-structured interview developed by Desjean, Doucet, and Gagnon (1983) specifically for phenomenological studies. Interviews were audiotaped, transcribed, and analyzed by Giorgi's test. The results indicated that being a caregiver is stressful. The unsatisfied needs for education and social support, the uncertainty about the outcome of the illness, and the loss of freedom and social activities are the major sources of stress expressed by caregivers. These findings should encourage nurses to evaluate the caregivers' situation and initiate interventions that assist them in decreasing sources of stress.