

Focus:
Loss and Bereavement

GUEST EDITORIAL

**Broadening Perspectives
in Knowledge about Grieving**

Betty Davies

In my clinical work and in my research with grieving families I have repeatedly heard stories about what happened at the time of the death of a loved one — and nearly always the story includes a reference to the nurse, whether the death of the loved one occurred in hospital or at home.

Family members may not always remember the nurse's name, but they do remember the nurse's actions. They remember how the nurse responded to their mother's wish for fresh air by figuring out how to open the window; how the nurse took the time to answer the questions of their elderly father who didn't understand why his dying wife's feet were so cold; how the nurse prayed with them until the chaplain arrived; how the nurse cried with them; how the nurse gently gave them some idea of the path ahead — what they could expect to happen next; how the nurse phoned every week "just to see how we were doing," and located a grief support group for them. Years after the death, families remember such nursing actions with fondness and gratitude.

They also remember the nurse whose actions were not so helpful. They remember the nurse who rushed from the room, "abandoning" them to their sorrow and leaving their questions unanswered; the nurse who asked them to hurry with their goodbyes so the hospital room could be readied for another patient; the nurse who attempted to console them with empty platitudes; the nurse who did not have the

time to listen to their story. Years after the death, these families, too, remember — but with resentment and anger.

We have learned much about loss and grieving over the years; what is lacking in the field, however, is systematic study of the impact of alternative approaches to supporting those who are grieving, and ways of telling when people need ongoing professional help and when they do not.

The concepts of loss and bereavement are integral to nursing. No matter what field of practice nurses choose, they will encounter individuals who are grieving — for confrontation with loss and bereavement is by no means limited to palliative care. No one can take away the pain of bereavement, but nurses can do much to facilitate optimal grieving, and they could do much more — if only they knew how.

Research into loss and bereavement provides an avenue for learning more about optimizing the difference that nurses can make. Research provides a vehicle for knowing more about the grieving process itself, the factors that influence bereavement and grieving, and nursing practices that can help, rather than hinder, the coping efforts of those in our care. This issue of the *Canadian Journal of Nursing Research* includes a variety of papers that address each of these major realms of knowledge.

Jeanne Quint Benoliel, a respected pioneer in the death and dying movement, shows us how the study of loss and bereavement has developed historically, pointing out that nurse researchers and clinicians have made significant contributions to this field of knowledge. Benoliel writes that the late 20th century has spawned a proliferation of people living with multiple losses, such as those with AIDS and their caregivers and those who suffer from violence, famine, and other forms of cruelty beyond the imagination of privileged North Americans. Kelli Stajduhar's study focuses on one of those groups, detailing the loss and bereavement experiences of family caregivers of persons with HIV/AIDS. Benoliel advises us to expand our research horizons beyond the traditional focus on individuals and families, to take in the larger human community.

Alicia Skinner Cook, on the other hand, encourages us to broaden our perspective as researchers by looking inward. She points to the necessity for us to understand the role of "self" in research. Skinner Cook discusses four sources of bias in bereavement research and offers strategies for minimizing such bias. She highlights the need for personal reflection and exploration of motives, beliefs, assumptions, and

stereotypes — including those that are products of our socialization as nurses. Helen Brown's paper is one response to Skinner Cook's challenge. Moving seamlessly back and forth between personal narrative and theory, Brown shares her own reflections and offers insights into the loss experience of mothers following the death of their newborn baby. She poignantly illustrates how one mode of inquiry, phenomenological reflection, can serve as a path to self-understanding.

In their comprehensive review of literature on predictors of bereavement outcomes following the cancer death of a family member, Priscilla Koop and Vicki Strang indicate that care offered during the terminal phase of illness has a great effect on those who are left behind. Stajduhar's findings also show that professional caregivers, particularly nurses, have a significant impact on the bereavement outcome of family caregivers. Both of these studies report on the value of support to grieving individuals.

Shirley Murphy, using randomized clinical trial methodology, also documents the value of social support in bereavement outcome. Her findings derive from an analysis of outcome measures in parents whose children, aged 12–28, met sudden, violent death and who participated in a structured intervention program for the bereaved. Murphy's work provides a rare example of the kinds of investigation that are now needed if we are to broaden our perspective on helping. The findings of her examination show that bereavement outcome is influenced by several factors, such as gender differences — which are also highlighted in Koop and Strang's literature review.

Finally, Ruth Grant Kalischuk's review of Thomas Attig's *How We Grieve: Relearning the World* points out that Attig, too, broadens our perspective, by making an important distinction between grief and the grieving process and thereby challenging long-held assumptions about the nature of grief.

Together, these papers form a worthy contribution to the study of loss and bereavement and provide direction for us in better understanding and informing nursing practice. It is my hope that these papers will serve to broaden the perspectives of both researchers in the field and clinicians who care for those who suffer loss.

Several years have passed since Dr. Laurie Gottlieb, Editor-in-Chief, first invited me to be the guest editor for an issue of the *Canadian Journal of Nursing Research* devoted to loss and bereavement, and I am very pleased that the project has finally come to fruition. I am grateful to Laurie for giving me this opportunity and for the high calibre of direc-

tion in the editorial process she has provided me. I wish to thank the contributing authors for their submissions and their responses, as well as those authors whose manuscripts could not be included because of space limitations. Fortunately, some of those manuscripts will be published in subsequent issues of the journal. I also extend my appreciation to the reviewers, whose insightful comments and constructive criticisms reflected diligent attention to each manuscript. During the time it took to complete this issue, three Managing Editors guided the process (I hope it had nothing to do with this particular issue!). To each of them (Jill Martis, Joanna Toti, and Anne Renaud) I offer my thanks for their support and excellent organizational skills in facilitating the editorial process.

Betty Davies, R.N., Ph.D., is Professor and Graduate (Doctoral) Program Advisor, School of Nursing, University of British Columbia, Vancouver, and holds an Investigator Award with the British Columbia Institute for Child and Family Health.

Point de vue : perte et deuil

COLLABORATION SPÉCIALE

Élargir les perspectives sur la connaissance du deuil

Betty Davies

Dans ma pratique clinique et ma recherche avec les familles en deuil, j'ai entendu à maintes reprises des histoires à propos de ce qui s'est passé lors du décès d'un être cher, et celles-ci font pratiquement toujours référence à l'infirmière, peu importe si le décès a eu lieu à l'hôpital ou à la maison.

Les membres d'une famille en deuil ne se rappellent peut-être pas toujours le nom de l'infirmière, mais ils se souviennent de ses actes. Ils se rappellent la façon dont l'infirmière a répondu au désir de leur mère d'avoir de l'air frais en trouvant le moyen d'ouvrir la fenêtre; comment l'infirmière a pris le temps de répondre aux questions de leur père âgé qui ne comprenait pas pourquoi les pieds de sa conjointe mourante étaient si froids; comment l'infirmière a prié avec eux jusqu'à l'arrivée de l'aumonier; comment l'infirmière a pleuré avec eux; comment l'infirmière a fait preuve de délicatesse en leur donnant une idée des événements à venir, de ce à quoi ils devaient s'attendre; comment l'infirmière téléphonait toutes les semaines, « simplement pour voir comment ils allaient »; et comment elle leur a trouvé un groupe de soutien. Plusieurs années après le décès de l'être cher, les familles se souviennent avec gratitude et affection de tels gestes.

Les familles se souviennent également de l'infirmière dont les actes n'étaient pas d'un aussi grand secours. Ils se rappellent l'infirmière qui les a fait sortir précipitamment de la chambre, les « abandonnant » à leur chagrin et laissant leurs questions sans réponses; l'infirmière qui leur demandé d'accélérer leurs adieux afin que la chambre d'hôpital

puisse être préparée pour recevoir un autre patient; l'infirmière qui tentait de les consoler avec des platitudes; l'infirmière qui n'avait pas le temps d'écouter leur histoire. Plusieurs années après le décès de leur proche, ces familles aussi se souviennent, mais avec colère et ressentiment.

Nous avons appris beaucoup de choses à propos de la perte et du deuil au cours des années. Toutefois, ce qui manque encore dans ce domaine, c'est l'étude systématique de l'impact des approches parallèles pour soutenir les personnes en deuil et des façons d'identifier les gens qui nécessitent un suivi professionnel.

Les concepts de perte et de deuil sont une partie intégrante des soins infirmiers. Peu importe le champ de pratique choisi par les infirmières, celles-ci vont croiser des individus en deuil puisque la confrontation avec la perte et le deuil n'est nullement exclusive aux soins palliatifs. Personne n'est en mesure d'éliminer la douleur du deuil, mais les infirmières peuvent faire beaucoup pour faciliter sa résolution optimale, et elles pourraient en faire encore plus si seulement elles savaient comment procéder.

La recherche sur la perte et le deuil permet d'enrichir nos connaissances à propos des moyens à mettre en oeuvre, afin d'optimiser la différence que peuvent faire les infirmières. La recherche fournit un véhicule pour en apprendre davantage au sujet du processus de deuil lui-même, des facteurs qui l'influencent et des pratiques infirmières susceptibles d'aider, plutôt qu'entraver, les efforts d'adaptation de ceux et celles dont nous prenons soin. Les différents articles publiés dans ce numéro de la Revue canadienne de recherche en sciences infirmières abordent chacun de ces domaines de connaissance majeurs.

Jeanne Quint Benoliel, une pionnière estimée des études sur la mort, nous décrit comment l'étude de la perte et du deuil s'est développée au cours de l'histoire, en attirant notre attention sur les contributions significatives des chercheuses et chercheurs, ainsi que des praticiennes et praticiens en soins infirmiers, à ce champ de connaissance. Benoliel souligne que la fin du vingtième siècle a vu proliférer le nombre de personnes souffrant de multiples pertes, telles les personnes atteintes du VIH-sida et ceux et celles leur prodiguant des soins, ainsi que les victimes de violence, de famine et d'autres formes de cruauté inimaginables pour les Nord-Américains privilégiés. C'est justement à un de ces groupes que s'attarde Kelli Stajduhar dans son étude détaillée des expériences de perte et de deuil chez les personnes prodiguant des soins à un proche atteint du VIH-sida. Benoliel, elle, nous recommande d'élargir nos horizons de recherche au delà du point de vue

traditionnel sur les individus et les familles pour y inclure la communauté humaine dans son ensemble.

À l'inverse, Alicia Skinner Cook nous encourage à enrichir notre point de vue comme chercheuses et chercheurs à travers l'introspection. Elle insiste sur la nécessité pour nous de comprendre le rôle du « moi » dans la recherche. Skinner Cook examine quatre sources de préjugés dans la recherche sur le deuil et propose des stratégies pour les minimiser. Elle met en relief l'importance de l'introspection et de l'exploration des motivations, des croyances, des *a priori* et des stéréotypes, y compris ceux qui sont le produit de notre socialisation en tant qu'infirmières. Une des réponses possibles au défi proposé par Skinner Cook nous est offerte dans l'article d'Helen Brown, qui évolue constamment entre le récit personnel et la théorie pour nous faire part de ses réflexions personnelles et nous introduire à l'expérience de perte vécue par les mères suite au décès de leur nouveau-né. Elle illustre de manière poignante, comment un mode de questionnement tel que la réflexion phénoménologique peut servir d'avenue à la compréhension de soi.

Dans leur revue détaillée de la littérature consacrée aux prédicteurs des conséquences du deuil chez les familles de personnes décédées du cancer, Priscilla Koop et Vicki Strang révèlent que les soins prodigués durant la phase terminale de la maladie ont beaucoup d'influence sur ceux qui restent. Les conclusions de Stajduhar montrent également que le personnel soignant professionnel, en particulier les infirmières et les infirmiers, exerce un impact significatif sur les résultats du deuil de personnes ayant pris soin d'un proche. Les deux études soulignent l'importance d'offrir un soutien aux individus en deuil.

Shirley Murphy documente, elle aussi, l'influence du soutien social sur l'issue du deuil en ayant recours à la méthodologie de l'essai clinique aléatoire. Les conclusions de son étude sont tirées d'une analyse des résultats d'un programme d'intervention structuré pour les personnes endeuillées auquel ont participé des parents ayant vécu la mort soudaine et violente d'un enfant âgé de 12 à 28 ans. Le travail de Murphy est un des rares exemples du type d'investigations qui sont présentement nécessaires à l'élargissement de notre perspective sur l'aide offerte aux personnes en deuil. Les résultats de son étude indiquent que le deuil est influencé par plusieurs facteurs tels que la différence de comportements entre les sexes, qui est également mise en lumière dans la revue de littérature de Koop et Strang.

Finalement, le compte rendu de Ruth Grant Kalischuk, dans l'ouvrage de Thomas Attig, *How We Grieve : Relearning the World*, montre que cet auteur contribue aussi à enrichir notre perspective en faisant

une distinction importante entre le deuil lui-même et son processus, remettant ainsi en question des *a priori* de longue date à propos de la nature du deuil.

Ensemble, ces articles représentent une contribution importante à l'étude de la perte et du deuil et nous fournissent une orientation pour mieux comprendre et informer la pratique infirmière. Je souhaite qu'ils servent à élargir les horizons à la fois des chercheuses et des chercheurs dans le domaine et des praticiennes et praticiens qui prennent soin de ceux et celles qui subissent une perte.

De nombreuses années se sont écoulées depuis que Dre Laurie Gottlieb, la rédactrice en chef de la Revue canadienne de recherche en sciences infirmières, m'a invitée à diriger un numéro de la revue consacré à la perte et au deuil, et je suis très heureuse que le projet se réalise enfin. Je suis aussi reconnaissante envers Laurie de m'avoir offert une telle occasion, tout en me fournissant un encadrement de haut calibre au cours du processus éditorial. Je tiens à remercier les auteur(e)s participant au numéro pour avoir répondu à mon invitation en soumettant un article, ainsi que les auteur(e)s dont le manuscrit n'a pu être publié en raison de contraintes d'espace. Heureusement, certains de ces manuscrits seront publiés dans des numéros ultérieurs de la revue. Je voudrais également exprimer ma gratitude à l'égard des évaluatrices et des évaluateurs dont les commentaires éclairants et les critiques constructives reflétaient l'attention qu'ils et elles ont accordée à chaque manuscrit. Au cours de la réalisation du projet, trois rédactrices adjointes ont guidé le processus. (J'espère que cela n'avait rien à voir avec ce numéro en particulier!) J'offre mes remerciements à chacune d'elles (Jill Martis, Joana Toti et Anne Renaud) pour leur appui et leurs excellentes compétences organisationnelles, lesquelles ont facilité le processus éditorial.

Betty Davies, i.a., Ph. D., est professeure et directrice d'études de troisième cycle au School of Nursing, de la University of British Columbia, à Vancouver, et a reçu un Prix d'excellence en recherche du British Columbia Institute for Child and Family Health.