Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 30, Issue 1 • Winter 2020
eISSN: 2368-8076

CANO
ACIO

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

La cloche de l'espoir : étude descriptive interprétative de l'expérience des patients atteints de cancer et des proches aidants à la fin du traitement

par Abigail Bridarolli, Jude Spiers et Edith Pituskin

RÉSUMÉ

Sonner la « cloche de l'espoir » à la fin du traitement est une tradition courante dans de nombreux établissements de soins du cancer. Peu de recherches ont toutefois étudié l'effet de ce rituel sur les patients et les proches aidants. L'objectif de la présente étude est donc de déterminer les concepts clés qui se dégagent de l'expérience des patients atteints de cancer et des proches qui accomplissent ce rituel. L'étude utilise une approche descriptive interprétative, notamment sous forme d'entrevues à réponses ouvertes réalisées auprès de deux patients et des deux proches aidants qui les accompagnaient. Tous ont perçu le rituel de la cloche de l'espoir comme une expérience de transition positive marquant la fin du traitement actif. De plus, le rituel créait un esprit de communauté et constituait une étape importante symbolisant le retour à la « vie normale ». Les recherches à venir devront examiner l'effet des rituels, comme celui de la cloche de l'espoir, auprès de différentes populations de patients et à différents points de transition de l'expérience du cancer.

Mots clés : traitement du cancer, cloche, rituels, traditions, transition

Le cancer est une pathologie qui touche presque tous les foyers du Canada. Selon les estimations de 2010, la moitié de tous les Canadiens auront un cancer au cours de leur vie et, chaque jour, ils sont en moyenne 565 à recevoir un diagnostic (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer/Canadian Cancer Society's Advisory Committee, 2017). Les données empiriques indiquent que la très grande majorité des patients atteints de cancer souffrent d'une multitude de symptômes physiques et psychologiques intenses, et ce, quel que

soit le stade de la maladie (Naughton et Weaver, 2014). Avec le temps, les chercheurs s'intéressant aux transitions vécues par les patients atteints de cancer ont également mis en lumière certains mécanismes d'adaptation. Les rituels et les traditions marquant et célébrant la fin du traitement en sont un exemple. Souvent appelé « cloche de l'espoir », le phénomène à l'étude s'est largement répandu dans les centres de traitement de l'Amérique du Nord et du Royaume-Uni (University of Texas, 2011).

Parfois désigné aussi sous le nom de « cloche de la victoire », ce rituel sonne la fin ou de la chimiothérapie ou de la radiothérapie (Gale, 2019). Il s'agit d'une véritable cloche traditionnelle (ou d'un gong, dans certains cas), généralement faite de laiton, qui représente la victoire obtenue sur la maladie grâce au traitement. La cloche est souvent accrochée dans l'unité d'oncologie ou directement dans la salle de chimiothérapie ou de radiothérapie, où d'autres personnes peuvent voir le patient lorsqu'il la fait sonner. Ce rituel est une célébration à laquelle participent habituellement le patient, sa famille, son conjoint ou sa conjointe, ainsi que d'autres patients. Souvent, il s'agit d'un événement public dans l'unité ou l'hôpital, au point où il s'est créé une sous-culture dans les centres de soins du cancer voulant que chaque patient sonne la cloche en quittant sa dernière séance de traitement.

RECENSION DES ÉCRITS

Pour trouver la littérature empirique pertinente, nous avons demandé à une bibliothécaire spécialiste des références de nous aider à chercher dans plusieurs bases de données (CINAHL, DynaMed Plus, Ovid et PubMed) en utilisant les termes « traitement du cancer ET cloche » et « traitement du cancer ET sonner la cloche » sans limites de données (une première fois le 9 octobre 2017 et une seconde fois en mars 2019). La recherche a par la suite été étendue à des mots clés comme « rituels », « traditions » ET « traitement du cancer ». Nous avons obtenu deux résultats, des descriptions anecdotiques du rituel de la cloche dans les deux cas. Selon les observations de Kane et Kennedy Sheldon (2016), le rituel est une importante représentation symbolique de la fin du traitement du cancer, une « prise de conscience » pour de nombreux patients. Inversement, Gale (2019) considérerait que le son de cette bruyante « cloche de la victoire » était cruel pour les patients en phase terminale et possiblement contraire à l'éthique, dans le sens où il peut entraîner des séquelles psychologiques négatives. Cet auteur rapporte que certains

AUTEURES

Abigail Bridarolli, B.Sc.inf. (programme avancé)

Jude Spiers, inf. aut., Ph.D., professeure agrégée, coordonnatrice, B.Sc.inf. (programme avancé)

Edith Pituskin, inf. aut., M.Sc.inf, IP (adultes), Ph.D., professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de l'Alberta, 3-141 Edmonton Clinic Health Academy (ECHA), 11405 87 Avenue, Edmonton (Alberta) T6G 1C9

Sans frais : 1-888-492-8089; Télécopieur : 780-492-2551

Auteure-ressource : Edith Pituskin, pituskin@ualberta.ca

DOI:10.5737/236880763014347

centres de traitement du cancer aux États-Unis commencent à remplacer la cloche de la victoire par un certificat, ou un cadeau et une carte offerts par l'équipe de soins. Malgré le peu de recherches à ce sujet, la cloche de l'espoir fait de plus en plus de bruit sur les médias sociaux. Bien que les récits positifs abondent, dans les reportages ou les forums où les patients racontent leur histoire, il semble que l'expérience puisse également être négative.

Jusqu'à présent, les effets du rituel de la cloche sur les patients et les proches aidants en fin de traitement n'ont fait l'objet d'aucune recherche. Par conséquent, nous avons entrepris une étude qualitative pour tenter d'en comprendre l'expérience subjective.

MÉTHODES ET PROCÉDURES

La méthode descriptive interprétative a été choisie parce qu'elle permet, grâce aux données recueillies, d'orienter directement la pratique infirmière (Thorne, 2016). Ce type de devis est idéal pour examiner des questions complexes dans le but ultime de produire des applications cliniques pratiques. La présente étude a été révisée et approuvée par les instances universitaires, cliniques et éthiques compétentes (approbation du HREBA, CC-18-0129). Elle a été réalisée dans un grand centre de traitement du cancer de l'Ouest canadien.

Échantillon

Nous avons eu recours à un échantillonnage par choix raisonné. Pour recruter les participants, nous avons posé des affiches dans les unités de chimiothérapie et de radiothérapie. Les critères d'inclusion étaient les suivants : être un patient ou un proche aidant âgé de 18 ans et plus; recevoir ou avoir reçu des traitements contre le cancer; avoir sonné ou envisager de faire sonner la cloche de l'espoir à la fin du traitement; être suffisamment à l'aise en anglais; comprendre la notion de consentement éclairé et être en mesure de l'accorder. Les patients étaient invités à se présenter à une entrevue accompagnés d'une personne significative pour eux (quel que soit leur lien). Si les patients et les proches souhaitaient en savoir plus sur le projet, ils pouvaient communiquer avec l'équipe de chercheurs. Les patients recevaient le formulaire de consentement éclairé, puis s'entendaient sur un endroit tranquille convenant à tous pour l'entrevue; le patient et son accompagnateur étaient interviewés ensemble.

Production et analyse des données

Après avoir complété les procédures de consentement éclairé, le patient et son accompagnateur prenaient part ensemble à une entrevue semi-structurée, où quelques questions (Thorne, 2016) élaborées à partir des concepts clés caractérisant la période de transition qui marque la fin du traitement du cancer et de l'expérience clinique servaient d'amorce. Le patient et son accompagnateur devaient tous deux être présents à l'entrevue pour stimuler les souvenirs et les perceptions liés au rituel de la cloche, ce que des entretiens individuels n'auraient peut-être pas permis. Différents sujets y étaient abordés, notamment leur expérience du cancer et de la cloche de l'espoir, ainsi que la signification du rituel dans le processus de transition marquant la fin du traitement actif,

de même que ses effets, positifs et négatifs, sur eux-mêmes et sur les autres. Les entrevues, menées par la première et la troisième auteure de l'article, ont duré entre 60 et 90 minutes.

Les chercheuses ont toutes pris des notes d'observation et ont fait le point régulièrement. Elles ont procédé à des analyses conjointes en appliquant l'approche décrite par Thorne (2016); la méthodologie descriptive interprétative comprend trois composantes essentielles : trier et organiser les données, dégager les tendances, puis les analyser. La première auteure était l'analyste principale; le processus d'analyse exigeait une première étape d'étiquetage et de codage itératif de toute section intéressante du texte. Le traitement des données a évolué, pour passer d'un codage in vivo (c'est-à-dire la reprise des mots mêmes des participants ou alors l'utilisation d'un étiquetage très descriptif) à des sous-thèmes plus abstraits combinant des idées similaires. L'analyse des expériences des patients a graduellement fait ressortir des thèmes et des sous-thèmes (Braun et Clarke, 2006), pour lesquels des descriptions ont ensuite été rédigées. Le codage des données, de même que les thèmes, les sous-thèmes et les descriptions, étaient régulièrement passés en revue par la deuxième auteure. De plus, pour assurer l'uniformité et l'unanimité de l'analyse, l'interprétation faisait l'objet de discussion dans les réunions d'équipe. Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel Quirkos^{MD}.

Nous avons utilisé les critères d'intégrité épistémologique, de crédibilité représentative, de logique analytique et d'autorité interprétative décrits par Thorne (2016). Vu l'absence totale de recherches empiriques sur le rituel de la cloche, nous devions trouver les devis et les stratégies de recherche les plus souples possible pour faire preuve d'ouverture envers ce que les patients avaient à dire. L'équipe de recherche était formée d'une stagiaire (première auteure), d'une infirmière praticienne spécialisée en oncologie (EP), et d'une spécialiste des recherches qualitatives (JS). Toutes les décisions touchant la recherche et l'analyse devaient être consensuelles, et tout particulièrement l'interprétation des thèmes issus du codage descriptif. Le fait d'inclure à la fois les perspectives du patient et du proche aidant a permis de saisir différentes perceptions du rituel; toutefois, étant donné la faible taille de l'échantillon, nous voulions surtout tenter de cerner les concepts potentiellement intéressants pour les recherches à venir.

RÉSULTATS

Quatre participants ont été recrutés : deux patients d'âge moyen atteints de cancer (une femme et un homme) et leur conjoint et conjointe. Les patients, qui souffraient respectivement d'un cancer du sein et de la bouche, avaient reçu leur diagnostic au cours des deux dernières années et subi de la radiothérapie dans les six derniers mois. Ni l'un ni l'autre n'ont mentionné le stade de la maladie au moment de sonner la cloche. Les deux patients étaient des professionnels instruits. La collecte de données n'a eu sur eux aucun effet négatif; les deux patients et leurs proches ont plutôt trouvé bénéfique de raconter leurs expériences.

Dans l'ensemble, le rituel de la cloche avait été positif pour les quatre participants. La tradition créait un esprit de communauté avec les autres patients en traitement et marquait

une étape importante symbolisant l'espoir de retrouver une « vie normale » une fois le traitement terminé. Les patients participants ont aussi parlé du sentiment d'autodétermination que leur avait apporté le rituel de la cloche. Les thèmes retenus (qui seront développés ci-après), sont donc les suivants : 1) l'esprit de communauté; 2) l'expérience des soins du cancer; 3) l'habilitation et l'autodétermination.

1. Esprit de communauté

Pour les quatre participants, la cloche de l'espoir a créé un esprit de communauté rassembleur, un espace collectif dans le milieu hospitalier qui, pour bien des gens, est intimidant et rempli d'incertitudes. Le rituel de la cloche devient donc une sorte de langage permettant aux patients et à leurs proches d'exprimer autrement une expérience potentiellement négative. Les participants percevaient la cloche de l'espoir comme un « rite de passage... une chose [qu'ils avaient] en commun » avec les autres patients. Comme l'a dit l'un d'eux : « C'est une chose dont on peut parler aux autres patients atteints de cancer. On peut leur demander s'ils ont sonné la cloche plutôt que s'ils ont fini leurs traitements de chimio ou de radiothérapie. C'est la même chose... [rire]... c'est une réalité que nous partageons. » L'esprit de communauté constitue une forme de soutien informel, non seulement pendant le traitement actif, mais aussi pendant la phase de rémission. La présence au rituel des amis rencontrés pendant le traitement est importante, comme l'a décrit l'un des conjoints participants, en rapportant les mots d'un ami toujours en traitement :

Tout le monde le savait à l'avance. Alors, ils disaient : « J'ai un rendez-vous [en radiothérapie] à 10 h 15. Je serai là aussi. L'une des patientes combattait une récurrence du cancer du sein et elle s'est mise à pleurer et a dit : « Qu'est-ce que je vais faire quand tu ne seras plus là? » C'était très émouvant. Elle a ajouté : « J'aurais aimé que tu sois là lorsque je sonnerai la cloche. » Je crois que le rituel est significatif. Je le pense vraiment.

Aucun des participants ne se rappelle avoir entendu parler du rituel officiellement; c'est, à leurs yeux, une décision qui revient aux patients et dans laquelle le personnel n'intervient pas :

C'est le patient qui mène le bal... parce que personne ne nous parle vraiment de la cloche. On lit l'information dans la salle d'attente. Et on voit les gens sonner la cloche et on est si content pour eux. Et je me rappelle m'être dit que moi aussi je pourrais sonner cette cloche à la fin du traitement.

Les participants ont décrit en détail leur expérience du cancer et la peur ressentie à leur entrée dans le système d'oncologie pour recevoir leur traitement. Ils ont mentionné le soutien et la bienveillance du personnel du centre. Mais la cloche de l'espoir jouait un rôle essentiel pour créer un sentiment général, personnel et collectif, de solidarité et d'appartenance au milieu pour les patients et les proches aidants. C'est par l'observation, l'expérience vécue et les récits rapportés par les patients et les familles que se transmet le rituel, comme l'explique ce proche aidant :

C'est le pouvoir de... des histoires. C'est un sentiment d'engagement. C'est vouloir être solidaire et faire partie d'une expérience qui, bien que personnelle, nous dépasse. [P1 : Oui.] Et c'est... un pont entre les gens lorsque quelqu'un dit « j'ai hâte de sonner la cloche », vous savez, au lieu de simplement dire « ça me gêne tellement » ou juste « je me sens tellement mal, mais j'ai hâte de pouvoir sonner la cloche ». Et cette énergie, cet enthousiasme que ça insuffle, c'est vraiment extraordinaire.

Au début de l'expérience du cancer, la plupart des paramètres sont contrôlés, mais lorsque le traitement se termine, tout bascule dans l'inconnu.

2. Expérience du cancer

Tout au long du traitement et du retour à la « vie normale », l'expérience du cancer se décline en plusieurs étapes. Les participants ont souligné l'importance de la cloche de l'espoir comme rite de passage, un moment charnière de leur cheminement, une expérience concrète et tangible dans une période relativement trouble.

Ah, le rituel de la cloche a été important pour moi. Je pense qu'il m'a donné un peu d'espoir pendant la radiothérapie. Sonner la cloche est devenu un but à atteindre.

Au début de la maladie, le patient traverse des étapes majeures : le diagnostic, la période d'incertitude précédant le traitement, et le traitement comme tel (Adams, 1991). Le rituel de la cloche permet de marquer le moment précis de la transition entre une étape et la suivante; il s'agit d'un rite de passage que les patients peuvent partager avec d'autres à la fin du traitement actif.

Respirez et restez dans l'instant présent. Vivez le moment. Prenez des photos. Soyez fier que ce moment ne soit qu'une partie d'une longue, longue route. On ne guérit pas du cancer. Jamais... Et vous allez traverser beaucoup, beaucoup d'autres choses. Mais ce petit cinq minutes, savourez-le, profitez-en. Appréciez-le pour ce qu'il est. Prenez des photos et célébrez. Peut-être que vous n'êtes pas au pic de votre forme à ce moment-là. Mais c'est un accomplissement dont vous serez fier avec le temps.

L'aspect symbolique de la cloche de l'espoir s'exprimait dans différentes métaphores, où le rituel est vu comme un moment concret de célébration permettant de tourner la page :

Nous avons comparé l'expérience à un marathon. Le trajet de la maladie. Le rituel de la cloche est un carrefour de plus. Un symbole à la fois visuel et sonore de notre capacité à aller de l'avant.

Pour l'un des accompagnateurs, le rituel de la cloche était une façon de « marcher aux côtés » du personnel qui soutient les patients aux moments les plus pénibles du traitement :

Pour moi, la cloche est un signe de réussite. Vous... vous êtes allé jusqu'au bout. J'ai observé tout le processus de l'extérieur et, comme conjointe, je trouvais ça fascinant... de voir comment ils [les cliniciens] étaient là pour lui lorsqu'il [le patient atteint de cancer] a dit – je ne sais pas si c'était au 20^e ou au 19^e traitement – il a dit : « J'arrête. Je n'en peux plus. »

Et il était vraiment très très malade. Je me rappelle l'avoir regardé pendant que l'oncologue lui disait : « Je comprends, mais attendons de voir comment vous vous sentirez. Vous êtes manifestement déshydraté, alors nous allons vous réhydrater. » Ça faisait des jours qu'il n'avait pas mangé et... [Ils lui ont dit] : « On verra comment vous vous sentez après ça. » plutôt que « Oh, vous ne pouvez pas prendre cette décision et voici ce qui vous arrivera si vous ne [continuez pas le traitement]. » Alors, leur manière de répondre m'a semblé tout à fait brillante. Il a répondu : « D'accord, je vais essayer de supporter un traitement de plus. » Et il faut le vivre une étape à la fois pour que, lorsque vous sonnez la cloche et que vous voyez tout le chemin parcouru, vous sentiez que c'est un accomplissement incroyable. [L'hôpital] a une excellente façon de motiver les patients et de leur dire : « Nous allons le faire ensemble. Nous allons faire ce chemin ensemble. » [Pause] Et le fait d'entendre la cloche retentir encore et encore, ça confirme que c'est en plein ce qu'ils font.

Même lorsqu'elle est planifiée, la fin du traitement est plutôt abrupte et peut causer un choc; le rituel de la cloche était vu comme une façon de soulager une partie du stress accompagnant la fin du traitement et la transition vers la survivance :

Je pense que, parfois, le processus engourdit un peu les gens... Et puis tout d'un coup, tout [le traitement] se termine. Mais je crois qu'il y a des façons de le personnaliser, de l'adapter au vécu de chaque patient pour, peut-être, le soulager un peu.

3. Habilitation et autodétermination

Pour nos participants, les sentiments d'habilitation et d'autodétermination étaient interdépendants. Ensemble, ils agissent en tandem pour symboliser la reprise du contrôle sur leur vie des patients atteints de cancer et des proches aidants. Le rituel de la cloche apporte au patient un sentiment d'autodétermination dans une période trouble sur laquelle il n'a aucun contrôle.

Et si [seulement] les gens connaissaient mieux le pouvoir du rituel. Parce qu'il y a si peu de choses qu'on peut contrôler. La plupart des facteurs sont extérieurs au patient.

Les deux patients de l'étude ont dit que la célébration leur a permis d'affirmer leur « identité ». Ils ont mentionné l'importance qu'ils accordaient au sentiment de contrôle et au fait que chaque personne « apporte sa propre histoire au rituel de la cloche » et peut perpétuer la tradition d'une manière qui respecte son cheminement personnel. L'un des participants l'a exprimé en ces mots : « Je savais que je voulais le faire à ma manière. »

Toutefois, les participants craignaient également de « porter la poisse » à leur rétablissement, ce qu'illustre la citation suivante d'une participante, hésitante à discuter de l'avenir :

Je ne veux pas en parler de peur que ça ne se réalise pas. Ce n'est pas fini. J'ai sonné la cloche et j'ai terminé mes traitements de radiothérapie. Mais je ne veux pas vous en parler, parce que je ne suis pas guérie.

L'autre participante faisait confiance à la chance et voyait le rituel de la cloche comme un « porte-bonheur » qui continuerait de la protéger. Bien que les participants, patients

comme proches aidants, rapportent une expérience essentiellement positive, ils admettent que leur perception anticipée du rituel a été influencée par le déroulement du traitement à ce moment-là. Ils ont donné plusieurs exemples d'occasions où ils ont rencontré des patients qui ne voyaient pas le rituel d'un très bon œil.

Je me rappelle avoir vu un jeune homme en colère. Il était avec quelqu'un [une jeune femme] qui prenait soin de lui... il s'est approché de la cloche. Je me souviens lui avoir dit : « C'est un grand moment. Je vais prendre des photos. Je vais filmer... C'est important. » Et la femme m'a dit : « Non, il n'a pas tellement envie de le faire ». Et je lui ai dit qu'il devrait être content. Parce qu'il a accompli une étape de plus. Mais c'est mon point de vue sur la chose.

DISCUSSION

La présente étude exploratoire a relevé des concepts clés dans les expériences des patients et des proches; ces concepts montrent en quoi le rituel de la cloche peut être aidant pour les patients et les gens qui les accompagnent et qu'il reflète la manière dont leur vie a été irrémédiablement bouleversée par le cancer (Baker et al., 2016).

Le rituel de la cloche s'inscrit dans l'ensemble des transitions que vivra le patient. Ces transitions entre les différentes étapes des soins du cancer constituent un nouveau sujet d'intérêt pour la recherche. À notre connaissance, la présente étude est la première à montrer un lien clair entre la cloche de l'espoir et l'expérience générale de transition, de même que ses effets positifs sur les patients et les proches aidants. Le retour au quotidien après les traitements pose de nombreux défis pour les patients (Lewis, 2014). Le besoin de vivre une « vie normale » peut prendre deux routes distinctes : soit le patient reprend sa vie d'avant sans que le cancer ne lui cause trop de désagréments, soit son avenir est bouleversé ou limité par la maladie (Baker, Beesley, Fletcher, Ablett, Holcombe et Salmon, 2016). Dans la présente étude, l'idée du retour à la « vie normale » occupait une place centrale et la cloche de l'espoir était un moyen de marquer la transition.

Le peu de recherches menées sur la « cloche de l'espoir » laisse à penser que, bien que le geste ait été positif pour les participants à la présente étude, d'autres pourraient vivre une expérience neutre ou même négative, comme le montrent les observations indirectes (Morse, 2001) rapportées par nos participants. Selon Gale (2019), de nombreux patients au stade avancé ou terminal de la maladie ne pourront jamais sonner la cloche et pourraient souffrir d'effets psychologiques négatifs pendant cette période déjà difficile. Les cliniciens doivent être sensibles aux émotions des patients par rapport à leur cheminement et engager la discussion pour les soutenir dans leurs choix. Sonner ou non la cloche de l'espoir est une décision qui dépend entièrement de la perception qu'en a la personne. De même, il est possible que la famille ou les proches aidants manifestent plus d'enthousiasme devant le rituel que les patients eux-mêmes. Les deux accompagnateurs participants ont affirmé sans équivoque que le rituel devrait être réservé aux patients, mais peut-être pourrait-on prévoir une cloche

spécialement pour les proches, pour reconnaître leur propre expérience qui, bien qu'inextricablement liée à celle du patient, n'est pas toujours identique.

En outre, bien que les participants aient dit apprécier le rituel à court terme, nous ne savons rien du souvenir qu'ils garderont de cette tradition, la fin du traitement et le retour à la vie normale étant souvent plus complexes que prévu. Pour savoir si les patients continuent de percevoir la cloche de l'espoir comme une étape constructive ou significative même lorsque la transition ne se passe pas comme ils l'avaient escompté, il faudra approfondir les recherches. Nous ignorons également les effets à long terme du rituel sur les survivants. Dans les mois et les années suivant le traitement d'un cancer, les sentiments d'incertitude et d'abandon sont fréquents (Hall, Mishel et Germino, 2014). Nos résultats suggèrent que les rituels ont définitivement leur place dans les phases de transition pour certaines populations et qu'il est nécessaire d'étendre la recherche à tous les stades de la maladie.

Un autre constat digne de mention est le rôle des professionnels de la santé dans le rituel de la cloche, ainsi que dans le processus global de transition. Plus précisément, les participants à l'étude ont mentionné que les professionnels de la santé intervenaient très peu dans la tradition de la cloche de l'espoir. Selon deux d'entre eux, c'était même préférable ainsi, car cela renforçait le sentiment d'autodétermination qu'apporte la possibilité de contrôler au moins un aspect de l'expérience du cancer. Tous ont décrit en termes positifs les interactions avec les professionnels de la santé pendant le traitement; toutefois, les deux patients atteints du cancer ont dit que les professionnels de la santé n'avaient pas participé au rituel. De plus, ni les patients ni les proches n'ont été mis au courant du rituel de la cloche par un professionnel de la santé. L'information se transmet plutôt de bouche à oreille parmi

les patients ou à la lecture des poèmes affichés près de la cloche dans les salles de chimiothérapie et de radiothérapie. Cela montre que la décision de sonner la cloche vient du patient, une caractéristique clé des soins centrés sur la personne. Les recherches à venir et les travaux cliniques pourraient se pencher sur d'autres traditions de soutien initiées par les patients et sur la manière de les intégrer au mieux à l'expérience du cancer.

La présente étude se voulait une première exploration des concepts clés de l'expérience de la cloche de l'espoir. Nous n'avions donc nullement pour but d'étendre nos résultats à d'autres contextes; ces concepts constituent plutôt des points de départ. Les prochains travaux de recherche devront rassembler davantage de patients et de proches aidants et tenir compte également des perceptions du personnel de soins en oncologie.

CONCLUSION

Les patients et les proches ayant participé à l'étude nous ont permis de comprendre de l'intérieur l'expérience vécue à la fin du traitement, de même que le rôle de la cloche de l'espoir dans leur cheminement. Plus précisément, le rituel de la cloche est important dans la période de transition qui suit la fin du traitement et il est porteur de sens, tant pour les patients que pour les proches qui les accompagnent. Le rituel joue un rôle tant dans la phase de traitement actif que dans la phase de transition. Pendant le traitement actif, il est un symbole d'espoir créant un esprit de communauté pour le patient et le proche aidant. À la fin du traitement actif, il devient un vecteur d'habilitation et d'autodétermination, un jalon tangible vers le retour à la vie normale. Les recherches à venir devront examiner les effets des rituels sur différentes populations de patients à toutes les étapes de transition de l'expérience du cancer.

RÉFÉRENCES

- Adams, M. (1991). Information and education across the phases of cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 7(2), 105–111.
- Baker, P., Beesley, H., Fletcher, I., Ablett, J., Holcombe, C., & Salmon, P. (2016). 'Getting back to normal' or 'a new type of normal'? A qualitative study of patients' responses to the existential threat of cancer. *European Journal of Cancer Care*, 25, 180–189.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
- Canadian Cancer Society's Advisory Committee. (2017). Cancer Statistics. *Canadian Cancer Statistics*, 2017. Toronto, ON. Retrieved from www.cancer.ca/Canadian-Cancer-Statistics-2017-EN.pdf
- Gale, K. J. (2019). Inappropriate celebration in the presence of patients with poor prognosis—The Cancer Center Victory Bell. *Journal of the American Medical Association Oncology*, 5(2), 146–147.
- Hall, D. L., Mishel, M. H., & Germino, B. B. (2014). Living with cancer-related uncertainty: associations with fatigue, insomnia, and affect in younger breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 22, 2489–2495.
- Kane, N., & Kennedy Sheldon, L. (2016). After the bell: Lifestyle transformation after cancer treatment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20(5), 459–460. doi:10.1188/16.CJON.459-460
- Lewis, K. (2013). How nurses can help ease patient transitions to end of life care. *Nursing Older People*, 25(8), 22–26.
- Morse, J. M. (2001). Using shadowed data. *Qualitative Health Research*, 11(3), 291–292.
- Naughton, M. J., & Weaver, K. E. (2014). Physical and mental health among cancer survivors: Considerations for long-term care and quality of life. *North Carolina Medical Journal*.
- Thorne, S. (2016). *Interpretive description: Qualitative research for applied practice*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press, Inc.
- University of Texas MD Anderson Cancer Center (2011). Bells ring end of radiation treatment. *Signs of Hope*, Spring 2011. Retrieved from <https://www.mdanderson.org/publications/conquest/spring-2011/radiation-bells.html>