Réflexions sur la spiritualité dans le contexte du diagnostic et du traitement du cancer du sein

par Judy Gould, Sue Wilson et Pamela Grassau

Abrégé

Dans la première partie d'une étude longitudinale, des femmes étaient invitées à réfléchir sur la signification de la spiritualité au cours de la première année qui faisait suite à leur diagnostic de cancer du sein. Vingt-deux femmes ont été interviewées environ un an après leur diagnostic. Le présent article détaille l'analyse thématique de ces entrevues. Les réponses des participantes reflétaient trois thèmes d'ordre supérieur : la relation avec une puissance supérieure, l'approfondissement du concept de soi et la relation spirituelle avec autrui. Les résultats permettent de mieux comprendre l'incidence (à la fois positive et négative) qu'exerce la spiritualité sur l'expérience du cancer du sein immédiatement après le diagnostic et le traitement. La plupart des participantes à l'étude ont puisé force et soutien dans leur expériences spirituelles. Elles signalaient aussi parfois le sentiment d'aliénation par rapport à Dieu ou celui d'être abandonnées par ce dernier. L'article se termine par une discussion de la façon dont les prestataires de soins en oncologie peuvent répondre aux besoins spirituels exprimés par les femmes atteintes de cancer.

Contexte

Le cancer du sein et la spiritualité

Au Canada, on estime qu'en 2006, 22 200 femmes ont été diagnostiquées d'un cancer du sein et que 5 300 femmes sont décédées de cette maladie (Société canadienne du cancer, 2006). Depuis 1993, les taux d'incidence du cancer du sein se sont stabilisés, et une baisse des taux de mortalité a été constatée (Société canadienne du cancer, 2005). Les plus récentes données canadiennes disponibles pour 2001 montrent que le taux de mortalité par le cancer du sein était à son plus bas depuis 1950 (Société canadienne du cancer, 2005). On prévoit que le nombre de femmes qui survivront à cette maladie augmente à mesure du vieillissement de la population et de l'amélioration continue des techniques diagnostiques et thérapeutiques (Mandelblatt, Schechter, Lawrence, Yi et Cullen, 2006). Il n'empêche que le cancer du sein peut avoir une issue mortelle. Les personnes diagnostiquées d'un cancer trouvent qu'il s'agit d'une expérience stressante et elles souffrent de l'incertitude entourant l'avenir, de la peur d'une récurrence et des inquiétudes relatives aux effets secondaires du traitement (Wonghonkul, Dechaprom, Phumvichuvate et Losawatkul, 2006; Lauver, Connelly-Nelson et Vang, 2007). Au moins un tiers des personnes atteintes de cancer éprouvent une forme quelconque de détresse (Vachon, 2006). Cette incertitude fondamentale concernant la maladie et l'éventualité de la mort peut déclencher une quête de sens (Thomas et Restas, 1999). Il est possible que la spiritualité joue un rôle au niveau de cette démarche.

Au cours des deux dernières décennies, on a constaté, dans les revues spécialisées en soins de santé, l'intensification de l'intérêt porté au rôle de la spiritualité et de la religion dans la gestion des

maladies graves. Flannelly, Flannelly et Weaver (2002) ont documenté la progression de cet intérêt dans les écrits infirmiers des années 1990. Stefanek, McDonald et Hess (2005) ont signalé l'augmentation de 600 % du nombre d'articles publiés dans les revues portant sur la spiritualité et la santé (par rapport à une augmentation de 27 % pour la publication d'articles sur la religion et la santé) entre 1993 et 2002. De récents exposés de synthèse ont exploré les différentes manières dont la spiritualité est définie et utilisée dans la recherche en santé (Chiu, Emblen, Hofwegen, Sawatzky et Meyerhoff, 2004) et ont documenté les façons dont le bien-être spirituel peut rehausser la capacité de la personne à composer avec la détresse émotionnelle liée à la maladie chronique (Lin et Bauer-Wu, 2003).

Les termes « spiritualité » et « religiosité » font souvent l'objet d'un emploi interchangeable dans les études portant sur la santé quoique des efforts aient été fournis afin de clarifier ces deux concepts et de les distinguer l'un de l'autre (Baldacchino et Draper, 2001; Hill, Pargament, Hood, McCullough, Swyers et Larson, 2000; McGrath, 2004). Dans sa définition de la religion, Pargament (1997) inclut « les sentiments de spiritualité, les croyances relatives aux pratiques sacrées et religieuses » (p. 4). De manière générale, la spiritualité est perçue comme étant un concept plus vaste qui ne se rapporte pas nécessairement à la pratique religieuse. Dans la majorité des définitions, la notion de spiritualité comprend la recherche de signification, la transcendance et la relation avec soi, les autres et une puissance supérieure, bien que certains auteurs (notamment Baldacchino et Draper, 2001) avancent que la spiritualité peut aussi décrire les sentiments des personnes ne croyant pas en une puissance supérieure.

La spiritualité peut constituer un soutien important pour les personnes atteintes d'une maladie chronique (Hampton, Weinert et Bozeman, 2006). Chez ces malades, la découverte de signification est un élément important de l'ajustement à l'évolution des circonstances. Il a été démontré que la spiritualité est associée à une meilleure adaptation à la vie avec le cancer de la prostate (Krupski, Kwan, Fink, Sonn, Maliski et Litwin, 2006). Les Australiennes et Australiens atteints de cancers hématologiques se sont servis de la métaphore d'une démarche spirituelle pour donner un sens à leurs expériences (McGrath, 2004). Ces démarches abordaient à la fois des aspects

Judy Gould, PhD, Women's College Research Institute, Women's College Hospital, Toronto, ON, et Department of Public Health Sciences, Université de Toronto, Toronto, ON.
Courriel judy.gould@wchospital.ca

Sue Wilson, MBA, PhD, School of Nutrition, Université Ryerson, Toronto, ON

Pamela Grassau, MSW, Faculty of Social Work, Université de Toronto, Toronto, ON

réconfortants et des aspects douloureux. Il est possible que le cancer représente une opportunité de croissance spirituelle—quelles que soient les convictions spirituelles ou religieuses antérieures (Baldacchino et Draper, 2001; Walton et Sullivan, 2004).

Plusieurs études concernaient spécifiquement la spiritualité dans le contexte du cancer du sein. Levine et Targ (2002) ont mis au jour une corrélation importante entre le bien-être spirituel et le bien-être physique et fonctionnel chez les femmes diagnostiquées d'un cancer du sein. Une autre étude corrélationnelle a mis en relief la relation existant entre de plus hauts résultats en matière de bien-être psycho-spirituel et une détresse moindre à la suite d'un traitement pour cancer du sein (Manning-Walsh, 2005). De même, Romero, Freidman, Kalidas, Elledge, Chang et Liscum (2006) ont dégagé un rapport positif entre la spiritualité et une meilleure qualité de vie durant le traitement d'un cancer du sein. L'étude de Gall et Cornblat (2002) sur les femmes atteintes de cancer du sein a démontré qu'un lien avec Dieu ou une puissance supérieure jouait un rôle important dans la découverte de sens et que les individus qui voyaient dans leur cancer l'expression d'une volonté divine étaient plus susceptibles d'accepter leur diagnostic. Une relation positive avec Dieu aidait également les femmes à garder espoir et à rester optimistes face au cancer du sein (Gall et Cornblat, 2002).

Il se peut qu'une période de déséquilibre spirituel ou d'angoisse spirituelle suive le diagnostic de cancer du sein (Coward et Kahn, 2004; Gall et Cornblat, 2002). Celle-ci pourra être suivie d'une période de transformation au cours de laquelle les femmes puisent, dans leur maladie, de l'espoir et une signification positive. Coward et Kahn (2004) ont constaté que les efforts visant à corriger le déséquilibre spirituel débutent peu de temps après le diagnostic et que les individus se tournent vers les communautés religieuses, la famille, les amis ou Dieu. L'introspection et la détermination de nouvelles priorités les aident également à éprouver un sentiment de contrôle et à donner un sens à leur expérience (Coward et Kahn, 2004).

Méthodologie

Cette étude avait pour but d'explorer les réflexions de femmes sur la signification de la spiritualité pendant l'année suivant leur diagnostic de cancer du sein. Un examen de la signification de la spiritualité dans le contexte d'un diagnostic de cancer du sein permet de mieux saisir le rôle de la spiritualité durant ce type de crise médicale. Étant donné le manque d'unanimité conceptuelle sur les termes « spiritualité » et « religiosité », les auteures ont demandé aux participantes de fournir leurs propres descriptions. Les auteures ont retenu un devis de type qualitatif descriptif afin de rester fidèles aux mots employés par les participantes et de donner un résumé rétrospectif des événements ayant eu lieu pendant l'année qui a suivi le diagnostic (Cresswell, 2003; Sandelowski, 2000).

Cette étude a été réalisée en Ontario, Canada, entre janvier 2003 et juin 2004. Son protocole a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'Université Ryerson et par celui du Sunnybrook and Women's College Health Sciences Centre. Les participantes ont été sélectionnées parmi les femmes ayant répondu aux annonces relatives à l'étude distribuées sous forme de feuillet dans les programmes de soutien hospitaliers et communautaires du sud de l'Ontario et sous forme de publicité dans le bulletin de l'Ontario Breast Cancer Information Exchange Partnership qui compte 4400 abonnés à l'échelle du Canada. Le feuillet et l'annonce publiée dans le bulletin invitaient les participantes éventuelles à communiquer avec la coordonnatrice du projet si elles désiraient participer à une étude sur la spiritualité et le cancer du sein. Un modeste honoraire était offert aux participantes.

L'entrevue initiale survenait de 12 à 15 mois après le premier diagnostic. Au total, 22 répondantes qui avaient reçu leur premier diagnostic durant le cadre temporel fixé étaient disponibles pour cette entrevue et avaient une maîtrise suffisante de l'anglais oral et écrit. L'une de ces femmes avait un cancer du sein métastatique lors de son premier diagnostic.

Après qu'elles ont consenti à participer à l'entrevue, les participantes ont reçu, par la poste, un formulaire de consentement ainsi qu'un bref questionnaire démographique. Les entrevues ont été menées à un moment et dans un endroit pratiques pour chaque participante. Les entrevues ont duré entre 1 et 5 heures. Toutes les chercheuses impliquées dans l'analyse des données ont animé au moins deux entrevues chacune. Quatorze entrevues ont été effectuées en face à face et 8 au téléphone. Toutes les participantes habitant à l'extérieur du sud de l'Ontario ont été interviewées au téléphone.

Lors de l'entrevue, on demandait à la participante de décrire son expérience du cancer du sein, son sens du spirituel en général et la compréhension qu'elle avait de sa spiritualité dans le contexte de son diagnostic de cancer du sein. Le guide d'entrevue comprenait des questions telles que les suivantes : « Qu'est-ce que la spiritualité pour vous? », « Comment l'éprouvez-vous? », « Quels récits/moments vous viennent à l'esprit lorsque vous pensez à la spiritualité dans le contexte de votre diagnostic de cancer du sein? » Il convient de noter que lorsqu'elles répondaient aux questions relatives à la spiritualité, bon nombre de femmes faisaient précéder leurs contributions d'avertissements du genre « Je sais que cela va vous paraître étrange... » ou bien « Je suis certaine que ceci est différent mais... ».

Toutes les entrevues ont été enregistrées puis transcrites mot pour mot. Chaque participante a reçu une copie de la transcription de sa contribution à des fins de vérification. Trois participantes ont exigé de menus remaniements du texte. Après avoir reçu et incorporé cette rétroaction, l'équipe de recherche a lancé le processus de codage. Les trois auteures ont attentivement lu et relu la moitié des transcriptions avant de se réunir en vue de formuler le cadre de codification. Pendant la période de collecte des données, l'équipe a continué de se rencontrer sur une base mensuelle afin d'examiner et d'ajuster sa compréhension des thèmes et de modifier le cadre de codification en conséquence. L'élaboration des codes détaillés est issue d'une analyse des thèmes initiaux. Tous les codes et sous-codes ont été appliqués aux transcriptions à l'aide du progiciel d'analyse qualitative NVivo 2. Après avoir terminé le codage détaillé, l'équipe de recherche a effectué la catégorisation et la documentation des thèmes et sous-thèmes d'ordre supérieur relevés dans les données. Durant cette période d'analyse, l'équipe a été invitée à présenter les résultats préliminaires dans le cadre d'événements liés au soutien fourni aux personnes atteintes de cancer, dans un centre de soutien aux personnes atteintes de cancer et dans les réunions d'études de cas oncologiques dans un centre de cancérologie faisant partie d'un grand complexe hospitalier. La rétroaction obtenue dans le cadre de ces présentations a permis aux auteures de raffiner leur compréhension de la structure thématique émergente quoique les présentations n'aient pas fourni de nouvelles données. Par contre, plusieurs membres des auditoires qui avaient eux-mêmes été atteints de cancer ont indiqué qu'ils trouvaient bel et bien une résonance entre nos résultats et leur propre expérience. De plus, étant donné nos nombreuses données, la préparation de ces présentations nous a encouragées à restreindre la quantité de résultats présentée. Enfin, nous avons préparé un rapport qui a été envoyé aux participantes à des fins de rétroaction supplémentaire. Aucune des participantes n'a répondu à cette demande. Ce processus visant à établir la validation des participantes rehausse la crédibilité de l'analyse thématique conçue pour cette étude (Mays et Pope, 2000).

L'échantillon

L'âge des 22 participantes s'étendait de 37 à 64 ans. Leur âge moyen au diagnostic était de 49,5 ans. Bien que les auteures n'aient pas limité l'échantillon aux femmes, le cancer du sein est une maladie qui touche ces dernières de façon disproportionnée, et il n'était donc pas surprenant qu'aucun homme ne se soit porté volontaire pour participer à l'étude. Onze des participantes étaient mariées ou vivaient en union civile; cinq étaient séparées ou divorcées, et cinq autres, célibataires. Quatorze participantes avaient des enfants. De toutes les femmes, quatorze indiquaient appartenir au groupe ethnoculturel caucasien; trois se déclaraient juives, deux, africaines-canadiennes et une, autochtone. Treize des 22 femmes de l'étude sont nées au Canada. La plupart des participantes habitaient le sud de l'Ontario, tandis que quatre participantes vivaient dans l'est et l'ouest du Canada.

Les participantes à l'étude ne connaissaient pas toutes le stade de leur cancer au moment du diagnostic. Parmi les 18 qui ont signalé un stade, six ont dit qu'il était de stade I, huit de stade II, trois de stade III et une de stade IV. Elles avaient reçu des traitements combinant la chirurgie d'une part et la radiothérapie (14), la chimiothérapie (13) ou l'hormonothérapie (16), d'autre part. Dix participantes avaient subi une chirurgie mammaire conservatrice et 11 une mastectomie.

Quatorze femmes ont dit appartenir à un organisme religieux. Parmi les 7 qui ne faisaient pas partie d'un tel organisme à l'époque, 6 ont déclaré en avoir fait partie dans le passé. La plupart des participantes, qu'elles soient activement impliquées ou non dans un organisme religieux, ont rapporté être des êtres spirituels bien avant l'annonce de leur diagnostic. Seulement 3 des 22 femmes participant à l'étude ont entamé leur quête spirituelle après avoir été diagnostiquées.

Résultats

Définir la spiritualité

Les définitions de la spiritualité fournies par les participantes incluaient parfois des références à la nature, à une divinité, à une puissance supérieure, à un sentiment de croissance personnelle, à l'amour d'autrui et à l'interdépendance de toutes choses. Certaines femmes ont décrit la spiritualité comme étant une expérience (p. ex. un éveil) et d'autres comme étant une concentration intense sur le moment présent.

Pour moi, la spiritualité, c'est aimer, c'est l'amour. Peu importe l'église ou l'organisme dont tu es membre, peu importe l'édifice dans lequel tu te trouves, tu peux même être dehors. C'est se soucier de l'environnement, des gens, des animaux, des plantes, manifester du respect et de l'amour. C'est ça la spiritualité, pour moi. (Eloïse)

Les femmes ont rapporté que leur sentiment de spiritualité évoluait, s'épanouissait au fil du temps. Pour exprimer cette évolution et ce caractère changeant dans leur travail de définition de la spiritualité, elles utilisaient des termes tels que « chercher », « réagir » et « émerger ».

De manière générale, les réflexions des participantes sur leurs expériences en matière de spiritualité et de cancer du sein étaient organisées selon trois thèmes et sous-thèmes d'ordre supérieur : 1) La relation avec une puissance supérieure, qui comprend les sous-thèmes, Méthodes d'engagement, Qualités de l'engagement et Qualités de l'aliénation; 2) Un concept de soi de plus en plus approfondi, qui comprend les sous-thèmes, Intégrer les croyances au diagnostic de cancer et Expériences transformationnelles après un diagnostic de cancer; 3) Relation spirituelle avec autrui, qui comprend les sous-thèmes La main de Dieu, La communauté confessionnelle (ou de foi), Les groupes de soutien liés au cancer et Donner en retour.

La relation avec une puissance supérieure

La majorité des femmes composant l'échantillon de cette étude ont mentionné entretenir une relation avec « un ordre plus élevé » avant, pendant et après la période du diagnostic et du traitement. Certaines femmes avaient de multiples images d'un « être suprême » et pour quelques-unes d'entre elles, ces images changeaient au fil du temps. Une participante a ainsi déclaré :

J'ai trouvé de la force dans quelque chose que je ne peux pas vraiment nommer. Mais c'est quelque chose qui dépasse mon être. C'est comme si ce quelque chose me tenait par le dos et me soutenait. (Lisa)

D'autres ont utilisé des termes tels que « quelque chose de l'au-delà », « quelque chose d'un autre ordre », « mystère », « présence aimante », « Dieu », et « univers » pour décrire ce sentiment de l'existence d'une puissance supérieure dans leur vie. Une participante l'a exprimé ainsi :

.. Je ne pense pas vraiment dire que je crois en Dieu, le paradis et tout le reste... pas selon les principes de l'église, mais je ressens la présence d'un être supérieur. (Lena).

Méthodes d'engagement

Les femmes ont signalé plusieurs manières ou pratiques d'engagement avec « Dieu » notamment la lecture de livres saints, la participation à des cérémonies religieuses, l'écoute de morceaux de musique chorale, l'évitement actif des distractions et la prière. Dans l'ensemble, les femmes ne jugeaient pas que leur relation avec une puissance supérieure devait passer par la médiation d'un tiers tel qu'un prêtre, un rabbin, un ministre du culte ou tout autre chef spirituel. Les femmes décrivaient cette relation spirituelle comme étant personnelle, réelle et accessible.

Qualités de l'engagement

Les participantes attribuaient des qualités particulières à la relation qu'elles entretenaient avec leur « puissance supérieure » telles que confiance, volonté d'engagement, amour, accessibilité, colère et peur. Elles utilisaient cette relation pour composer avec les fortes craintes qu'elles éprouvaient du fait de leurs pénibles circonstances. Les participantes décrivaient également la façon dont cette relation les aidait à supporter des traitements particuliers et à faire face à la crainte récurrente de la mort des suites du traitement.

Je crois que devoir faire face au cancer... tu sais que la mort est une possibilité et que tu n'es pas sur Terre pour toujours... eh bien, avec Dieu, c'est une invitation d'avoir confiance et de n'avoir... aucune crainte... J'ai trouvé la paix intérieure... J'ai éprouvé des moments où les procédures (de traitement du cancer) m'ont fait perdre le contrôle de mes émotions, mais franchement, je n'avais pas peur. (Leslie)

Cette relation active avec Dieu n'était pas sans difficultés, puisque la personne fait face au diagnostic de cancer et à son traitement. Les femmes avaient différentes manières d'éclairer et de comprendre les conflits au sein de la relation. Ainsi, une femme a exprimé le besoin qu'elle ressentait de négocier avec sa divinité et de travailler à la résolution des impasses.

(au) début... il est assez naturel de passer par une attitude de négociation. « OK, mon Dieu, je vais faire ceci, et toi tu m'enlèveras mon cancer » ... parce que tu éprouves un stress incroyable, tu es prête à faire n'importe quoi pour te sortir de cette situation... (Sophia)

Qualités de l'aliénation

Quelques femmes ont également partagé des récits sur les sentiments d'aliénation, d'abandon, de crise entre elles et Dieu qu'elles avaient éprouvés après l'annonce du diagnostic. Une

femme a décrit la crise qu'elle vivait en disant que « sa foi avait une grosse brèche ». Afin d'essayer de rétablir la relation, les femmes mentionnaient qu'elles avaient besoin d'avoir un espace et du temps pour se retirer des distractions de la vie quotidienne afin de tenter de dépasser leur colère et la douleur associée à la fracture. Une autre femme a parlé du sentiment d'aliénation qui perdurait encore un an après le diagnostic.

Pour moi, (le diagnostic) était une chose chargée de la noirceur la plus sombre qui soit qui faisait naître des questions du genre « qu'est-ce que cela peut bien signifier? », « y a-t-il un Dieu ? », et pour moi, il n'y en a pas... le traitement et le fait de ne pas savoir... cela m'a empêchée d'avoir une relation [avec Dieu]. (Angeline)

L'approfondissement du concept de soi

La section ci-dessous présente des descriptions de la manière dont les participantes ont mené leur quête de sens dans le contexte du diagnostic et du traitement de leur cancer du sein.

Intégrer les croyances au diagnostic de cancer

Quelques-unes des femmes ont partagé leurs vues sur le rapport entre leurs croyances spirituelles ou religieuses et les raisons de l'apparition de leur cancer. Pour la plupart des participantes, la spiritualité faisait partie des expériences et des associations religieuses faites tôt dans la vie tout en indiquant que leur sens actuel de la spiritualité était très différent de l'affiliation religieuse et/ou de la spiritualité éprouvée durant l'enfance. Pour trois des participantes, la spiritualité a fait en réaction à leur diagnostic de cancer. Quelques femmes voyaient dans leur diagnostic un message de « Dieu » (ou de leur « puissance supérieure »). Bien qu'aucune des femmes interviewées n'estimait que cette « puissance supérieure » ait provoqué leur cancer, il était manifeste que certaines participantes avaient de la difficulté à intégrer à leur diagnostic leurs croyances relatives au péché et à la punition.

Il y a ce sentiment de blâme prépondérant... les reproches qu'on se fait et les idées qui trottent par la tête... « j'ai dû faire quelque chose »... cela vient à l'esprit... « peut-être que c'est vraiment Dieu qui me punit... Dieu, tout là-haut, doit se dire bon, toi-là, t'as besoin d'une bonne mise au point et on va t'avoir au passage ». Et on répond « OK, Dieu, t'as toute mon attention, là », et je ne ressens même pas les choses comme ça, mais cette pensée fugace m'est passée par... soudain, tu passes en revue chacun des péchés que tu as pu commettre au cours de ta vie. (Sophia)

Expériences transformationnelles après un diagnostic de cancer

Quelques femmes décrivaient leur spiritualité comme le résultat de l'approfondissement de leur concept de soi. Certaines femmes jugeaient aussi que les changements qu'elles éprouvaient seraient permanents alors que d'autres les percevaient comme faisant partie du processus. Beaucoup de femmes voyaient ces changements sous un œil positif. Par exemple, plusieurs femmes ont ressenti, à la suite de leur diagnostic de cancer, un sentiment d'éveil, de transformation ou d'évolution d'ordre spirituel.

(la période entourant le diagnostic de cancer) fut une période noire pour moi, et cette noirceur est terminée et elle a acquis un sens, et à cause de cela, il y a du positif, et je crois que c'est vers cela que je me dirige... en quelque sorte, je sens de nouveau mon propre pouvoir... (Annette)

Les femmes ont abordé le processus hautement personnel et original qui consiste à utiliser des visualisations et des images mentales en vue de vivre des moments transformationnels. Pour certaines femmes, les images obtenues étaient des symboles religieux. Chez d'autres, les images provenaient du monde naturel.

Pour terminer, les femmes ont décrit la façon dont l'expérience de transformation et d'approfondissement de soi les sensibilisait davantage à la vie et décuplait l'appréciation qu'elles en avaient.

La relation spirituelle avec autrui

La section précédente s'articulait autour de citations des participantes qui subissaient un énorme stress à cause de leur diagnostic ou qui se souvenaient que « les procédures (de traitement du cancer) [leur] ont fait perdre le contrôle de [leurs émotions] ». Bon nombre de participantes décrivaient la peur et l'inquiétude qu'elles avaient ressenties durant cette période. Ainsi, Margaret a relaté à quel point elle était terrifiée par le traitement.

J'ai donc évité de me rendre chez le docteur pendant longtemps parce que je croyais que mes traitements allaient être plus horribles que de mourir du cancer.

Shannon, quant à elle, se préoccupait de la perte de revenu qu'elle allait subir.

Tu sais, ma plus grande peur était de perdre ma maison et de ne pas savoir ce que j'allais devenir. Ce n'est pas que je ne m'inquiétais pas pour ma santé, mais je craignais davantage de devenir la première clocharde de [nom de sa ville].

Assaillies comme elles le sont par ces sentiments de crainte, la plupart des participantes appréciaient le soutien pratique et émotionnel de parents et d'amis, de membres de leur communauté confessionnelle et de groupes de soutien aux personnes atteintes de cancer. Ce soutien les aidait à composer avec la détresse accompagnant le diagnostic et le traitement. Dans ce domaine, le besoin le plus fréquemment mentionné était tout simplement d'avoir quelqu'un avec qui parler. Neve désirait ardemment recevoir ce genre d'assistance psychique ou spirituelle qui lui échappait encore :

Ce qui aurait été merveilleux pour moi, c'est qu'il y ait quelqu'un qui m'attende dès ma sortie (du cabinet du médecin).

La main de Dieu

Les femmes participant à l'étude ont partagé leurs récits au sujet du soutien reçu et de la gratitude ressentie envers les médecins, les infirmières, la famille, les amis, la communauté confessionnelle et les collègues de travail. Elles étaient nombreuses à qualifier le soutien reçu d'expérience spirituelle. Les participantes exprimaient également la surprise et la reconnaissance éprouvées face au soutien provenant de sources inattendues ou de personnes qu'elles ne connaissaient pas très bien.

Je crois qu'il arrive que Dieu dirige la conduite des gens ou leur parle et qu'il leur donne un petit coup de coude afin qu'ils accomplissent une bonne action parce que pour moi, c'est une trop grande coïncidence que quelqu'un que je connaissais à peine à l'église ou à l'école se pointe à ma porte un repas dans les mains et que cela semblait être un geste d'une incroyable gentillesse. (Fiona)

La communauté confessionnelle

Certaines des femmes interviewées dans le cadre de l'étude ont trouvé du soutien auprès de leur communauté confessionnelle. La participante dont la citation paraît ci-dessous rapporte comment elle a été libérée d'une peur paralysante par le soutien pratique et les prières de sa communauté confessionnelle.

Il fallait que je suive une chimio... Il fallait que j'y passe et bon, cela me rendait folle. J'essayais d'écrire quelque chose, et mon fils aîné s'est présenté à la porte. Il avait le soleil derrière lui et il avait à la main une enveloppe, une enveloppe bleue

ornée d'un ruban (et) d'une boucle... elle venait de l'église, une carte de l'église remplie de bons-cadeaux pour (noms de restaurants et de marchands de vidéos), le tout organisé par mon amie qui avait eu le cancer. C'était incroyable parce que j'étais si déprimée et que je pouvais sentir l'élan si réconfortant de la communauté et j'ai laissé échapper un « ben ça alors! ». Et je suis certaine qu'ils avaient tous prié et je me suis dit : « eh bien, je vais y arriver » et je me suis calmée et j'ai traversé l'épreuve. (Ava)

La possibilité de parler des préoccupations spirituelles revêt également de l'importance pour les gens qui n'appartiennent pas à une communauté confessionnelle. Une participante pour qui c'était le cas avait très envie de pouvoir communiquer avec une autre personne et lui confier tout simplement :

...vous savez, je me pose des questions d'ordre spirituel et je n'appartiens à aucune confession particulière et non, je ne vais pas à l'église, mais j'aimerais pouvoir aborder ces questions avec quelqu'un. (Katelyn)

Les groupes de soutien liés au cancer

Comme certaines des participantes avaient été recrutées par le biais de groupes hospitaliers ou communautaires de soutien aux personnes atteintes de cancer, il n'est pas étonnant qu'un bon nombre de participantes mentionne l'importance des centres basés à Toronto tels que Wellspring et des programmes tels que The Healing Journey. Elles aimaient notamment le fait que ces centres offraient, comme l'a dit une répondante, « tout un assortiment » d'options (méditation, yoga, groupes de soutien, retraites, etc.). Souvent, l'expérience collective ouvrait la voie à un regain de spiritualité. En revanche, les femmes n'étaient pas toutes à l'aise avec le concept des groupes de soutien. Aux dires de l'une d'elles, ils sont trop déprimants pour y participer.

Donner en retour

Beaucoup de participantes ont abordé les occasions de donner en retour. Pour certaines, c'était pour avoir vécu l'expérience sans aucun soutien et ne pas vouloir que d'autres femmes se retrouvent seules face au traitement. D'autres, par contre, ressentaient le besoin de partager les émotions réconfortantes éprouvées et le soutien reçu durant leur traitement.

Je me suis surprise... à faire à peu près la même chose, à guider les pas d'une femme traversant une épreuve semblable. ...J'avais l'impression de faire exactement ce que quelqu'un d'autre avait fait pour moi, je pouvais dire, oui, la vie attend à l'autre bout du tunnel. (Katelyn)

Certaines assumaient déjà un rôle de soutien. D'autres prévoyaient chercher, à l'avenir, des opportunités de faire du bénévolat. Coward et Kahn (2004) avancent que l'acte de tendre la main vers autrui constitue en lui-même une démarche spirituelle thérapeutique.

Je sens aussi que c'est juste, c'est le rôle qui m'est dévolu, je ne sais pas, j'éprouve ce sentiment que Dieu me dit tout le temps qu'il y a une forme d'aide ou une autre que je peux donner. (Françoise)

Discussion

Un diagnostic de cancer du sein précipite les femmes dans ce que Williams (2004) appelle « l'enchaînement des figures de danse du cancer » (p. xiii); mammographies, chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, essais cliniques et thérapies non conventionnelles. Les femmes liées à cette étude ont illuminé les manières dont la gestion du régime thérapeutique subit des modifications à la fois positives et négatives lorsqu'on examine

cette expérience dans une perspective spirituelle. La gestion du cancer est aussi grandement facilitée par les relations qui sont établies.

Lorsqu'on nous avons demandé aux participantes de parler de leur expérience de la spiritualité dans le contexte de leur diagnostic de cancer du sein, elles faisaient état de leur rapprochement avec la dimension spirituelle (Dieu ou une puissance supérieure), avec elles-mêmes et d'autres personnes. L'épanouissement personnel et la bonne connaissance de soi, ainsi que le fait de pouvoir puiser dans une source supérieure d'énergie (quelle qu'en soit la nature) et de rechercher et d'obtenir le soutien spirituel auprès d'amis, de proches, de membres de communautés religieuses et spirituelles étaient des conceptions de la spiritualité fréquemment citées par les participantes dans le contexte de leur diagnostic cancer du sein et de son traitement.

Le diagnostic de cancer peut stimuler la recherche spirituelle et la quête de sens (Thomas et Retsas, 1999). Trois participantes à l'étude ont entrepris une exploration spirituelle après avoir été diagnostiquées du cancer. Les autres avaient une foi religieuse ou un sentiment de spiritualité bien avant leur vécu d'un diagnostic de cancer. Ces femmes ont pu tirer profit des pratiques religieuses ou de leur bagage spirituel tandis qu'elles tentaient de trouver une signification à leurs émotions et craintes. Les participantes à l'étude, y compris celles qui découvraient la spiritualité pour la première fois, ressentaient à la fois soutien et aliénation pendant la première année suivant le diagnostic. Les professionnels en soins du cancer ne doivent pas supposer que les questions d'ordre spirituel constituent une nouveauté pour les personnes atteintes d'une maladie à issue fatale ni qu'elles éprouveront la spiritualité d'une manière unilatérale. Les patients ressentiront parfois un soutien spirituel tandis que d'autres fois, ils pourront éprouver de la peur, des inquiétudes ou même se sentir abandonnés.

Chez les participantes à l'étude, la démarche première afin d'essayer de comprendre les ramifications du diagnostic de cancer « pour sa personne » était de se tourner vers le spirituel, de trouver un sens à l'épreuve. La spiritualité fournissait un cadre qui leur permettait de naviguer entre des préoccupations existentielles, une colère et un sentiment de culpabilité accablants, d'une part, et de plus paisibles périodes de paix et d'acceptation, d'autre part. Les femmes appartenant à la présente étude ont parlé du caractère dynamique de la spiritualité. Ainsi, à certains moments, elles y trouvaient un soutien tandis qu'à d'autres, elles ressentaient une grande colère envers Dieu ou se sentaient trahies par ce dernier. Il leur arrivait aussi d'être envahies par des pensées fugaces d'avoir elles-mêmes provoqué leur cancer à cause d'un quelconque péché antérieur. Dans les écrits, nourrir des sentiments spirituels n'est pas généralement perçu comme ayant une incidence à la fois positive et négative sur la personne. Par exemple, Pargament, Smith, Koenig et Perez (1998) décrivent les mécanismes—négatifs et positifs—d'adaptation religieuse à la maladie qui peuvent survenir, mais pas comment les individus éprouvent les uns et les autres tour à tour. Coward et Kahn (2004) qui ont fait l'étude du déséquilibre spirituel décrivent le processus qui consiste à passer du déséquilibre à l'équilibre, mais pas les allées et venues entre des deux états. En revanche, McGrath (2004) décrit le mouvement entre le bien-être spirituel et la souffrance spirituelle comme étant une lutte (non linéaire). Les participantes à l'étude ont également conceptualisé leur lutte en terme de non-linéarité.

Selon Jenkins et Pargament (1995), jusqu'à un tiers des patients atteints de cancer signalent avoir des besoins non satisfaits de nature spirituelle et existentielle. D'ailleurs, le plus

grand besoin exprimé par les femmes ayant participé à l'étude était d'avoir quelqu'un avec qui elles pourraient parler. Les participantes qui mentionnaient avoir des images mentales et des symboles à caractère spirituel croyaient souvent que le contenu de leurs déclarations pourrait être perçu comme étant « inhabituel » ou « bizarre ». Le fait que les participantes à ce projet de recherche estiment généralement que leur entendement était unique ou étrange pourrait révéler la nature hautement individuelle de cette expérience. Il pourrait également dévoiler le manque d'échanges sur la spiritualité au sein de la société, en général, et comme sujet d'entrevue de recherche, en particulier. Narayanasamy (2002) a constaté que c'est par crainte du ridicule que les patients atteints d'une maladie chronique hésitaient à parler de leurs sentiments spirituels avec leurs prestataires de soins et leurs proches.

Les professionnels des soins en cancer qui sont capables de créer des relations de confiance au sein desquelles les femmes peuvent s'exprimer librement sur leurs expériences (qu'elles soient ou non associées aux dogmes des religions) fournissent ainsi une facette importante des soins dispensés aux femmes atteintes de cancer du sein durant l'année qui suit le diagnostic. Comme les résultats de l'étude le montrent, il convient d'offrir un soutien spirituel efficace à divers points de la trajectoire du cancer puisque le choix du moment et la valeur motivatrice de cette aide spirituelle varieront d'une femme à l'autre. Si les oncologues, les infirmières, les travailleurs sociaux et les aumôniers favorisaient les discussions spirituelles, les femmes seraient libres de lancer la discussion sur leur préoccupation spirituelle prépondérante à ce moment-là. Au vu du résultat selon lequel les survivants du cancer désirent avoir quelqu'un avec qui parler de leurs craintes après le diagnostic et le traitement, les infirmières en oncologie occupent une position privilégiée pour fournir des renseignements sur les centres de soutien et sur les groupes communautaires de soutien aux personnes atteintes de cancer.

La spiritualité est un intérêt de recherche dont la présence se fait de plus en plus remarquer dans les études sur la santé. À mesure de la diffusion de ces études et de leur lecture par les professionnels de la santé, les divers soutiens spirituels occuperont une part plus importante dans le discours des soins en cancérologie. Plus les infirmières en oncologie auront la possibilité de dialoguer ouvertement avec leurs patients sur des sujets tels que les soutiens spirituels, et plus il sera improbable que les femmes—telles les participantes de l'étude—jugent qu'il est « bizarre » d'exprimer leurs expériences et inquiétudes de nature spirituelle.

Limites

La présente étude comporte quelques limites. Il s'agissait d'un échantillon non aléatoire dont les membres s'étaient sélectionnés eux-mêmes puisque les participantes avaient répondu à l'appel lancé par le biais d'affiches de recrutement. Ces participantes appartenaient donc déjà, dans l'ensemble, à des centres et des groupes de soutien aux personnes atteintes de cancer. Ces femmes s'intéressaient explicitement au rôle de la spiritualité dans le contexte de leur expérience du cancer. Si les participants à l'étude avaient joui d'un accès plus réduit à des ressources spirituelles, les résultats auraient peut-être démontré une lacune encore plus importante en matière de ressources existentielles. Autrement, les résultats nous auraient peut-être appris que les personnes qui ont généralement accès à ces ressources sont celles qui n'en ont pas besoin.

Les auteures ont décidé de ne pas inclure le texte des entrevues faites auprès de femmes ayant subi une récidive ou ayant reçu un second diagnostic et n'ont donc pas eu la possibilité de se pencher,

dans les résultats, sur les descriptions de signification spirituelle émanant de femmes pouvant avoir des besoins existentiels plus profonds.

Étant donné que notre échantillon est principalement caucasien, les résultats ne reflètent pas la manière dont la quête de signification spirituelle est abordée par les femmes d'origines ethniques diverses. Par exemple, les femmes de couleur ont affirmé que la spiritualité est un aspect central de l'adaptation au cancer (Ashing-Giwa, Padilla, Tejero, Kramer, Wright, Coscarelli et coll., 2004; Musgrave, Allen et Allen, 2002).

Finalement, l'échantillon était de taille réduite quoique appropriée pour cette étude exploratoire.

Recherches futures : la spiritualité et la survie

Moadel, Morgan, Fatone, Grennan, Carter, Laruffa et coll. (1999) ont découvert que la proximité du diagnostic était liée à un accroissement des besoins spirituels et existentiels. Cette intensification de l'inquiétude après le diagnostic a été baptisée « crise existentielle face au cancer » (Weisman et Worden, 1976, p. 1). Pourtant, les études explorant la survie au cancer montrent que de nombreuses femmes ressentent anxiété et dépression et la crainte d'une récidive une fois que le traitement adjuvant a pris fin (McKenzie et Crouch, 2004; Rabin, Levanthal et Goodin, 2004). Les participantes à la présente étude ont exprimé leur peur de mourir, leur anxiété au sujet des traitements et la crainte d'une récidive. Certaines ont également mentionné la crise de foi qui les assaillait alors qu'elles étaient aux prises avec ces peurs. La Société canadienne du cancer (2005) a déclaré :

« [L]'expérience du cancer ... présente nombre de difficultés d'ordre physique, psychologique et spirituel pour les personnes atteintes de cancer... Ces difficultés pourraient persister au-delà de la guérison, nécessitant souvent une utilisation importante des services de réadaptation et de soutien. » (p. 70)

Comme les femmes sont toujours plus nombreuses à survivre à un diagnostic de cancer du sein, la compréhension de l'impact émotionnel du diagnostic et du traitement revêt une importance accrue (Rabin et coll., 2004). Afin de bien dégager les divers moments où les patients éprouvent les plus grands besoins existentiels, Moadel et coll. (1999) ont suggéré que les recherches évaluent systématiquement les besoins d'un ensemble d'individus nouvellement diagnostiqués et les surveillent au fil du temps. La présente étude est une réponse initiale à ce besoin. Les résultats des entrevues réalisées auprès des mêmes participantes trois ans après leur diagnostic seront disponibles sous peu.

Remerciements

Nous souhaitons remercier chacune des participantes ainsi que l'Université Ryerson et le Programme des subventions de développement des Instituts de recherche en santé du Canada d'avoir accordé un soutien financier à ce projet et à la Fondation canadienne pour le cancer du sein, division de l'Ontario, qui a fourni les subventions d'infrastructure à l'appui des travaux de la première auteure. Les auteures désirent également adresser tous leurs remerciements à Juanne Clarke de l'Université Wilfrid Laurier, Waterloo, pour ses commentaires et suggestions.

* Mays et Pope (2000) examinent également les limites de la vérification auprès des participants. Par exemple, les témoignages recueillis auprès de multiples participants qui font ensuite l'objet d'une analyse et d'un résumé ultérieurs risquent de ne pas avoir de pertinence pour un participant individuel et le souvenir qu'il a de son témoignage.

** Les noms accompagnant les citations sont des pseudonymes.

Références

- Ashing-Giwa, K.T., Padilla, G., Tejero, J., Kraemer, J., Wright, K., Coscarelli, A., et al. (2004). Understanding the breast cancer experience of women: A qualitative study of African-American, Asian-American, Latina and Caucasian cancer survivors. **Psychooncology**, **13**(6), 408–428.
- Baldacchino, D., & Draper, P. (2001). Spiritual coping strategies: A review of the nursing literature. **Journal of Advanced Nursing**, **34**(6), 833–841.
- Chiu, L., Emblen, J., Hofwegen, L.V., Sawatzky, R., & Meyerhoff, H. (2004). An integrative review of the concept of spirituality in the health sciences. **Western Journal of Nursing Research**, **26**(4), 405–428.
- Coward, D.D., & Kahn, D.L. (2004). Resolution of spiritual disequilibrium by women newly diagnosed with breast cancer. **Oncology Nursing Forum**, **31**(2), E24–E31.
- Cresswell, J.W. (2003). **Research design: Qualitative, quantitative and mixed-methods approaches** (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Flannelly, L.T., Flannelly, K.J., & Weaver, A.J. (2002). Religious and spiritual variables in three major oncology nursing journals: 1990–1999. **Oncology Nursing Forum**, **29**(4), 679–685.
- Gall, T.L., & Cornblat, M.W. (2002). Breast cancer survivors give voice: A qualitative analysis of spiritual factors in long-term adjustment. **Psychooncology**, **11**(6), 524–35.
- Hampton, J., Weinert, C., & Bozeman, M.T. (2006). An exploration of spirituality in rural women with chronic illness. **Holistic Nursing Practice**, **20**(1) 27–33.
- Hill, P.C., Pargament, K.I., Hood, R.W.J., McCullough, M.E., Sawyers, J.P., & Larson, D.B. (2000). Conceptualizing religion and spirituality: Points of commonality, points of departure. **Journal for the Theory of Social Behaviour**, **30**(1), 51–77.
- Jenkins, R.A., & Pargament, K.I. (1995). Religion and spirituality as resources for coping with cancer. **Journal of Psychosocial Oncology**, **13**, 51–74.
- Krupski, T.L., Kwan, L., Fink, A., Sonn, G.A., Maliski, S., & Litwin, M.S. (2006). Spirituality influences health-related quality of life in men with prostate cancer. **Psycho-oncology**, **15**(2), 121–131.
- Lauver, D.R., Connelly-Nelson, K., & Vang, P. (2007). Stressors and coping strategies among female cancer survivors after treatments. **Cancer Nursing**, **30**(2), 101–111.
- Levine, E.G., & Targ, E. (2002). Spiritual correlates of functional well-being in women with breast cancer. **Integrative Cancer Therapy**, **1**(2), 166–74.
- Lin, H., & Bauer-Wu, S.M. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: An integrative review of the literature. **Journal of Advanced Nursing**, **44**(1), 69–80.
- Mandelblatt, J., Schechter, C.B., Lawrence W., Yi, B., & Cullen, J. (2006). The SPECTRUM population model of the impact of screening and treatment on U.S. breast cancer trends from 1975 to 2000: Principles and practice of the model methods. **Journal of the National Cancer Institute Monographs**, **36**, 47–55.
- Manning-Walsh, J.K. (2005). Psychospiritual well-being and symptom distress in women with breast cancer. **Oncology Nursing Forum**, **32**(3), 543–551.
- Mays, N., & Pope, C. (2000). Qualitative research in health care: Assessing quality in qualitative research. **BMJ**, **320**, 50–52.
- McGrath, P. (2004) Reflections on serious illness as spiritual journey by survivors of haematological malignancies. **European Journal of Cancer Care**, **13**, 227–237.
- McKenzie, H., & Crouch, M. (2004). Discordant feelings in the lifeworld of cancer survivors. **Health**, **8**(2), 139–157.
- Moadel, A., Morgan, C., Fatone, A., Grennan, J., Carter, J., Laruffa, G., Skummy, A., & Dutcher, J. (1999). Seeking meaning and hope: Self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. **Psycho-Oncology**, **8**, 378–385.
- Musgrave, C.F., Allen, C.E., & Allen, G.J. (2002) Spirituality and health for women of colour. **Am J Public Health**, **92**(4), 557–560.
- Narayanamy, A. (2002). Spiritual coping mechanisms in chronically ill patients. **British Journal of Nursing**, **11**(21), 1461–1470.
- Pargament, K., Smith, B., Koenig, H., & Perez, L. (1998). Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. **Journal for the Scientific Study of Religion**, **37**(4), 710–724.
- Pargament, K.I. (1997). **The psychology of religion and coping**. New York: The Guildford Press.
- Rabin, C., Leventhal, H., & Goodin, S. (2004). Conceptualization of disease timeline predicts post-treatment distress in breast cancer patients. **Health Psychology**, **23**, 407–412.
- Romero, C., Freidman L.C., Kalidas, M., Elledge, R., Chang J., & Liscum, K.R. (2006). Self-forgiveness, spirituality, and psychological adjustment in women with breast cancer. **Journal of Behavioral Medicine**, **29**(1), 29–36.
- Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description? **Research in Nursing and Health**, **23**, 334–340.
- Société canadienne du cancer, Institut national du cancer du Canada, Statistique Canada, Registres du cancer des provinces et des territoires et Agence de santé publique du Canada (2006). **Statistiques canadiennes sur le cancer 2006**. Offert au lien : http://129.33.170.32/vgn/images/portal/cit_86755361/31/22/9355_05932cw_2006stats_fr.pdf.pdf. Date d'accès : 28 décembre 2006.
- Société canadienne du cancer, Institut national du cancer du Canada, Statistique Canada, Registres du cancer des provinces et des territoires et Agence de santé publique du Canada (2005). **Statistiques canadiennes sur le cancer 2005**. Offert au lien : http://129.33.170.32/vgn/images/portal/cit_86755361/18/13/3990_36039cw_stats_2005_fr.pdf. Date d'accès : 28 décembre 2006.
- Stefanek, M., McDonald, P.G., & Hess, S.A. (2005). Religion, spirituality and cancer: Current status and methodological challenges. **Psychooncology**, **14**(6), 450–463.
- Thomas, J., & Restas, A. (1999). Transacting self-preservation: A grounded theory of the spiritual dimensions of people with terminal cancer. **International Journal of Nursing Studies**, **36**, 191–201.
- Vachon, M. (2006). Psychosocial distress and coping after cancer treatment. **American Journal Nursing**, **106**(3 Suppl.), 26–31.
- Walton, J., & Sullivan, N. (2004). Men of prayer: Spirituality of men with prostate cancer. **Journal of Holistic Nursing**, **22**(2), 133–151.
- Weisman, A.D., & Worden, J.W. (1976). The existential plight in cancer: Significance of the first 100 days. **International Journal of Psychiatry in Medicine**, **7**(1), 1–15.
- Williams, P. (2004). **Breast cancer: Landscape of an illness**. Toronto, ON: Penguin.
- Wonghongkul, T., Dechaprom, N., Phumivichuvate, L., & Losawatkul, S. (2006). Uncertainty appraisal coping and quality of life in breast cancer survivors. **Cancer Nursing**, **29**(2), 250–257.