Le vécu des femmes atteintes de cancer : résultats d'une étude phénoménologique exprimés par l'intermédiaire de la poésie

par Lynne Duffy et Catherine Aquino-Russell

Abrégé

On constate, au Canada, une augmentation des taux de cancer chez les femmes ayant entre 22 et 44 ans. L'amélioration du temps de survie et l'accroissement des choix de traitement posent de nouveaux défis. Pourtant, peu de recherches ont été réalisées en vue de mettre au jour l'expérience vécue des survivantes à long terme. Cette étude pilote décrit la signification de l'expérience du cancer chez trois Canadiennes dont le diagnostic remontait à plus de quatre ans. Le processus d'enquête reposait sur la méthode phénoménologique descriptive de Giorgi guidant l'analyse-synthèse d'une description structurale générale (la signification de l'expérience). Les résultats ont fait l'objet d'une interprétation créative par la poésie afin de rehausser la compréhension du vécu du cancer. Chaque section du poème est examinée à la lumière des écrits professionnels en vue d'encourager les infirmières et d'autres professionnels de la santé à considérer l'importance d'une compréhension approfondie des expériences vécues par les patients et des significations qu'ils leur donnent et ce, dans le but de dispenser à ces derniers des soins optimaux, holistiques et personnalisés.

Les femmes ayant entre 20 et 44 ans sont dorénavant plus nombreuses à être diagnostiquées d'un cancer tandis que les taux de survie ont tendance à augmenter (Institut national du cancer du Canada, 2003). Quoique cette réussite apparente sur le plan des résultats liés au cancer soit la bienvenue, le fait de vivre plus longtemps et d'avoir davantage de choix sur le plan des traitements pose de nouveaux défis aux patients et au personnel soignant. La gestion du cancer et les soins de réadaptation peuvent mettre en jeu des interventions complexes et douloureuses survenant sur une longue période et entraînant fréquemment des effets secondaires et des complications désagréables et indésirables qui touchent tous les aspects de la vie (Hilton et Henderson, 2003; Kuo et Ma, 2002; Landmark et Wahl, 2002; Pasacreta, 1997; Rose-Ped et coll., 2002). Pelusi (2001) utilise la citation suivante d'Izask et Medalie (1971) : « Quoiqu'ils revêtent une importance justifiée en eux-mêmes, les taux de survie ne couvrent qu'une portion du problème global. Ces taux n'indiquent pas la manière dont les patients survivent » (p. 265).

Bien qu'il semble que les méthodes de diagnostic et les options de traitement offerts à la population canadienne s'améliorent (Institut national du cancer du Canada, 2003), les discussions épidémiologiques portant sur les individus qui vivent plus

longtemps après un diagnostic de cancer négligent souvent les questions relatives à la qualité de vie. C'est dans des cas comme celui-ci qu'une approche qualitative peut rehausser les rapports statistiques qui occultent le côté humain de la maladie et des chiffres. Breaden (1997) abordait les thèmes selon la vision linéaire de la « survie exprimée en temps » et avançait que « l'observation de l'écoulement des mois est un des paramètres objectifs utilisés par la collectivité médicale (et très souvent par les patients eux-mêmes) » (p. 979). Dans son examen de la littérature, Breaden a découvert que la plupart des écrits appuyaient un modèle biomédical de la santé et de la maladie.

Le cancer a la capacité de se propager – de se métastaser – dans l'organisme en empruntant diverses voies. La possibilité que ceci se produise et l'accent continuellement mis sur le suivi et les examens fait que le processus de guérison s'accompagne d'un degré d'incertitude qui ne fait pas nécessairement partie de la trajectoire d'autres maladies. Howell, Fitch et Deane (2003) ont effectué une étude qualitative des expériences de Torontoises atteintes d'un cancer ovarien récidivant. Elles ont cerné les quatre thèmes suivants : *attendre une récidive éventuelle, faire face au diagnostic, gérer les inquiétudes reliées au traitement, essayer de maîtriser la situation*. Les femmes participant à cette étude éprouvaient une forte dose d'anxiété et de peur d'anticipation avant les examens médicaux et ressentaient choc et désespoir lorsqu'elles apprenaient de mauvaises nouvelles. Mahon et Casperson (1997) ont étudié la signification de la récidive chez 20 personnes vivant aux États-Unis et ont dégagé trois nouveaux thèmes reliés aux différences entre le diagnostic initial et la récidive. Deux de ces thèmes étaient semblables aux conclusions de Howell et collègues (2003), alors que le troisième concernait les changements, à la fois positifs et négatifs, qui étaient survenus dans le système de soins depuis l'annonce du premier diagnostic.

Dirksen (1995) a exploré la recherche de signification chez les survivants d'un mélanome malin au moyen de l'échelle de recherche de signification [Search for Meaning scale]. Dirksen (1995) a découvert que 52 % des participants s'étaient livrés à une recherche de signification qui était souvent associée à la recherche d'une cause à l'affection étant donné qu'ils en rejetaient la responsabilité sur eux-mêmes. Cette recherche de signification était plus courante chez les participants plus jeunes chez lesquels Dirksen (1995) décrivait la recherche de signification comme étant « un processus cognitif lié au pourquoi de la survenue du cancer et de son impact sur la vie » (p. 633). Utley (1999) a signalé que, chez les femmes de plus de 65 ans atteintes d'un cancer du sein, les thèmes reflétaient une évolution de la vision du cancer dans lequel elles voyaient une maladie et la mort, un obstacle et enfin un vecteur de transformation. L'expérience vécue des femmes ayant survécu au cancer du sein plus de 5 ans a été saisie par Carter (1993) dans une étude descriptive qualitative. Les participants décrivaient qu'ils « enduraient » une démarche de survie qui comprenait plusieurs phases évolutives se rapportant à des enjeux psychosociaux lesquels, selon Carter (1993), sont rarement examinés dans les études sur la survie à long terme.

Lynne Duffy, inf, PhD, professeure agrégée, Université du Nouveau-Brunswick

Catherine Aquino-Russell, inf, PhD, professeure agrégée, Université du Nouveau-Brunswick

Courriel : lduffy@unb.ca

Puisqu'il n'existe qu'un faible nombre d'études examinant la signification de l'expérience du cancer depuis la perspective des femmes, il importe d'effectuer de nouvelles recherches qualitatives. Zebrack (2000b) a souligné que les questionnaires sur la qualité de vie sont « moins sensibles que les entrevues détaillées » et que ces outils « ne saisissent pas adéquatement l'essence totale de la qualité de vie d'un individu » (p. 1397). Bien comprendre l'expérience des femmes atteintes de cancer, découvrir ce que représente la vie avec la maladie pour elles et souligner la signification qu'elles y accordent permettront d'étendre le fonds de connaissances lié aux sciences infirmières. Seules les femmes atteintes peuvent commencer à décrire ce qu'elles vivent. Dans la pratique, « l'amélioration de la compréhension... mène à une ouverture d'esprit qui peut changer les manières dont les infirmières interagissent avec autrui » (Mitchell et Heidt, 1994, p. 119).

But de l'étude

Cette étude pilote visait à mettre au jour la description structurale (que l'on appelle également la signification) de l'expérience des femmes qui vivent avec le cancer pendant une période prolongée. L'idée nous en est venue lorsqu'une de nos connaissances nous a demandé s'il y avait une signification particulière qui pouvait être attribuée à ce qu'elle vivait à la suite de son diagnostic de cancer et de son pénible traitement. Puisque nous n'avions ni l'une ni l'autre vécu un tel événement, il nous était impossible d'y répondre avec un quelconque degré de familiarité et nous nous sommes demandées si des descriptions créées par d'autres femmes pourraient engendrer une meilleure compréhension de l'expérience. C'est l'impulsion derrière la réalisation de cette étude et derrière la sélection d'une méthode phénoménologique descriptive en vue d'en dévoiler la signification.

Méthodologie

Nous avons choisi, pour notre étude, la méthode phénoménologique descriptive de Giorgi (1975) et Giorgi et Giorgi (2003). Celle-ci a été retenue parce qu'elle privilégie la découverte pour obtenir une compréhension en profondeur de la nature et de la signification de phénomènes tels qu'ils sont vécus et éprouvés par les êtres humains. Avec la méthode de Giorgi, les descriptions des participants sont produites dans un milieu naturel avec le moins possible d'interférence; c'est au niveau de l'interprétation des données que l'influence des chercheurs percera inévitablement; enfin, il faut que les participants soient impliqués plutôt qu'indifférents au sein du cadre de recherche (Santopinto, 1987). Giorgi (1970) a déclaré que les chercheurs sont capables de mettre en suspens leurs propres croyances (bracketing), mais il jugeait qu'en bout de ligne, l'interprétation des chercheurs entre en jeu. Il conseille aux chercheurs de se retenir d'aller trop vite en besogne et d'apposer une étiquette particulière à quelque chose à première lecture ou analyse, en fonction de leur propre point de vue.

Le processus d'analyse-synthèse a permis de cerner le flux rythmique de la description structurale générale, ce qui nous a amenées à la présenter sous forme de poème. La présentation des résultats de recherche sous forme de poème est une initiative artistique qui vise à rehausser, chez autrui, la compréhension de l'expérience du cancer.

La poésie, en tant que genre artistique et que mode d'expression, articule le vécu dans sa globalité et ouvre l'être aux sensibilités de la perception [qui] donnent une signification à la réalité de savoir et d'être... La poésie et ses images permettent d'accéder à des expériences perceptives fortement significatives qui, autrement, risqueraient de demeurer obscures et insaisissables. (Holmes et Gregory, 1998, p. 1191)

Il a été dit qu'« un attribut de la poésie est la manière dont elle naît des expériences vécues » (Hunter, 2002, p. 142). Étant donné que cette recherche a trait à la signification d'une expérience vécue, il est tout à fait pertinent d'utiliser un poème en vue d'en exprimer les résultats. Les lecteurs comprendront, éprouveront et interpréteront l'expérience à travers les mots des poètes (c.-à-d. les chercheuses) qui ont jailli de l'analyse des mots des participantes. Il est possible d'utiliser la poésie lorsque les chercheurs estiment que les modes de présentation traditionnels ne saisissent pas ce qu'ils souhaitent montrer à propos de leurs travaux et des participants à la recherche, lorsqu'ils désirent s'impliquer davantage dans leurs écrits et atteindre des publics plus divers (Faulkner, 2005).

Le recrutement et les participantes

Nous avons communiqué avec des collègues du milieu de l'oncologie et des groupes de soutien aux cancéreux (p. ex. Course à la vie, Bosom Buddies) de notre localité afin de nous aider à recruter des participantes par le biais d'un échantillonnage intentionnel. Quatre femmes habitant les provinces maritimes, ayant entre 40 et 48 ans et vivant avec le cancer depuis au moins 4 ans, ont accepté de participer à notre étude. Deux venaient du Nouveau-Brunswick et deux de la Nouvelle-Écosse tandis qu'aucune habitante de l'Île-du-Prince-Édouard ne nous a contactées. Les diagnostics des participantes comprenaient le cancer du sein, le cancer de la thyroïde et le lymphome de Hodgkin. La sélection était faite en fonction de la capacité des participantes à décrire en anglais leurs expériences et sentiments et à communiquer avec nous à ce propos par courriel ou par courrier. Les critères de sélection incluaient également les suivants : avoir entre 20 et 50 ans, avoir reçu le diagnostic au moins 4 ans auparavant et ne pas recevoir de traitement actif. Nous avons choisi de nous concentrer sur cette tranche d'âge puisque les taux de cancer augmentent plus rapidement parmi cette population et que les taux de survie vont en s'améliorant. Comme un vaste corpus de recherche existe au sujet de la période entourant le diagnostic, nous voulions explorer le plus long terme de l'expérience de la vie avec le cancer, celui qui suit la fin des interventions initiales.

Éthique et rigueur

L'étude a été approuvée dans le cadre du processus d'évaluation éthique de l'université. Les participantes ont signé un formulaire de consentement éclairé avant d'être invitées à rédiger leurs descriptions. Elles avaient le droit de se retirer de l'étude à tout moment sans aucune conséquence. Des mesures ont été prises afin d'assurer la confidentialité et la sécurité de la documentation. L'envoi de documents sous forme de pièces jointes sous MS Word tirait profit de la capacité de chiffrement intégrée à ce programme à des fins de sécurité informatique. Une fois reçues, les descriptions ont été sauvegardées et conservées sur des ordinateurs personnels exigeant un mot de passe pour toute ouverture de session, et les courriels ont été supprimés. Lorsque l'analyse a été achevée, les descriptions ont été sauvegardées sur un CD-ROM et retirées des ordinateurs. Les documents imprimés et le CD-ROM ont été rangés sous clé selon les exigences du conseil d'évaluation éthique. La rigueur scientifique de l'étude a été assurée par la considération des quatre critères traditionnellement utilisés pour juger la fiabilité d'éléments de recherche qualitative : la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmation (Lincoln et Guba, 1985).

Collecte des données

On a demandé aux participantes de rédiger une description en réponse à l'énoncé d'interrogation suivant : *Veillez décrire votre expérience de vivre avec le cancer.* Les participantes ont pris

Encadré 1 : Processus d'analyse-synthèse de Giorgi (Giorgi, 1975; Giorgi et Giorgi, 2003)

1. *Contemplation réfléchie des descriptions.* Les textes rédigés par chacune des participantes ont été lus plusieurs fois afin d'obtenir une perspective globale de la description. On a appliqué un processus rigoureux faisant appel à l'intuition, l'analyse et la description des données brutes.
2. *Communiquer avec les participants pour leur demander de clarifier les fragments ambigus de leurs descriptions.* Cette étape n'a pas été jugée nécessaire étant donné que les descriptions des participantes étaient complètes et claires.
3. *Identification des unités de signification.* Les descriptions brutes ont été examinées afin d'y déceler des changements spontanés en matière de signification ou de transition. Des passages distincts du texte, appelés unités de signification (US), ont été dégagés et exprimés dans les propres mots des participantes.
4. *Identification des significations centrales (SC).* Les US ont été traduites dans un niveau supérieur du discours (vers l'abstraction) et reformulées afin de devenir des SC dans la langue des chercheuses (voir le tableau 1).
5. *Synthèse des descriptions structurales en situation.* La synthèse de chaque ensemble de SC a été effectuée afin de réaliser une description structurale en situation (DSS) pour chaque participante. C'est cette DSS qui saisit la signification du phénomène depuis la perspective du participant et prend racine dans l'environnement de chaque participant (Giorgi, 1985) (voir le tableau 2).
6. *Synthèse d'une description structurale générale.* Cette étape a permis de faire la synthèse de la signification la plus globale possible du phénomène à l'étude (Giorgi, 1985); elle vise à saisir la signification de l'expérience vécue décrite par les participants de manière perspicace et concentrée (Giorgi, 1975). La description structurale générale (DSG) a été créée par les chercheuses après qu'elles aient réalisé la contemplation réfléchie des SC et des DSS des participantes à leur étude.

diverses périodes de temps (4-6 mois) pour composer leurs descriptions et ont choisi elles-mêmes quels renseignements et la quantité d'information qu'elles souhaitaient partager avec nous. Quoique nous ne nous attendions pas à ce que la démarche prenne si longtemps, nous voulions que les participantes rédigent leurs descriptions à leur propre rythme et qu'elles y incorporent ce qui était important à leurs yeux. Une fois achevées, les descriptions nous ont été livrées ou envoyées par courriel sous forme de pièces jointes. Trois documents ont ainsi été reçus qui comptaient de 10 à 20 pages dactylographiées. La quatrième participante a fait plusieurs tentatives mais elle estimait qu'elle n'avait pas les mots qu'il fallait pour saisir son expérience de la façon qu'elle voulait et elle s'est donc abstenue de soumettre quoi que ce soit. Deux participantes ont vraiment eu de la misère à démarrer le processus de rédaction, mais ont trouvé l'expérience positive une fois sur leur lancée. Une participante a ainsi écrit : « une fois que j'ai réussi à lancer le processus, les mots me sont venus et aujourd'hui, j'ai documenté mon cheminement ». Une autre nous a confié : « Je ne suis pas certaine que c'est ce que vous recherchez, mais c'est ce que je voulais exprimer. » La rédaction de leurs descriptions semblait être, pour les trois participantes, une méthode cathartique.

Analyse des données

Les descriptions écrites ont été analysées à l'aide de la méthode de Giorgi (1975) en vue de produire des descriptions structurales en situation pour chaque participante ainsi qu'une synthèse de la description structurale générale (DSG). Giorgi (1989) voit dans la DSG la signification de l'expérience, du phénomène à l'étude. Les étapes et les processus de l'analyse-synthèse de la méthode de Giorgi (1975) et Giorgi et Giorgi (2003) sont présentés dans l'encadré 1. Des exemples de deux des étapes sont fournis dans les tableaux 1 et 2. Après nous être appesanties davantage sur la DSG et y avoir apporté une variation pleine d'imagination, nous l'avons transformée en poème.

Tableau 1. Unités de signification et significations centrales

Unités de signification (US)	Significations centrales (SC)
Ava-03 US : C'était mon choix parce que tous les autres examens, radio pulmonaire et scintigraphie osseuse étaient négatifs. Après des discussions et des recherches, j'ai décidé de subir la chimiothérapie. Comme ça, j'avais une meilleure chance de continuer à travailler. J'avais vraiment besoin de faire cela. J'ai démarré la chimio la semaine suivante.	Ava-03 SC : La prise de décision ardue a été complétée par une recherche d'information et un dialogue tout en choisissant de mener une vie selon les priorités jugées importantes.
Ava-05 US : ...J'éprouvais des symptômes semblables à ceux d'un rhume. Mon docteur ...m'a dit d'aller aux urgences. Cela m'a fait rater le party d'anniversaire de mon fils.	Ava-05 SC : La crainte d'une exacerbation entraîne une vigilance accrue et une perturbation des événements de la vie.
Beth-08 US : ...J'ai eu le privilège de rencontrer des femmes, au fil des ans, d'offrir des encouragements, pendant qu'elles subissaient leur traitement... J'ai reçu bien plus que je n'ai donné.	Beth-08 SC : L'expérience du cancer amène la patiente à donner-recevoir du soutien et favorise le désir d'une meilleure compréhension de soi et d'autrui.
Chris-08 US : Mon plus grand combat avec le cancer a été de toujours diriger mon attention vers les meilleures périodes qui m'attendaient. Je peux te dire que je traverse actuellement ces périodes. ... Les petites choses apportent une « grande joie » lorsque tu veux jouir au maximum de la vie! quand on jouit le plus possible de la vie! Il ne fait pas l'ombre d'un doute que les défis que j'ai rencontrés ont fait de moi une meilleure personne aujourd'hui. ... je m'efforce avant tout d'aider les autres et de jouir le plus possible de la vie.	Chris-08 SC : Vivre avec le cancer, c'est vivre pleinement le moment présent, suivre le courant, éprouver de l'espoir à l'égard de l'avenir, tout en appréciant les petits bonheurs de la vie.

Résultats / discussion

L'expérience vécue du cancer : une interprétation poétique

*La vie avec le cancer est lourde de perturbations des événements de la vie,
de choix nombreux et ardue
parmi
la compassion-l'indifférence
des autres.
Avec la peur d'une exacerbation,
on demeure vigilantes.
Il faut vivre dans le moment
avec une note d'espoir pour l'avenir
avec une appréciation et une compréhension accrue
sur un fond
d'inspiration donnée-reçue.*

Nous présentons ci-dessous chaque strophe de l'interprétation poétique de la description structurale générale, en citant les mots mêmes des participantes, afin d'en illustrer la conformité aux écrits professionnels et les liens avec ces derniers dans le but d'approfondir la compréhension de la signification de l'expérience. Des pseudonymes ont été employés.

La vie avec le cancer est lourde de perturbations des événements de la vie

Ava : J'éprouvais des symptômes semblables à ceux d'un rhume... mon docteur m'a dit de me présenter aux urgences... En fin de compte, j'ai manqué le party d'anniversaire de mon fils.

Beth : J'ai été acceptée dans le programme des infirmières auxiliaires. ... Par contre, ma vie s'est arrêtée tout d'un coup quatre semaines avant la remise des diplômes. Le cancer était revenu. ... Mes camarades de classe faisaient des demandes d'emploi alors que moi, je me battais pour vivre.

Chris : Trois jours avant ma chirurgie, l'hôpital m'a appelée pour annuler... J'en étais dévastée parce que cela voulait dire que je ne serais pas là pour la première journée d'école de mon fils.

Des perturbations continuent de survenir à différents moments du cheminement des survivants. En effet, le reste de leur vie est caractérisé par une surveillance et des interventions nécessaires sur le plan de la prévention, du bien-être ou encore par les exacerbations qui font souvent suite au traitement initial. Ces intrusions constituent des rappels de ce dont les patientes sont atteintes et elles contrarient les tentatives de maintien d'un degré de normalité. Dans son étude sur les survivantes de plus de 65 ans, Utley (1999) a constaté que le cancer était décrit comme un obstacle auquel les survivantes doivent faire face avant de poursuivre leur cheminement de vie. Ces obstacles peuvent survenir à divers moments et se transformer en grandes crises de la vie. Carter (1993) a décrit les nouvelles forces que les survivantes avaient trouvées dans leur expérience initiale du cancer, et qui les avait aidées, par la suite, à gérer des crises ultérieures. Bien que ces nouvelles compétences en gestion de vie puissent réduire le niveau d'intrusion perçue, elles ne réduisent pas nécessairement le nombre de perturbations. Aider leurs patientes à se préparer aux perturbations futures éventuelles par le biais de conseils d'ordre préventif peut constituer un rôle important pour les infirmières.

De(s) choix nombreux et ardu(s)

Ava : ... Puis il y a eu la tâche éreintante de décider ce qu'il fallait faire après.... Il [l'oncologue] a épluché les résultats de la biopsie et a recommandé que je subisse une chimiothérapie. C'était à moi de choisir car tous les autres tests... étaient négatifs.

Chris : Après la chirurgie ... j'ai dû affronter tant de décisions difficiles à une période de ma vie où je me sentais le moins capable de les prendre.

Les infirmières respectent l'autonomie individuelle et essaient d'apporter un soutien aux patients en leur présentant des choix de soins, dans la mesure du possible. Il est à la fois important et éthique que les patients reçoivent toute l'information dont ils ont besoin pour prendre des décisions éclairées. Webb et Koch (1997) ont indiqué que l'information disponible pour certaines femmes atteintes du cancer du sein participant à leur étude était très limitée et qu'elles paraissaient « mal informées » (p. 521). Dans la littérature, les avis sont partagés sur la manière dont les gens perçoivent la jouissance d'autonomie dans les décisions relatives au traitement (Brown et coll., 2004; Degner et Aquino-Russell, 1988). Les femmes de la présente étude ont parlé du grand nombre de décisions qui doivent être prises, ont indiqué qu'elles appréciaient avoir ce qu'il fallait pour poser des choix éclairés et ont souligné l'importance d'avoir le pouvoir d'être des membres actifs et respectés de l'équipe de soins.

En revanche, les infirmières devront avoir davantage conscience du fardeau que tout cela peut représenter pour les patients, dont bon nombre ne connaissent probablement pas bien les contextes médical

Tableau 2. Descriptions structurales en situation

Ava DSS : Pour cette femme, la vie avec le cancer a impliqué la prise à répétition de décisions difficiles et ardues relativement aux options de traitement qui ont été mises en œuvre avec le soutien de la famille, d'amis et des professionnels de la santé disponibles et complétées par une recherche d'informations nouvelles et d'un dialogue. ... Le temps et le soutien offerts par un professionnel de la santé ont favorisé le développement de sa capacité d'autonomie tandis que l'absence de soutien d'un autre a mis fin à cette relation... La crainte d'une exacerbation a entraîné une vigilance continuelle et une perturbation des événements de la vie; sa quête de compréhension approfondie a fait naître de l'optimisme, dans lequel elle voit un fondement de la vie avec le cancer.

Beth DSS : Pour cette femme, l'expérience du cancer a commencé alors qu'elle était encore très jeune... Tandis que ses camarades envisageaient leurs premières possibilités d'emploi, elle était aux prises avec des possibilités de mort. ... Ballottée par les rythmes fournisseuse de soins-consommatrice de soin et rémission-exacerbation, elle a établi une relation avec Dieu et les autres. ... L'expérience du cancer, pour cette femme, implique donner-recevoir du soutien et l'aspiration vers une compréhension accrue de soi et d'autrui. ...

Chris DSS : ... Pour cette femme, vivre avec le cancer... a donné naissance à des sentiments de confiance dans la planification du processus par les professionnels de la santé, combinée à une profonde détresse lorsque le plan a été modifié. Durant le ... processus de traitement, des choix pénibles sur fond de fatigue, inconfort et désir de normalité ont été facilités grâce au soutien d'êtres chers. ... De plus, la compassion émanant d'inconnus l'a étonnée et lui a donné un regain de force... Chez cette femme, ses perspectives personnelles et familiales sur la vie avec le cancer ont rehaussé son degré d'empathie vis-à-vis des expériences d'autrui. Reconnaisante envers sa propre survie et envers ce qu'elle avait reçu d'autrui, elle pose des gestes de gentillesse pour faire une différence. Elle croit que vivre avec le cancer, c'est vivre pleinement le moment présent, suivre le courant, éprouver de l'espoir à l'égard de l'avenir, tout en appréciant les petits bonheurs de la vie.

et infirmier. Les infirmières peuvent donc aider les patients à explorer les nombreuses options, être là pour les aider à arriver à comprendre les décisions cruciales ayant une incidence sur leur vie et à suivre un processus de prise de décision ayant du sens pour eux. Les aptitudes que nous tirons de l'art infirmier ainsi que nos connaissances de sciences infirmières peuvent aider les patients à arriver à comprendre la science du traitement qui est tellement complexe.

Parmi la compassion-l'indifférence des autres

Ava : Je crois que je m'en suis bien sortie, avec la chimio. Mon mari prenait congé ce jour-là... Il récupérait les enfants et allait au restaurant avec eux; comme ça, je pouvais dormir... Des amis étaient là pour m'aider à m'occuper des enfants et à préparer les repas, et mon mari était mon plus chaud partisan.

Beth : Le personnel infirmier a été d'une grande gentillesse avec moi... Ma famille habitait à presque 160 kilomètres de l'hôpital. C'est un aspect... où je me suis retrouvée complètement seule. Il n'y a eu aucune intervention - personne avec qui parler - pour m'aider à surmonter cet obstacle [l'infertilité].

Chris : Une infirmière, qui s'était arrêtée à l'épicerie en route vers le travail, a puisé dans son sac de provisions et m'a fait le meilleur sandwich au jambon que j'aie jamais mangé! Je n'oublierai jamais ce geste de gentillesse... L'une des autres médecins traitants me décevait. ...Elle évitait de venir dans ma chambre plusieurs jours de suite et m'envoyait des médecins résidents à sa place. J'avais l'impression qu'elle était incapable de gérer ce qui se passait. Alors, comment étais-je censée y parvenir, moi? Je me sentais tellement abandonnée...

À titre de déterminant de la santé, la présence d'un soutien social est censée avoir une incidence positive sur le sentiment de maîtriser la situation, le bien-être, l'état de santé et la mortalité (Agence de santé publique du Canada, 2004). Dirksen (2000) a examiné plusieurs études avant de conclure que « le soutien social a une incidence sur la capacité de la femme à puiser dans ses ressources pour s'adapter avec succès à la survie au cancer » (p. 938). Pelusi (1997) a découvert que les craintes des patients nouvellement diagnostiqués incluaient souvent le sentiment d'être abandonnés par les prestataires de soins ainsi qu'une vague considérable de réconciliation et d'adaptation dans leurs rapports avec leurs proches. Dirksen (2000) avançait que lorsque les patients ont peu confiance dans un prestataire de soins, ils « peuvent percevoir les événements perturbateurs sous un jour encore plus stressant » (p. 938). Dirksen (2000) a écrit que l'incertitude peut perdurer étant donné qu'une longue survie se traduit par la diminution progressive des contacts avec le système de soins.

Les participantes à la présente étude ont décrit comment les infirmières se mettaient en quatre pour établir une relation et faire une différence, en ajoutant que certaines infirmières occuperont à jamais une place spéciale dans leur cœur et dans leur esprit. Malheureusement, le contraire se produisait également lorsque les professionnels de la santé adoptaient une attitude moins que bienveillante, ce qui ne faisait qu'empirer le stress associé aux diagnostics et aux traitements. Bien que les tâches physiques soient importantes, il est essentiel qu'auprès des patients qui tentent de trouver un sens à l'expérience du cancer, les infirmières dépassent le soin émotionnel et le soin de soutien qu'elles prodiguent habituellement. Quinn (2003) a examiné des infirmières qui dispensaient des soins de ce calibre. Quoique pour certaines de ces infirmières, ce n'était pas toujours une sinécure, elles accordaient une grande valeur à ce rôle et reconnaissaient que la recherche de sens est un parcours unique pour chaque individu. Les prestataires de soins de santé doivent examiner

leurs propres émotions autour des diagnostics de cancer et faire acte de présence auprès des patients et de la famille quand d'autres personnes parmi les plus proches d'eux peuvent choisir de les éviter. « Regarder le monde depuis la perspective du patient peut fournir des aperçus perspicaces des besoins du patient en matière d'information et de soutien » (Luker, Beaver, Leinster et Owens, 1996, p. 1200).

Avec la peur d'une exacerbation, on demeure vigilantes

Ava : L'autre peur bleue que j'ai eue concernait les problèmes de drainage... Mon cas était plutôt grave et après plusieurs passages en chirurgie... le chirurgien a dit que c'était la dernière fois et que tout allait se régler avec le temps. Cela s'est effectivement réglé, mais cela m'a fait peur la première fois que ça m'est arrivé.

Beth : J'étais en rémission. J'ai fait une demande pour mon premier emploi... Mais, moins de six mois plus tard, j'avais fait une rechute.

Chris : Après ma chirurgie, les docteurs ont annoncé que tout s'était bien passé. Ils ont dit que c'étaient de bonnes nouvelles, mais je ne ressentais pas les choses de la même façon. Je voulais qu'il me l'enlève au complet. Mon instinct me disait que c'était ce qu'il me fallait. Deux semaines plus tard, les résultats de la biopsie post-opératoire sont arrivés. J'étais porteuse de tumeurs malignes et j'allais devoir subir d'autres opérations.

Des situations comme celles vécues par les participantes peuvent survenir à un moment ou à un autre de l'expérience du cancer. Zebrack (2000a) a fait remarquer que « le cancer n'est pas un événement singulier qui a une fin certaine, mais une condition persistante caractérisée par une incertitude continuelle, des effets éventuels différés ou tardifs de la maladie ou du traitement et enfin, par des enjeux psychosociaux simultanés » (p. 238). L'incertitude est un thème commun dans la documentation se rapportant à la vie avec le cancer (Dirksen, 2000; Howell et coll., 2003; Mahon et Casperson, 1997; Nelson, 1996). La crainte et des épisodes marqués par des symptômes de cancer peuvent avoir une incidence sur la qualité de vie. Pelusi (1997) a constaté que l'expérience vécue des survivantes au cancer du sein comportait le thème de crainte d'une récurrence. Pelusi (2001) s'est penché, ultérieurement, sur l'importance que les professionnels de la santé doivent accorder aux questions psychologiques et sociales dans le cadre du suivi à long terme, y compris la crainte d'une récurrence; en d'autres mots, il convient de faciliter la préparation « en vue de la survie à long terme » (p. 265). Il faut donc que les infirmières et les autres soignants examinent leur propres pratiques, déterminent si ces aspects y sont considérés ou non et reconnaissent, comme Zebrack (2000a) l'a indiqué, que les soutiens doivent être disponibles dès que chaque personne est prête à s'en prévaloir.

Il faut vivre dans le moment avec une note d'espoir pour l'avenir

Beth : [Après l'hospitalisation] Quand j'ai obtenu mon congé... la vie a repris... je menais une vie plutôt normale pour une adolescente... garçons, école, garçons, fringues, garçons, musique.

Chris : Les petites choses apportent une « grande joie » lorsque tu veux jouir au maximum de la vie! ... Dans mon cas, le cancer est en rémission... je m'efforce avant tout d'aider les autres et de jouir le plus possible de la vie.

Ava : Je me souviens aussi de ce que le chirurgien m'a dit avant l'établissement du diagnostic : « Si vous avez le cancer, vous avez déjà gagné une bonne moitié de la bataille grâce à votre attitude positive. » Je crois que c'est la raison pour laquelle j'ai pu faire face à la maladie avec courage et espoir.

Beth : *La foi était devenue un élément important de ma vie. Sans elle, je ne suis pas sûre comment j'aurais fait pour surmonter tout ça.*

Chris : *Mon plus grand combat face au cancer était de ne pas perdre de vue les périodes moins pénibles qui m'attendaient.*

Lorsque les patients font face à leur propre mortalité et qu'ils parviennent à la « dépasser », leur vie peut prendre une nouvelle signification où ils apprécient chaque moment, chaque jour et attendent avec espoir les opportunités que leur réserve l'avenir. Utley (1999) a constaté que chez certains participants à son étude, l'expérience du cancer est une épreuve qui transforme la vie. Cela comprenait les nouvelles possibilités engendrées par l'expérience ainsi que la nouvelle appréciation des choses qui étaient prises à la légère auparavant. Les participants à l'étude de Carter (1993) ont décrit le besoin qu'ils avaient de « laisser les choses derrière eux » avant de pouvoir se tourner vers l'avenir (p. 359), tandis que Bushkin (1995) peignait un aspect ultérieur de la période de survie comme une période aux possibilités sans fin. L'incertitude associée à la survie peut déboucher sur une réorganisation des priorités et des valeurs afin que la vie ait une signification plus profonde (Nelson, 1996). L'expérience du cancer est propre à chaque individu et les patients ressentent leur présent et leur avenir de différentes manières. Les infirmières doivent être à l'écoute des significations diverses que les patients prêtent à leurs expériences quotidiennes et à leurs espoirs et projets pour l'avenir.

Avec une appréciation et une compréhension accrue sur un fond d'inspiration donnée-reçue

Beth : *En tant que survivante du cancer, je crois que c'est un véritable privilège que j'ai de pouvoir vieillir. Beaucoup de gens font tout un complexe de vieillir. Mais moi, je leur dis —« c'est quand même mieux que la seule autre solution! »*

Chris : *Il ne fait pas l'ombre d'un doute que les défis que j'ai rencontrés ont fait de moi une meilleure personne aujourd'hui.*

Beth : *Quel bonheur pour moi que d'avoir pu rencontrer de merveilleux individus tout au long de ma traversée du cancer. Des individus que je n'aurais jamais rencontrés autrement. ...J'ai reçu d'eux bien plus que je n'en ai jamais donné.*

Chris : *Je ne me suis jamais autant sentie aimée que lorsque je suis tombée malade. Je suis étonnée par la manière dont des gens sont entrés dans ma vie et m'ont comblée de leur amour, même lorsqu'ils ne me connaissaient pas. Je veux transmettre ce pouvoir à d'autres personnes de la même manière, en hommage aux anges qui ont croisé mon chemin.*

Les femmes de notre étude ont acquis, par le biais de l'expérience du cancer, une connaissance plus intime d'elles-mêmes et de leurs rapports avec autrui. Les souvenirs qu'elles ont des individus qui ont exercé une influence positive sur leur expérience témoignent de la puissance d'un soutien approprié marqué par la compassion, et animent à leur tour les liens tissés et la volonté d'aller au devant des autres. Utley (1999) a observé que lorsqu'ils réalisaient que le temps qui leur restait sur Terre pourrait être limité, les participants voulaient sortir de leur « coquille personnelle ». Howell et al. (2003) rapportaient que quelques-unes de leurs participantes « éprouvaient l'envie et la responsabilité de donner à leur tour en reconnaissance du soutien qu'elles recevaient » (p. 8).

Il semble que l'expérience vécue du cancer décrite par les participantes à notre étude soit conforme aux résultats dégagés dans la majeure partie de la documentation disponible. Les infirmières qui réfléchissent sur ces résultats, sur les mots des participantes et sur les écrits peuvent acquérir une compréhension approfondie de l'expérience vécue des patients et modifier leur propre pratique en

vue de répondre aux besoins des personnes atteintes de cancer. Frankl a insisté sur le fait que « les pires tragédies peuvent être transformées en triomphes si les individus décident de le faire en saisissant l'opportunité de sortir d'eux-mêmes pour croître et trouver une signification à la vie » (cité dans Albaugh, 2003, p. 594).

Forces et limites

Cette recherche était une étude pilote qui mettait en jeu trois participantes. Quoique certains puissent rétorquer qu'il s'agit d'un échantillonnage bien trop faible, Giorgi a abordé deux critères pour décider de la pertinence : « la profondeur de la dimension qui est explorée » et « le temps et les efforts nécessaires à la réalisation de la recherche », la méthode de Giorgi étant « d'une intensité tout en profondeur » (Maggs-Rapport, 2001, p. 374). La satisfaction du critère de crédibilité nous a amenées à nous immerger longuement dans les descriptions des participantes, à présenter les mots des participantes dans la section de discussion de la présente étude, à comparer nos résultats avec ceux d'autres écrits professionnels, à noter les nombreuses similitudes et à nous entendre dire par au moins une des participantes que le poème saisissait bien ce qu'elle essayait d'exprimer. L'utilisation fidèle de la méthode d'analyse-synthèse de Giorgi et la démonstration de son application par le biais d'exemples rehausse la fiabilité. La méthode de Giorgi « applique les concepts de rigueur et de précision à l'étude de phénomènes humains et garantit que les phénomènes saisis le seront en toute conformité avec les descriptions des participants » (Albaugh, 2003, p. 594). La transférabilité a été démontrée grâce à l'introduction de similitudes avec d'autres résultats de recherche et à la rétroaction fournie par des membres de l'auditoire d'une conférence de recherche qui ont indiqué qu'ils pouvaient s'approprier les résultats. Ces trois critères, ainsi que la fourniture d'une piste de vérification allant des descriptions originales aux résultats résumés, permettent de répondre à l'exigence de confirmation.

Le processus qui consiste à obtenir des descriptions écrites est une façon de réduire l'influence initiale des chercheurs sur le plan de la collection des données, et il a produit de bons résultats dans d'autres études (Aquino-Russell, 2006; Santopinto, 1987). Toutefois, nous avons vu que ce processus n'est pas fait pour tout le monde (nous voulons dire les descriptions écrites). Nous avons envoyé une lettre de suivi à la quatrième participante, lui demandant de nous parler de l'expérience qu'elle en avait fait et elle nous a répondu ce qui suit :

J'avais vraiment envie d'y participer. J'ai tenté à bien des reprises de coucher sur le papier mes pensées au sujet de mon expérience globale, mais je finissais toujours par effacer ce que j'avais inscrit. J'avais besoin de trouver les mots justes qui reflétaient exactement de quoi il retournait, afin que ma contribution ait l'impact nécessaire pour changer quelques-unes des choses qui n'allaient pas. D'une façon ou d'une autre, cela n'est pas arrivé. Du point de vue émotionnel, c'est tellement énorme. Pour des gens comme moi, les pensées et les sentiments passent mieux si nous avons le visage d'un interlocuteur en face de nous; quand l'émotion brute est là, juste devant vous.

Dans le cas de cette femme, il semble qu'une entrevue en face à face aurait constitué une meilleure approche de collecte de données. Tandis que Catherine préfère les descriptions écrites, Lynne préfère le format d'une entrevue. Nous ne savons pas s'il serait possible de faire appel aux deux dans une même étude.

Alors qu'il existe une pénurie de travaux de recherche qualitative et phénoménologique sur le cancer chez les Canadiens et les Canadiennes, et aucune sur le vécu à long terme des femmes demeurant dans les provinces maritimes, il est impossible de savoir si les expériences de ces dernières diffèrent de celles de

femmes vivant dans d'autres régions géographiques. La consultation de la littérature semble révéler de nombreuses similitudes, sur le plan de l'expérience du cancer, entre les femmes de notre étude et celles d'autres études, notamment en ce qui concerne les relations avec les professionnels de la santé. Notre étude a mis en relief l'incidence cruciale qu'ont les professionnels de la santé sur la qualité de l'expérience du cancer telle que vécue par les patients.

Implications pour la pratique et la recherche

Il importe que les infirmières et les autres professionnels de la santé en sachent davantage sur les expériences vécues des patients atteints de cancer et les significations qu'ils y attribuent afin de leur prodiguer des soins optimaux, holistiques et individualisés. Il a été écrit que ce qui se produit après le diagnostic dépend de nombreuses variables telles que les croyances personnelles relatives à la maladie et l'accessibilité des traitements. Selon Kleinman (1988), les comportements face à la maladie sont uniques à chaque individu bien qu'ils résultent d'un moulage culturel et social. Il a souligné l'importance, au cœur de la pratique clinique, de la compréhension « de l'expérience et des significations de la maladie » (p. 253). Cependant, il arrive souvent, dans la pratique médicale, que la perspective de la personne touchée par la maladie ne soit pas le point de mire des soins. Alors que le milieu médical concentre ses efforts sur la maladie physique [« disease » en anglais], Kleinman (1988) suggère que ce sont les patients, leur famille, les praticiens de médecine parallèle et les infirmières qui doivent s'occuper du mal-être [« illness » en anglais]. Kleinman (1988) a ajouté qu'il est essentiel d'intégrer le traitement de la maladie physique et les soins visant le mal-être dans une pratique véritablement globale, mais que cela « ne se produit pas facilement » (p. 265). Plus récemment, Zebrack (2000a) a suggéré que « la compréhension de la manière dont les survivants du cancer à long terme gèrent l'impact de la maladie et ressentent la transformation de leur vie est une compétence cruciale pour les professionnels de la santé qui souhaitent aider les survivants du cancer à se rétablir » (p. 239). La formation des infirmières favorise chez elles l'adoption d'une approche holistique de la santé et de la maladie; en revanche, celles qui œuvrent au sein d'un système biomédical peuvent s'apercevoir que, dans la pratique, c'est une approche axée sur la maladie qui domine. Il faut donc que les infirmières et d'autres professionnels de la santé soient à l'affût des significations de l'expérience vécue du cancer et les écoutent activement en vue de développer leur sensibilité et leur compréhension. Les infirmières qui font preuve d'un esprit d'ouverture et invitent les patients à partager leur vécu de la maladie feront une différence dans la vie de ces derniers. Comme les participantes de la présente étude l'ont déclaré, avoir eu l'opportunité de décrire leurs expériences de la vie avec le cancer a été significatif pour eux.

Les infirmières enseignantes peuvent aider les étudiantes à se sensibiliser davantage aux expériences vécues et leur montrer comment incorporer cette compréhension dans leur pratique. De

plus, les étudiantes en sciences infirmières et les infirmières doivent avoir conscience des différences et des besoins individuels en matière de soutien et de référence, tout au long de la traversée du cancer.

Il serait avantageux de mener d'autres études sur les expériences des infirmières et sur les défis qu'elles doivent relever lorsqu'elles aident leurs patients à comprendre la signification de leurs expériences; particulièrement à la lumière de l'accroissement des charges de travail et de l'utilisation de la technologie qui peuvent nuire à l'exercice de l'art infirmier. Quoique l'utilisation d'échelles de mesure puisse être avantageuse pour atteindre un grand nombre de participants, de nouvelles études qualitatives (ou des travaux faisant appel à plus d'une méthode) pourraient fournir la compréhension en profondeur que les études purement quantitatives ne parviennent pas à donner. Ces études pourraient s'intéresser à l'influence du sexe, de l'âge, du statut socio-économique ou de la culture sur les significations de l'expérience du cancer. Nous nous interrogeons aussi sur les expériences de chefs de famille monoparentale, et d'autres individus ne jouissant pas d'un appui de la part de partenaires de vie, de proches ou de leur lieu de travail. Nous souhaiterions également faire des comparaisons entre milieu rural et milieu urbain. L'expérience vécue des conjoints et d'autres membres de la famille et les significations qu'ils lui attribuent constituent également des sujets importants qu'il conviendrait d'examiner. De nouvelles recherches étudiant des enjeux liés à la spiritualité et aux systèmes de croyances pourraient également aider les patients à trouver une signification à l'expérience qu'ils font du cancer.

Remarques de conclusion

L'énoncé d'interrogation utilisé a été rédigé de manière à pouvoir faire l'objet de différentes interprétations de la part des participantes. Il est intéressant de noter que les trois participantes ont choisi de donner des descriptions détaillées de leur expérience à partir de l'apparition de leurs symptômes ou de l'annonce du diagnostic. Il peut donc s'agir de points de départ naturels lorsqu'on cherche à décrire ce que cela veut dire de vivre avec le cancer, puisque ces événements changent le cours de la vie des patients et ont une incidence sur le restant de leurs jours. Breaden (1997) a écrit à cet effet : « chez les personnes diagnostiquées d'un cancer, la survie commence dès le moment du diagnostic et non à un quelconque moment futur prédéterminé » (p. 979). Cette période est habituellement caractérisée par les interactions les plus intensives et les plus prolongées avec les professionnels de la santé, et il semble que les participants veuillent décrire ces expériences. Cette étude ainsi que celles que nous avons mentionnées démontrent l'importance des liens personnels et de la bienveillance entre patients et professionnels de la santé. Nous espérons que les résultats de notre étude, présentés sous forme de poème, trouveront une résonance auprès des infirmières et d'autres lecteurs et lectrices qui envisageront diverses manières – créatives, bienveillantes et autres, d'être avec les patients. Par exemple, elles pourraient passer du temps avec les patients afin de les écouter décrire la signification de la maladie et découvrir ce que vivre avec le cancer veut dire pour eux. ❁

Références

- Agence de santé publique du Canada. (2004). **Qu'est-ce qui détermine la santé?** Récupéré le 3 février 2007, à <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/ddsp/determinants/determinants.html>
- Albaugh, J. (2003). Spirituality and life-threatening illness: A phenomenologic study. *Oncology Nursing Forum*, **30**(4), 593-598.
- Aquino-Russell, C. (2006). A phenomenological study: The lived experience of persons having a different sense of hearing. *Nursing Science Quarterly*, **19**(4), 339-348.
- Breaden, K. (1997). Cancer and beyond: The question of survivorship. *Journal of Advanced Nursing*, **26**, 978-984.
- Brown, R.F., Butow, P.N., Sharrock, M.A., Henman, M., Boyle, F., Goldstein, D., et al. (2004). Education and role modelling for clinical decisions with female cancer patients. *Health Expectations*, **7**, 303-316.
- Bushkin, E. (1995). Mara Mogensen Flaherty lecture: "Signposts of survivorship." *Oncology Nursing Forum*, **22**(3), 537-543.
- Carter, B.J. (1993). Long-term survivors of breast cancer. *Cancer Nursing*, **16**(5), 354-361.
- Degner, L., & Aquino-Russell, C. (1988). Preferences for treatment control among adults with cancer. *Research in Nursing & Health*, **11**, 367-374.
- Dirksen, S.R. (1995). Search for meaning in long-term cancer survivors. *Journal of Advanced Nursing*, **21**, 628-633.
- Dirksen, S.R. (2000). Predicting well-being among breast cancer survivors. *Journal of Advanced Nursing*, **32**(4), 937-943.
- Faulkner, S.L. (2005). **How do you know a good poem?: Poetic representation and the case for criteria.** Paper presented at the First International Conference of Qualitative Inquiry. Retrieved April 20, 2006, from <http://www.qi2005.org/papers/faulkner.pdf>
- Giorgi, A. (1970). **Psychology as a human science: A phenomenologically based approach.** New York: Harper & Row Publishers.
- Giorgi, A. (1975). An application of phenomenological method in psychology. In A. Giorgi, C. Fischer, & E. Murray (Eds.), **Duquesne studies in phenomenological psychology** (Vol. II). Pittsburgh: Duquesne University Press.
- Giorgi, A. (1985). **Phenomenology and psychological research.** Pittsburgh: Duquesne University Press.
- Giorgi, A. (1989). One type of analysis of descriptive data: Procedures involved in following a scientific phenomenological method. *Methods*, **1**(3), 39-61.
- Giorgi, A., & Giorgi, B. (2003). The descriptive phenomenological psychological method. In P.M. Camic, J.E. Rhodes & L. Yardley (Eds.), **Qualitative research in psychology: Expanding perspectives in methodology and design.** Washington, DC: American Psychological Association.
- Hilton, E.L., & Henderson, L.J. (2003). Lived female experience of chronic bladder cancer: A phenomenologic case study. *Urologic Nursing*, **23**(5), 349-354.
- Holmes, V., & Gregory, D. (1998). Writing poetry: A way of knowing nursing. *Journal of Advanced Nursing*, **28**(6), 1191-1194.
- Howell, D., Fitch, M.I., & Deane, K. (2003). Women's experiences with recurrent ovarian cancer. *Cancer Nursing*, **26**(1), 10-17.
- Hunter, L. (2002). Poetry as an aesthetic expression for nursing: A review. *Journal of Advanced Nursing*, **40**(2), 141-148.
- Institut national du cancer du Canada. (2003). **Survie relative à cinq ans des cas de cancer au Canada, 1992.** Récupéré le 9 février 2004 à http://www.ncic.cancer.ca/ncic/internet/standard/0,,84658243_85787780_91035923_langId-fr,00.html
- Kleinman, A. (1988). **The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition.** New York: Basic Books.
- Kuo, T.-T., & Ma, F.-C. (2002). Symptom distress and coping patterns in patients with non-small cell lung cancer. *Cancer Nursing*, **25**(4), 309-317.
- Landmark, B.T., & Wahl, A. (2002). Living with newly diagnosed breast cancer: A qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, **40**(1), 112-121.
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). **Naturalistic inquiry.** Beverly Hills: Sage.
- Luker, K., Beaver, K., Leinster, S., & Owens, R. (1996). Meaning of illness for women with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, **23**, 1194-1201.
- Maggs-Rapport, F. (2001). 'Best research practice': In pursuit of methodological rigor. *Journal of Advanced Nursing*, **35**(3), 373-383.
- Mahon, S.M., & Casperson, D.M. (1997). Exploring the psychosocial meaning of recurrent cancer: A descriptive study. *Cancer Nursing*, **20**(3), 178-186.
- Mitchell, G.J., & Heidt, P. (1994). The lived experience of wanting to help another: Research with Parse's method. *Nursing Science Quarterly*, **7**(3), 119-127.
- Nelson, J.P. (1996). Struggling to gain meaning: Living with the uncertainty of breast cancer. *Advances in Nursing Science*, **18**(3), 59-76.
- Pasacreta, J. (1997). Depressive phenomena, physical symptom distress, and functional status among women with breast cancer. *Nursing Research*, **46**(4), 214-221.
- Pelusi, J. (1997). The lived experience of surviving breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, **24**, 1343-1353.
- Pelusi, J. (2001). The past sets the stage for the future: Follow-up issues facing long-term cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, **17**(4), 263-267.
- Quinn, B. (2003). Exploring nurse's experiences of supporting a cancer patient in their search for meaning. *European Journal of Oncology Nursing*, **7**(3), 164-171.
- Rose-Ped, A., Bellm, L., Epstein, J., Trotti, A., Gwede, C., & Fuchs, H. (2002). Complications of radiation therapy for head and neck cancers: The patient's perspective. *Cancer Nursing*, **25**(6), 461-467.
- Santopinto, M. D. A. (1987). **The relentless drive to be ever thinner: A phenomenological study.** Unpublished masters thesis, University of Western Ontario, London, Ontario.
- Utlery, R. (1999). The evolving meaning of cancer for long-term survivors of breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, **26**(9), 1519-1523.
- Webb, C., & Koch, T. (1997). Women's experiences of non-invasive breast cancer: Literature review and study report. *Journal of Advanced Nursing*, **25**, 514-525.
- Zebrack, B.J. (2000a). Cancer survivor identity and quality of life. *Cancer Practice*, **8**(5), 238-242.
- Zebrack, B.J. (2000b). Cancer survivors and quality of life: A critical review of the literature. *Oncology Nursing Forum*, **27**(9), 1395-1401.