



UNIL | Université de Lausanne

Hes·SO

Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale

Fachhochschule Westschweiz

University of Applied Sciences and Arts
Western Switzerland

Master ès Sciences en sciences infirmières

Master conjoint

UNIVERSITE DE LAUSANNE

Faculté de biologie et de médecine, Ecole de médecine

et

HAUTE ECOLE SPECIALISEE DE SUISSE OCCIDENTALE

Domaine santé

LE BIEN-ETRE SPIRITUEL DES PERSONNES NOUVELLEMENT DIAGNOSTIQUEES D'UN
CANCER EN DEBUT DE TRAITEMENT : ETUDE DESCRIPTIVE CORRELATIONNELLE

PAR
PAULINE ROOS

MAYA SHAHA, Ph. D, RN
Directrice de mémoire

DIANE MORIN, PhD
Co-directrice de mémoire

JUILLET 2012

Composition du Jury

Dr Maya Shaha, inf., PhD., Directrice de mémoire

Maître d'enseignement et de recherche I
Institut universitaire de formation et de recherche en soins
Faculté de biologie et de médecine
Université de Lausanne

Prof. Diane Morin, inf., PhD., Co-directrice de mémoire

Directrice de l'institut universitaire de formation et de recherche en soins
Faculté de biologie et de médecine
Université de Lausanne

Prof. Laurence Sechaud, inf., PhD., Présidente du Jury de mémoire et experte externe

Professeure à la Haute Ecole de Santé, Genève

Dr Michel Fontaine, inf., PhD., Expert externe

Professeur à la Haute Ecole de Santé La Source, Lausanne

Mémoire déposé le 19 juillet 2012

Sommaire

Problématique. Le cancer touche beaucoup de personnes en Suisse et un grand nombre en décèdent encore. Recevoir une telle annonce plonge le malade dans une crise spirituelle qui bouleverse complètement sa vie. L'incertitude de son avenir, la sensibilisation à sa finitude sont exacerbées par la proximité de la mort et par les symptômes du cancer: combien de temps les malades vont-ils encore vivre ? Qu'advient-il de leur corps désormais confronté aux symptômes du cancer et à ses traitements? Les professionnels de la santé s'attacheraient davantage au bien-être spirituel des personnes en phase palliative et peu d'études se sont intéressées au bien-être spirituel des personnes en début de traitement au moment d'une telle nouvelle. **But.** Décrire le bien-être spirituel des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer en début de traitement, explorer sa relation avec les symptômes du cancer et l'interdépendance des différentes variables. **Méthode.** Cette recherche descriptive corrélationnelle a été conduite auprès de 30 patients recrutés selon un échantillonnage de convenance dans un centre d'oncologie ambulatoire situé dans un hôpital universitaire suisse. Les données ont été recueillies au moyen d'un formulaire de données sociodémographiques et de santé ainsi que de deux instruments de mesure: ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) (Bruera, Kuehn, Miller, Selmsler, & Macmillan, 1991) et FACIT-Sp-12 (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being) (Canada, Murphy, Fitchett, Peterman, & Schover, 2008). Le premier a permis de mesurer les symptômes du cancer et le second, le bien-être spirituel. Les données ont été traitées par des analyses descriptives et corrélationnelles avec le logiciel STATA Version 11. **Résultats.** Les répondants étaient représentés en majorité par des femmes (73%) atteintes d'un cancer du sein (60%). La plupart des participants étaient croyants (97%) de confession

catholique (50%), protestante (47%) ou musulmane (3%). Sur un rang de 0 à 48, la plupart des participants ont présenté un niveau de bien-être spirituel élevé ($M=36,5$; $\bar{ET}=6,6$). Les dimensions de ce dernier atteignaient également de très bon scores : sur un rang de 0 à 16, la dimension *sens* affichait la moyenne la plus élevée ($M=14,2$; $\bar{ET}=1,9$), suivie de celle de *paix* ($M=12,1$; $\bar{ET}=2,7$) et finalement de celle de *foi* ($M=10,2$; $\bar{ET}=3,2$). Le bien-être spirituel était lié significativement à l'âge ($p= 0,04$), à la dépression ($p= 0,01$) et au mal-être ($p= 0,02$) : être jeune, présenter des symptomatologies dépressives et de mal-être influencent négativement le bien-être spirituel des malades. **Conclusions.** Dépister précocement la dépression et le mal-être des personnes qui surgissent souvent à la révélation du cancer est important. Il faut se soucier particulièrement du bien-être spirituel des personnes âgées et les accompagner dans leur quête de sens singulière par la prière, l'abnégation, le récit de vie, les relations avec l'entourage, l'introspection, pour adoucir l'incertitude de l'avenir et la mouvance identitaire qui composent désormais leur quotidien.

Summary

Background. Cancer affects many people in Switzerland and to date many may die. Being given such a diagnosis can provoke a spiritual crisis in the patient as the disease disrupts life as it is. The uncertainty of the future and the awareness of finitude are increased by the proximity of death and cancer symptoms: for how long will the patients live? What will happen to their bodies in view of the cancer symptoms and the treatments? In palliative care, health professionals already take care of the patients' spiritual well-being. However, only few studies have focused on the spiritual well-being of people who have been diagnosed with cancer and who are in their initial treatments. **Aims.** Describe the spiritual well-being in patients who have recently been diagnosed with cancer and who are in their initial treatment, explore the relationship between spiritual well-being and cancer symptoms and demographic variables. **Method.** This descriptive correlational study included 30 patients, recruited by way of convenience sampling, and was conducted at an outpatient oncology center of a Swiss university hospital. Sociodemographic data was collected using a research developed form. Data on cancer symptoms was collected using the ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) (Bruera, et al., 1991) and on spiritual well-being by employing the FACIT-Sp (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being) (Canada, et al., 2008). STATA Version 11 was employed to process the data and to conduct descriptive and correlational analyzes. **Results.** The majority of the participants were women (73%) suffering from breast cancer (60%). Most participants indicated religiosity and faith (97%). Among the participants, the Roman Catholic faith (50%) was most prominent followed by Protestant (47%) and Muslim (3%) faith. On a ranking from 0 to 48, most participants presented a level of high spiritual well-being ($M = 36,5$, $SD = 6,6$). The participants also demonstrated high scores

on a ranking from 0 to 16 in the spiritual well-being dimensions: the dimension of *meaning* was found to have the highest mean ($M = 14,2$; $SD = 1,9$), followed by *peace* ($M = 12,1$; $SD = 2,7$) and of *faith* ($M = 10,2$; $SD = 3,2$). The spiritual well-being was significantly related to age ($p = 0,04$), depression ($p = 0,01$) and feeling unwell ($p = 0,02$): being young, having depressive symptoms and feeling unwell are found to negatively influence patients' spiritual well-being.

Conclusions. Depression can develop in patients already at the confirmation of the cancer diagnosis. Therefore, early detection of depression and feeling unwell is important in cancer patients. We need to take particular care of the spiritual well-being of elderly patients and support them in their search for meaning through prayer, life histories, relationships with their family and environment, and introspection, in order to soften the uncertainty of the future and to facilitate the search for identity, which can constitute important aspects of their daily lives.

Table des matières

Composition du Jury	i
Sommaire	iv
Summary	v
Liste des tableaux	x
Liste des abréviations	xi
Remerciements	xii
Introduction	1
Problématique	4
DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES DU CANCER.....	5
LES CONSEQUENCES.....	6
PERTINENCE DE LA RECHERCHE.....	11
BUT ET QUESTIONS DE RECHERCHE	13
Recension des écrits	14
STRATEGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE.....	15
LES REACTIONS A L'ANNONCE D'UN DIAGNOSTIC DE CANCER.....	17
La crise existentielle	17
L'incertitude de l'avenir	17
La dépression et l'anxiété	19
La sensibilisation à sa finitude	21
La perte de contrôle de son existence	23
La mouvance identitaire	24
La quête de sens.....	25
La modification de la dynamique familiale.....	26
Opportunités et coping de la crise existentielle	30
SPIRITUALITE, RELIGION ET GENERALITES	30
Spiritualité, religion et définitions	30
Spiritualité et sens, l'affaire de tous	31
Religion, sens et réponses, l'affaire de quelques-uns.....	31
Spiritualité, religion et sciences infirmières	32
Spiritualité, santé et résultats empiriques.....	33
La confusion sémantique entre spiritualité et religion	33
La spiritualité, un concept non mesurable ?.....	34
Quelle mesure pour le bien-être spirituel ?	34
BIEN-ÊTRE SPIRITUEL ET GENERALITES.....	35
Bien-être spirituel et cancer.....	37
Bien-être spirituel et annonce du cancer.....	38
SYMPTOMES, TRAITEMENTS ET GENERALITES DU CANCER.....	40
Symptômes du cancer, bien-être spirituel et souffrance spirituelle	43
Symptômes du cancer (dépression, anxiété) et bien-être spirituel.....	45

CADRE CONCEPTUEL : LA THEORIE DE L'AUTO-TRANSCENDANCE	47
Origines de la théorie et buts de celle-ci	47
Concepts de la théorie.....	49
L'auto-transcendance.....	49
La vulnérabilité	50
Le bien-être	50
Les relations entre les concepts	51
ANCRAGE DISCIPLINAIRE	52
Paradigme et école de pensée	55
Méthode.....	58
DEVIS DE RECHERCHE	59
MILIEU ET POPULATION	59
La population cible et l'échantillon	60
Critères d'inclusion à l'étude	60
Critères d'exclusion à l'étude	61
Type et grandeur de l'échantillon	61
LES INSTRUMENTS	62
Instrument de mesure des symptômes du cancer.....	62
Instrument de mesure du bien-être spirituel	63
Questionnaire des données de santé	64
Questionnaire des données sociodémographiques	65
METHODE D'ANALYSE DES DONNEES	65
PROCESSUS DE RECHERCHE.....	65
Les démarches porteuses du processus.....	66
Saisir les moments-clés	66
La (re) connaissance de la chercheuse et de la recherche.....	66
Le ressenti des soignants	67
Stratégie de recrutement des participants.....	67
EVALUATION DES RISQUES.....	68
CONSIDERATIONS ETHIQUES ET REGLEMENTAIRES.....	69
Résultats	71
DESCRIPTION DES CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES, DE SANTE ET RELIGIEUSES	72
DESCRIPTION DU BIEN-ÊTRE SPIRITUEL ET DE SES DIMENSIONS	76
RELATION DU BIEN-ETRE SPIRITUEL AVEC LES DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES, RELIGIEUSES ET DE SANTE	78
DESCRIPTION DES SYMPTOMES DU CANCER.....	85
RELATION DES SYMPTOMES DU CANCER AVEC LE BIEN-ETRE SPIRITUEL	86
Discussion	90
DESCRIPTION DES CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES, DE SANTE ET RELIGIEUSES	92
DESCRIPTION DU BIEN-ÊTRE SPIRITUEL ET DE SES DIMENSIONS	96
RELATION DU BIEN-ETRE SPIRITUEL AVEC LES DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES, RELIGIEUSES ET DE SANTE	98
DESCRIPTION DES SYMPTOMES DU CANCER.....	103

RELATION DES SYMPTOMES DU CANCER AVEC LE BIEN-ETRE SPIRITUEL	105
CADRE CONCEPTUEL	107
Cadre conceptuel et explication des résultats	107
Pertinence du cadre conceptuel pour la discipline et justification de son choix	109
LIMITES DE LA RECHERCHE	111
Limites liées au recrutement des participants	112
La thématique	112
Limites liées aux instruments (validité interne)	113
Les données sociodémographiques et médicales	113
L'instrument FACIT-Sp-12.....	113
L'instrument ESAS	114
Limites liées à la généralisation des résultats (validité externe).....	115
L'échantillon	115
La spécificité du contexte.....	115
La présence de l'étudiante chercheuse durant le remplissage des questionnaires .	115
RECOMMANDATIONS POUR LA RECHERCHE, L'ENSEIGNEMENT ET LA PRATIQUE	116
Pour la recherche	116
Pour l'enseignement.....	117
Pour la pratique	117
Conclusion	121
Références	126
Appendice A.....	136
Instrument de mesure des symptômes : ESAS (Edmonton Symptom Assessment System)	136
Appendice B.....	139
Instrument de mesure du bien-être spirituel:FACIT-Sp-12 (Functional Assessment Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being)	139
Appendice C	141
Questionnaire des données de santé	141
Appendice D	143
Questionnaire des données sociodémographiques.....	143
Appendice E.....	145
Réponse de la commission cantonale éthique du canton de Vaud	145
Appendice F.....	149
Feuille d'information au patient	149
Appendice G	152
Feuille de consentement éclairé	152

Liste des tableaux

Tableau 1	Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon (N=30)	73
Tableau 2	Caractéristiques religieuses de l'échantillon (N=30)	74
Tableau 3	Caractéristiques de santé de l'échantillon (N=30).....	76
Tableau 4	Scores et données statistiques des différentes sous-échelles du FACIT-Sp-12 et score total (N=30).....	77
Tableau 5	Relation entre le bien-être spirituel et les variables sociodémographiques de l'échantillon (N=30).....	79
Tableau 6	Relation entre le bien-être spirituel et les données religieuses de l'échantillon (N=30)	82
Tableau 7	Relation entre le bien-être spirituel et les données de santé de l'échantillon (N=30)	83
Tableau 8	Description des symptômes du cancer mesurés avec l'instruments ESAS (N=30)	85
Tableau 9	Description de la version de l'instrument ESAS avec dichotomisation des symptômes (N=30).....	86
Tableau 10	Corrélation des symptômes avec le bien-être spirituel (N=30).....	88
Tableau 11	Relation des symptômes corrélés significativement au bien-être spirituel (Tests de Spearman) (N=30)	89

Liste des abréviations

BPI : Brief Pain Inventory

BDI : Beck Depression Inventory

ESAS : Edmonton Symptom Assessment System

FACT-G : Functional Assessment of Cancer Therapy-General

FACIT-Sp-12 : Functional Assessment Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being

FACIT-Sp-Ex : Functional Assessment Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Expanded

FACIT-SWB : Functional Assessment Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being

HADS : Hospital Anxiety and Depression Scale

HDRS : Hamilton Depression Rating Scale

JBI : Joanna Briggs Institute

PAIS-SR : Psychosocial Adjustment to Illness Scale-Self Report

SAS : Self-Rating Anxiety Scale

SDS : Self-Rating Depression Scale

STAS : Support Team Assessment Schedule

SWBS : Spiritual Well-Being Scale

Remerciements

Je ne puis délivrer ce mémoire sans témoigner ma gratitude à celles et ceux qui m'ont soutenue pour sa réalisation:

Les répondants qui ont consenti à participer malgré leur posture fragilisée par la maladie et ses traitements, leurs échanges enrichissants qui ont permis d'élargir mon regard et d'aiguiser ma réflexion,

Tous les membres de l'équipe de soins devenus mes collaborateurs lors de ma récolte de données, merci à eux de m'avoir aidée à apprivoiser la posture d'étudiante chercheuse. Une attention particulière à *Nathalie et Marie-Laure*, pour les échanges informels extrêmement constructifs,

Dr. Maya Shaha, Maître d'enseignement et de recherche à l'IUFRS et directrice de mémoire, par son accompagnement, ses minutieux conseils, ses nombreuses relectures et son engagement,

Prof. Diane Morin, Directrice de l'IUFRS et co-directrice de mémoire, par ses conseils, ses relectures, sa mise en confiance et ses encouragements,

Mme Nadia Fucina, infirmière-chef, Adjointe de direction du contexte de recrutement de cette recherche, pour les discussions très nourries, ses nombreux conseils et son implication,

Gora, ma chère collègue de recherche devenue amie, par ses relectures, ses conseils, son soutien moral et sa détermination sans faille,

Mes collègues de volée, par leur solidarité et leur consolation ponctuelle particulièrement importante durant les moments de doute,

Mme Christine Cohen, ancienne étudiante du Master, par son investissement, ses relectures assidues et ses précieux conseils,

Ma sœur jumelle Anouk, par son soutien indéfectible,

Mes parents, par leurs relectures, leurs corrections et leurs efforts de compréhension.

Introduction

En Suisse, bon nombre de personnes sont frappées par le cancer et en meurent encore. Recevoir un diagnostic de cancer convoque la personne aux confins de sa vie. Il interrompt le continuum d'une trajectoire de vie et inflige des ruptures identitaire, physique, psychique, familiale et existentielle. Le malade chute alors dans une crise spirituelle que dessinent l'incertitude de l'avenir, la dépression, l'anxiété, la sensibilisation à sa finitude, la perte de contrôle de son existence, la mouvance identitaire, la quête de sens et la modification de la dynamique familiale. Des caractéristiques de cette crise se dégagent la terreur de mourir mais aussi les conséquences des symptômes et des traitements du cancer : qu'advient-il de la quotidienneté du malade, de ses relations familiales et de son corps meurtri ? Cet état de crise peut toutefois ouvrir une opportunité soutenue par la dimension spirituelle : la personne opère un changement axé sur le recentrement sur soi et ses relations aux autres. De nouvelles valeurs surgissent et deviennent constituantes du nouvel ordinaire. Le cadre conceptuel illustré par la théorie de l'auto-transcendance traduit bien cette transformation.

Beaucoup de malades ont regretté que leur nouvelle situation de santé, les nombreux changements opérés, l'incertitude du futur qui les paralysait et leur quête de sens ne soient pas accompagnés par les professionnels de la santé. Ceux-ci se centrerait en effet surtout sur le bien-être spirituel des personnes qui approchent la fin de leur vie. De plus, il semblerait que les besoins spirituels ne soient pas toujours compris par les infirmières¹ qui assimilent

¹ Remarque terminologique : le terme « infirmière (s) » s'applique également au sexe masculin.

souvent le spirituel au religieux. Peu d'études se sont centrées sur le bien-être spirituel des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer en début de traitement. Cette recherche décrit le bien-être spirituel des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer aux prémices des traitements et explore sa relation avec les symptômes du cancer.

La structure de ce mémoire est articulée en cinq chapitres : le premier décrit la problématique de laquelle se dégagent les conséquences du cancer sur le malade, sur ses proches et sur les soins. Le but et les questions de recherche terminent ce chapitre. Le deuxième expose la recension des écrits : les réactions consécutives à l'annonce du cancer sont déclinées par thématiques. Les écrits centrés sur la relation du bien-être spirituel et les symptômes du cancer complètent l'état actuel des connaissances de notre cible d'intérêt. Le cadre conceptuel de l'auto-transcendance reflété par son ancrage disciplinaire clôt ce deuxième chapitre. Le troisième illustre la méthodologie utilisée pour cette étude qui présente le devis de recherche, l'échantillon, les instruments, la méthode d'analyse des données, la stratégie de recrutement des participants et les considérations éthiques et réglementaires. Les résultats composent le quatrième chapitre duquel s'extrait également une argumentation rigoureuse des tests utilisés. La partie de la discussion clôt ce mémoire et assied son dernier chapitre. Cette dernière section discute les résultats obtenus à la lumière de la littérature retenue, reconnaît les limites de cet écrit, et établit les recommandations pour la recherche, l'enseignement et la pratique.

Problématique

Les données épidémiologiques du cancer en Suisse introduisent la problématique. Les conséquences de l'annonce du cancer, ses symptômes sur le patient et son entourage sont présentées. Le concept de spiritualité est ensuite introduit pour munir le lecteur de quelques informations nécessaires pour engager la suite de sa lecture. Suivent les répercussions de la problématique sur les soins et les arguments centrés sur la pertinence de cette étude pour la pratique. Finalement, le but et les questions de recherche ferment ce chapitre.

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES DU CANCER

Le cancer touche de plus en plus de personnes en Suisse. Selon les derniers chiffres recensés à ce jour, environ 35'900 nouveaux cas ont été décelés en février (Ligue Suisse contre le cancer, 2011). En comparaison internationale, la Suisse fait partie du groupe des pays à risques élevés. En terme de fréquence de nouveaux cas, les hommes sont plus touchés que les femmes: 19'479 (54,2%) d'entre eux ont été diagnostiqués en 2011 contre 16'432 femmes (45,8%) (Ligue Suisse contre le cancer, 2011). Le risque d'être atteint d'un cancer avant l'âge de 70 ans est d'environ 25% pour les hommes et de 20% pour les femmes (Office Fédéral de la Statistique, 2012).

Les types de cancer les plus fréquents chez les hommes sont : le cancer de la prostate (29,6%), le cancer du poumon (12,5%), le cancer du côlon (11,3%), le mélanome (4,8%) et le cancer de la vessie (4,6%). Chez les femmes, le cancer du sein est le cancer le plus répandu

(31,9%), suivi par celui du côlon (11,1%), du poumon (7,6%), du mélanome (5,8%) et de l'utérus (5,4%) (Ligue Suisse contre le cancer, 2011).

Malgré les progrès de la médecine, de la technologie et des soins infirmiers, beaucoup de gens en meurent encore (Lin & Bauer-Wu, 2003). Sur 35'900 nouveaux cas recensés, 15'500 d'entre eux en mourront (Ligue suisse contre le cancer, 2011). Le cancer est la première cause de décès des hommes âgés entre 45 et 64 ans. Entre 65 et 84 ans, cette maladie provoque presque autant de morts que les maladies cardio-vasculaires. Elle tue même les plus jeunes : un tiers des femmes âgées entre 25 et 44 ans atteintes du cancer en meurent; plus de la moitié en décèdent dans la tranche d'âge de 45 à 64 ans et environ un tiers dans celle de 65 à 84 ans (Oncosuisse, 2011). Chez les hommes, le cancer du poumon est le type de cancer le plus virulent et souvent mortel (23,1%), suivi de celui de la prostate (14,9%), du côlon (10,1%), du pancréas (5,3%), et du foie (4,5%). Chez les femmes, c'est le cancer du sein qui est le plus mortel (19,1%). Le cancer du poumon (12,9%) se classe au deuxième rang, suivi du cancer du côlon (10,6%), du pancréas (7,1%), et des ovaires (6,3%) (Ligue Suisse contre le cancer, 2011).

Les statistiques présentées démontrent la prévalence du cancer et son pouvoir destructeur. Certains auteurs s'accordent à dire que recevoir un diagnostic de cancer résonne comme une notion de l'incontrôlable et de l'absurde qui fige le temps ou l'accélère face à l'échéance d'une mort perçue comme prochaine (Clément-Hryniewicz & Paillaud, 2008). Quelles sont les conséquences de cette annonce ?

LES CONSEQUENCES

Conséquences de l'annonce du cancer et ses symptômes sur l'individu, ses proches

L'annonce d'un diagnostic de cancer est un choc pour les patients. Pour la plupart d'entre eux, cette révélation reste inoubliable (Bettevy, Dufranc, & Hofmann, 2006). Le mot cancer

choque. Il dérange. Il symbolise l'irreprésentable, l'horreur, la mort (Clément-Hryniewicz & Paillaud, 2008). Le cancer incarne une fracture ouverte de l'existence, une rupture de l'avant et de l'après.

Une telle annonce plonge la personne dans le tumulte de la crise existentielle (Lefebvre, 2001; Piollet-Calmette, 2002; Yang, Staps, & Hijmans, 2010). Celle-ci est composée de nombreuses réactions exacerbées par la proximité de la mort, les conséquences des symptômes du cancer et de ses traitements : incertitude de l'avenir, dépression, anxiété, sensibilisation à la finitude, perte de contrôle de l'existence, mouvance identitaire, la modification de la dynamique familiale et la quête de sens. Le quotidien du nouveau malade est dorénavant déterminé par l'incertitude du temps qui lui reste à vivre, l'incertitude devant les symptômes progressifs de la maladie, de ses traitements et de ses conséquences (Al-Azri, Al-Awisi, & Al-Moundhri, 2009; Bertero, Vanhanen, & Appelin, 2008; Boehmke & Dickerson, 2006; Pascal & Endacott, 2010). Aux souffrances de cette incertitude s'ajoutent des manifestations dépressives et anxieuses (Al-Azri, et al., 2009; Irving & Lloyd-Williams, 2010; Rouby & Dauchy, 2007; Sharpley & Christie, 2007; Suzuki et al., 2011). Certains auteurs ont décelé des ruminations intrusives orientées vers la finitude de la vie (Esbensen, Swane, Hallberg, & Thome, 2008; Little & Sayers, 2004). Bien que la mort représente une des seules certitudes de l'existence, celle-ci occupe généralement peu de place dans les préoccupations humaines (Dubois & Ratté, 2008). L'être humain, fort de sa bonne santé, oblitère de sa conscience sa condition vulnérable et mortelle (Cazin, 2005; Dubois & Ratté, 2008). Il évolue avec le sentiment de maîtriser sa vie (Cazin, 2005). Le sujet malade qui conscientise soudainement la précarité de sa vie et sa vulnérabilité devant les symptômes et les traitements, va se voir dépossédé du contrôle de sa propre existence (Cazin, 2005; Esbensen, et al., 2008). La personne plonge alors dans la mouvance identitaire

qui interroge sa nouvelle identité de malade et sa nouvelle identité corporelle (Derzelle, 2003; Vonarx, 2010). La vie quotidienne du patient mais aussi celle de ses proches se calque sur le rythme imposé par le cancer. La cellule familiale réaménage ses horaires et ses habitudes pour répondre aux nouveaux besoins du proche (Coyle, 2006).

Ouverture à la vie et spiritualité

Cependant, l'annonce d'un diagnostic de cancer et la menace du lien à la vie peuvent être porteuses d'un nouvel éveil, c'est-à-dire l'occasion de revisiter les valeurs, les relations, la morale (Pascal & Endacott, 2010). Pour certains auteurs, la mise en jeu de la vie peut offrir une opportunité : la redécouverte d'un sens à la vie potentiellement revitalisante (Blinderman & Cherny, 2005; Calhoun & Tedeschi, 2006; Yang, et al., 2010). Le cadre conceptuel de ce mémoire éclaire bien ces propos puisqu'il illustre la théorie de l'auto-transcendance (Reed, 1991). L'auteure précise que les personnes dont le pronostic vital est particulièrement engagé ainsi que les sujets âgés seraient plus disposés à se transcender et à atteindre le bien-être spirituel. L'auto-transcendance est intimement liée à la spiritualité qui encadre souvent cette (ré)ouverture au monde (Reed, 1991). Quelques auteurs perçoivent la spiritualité comme un processus et le bien-être spirituel comme sa résultante (Clay, Talley, & Young, 2010; Ellison, 1983). Les corollaires du bien-être spirituel sont séduisants : sentiment de confiance, d'espoir et de sens envers l'existence (Clay, et al., 2010; Lin & Bauer-Wu, 2003). Le bien-être spirituel est également une ressource pour affronter le cancer. Il conforte l'espoir et le sens donné à l'expérience du cancer (Hill, 2005). Il favorise l'ajustement à celui-ci (Ben-Arye, Steinmetz, & Ezzo; J., 2007; Clay, et al., 2010; McClain, Rosenfeld, & Breitbart, 2003).

Conséquences de l'annonce du cancer sur la prise en soins spirituelle

Dans la pratique, il semblerait que les professionnels prêtent un intérêt plus marqué au bien-être spirituel des personnes en fin de vie plutôt qu'à celui des personnes qui viennent d'être frappées par la nouvelle d'un cancer. Certains auteurs le disent bien : en dehors du caractère palliatif et particulièrement de fin de vie, la dimension spirituelle n'est pas abordée par les soignants qui la considèrent comme la sphère privée du patient (Monod, Rochat, & Bula, 2009). Certains bénéficiaires de soins ont éprouvé un sentiment de solitude à l'annonce d'un cancer (Simard, 2006). D'autres ont regretté que leur quête de sens stimulée par leur nouvel état de santé, l'insécurité dans laquelle ils plongeaient, n'avaient pas été suffisamment comprises par les professionnels de santé (Westman, Bergenmar, & Andersson, 2006). Les malades n'attendaient pas des réponses mais un soutien pour parler ouvertement de leurs préoccupations, de leurs pertes et partager leurs craintes avec les professionnels (Cohen et al., 2004; Leung & Esplen, 2010). Simard (2006) évoquait qu'une détresse spirituelle ignorée peut contribuer à la détérioration de l'état de santé et réduire les chances de guérison en matière de cancer. Les premières conséquences sont amorcées : la solitude dont témoignent les personnes nouvellement touchées par un diagnostic de cancer et l'insatisfaction de leurs besoins spirituels. Une insatisfaction qui serait la conséquence d'une volonté de la part du collectif infirmier à ne pas s'ingérer dans la sphère spirituelle du patient en dehors du caractère palliatif de la maladie (Monod, et al., 2009). Mais la source du problème réside-t-elle uniquement là ?

Il y a lieu de s'attarder l'espace d'un paragraphe sur la définition du terme spiritualité. Beaucoup d'auteurs se sont heurtés à la difficulté de définir le concept de la spiritualité. D'aucuns pensent qu'elle est l'affaire de chacun car elle s'assimile à une quête de sens de la vie (Saroglou, 2003; Sulmasy, 2002). D'autres prétendent qu'elle n'est l'affaire que de certains

car elle désigne un ensemble de croyances structuré impliquant des services de cultes et des activités qui répondent à des questions spirituelles (Koenig, 2008). Le malaise vient du mélange de deux concepts : la spiritualité et la religion. Pourtant, ceux-ci diffèrent de sens (Simard, 2006). L'enchevêtrement sémantique de la spiritualité et de la religion plonge la communauté scientifique dans l'embarras. Certains remettent en cause la validité des résultats empiriques des études quantitatives en pensant qu'ils ne s'entendent pas sur le même objet qu'ils évaluent (Lazenby, 2010; Sloan, Bagiella, & Powell, 1999; Stefanek, McDonald, & Hess, 2005). D'autres s'interrogent sur la pertinence de mesurer un concept non matériel incarné par la spiritualité (Frick, Riedner, Fegg, Hauf, & D Borasio, 2006; Hill, 2005; Vonarx & Lavoie, 2011; Zittoun, 2005).

Conséquences du manque de consensus de la spiritualité sur les soins

Quelques chercheurs ont identifié les conséquences de la mauvaise interprétation entre spiritualité et religion par les soignants : les besoins en soins spirituels ne seraient pas toujours compris de la part des professionnels de la santé (Dyson, Cobb, & Forman, 1997). Pour d'autres, beaucoup d'infirmières associent la spiritualité au religieux et nourrissent la croyance populaire selon laquelle la dimension spirituelle est l'affaire de l'aumônier et non de la leur (Chochinov & Cann, 2005). Effectivement, les professionnels ne savent pas toujours comment réagir devant le « religieux »; certains sont mal à l'aise et d'autres entrent en contradiction avec leurs propres valeurs religieuses (Dyson, et al., 1997). D'autres encore ont déclaré que les infirmières se sentaient moins qualifiées dans le domaine de la spiritualité (Lundmark, 2006).

L'intérêt marqué des soignants envers le bien-être spirituel des patients en phase palliative et le manque de consensus entre *spiritualité* et *religion* dans les soins nous

conduisent à interroger le niveau du bien-être spirituel des patients à qui un cancer est annoncé. De ce questionnement en découle un autre orienté sur le pouvoir exercé par les symptômes du cancer, -en partie responsables de la crise existentielle,- qui éclate à l'annonce d'un cancer. Nous comprenons donc que les sources du problème s'extraient de deux racines : le manque de consensus dont fait l'objet la spiritualité et le moment de la rencontre de la maladie avec le bien-être spirituel. Des racines qui ne peuvent être dissociées car il serait prétentieux aujourd'hui de désigner l'une ou l'autre comme coupable. Ces origines ont donc été problématisées ensemble pour offrir au lecteur des pistes de réflexion sur la complexité d'un vaste sujet qui fera sans nul doute couler encore beaucoup d'encre.

PERTINENCE DE LA RECHERCHE

Pour la pratique

D'après l'état actuel des connaissances, deux études seulement décrivent le bien-être spirituel des patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer en début de traitement. La plupart des recherches s'axent sur le bien-être spirituel des personnes en phase palliative (Clay, et al., 2010; Yang, et al., 2010). Les soignants sont souvent au premier plan lorsqu'une personne est diagnostiquée d'un cancer et commence sa thérapie. Le rôle d'une infirmière est d'accompagner, de soutenir, de renforcer le patient et sa famille dans la trajectoire de la maladie ou dans les transitions de vie (Pepin & Cara, 2001). Dans une perspective de développement de la discipline infirmière, une recherche exploratoire corrélationnelle enrichirait plusieurs données : l'identification du niveau de bien-être spirituel des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer en début de traitement apporterait des connaissances dès les prémices de la maladie. La notion du bien-être spirituel serait ainsi reliée à un moment précis du cancer. Nous pourrions également identifier si les symptômes du cancer,-qui appartiennent en partie à la crise existentielle-, démontrent une relation avec le

bien-être spirituel de cette population. Les recommandations de cette recherche seraient ainsi profitables aux patients qui déplorent leur sentiment d'insécurité et leur solitude dans leur quête de sens (Westman, et al., 2006).

Comme il s'agit d'une recherche exploratoire, il serait intéressant d'observer la relation qu'entretiennent les données sociodémographiques et de santé avec le bien-être spirituel des répondants pour en affiner leur profil.

Pour la recherche

Le centre hospitalier universitaire (CHU) dans lequel a été menée cette recherche a engagé un projet² de grande envergure portant sur l'annonce de mauvaises nouvelles. Ce programme se décline en quatre étapes : a) la préparation des professionnels à annoncer la mauvaise nouvelle par une rencontre multidisciplinaire, b) l'annonce du diagnostic de cancer en binôme (médecin-infirmière), c) un temps de reprise de ce dernier en présence des proches du malade et d) une évaluation des besoins psychosociaux du patient et ses proches. Un item se centrant sur la spiritualité fait partie de ces besoins psychosociaux. Les résultats de ce mémoire élargiraient cette dimension et offriraient aux professionnels des données probantes sur lesquelles s'appuyer. Parallèlement, intégrer cette recherche dans ce projet permettrait peut-être aux infirmières d'appivoiser la dimension spirituelle dans laquelle elle ne se sentent pas toujours compétentes (Dyson, et al., 1997; Lundmark, 2006). Cinq questions de recherche encadrent le but de cette étude.

² Volontairement, la référence de ce projet n'est pas citée pour préserver l'anonymat des auteurs.

BUT ET QUESTIONS DE RECHERCHE

But de l'étude

Cette recherche a pour but de décrire le bien-être spirituel des patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer en début de traitement dans un centre d'oncologie ambulatoire suisse, explorer sa relation avec les symptômes du cancer et son interdépendance avec les données sociodémographiques/de santé de cette population.

Questions de recherche

1. Quelles sont les données sociodémographiques et de santé des patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer en début de traitement dans un centre ambulatoire d'oncologie suisse ?
2. A quel niveau se situe le bien-être spirituel des patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer en début de traitement dans un centre ambulatoire d'oncologie suisse ?
3. Existe-t-il une relation entre le bien-être spirituel des patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer en début de traitement dans un centre ambulatoire d'oncologie suisse avec les données socio-démographiques et de santé ?
4. Quels sont les symptômes des patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer en début de traitement dans un centre ambulatoire d'oncologie suisse ?
5. Existe-t-il une relation entre le bien-être spirituel des patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer en début de traitement dans un centre ambulatoire d'oncologie suisse et les symptômes du cancer de cette population ?

Recension des écrits

Ce chapitre est divisé en deux sections principales. L'une présente les résultats de la stratégie de recherche documentaire et l'analyse critique des articles retenus. L'autre partie assied le cadre de référence et son ancrage disciplinaire.

STRATEGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Quatre étapes ont ponctué la recherche documentaire: a) formuler la question de recherche, b) établir les critères d'inclusion et d'exclusion, c) sélectionner les écrits et d) synthétiser les études primaires retenues. La question de recherche s'est inspirée de la méthode *PICO* qui permet de cibler les mots-clés nécessaires à une stratégie de recherche documentaire exhaustive. Le *P* permet d'identifier le mot-clé de la *Population*, le *I*, s'intéresse à l'*Intervention* ou l'approche de soins ayant un intérêt, le *C* se réfère à la *Comparaison* de l'intervention et le *O* reflète l'*Objectif* recherché, c'est-à-dire, l'indicateur de résultat. Cette méthode est très aidante car elle permet d'offrir une structure au chercheur tout en s'adaptant aux différents devis d'études. La limite des années de publications a été fixée à l'année 2000. Les bases de données CINAHL et Pubmed ont été consultées pour cibler les écrits publiés ou édités : cas cliniques, articles originaux, lettres à la rédaction, éditoriaux, revues systématiques, méta-analyses, analyses commentées et articles didactiques. La littérature non commercialisée (thèses, mémoires, rapports, normes) a quant à elle, été relevée à la bibliothèque du CHU. Un diagramme de flux a organisé le recensement

des écrits et lui a garanti une systématique. Avant d'être résumées, les études primaires ont été analysées en fonction de leur niveau de pertinence : grade A, B, ou C. Cette stratégie a permis de privilégier les articles de qualité et leur a accordé une importance singulière. Le chapitre dédié à la recension des écrits cible les études se rapportant au sujet de recherche spécifique (Fortin & Gagnon, 2010). Deux études seulement se sont axées sur le bien-être spirituel des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer. La recension des écrits s'est donc déroulée ainsi : le moment de l'annonce du diagnostic de cancer a constitué un repère principal. Les seules études se centrant sur les réactions consécutives à cette révélation ont été retenues. Par souci de clarté, ces réactions ont été regroupées par thèmes pour offrir au lecteur une visibilité maximale. Quant au bien-être spirituel, compte-tenu du fait que l'intérêt de la communauté scientifique s'intéressait davantage au caractère palliatif des malades souffrant d'un cancer ou ne précisait pas le moment où l'annonce de la maladie a été révélée, ce sont les écrits centrés sur la relation du bien-être spirituel avec les symptômes du cancer qui ont été retenus. Ce n'est donc plus le moment de l'annonce qui a été prépondérant mais la relation des deux concepts. Quatre études ont été conservées.

Les réactions liées au diagnostic de cancer ont été dégagées d'une majorité d'études qualitatives (N=14), quelques recherches quantitatives (N=3) et certaines revues de la littérature (N=2). Les études (N=2) qui se sont centrées sur le bien-être spirituel à l'annonce du cancer exposaient un devis quantitatif corrélationnel transversal. Les écrits se rapportant à la relation du bien-être spirituel avec les symptômes du cancer (N=4) présentaient également une méthodologie quantitative (N=4). Plusieurs écrits scientifiques ont construit les argumentaires introductifs de chaque section. Une abondante littérature a étoffé la description des concepts de la spiritualité, de la religion, du bien-être spirituel et des symptômes du cancer. Les réactions à l'annonce d'un diagnostic de cancer ouvrent ce chapitre.

LES REACTIONS A L'ANNONCE D'UN DIAGNOSTIC DE CANCER

Enormément de gens meurent encore du cancer en Suisse. Les statistiques ont démontré son pouvoir dévastateur. C'est pourquoi cette maladie est associée à la mort dans l'inconscient collectif (Penson, et al., 2005). L'annonce d'un tel diagnostic reste à tout jamais ancrée dans l'imaginaire du sujet qui la reçoit (Clément-Hryniewicz & Paillaud, 2008). Le cancer est un intrus inquiétant, invisible, sournois, impitoyable. Il représente une notion de l'incontrôlable et de l'absurde qui fige le temps ou l'accélère face à l'échéance d'une mort perçue comme prochaine. Les thématiques qui décrivent cette section ont émané de 14 études dont les thèmes étaient récurrents. Ces derniers constituent l'ossature de l'organisation de cette section de chapitre : a) l'incertitude de l'avenir, b) la dépression et l'anxiété, c) la sensibilisation à sa finitude, d) la perte de contrôle de son existence, e) la mouvance identitaire, f) la quête de sens et g) la modification de la dynamique familiale. Toutes ces thématiques réunies composent la symbolique d'une crise existentielle (Yang, et al., 2010).

La crise existentielle

Le sens existentiel ou spirituel de la vie ne va pas de soi mais demeure une énigme qui surgit à l'annonce d'une maladie grave comme celle d'un cancer (Lefebvre, 2001). Les préoccupations existentielles apparaissent au moment où la personne entrevoit la perspective de sa mort prochaine (Lehto, Ojanen, Dyba, Aromaa, & Kellokumpu-Lehtinen, 2012). La crise existentielle a été reconnue comme étant une source de souffrance chez les patients oncologiques (Blinderman & Cherny, 2005). L'incertitude de l'avenir ouvre cette section.

L'incertitude de l'avenir

L'annonce d'un cancer évoque l'incertitude de l'avenir (Al-Azri, et al., 2009). La fragilité

du présent, l'évolution de la maladie, ses traitements et ses conséquences alimentent l'incompréhension à laquelle le patient nouvellement diagnostiqué d'un cancer se heurte (Bertero, et al., 2008). Depuis que la personne se sait malade, elle sait que vivre, c'est vivre au présent et qu'avoir des projets, c'est défier un futur qui ne lui est pas dû et qui ne le sera plus jamais (Longneaux, 2006). L'incertitude de l'avenir est une thématique qui s'est extraite de deux études qualitatives (Boehmke & Dickerson, 2006; Pascal & Endacott, 2010).

La première recherche a exploré le vécu des personnes (N=15) à l'annonce d'un cancer dans une institution de santé en Australie (Pascal & Endacott, 2010). Celles-ci étaient touchées par plusieurs formes de cancer: le cancer du sein, de la prostate, du poumon, des intestins, de la peau et un lymphome. L'incertitude de l'avenir a constitué une des thématiques des résultats. La précarité du futur a émergé dès l'annonce du diagnostic de cancer et a été divisée en deux pôles : l'angoisse due à l'incertitude devant l'évolution et la récurrence de la maladie, et l'incertitude iatrogénique liée aux résultats des tests et des traitements. L'incertitude engendre un « éveil à la vie » qui accélère des questions existentielles telles que la morale et certaines valeurs s'y rapportant.

Les questionnements sur l'avenir ont construit une des thématiques relevées par la deuxième étude qualitative (Boehmke & Dickerson, 2006). Cette recherche a tenté de saisir les expériences de 30 femmes récemment diagnostiquées d'un cancer du sein, en chimiothérapie dans un centre oncologique de New York. Les questionnements sur l'avenir étaient centrés sur le corps, son autonomie, les relations aux autres et à la mort. Le cancer a interrompu le continuum de leur trajectoire de vie dont le futur s'est soudainement assombri. Quel sort allait subir leur corps ? Qu'advierait-il de leur vie sociale, familiale ? Combien de temps leur restait-il à vivre ? Ces questionnements ont plongé les malades dans la détresse.

En conclusion, l'incertitude de l'avenir qu'engendre l'annonce d'un cancer dépeint une expérience douloureuse. Cette incertitude rejoint plusieurs axes : celui des traitements, du temps qui reste à vivre, du devenir du corps, de la vie sociale et de la vie familiale. Parmi ces expériences éprouvantes, la dépression et l'anxiété ont été détectées par plusieurs chercheurs.

La dépression et l'anxiété³

Les symptômes dépressifs se déclenchent souvent à l'annonce d'un cancer (Al-Azri, et al., 2009; Irving & Lloyd-Williams, 2010; Sharpley & Christie, 2007; Suzuki, et al., 2011). Par-delà la dépression, entendre un tel diagnostic déclenche aussi des pensées anxieuses (Blinderman & Cherny, 2005; Pascal & Endacott, 2010; Sharpley & Christie, 2007; Suzuki, et al., 2011). Deux études quantitatives corrélationnelles transversales (Sharpley & Christie, 2007; Suzuki, et al., 2011) et une recherche longitudinale (Lo et al., 2010) présentent la dépression et l'anxiété des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer.

Une étude corrélacionnelle transversale a décrit les manifestations dépressives et anxieuses de 214 femmes au Japon deux semaines après avoir été diagnostiquées d'un cancer gynécologique (Suzuki, et al., 2011). L'échelle de mesure utilisée était l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS⁴). Les résultats ont démontré que 55% de l'échantillon souffrait de dépression et d'anxiété. Les répondants plus jeunes ont dévoilé des niveaux d'anxiété préoccupants et les plus âgés ont illustré les degrés éminents de dépression. Aucune corrélation significative n'a été relevée entre les types de cancer gynécologiques (cancer de l'endomètre, cervical et ovarien) et la dépression. Toutefois, les auteurs suivants

³ Ces réactions appartiennent aussi aux symptômes du cancer qui seront traités plus loin dans ce chapitre.

⁴ La première fois qu'un terme méritant une abréviation apparaît dans le texte, celui-ci est décrit en toutes lettres. Ensuite, se référer à la page des abréviations.

ont identifié des pourcentages plus faibles auprès d'une population souffrant d'un cancer de la prostate (Sharpley & Christie, 2007).

Une recherche descriptive a évalué l'anxiété et la dépression des hommes (N=195) en Australie à qui un cancer de la prostate a été annoncé (Sharpley & Christie, 2007). Le Self-Rating Anxiety Scale (SAS) a servi pour mesurer l'anxiété et le Self-Rating Depression Scale (SDS), pour évaluer la dépression. Les résultats ont démontré que 12% de l'échantillon présentait des degrés élevés d'anxiété et 16%, une symptomatologie dépressive confirmée.

Une étude longitudinale a évalué la dépression et les facteurs la favorisant sur la trajectoire de la maladie de personnes (N=365) souffrant de cancers gastro-intestinaux et pulmonaires au stade métastatique dans une clinique oncologique au Canada (Lo, et al., 2010). La recherche s'est déroulée de 2002 à 2007. L'outil Beck Depression Inventory (BDI) a constitué la mesure de la dépression. Les chercheurs ont constaté que 35% des patients ont manifesté de légers symptômes dépressifs et chez 16% d'entre eux, des symptômes dépressifs modérés à sévères à l'annonce du cancer. Ces réactions persistaient au moins chez un tiers des individus pendant toute la durée de la maladie. Les symptômes dépressifs modérés à sévères se manifestaient particulièrement durant les trois derniers mois de la vie. La vulnérabilité entraînée par la souffrance physique et sociale, le fardeau de la maladie, la sensation d'insécurité, l'autodépréciation et le jeune âge sont un ensemble d'éléments qui ont favorisé la dépression.

En définitive, les conséquences de l'annonce d'un cancer incitent aux manifestations dépressives et anxieuses particulièrement chez les personnes âgées. Ces symptomatologies surviennent dès l'annonce de la maladie et se poursuivent sur sa trajectoire. Les pensées de mort émergent à l'annonce du diagnostic de cancer car celui-ci est associé à la finitude de l'existence (Bertero, et al., 2008; Penson, et al., 2005).

La sensibilisation à sa finitude

L'écoulement précipité de la vie nourrit les ruminations intrusives. Certains auteurs parlent de la violente apparition de la mort qui envahit la sphère des personnes qui reçoivent une telle nouvelle (Esbensen, et al., 2008). Quatre recherches qualitatives se sont précisément centrées sur les manières d'appréhender sa propre mort (Adelbratt & Strang, 2000; Drageset, Lindstrom, & Underlid, 2010; Lehto, et al., 2012; Little & Sayers, 2004).

Les façons de conscientiser la finitude ont fait l'objet d'une étude qualitative réalisée en Australie (Little & Sayers, 2004). Plusieurs patients (N=15) ayant survécu à la leucémie, au lymphome de Hodgkin, au cancer de l'intestin, du foie et du sein ont confié de manière rétrospective leur approche de la finitude intégrée depuis l'annonce de leur maladie. Trois thématiques principales ont émergé : *Mortality salience*, *Death salience* et *Dying salience*. La *Mortality salience* éclate à l'annonce du diagnostic et des traitements qui s'ensuivent. Elle incarne la terreur. L'épouvante. L'effroi. Les participants ont exprimé deux besoins : le besoin de renouer avec leurs proches et celui d'appartenir à un groupe. Cette première confrontation à la finitude a poussé 30% des personnes interrogées à questionner leur identité, le sens de leur vie jusqu'à son accomplissement. La *Death salience* touche les personnes rescapées du cancer. Elle est synonyme de sens et de reconstruction. Survivre au cancer entraîne une rupture identitaire, des perturbations profondes. Les valeurs, la sensibilité changent. Cette mouvance identitaire implique une réévaluation personnelle et une reconstruction de soi. La *Dying salience* est la dernière forme de conscientisation de la mort qui s'applique aux patients cancéreux en phase terminale. Le sentiment de solitude la caractérise.

Une recherche qualitative a exploré la sensibilisation à la finitude des personnes cancéreuses (Adelbratt & Strang, 2000). L'échantillon était composé de personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer cérébral (N=20) dans un centre de soins en Suède.

La peur, l'anxiété et la douleur existentielles qui ont surgi à la perspective de mourir et de se séparer de ses proches ont composé les thématiques principales. Celles-ci se traduisaient par le choc, l'anxiété, le désespoir, l'angoisse et la tristesse. Ces émotions étaient qualifiées d'incontrôlables et d'accablantes. Tous les patients ont lutté contre la peur de cesser d'exister.

Une étude qualitative a décrit la sensibilisation à la finitude de 73 patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer du poumon dans un centre de soins aux Etats-Unis (Lehto, et al., 2012). Les préoccupations des participants centrées sur la temporalité de leur existence et de son futur ont créé des thématiques qui se sont dégagées de l'étude. La prise de conscience de la précarité de leur vie a été vécue douloureusement. Tous ont ressenti la sensation d'être dépassés par la temporalité même de leur existence. Chacun d'eux a été saisi par l'angoisse du temps qui s'égrène. Conscients de la fragilité du présent, les participants étaient animés par le besoin viscéral d'élaborer des projets pour défier l'avenir compromis par la maladie. En projetant leur finitude, certains se sont souciés de leurs funérailles en les préparant dans les moindres détails.

Une recherche qualitative a exploré le vécu des personnes qui ont reçu un diagnostic de cancer jusqu'à la première chirurgie (Drageset, et al., 2010). Des femmes (N=21) souffrant d'un cancer du sein ont été interrogées dans un hôpital universitaire norvégien. Les participantes, tout en se sentant en bonne santé, étaient désormais touchées par une pathologie mortelle. La sensation de se débattre avec un sentiment d'irréel et d'être piégées par une maladie silencieuse, ont tourmenté les malades. Stress, crises, paralysie, chaos, ont été les qualificatifs employés par les répondantes. La peur de la mort a hanté les patientes pendant la période qui a immédiatement succédé au diagnostic de cancer.

En conclusion, entrevoir sa disparition à l'annonce d'un cancer résonne comme un cataclysme. L'impression que l'écoulement de la vie s'accélère ainsi que le sentiment

d'absurdité qui s'en dégage, ont fortement assombri le vécu de certains patients. L'appréhension de sa finitude est définie par la trajectoire de la maladie et de son évolution. Il est donc difficile de vivre avec la perspective de sa finitude, particulièrement à l'annonce d'un cancer.

Etre confronté à sa mortalité dépossède l'humain du contrôle de sa vie (Cazin, 2005). Deux recherches qualitatives décrites précédemment ont dégagé la notion de perte de contrôle de l'existence générée à l'annonce d'un cancer (Coyle, 2006; Esbensen, et al., 2008). La section suivante avance quelques éléments théoriques explicatifs.

La perte de contrôle de son existence

Durant son cheminement de vie, la personne évolue avec le sentiment de maîtriser son existence et engage des stratégies pour éviter de penser à sa vulnérabilité, à sa finitude (Cazin, 2005). Elle désire vivre son existence en niant sa vulnérabilité (Dubois & Ratté, 2008). Un diagnostic de cancer symbolise la mort qui se dresse tel un obstacle sur lequel se brisent les volontés de chacun à vouloir tout contrôler. Un diagnostic de cancer amène l'humain à se défaire d'une certitude et l'oblige à un deuil intime : celui de sa toute-puissance. Autrement dit, celui d'être en permanence à la hauteur de ce qu'il pense devoir être (Longneaux, 2006). Recevoir une telle nouvelle rappelle à l'humain que son désir de toute-puissance ne relève que de l'imaginaire et qu'il ne demeure qu'un mortel. Le cancer dépossède les individus du contrôle qu'ils ont de leur existence (Esbensen, et al., 2008). La maladie gouverne le quotidien, le corps et l'avenir des malades qui est désormais rythmé par les traitements (Coyle, 2006). Inscrits dans une posture de vulnérabilité, certains patients délèguent les prises de décisions qui les concernent aux professionnels de la santé (Esbensen, et al., 2008). La maladie dépossède le sujet d'une autonomie maîtrisée jusqu'alors. Des auteurs

prétendaient que l'arrivée du cancer amenait la personne à se défaire de son identité de personne saine pour apprivoiser celle d'une personne malade (Derzelle, 2003).

La mouvance identitaire

La personne navigue d'une bascule identitaire à l'autre à l'annonce d'un diagnostic de cancer (Coward & Kahn, 2004). Little et Sayers (2004) représentent bien cet état de fait : les auteurs ont conjugué le phénomène de *Mortality Salience* qui jaillit à l'annonce de la maladie à celle de la déconstruction identitaire. A la rupture de l'illusion d'identité générée par le choc du diagnostic s'ajoute une angoisse de dépersonnalisation, une identité substitutive du sujet (Derzelle, 2003). Le cancer s'invite brutalement dans la vie du sujet dans un contexte d'irréalité, le patient n'en ayant parfois pas perçu les symptômes jusque-là. Un auteur s'est exprimé sur ce sujet : le corps d'une personne atteinte de maladie chronique comme le cancer peut devenir étranger au patient qui l'habite et qui désormais s'en méfie (Vonarx, 2010). Le corps devient le siège d'inquiétude où le mal s'est logé. Il symbolise le lieu de véritables souffrances. La détérioration du corps rappelle au malade que l'inéluctable approche (Yang, et al., 2010). Deux études qualitatives ont mis en exergue des thématiques de la mouvance identitaire (Blinderman & Cherny, 2005; Landmark & Wahl, 2002). Blinderman et Cherny (2005) ont exploré la mouvance identitaire des personnes souffrant d'un cancer en y dégagant un aperçu de la dignité corporelle par l'intermédiaire d'une recherche phénoménologique. Cette étude s'est intéressée à une population juive en Israël atteinte d'un cancer (N=40). Les patients étaient touchés par plusieurs formes de cancers : du sein, du poumon non à petites cellules, colorectal, du pancréas, de la vessie, de la prostate et de l'utérus. Les thématiques se rapportant à la mouvance identitaire du corps comme celle de son autonomie et de sa dignité ont été dégagées des résultats. La dépendance effrayait les patients et leur renvoyait un sentiment de honte. Certains d'entre eux craignaient de

surcharger leur famille. La perspective de se voir assistés plongeait les participants dans la détresse. Les patients ont questionné la dignité du corps à la perspective des mutilations chirurgicales à venir comme la mastectomie et aux conséquences des traitements rendues visibles par l'alopecie. Les malades ne reconnaissaient plus ce corps débilite par le mal. Quelques personnes se sont isolées une semaine, voire un mois après la chirurgie.

Landmark et Wahl (2002) ont décrit par leur recherche phénoménologique le vécu des femmes (N=10) nouvellement diagnostiquées d'un cancer du sein dans un centre d'oncologie clinique en Norvège. Encore une fois, le rapport au corps dans sa mouvance identitaire a été rapporté par les participantes. Les malades ont évoqué la notion de chaos émotionnel centré sur la perspective de voir son corps mutilé et sa féminité anéantie. Les prothèses que certaines clientes découvraient les bouleversaient. Les malades étaient désormais dépossédées de leur santé mais également de leur féminité, de leur sensualité et de leur sexualité (Landmark & Wahl, 2002).

En définitive, la révélation d'un cancer implique plusieurs pertes : la perte identitaire d'une autonomie, la perte d'un corps qui n'est plus le sien, qui se transforme, qui dénude, qui dépouille son sujet de sa sensualité et de sa sexualité. La mouvance identitaire donne l'illusion de déconstruction du passé, hypothèque le présent et l'avenir. La quête de sens succède à cette déconstruction.

La quête de sens

La quête de sens particulièrement après un événement traumatisant, est constituante de l'être humain (Geninet & Marchand, 2007). Little et Sayers (2004) le disent bien dans l'étude exposée précédemment : la *Death salience* qui touche les personnes réchappées du cancer est synonyme de sens et de reconstruction. Une recherche qualitative s'est centrée sur cette quête de signification (Westman, et al., 2006).

Ces auteurs ont décrit les réflexions existentielles de personnes touchées par un cancer du sein (n=5) et de la prostate (n=5) nouvellement diagnostiquées dans un centre oncologique de Suède (Westman, et al., 2006). Des réflexions sur la quête de signification ont émergé des résultats. Les participants se tournèrent spontanément vers une puissance supérieure pour y chercher un sens et parfois de l'espoir. Les malades ont cherché à comprendre leur rapport à la santé et leurs habitudes qui auraient détérioré leur situation. Les patients ont puisé la dimension de signification au cœur de leurs relations familiales, sociales, professionnelles, à travers les discussions, l'écoute, l'empathie, la véracité des liens. L'annonce d'un cancer ne frappe pas seulement la personne qui reçoit la nouvelle mais aussi ses proches.

La modification de la dynamique familiale

Le cancer entraîne bien des bouleversements dont celui du rapport aux autres (Vonarx, 2010). Certains malades assistent au délitement des liens familiaux et sociaux. Il n'est pas rare que l'entourage cherche à distancier le patient qui leur renvoie une vulnérabilité que les proches cherchent à nier, voire à fuir. D'autres personnes consolident un lien désormais guidé par l'amour, l'entraide, le soutien et l'accompagnement (Vonarx, 2010). Le patient de son côté peut s'éloigner de ses proches car se confronter au regard des autres, supporter leur malaise ou leur pitié ou encore un manque d'amabilité dû à la maladie, devient trop lourd à supporter (Longneaux, 2006). L'entourage familial apparaît primordial pour le malade. Certains patients attendent un soutien de leurs proches. D'autres craignent de représenter un fardeau et cherchent à les en préserver. Cinq études qualitatives ont parlé de la thématique de l'entourage de la personne malade (Bertero, et al., 2008; Coyle, 2006; Drageset, et al., 2010; Esbensen, et al., 2008; Linford & Forster, 2008). Ces recherches ont été regroupées en trois sous-thématiques pour privilégier la clarté de la présentation : ainsi, a) les réactions des proches à l'annonce du diagnostic et leur soutien, b) la perturbation de

l'équilibre familial et c) la communication familiale.

Les réactions des proches à l'annonce du diagnostic et leur soutien

Les réactions provoquées par l'annonce d'un carcinome de l'endomètre chez 15 femmes ont été explorées par une étude pilote qualitative menée dans un hôpital de Melbourne, en Australie (Linford & Forster, 2008). Une dimension qui a émergé des résultats était centrée sur les réponses de l'entourage à la révélation d'un tel diagnostic. Les membres de la famille de certaines participantes ont nié la maladie en esquivant le sujet et en ignorant le nouveau quotidien du patient. Certaines patientes privées du soutien de leur famille, se sont senties abandonnées et en proie à la solitude. Dans d'autres cas, l'entourage a démontré une attitude soutenante en ouvrant les discussions, en privilégiant la transparence en opposition à un discours opaque.

Une recherche qualitative a décrit la manière avec laquelle les réactions des personnes à l'annonce d'un diagnostic de cancer du poumon inopérable influençaient la qualité de vie des participants (N=23) (Bertero, et al., 2008). Les participants ont été recrutés dans un hôpital en Suède. Les réactions des proches à la lumière d'une annonce de cancer et leur rôle joué dans la réinscription du malade dans le quotidien ont constitué l'axe central des résultats. Les malades étaient soucieux des réactions familiales. Quelques-uns se sont montrés plus préoccupés par le vécu de leurs enfants ou de leurs parents que du leur, car, tout en s'inscrivant dans la quête d'un soutien, les patients cherchaient à les protéger. La réinscription dans le quotidien a constitué une étape fondamentale pour chaque personne. Ce retour à la normalité était favorisé par le soutien des proches en partageant avec eux des émotions vécues. La nécessité de se rattacher aux habitudes temporairement délaissées, le besoin de retrouver sa place au sein de la famille, telles ont été les aspirations de chaque malade. C'est

ce retour à la quotidienneté qui a influencé la qualité de vie des patients, plus particulièrement celui du retour à l'ordinaire familial.

Une recherche qualitative exploratoire a examiné le vécu des personnes à qui un diagnostic de cancer avancé a été révélé (N=7) dans un centre de soins à New-York (Coyle, 2006). Plusieurs sortes de cancers étaient recensés : le cancer de l'endomètre, du poumon, de la prostate, du côlon, un lymphome et un sarcome. La quête d'un soutien auprès des proches et le besoin d'assurer une forme de continuité à son existence à travers eux ont constitué les thématiques centrales de cette étude. La dimension familiale était vitale pour la majeure partie des répondants. Les liens familiaux se sont resserrés dans l'adversité de la maladie. Certaines familles se sont particulièrement engagées pour leur proche. A sa demande, elles participaient aux prises de décisions lorsque ce dernier ne se sentait plus capable de les prendre. A travers la difficulté d'offrir un sens à leur épreuve, les malades se sont centrés sur leur famille et leur ont transmis leurs valeurs, leur morale, pour esquisser une continuité à leur existence menacée.

La perturbation de l'équilibre familial

Une étude phénoménologique descriptive a décrit la signification que recourait l'annonce d'un cancer auprès de personnes (N=16) en âge avancé (68 à 83 ans) dans un hôpital de Copenhague (Esbensen, et al., 2008). Plusieurs cancers ont frappé les participants (N=16) : les cancers du sein, gynécologique, colorectal, et du poumon. La perturbation de l'équilibre familial a révélé un des résultats de l'étude. Ce déséquilibre a été traduit par l'instabilité de la cellule familiale. Certains patients dont la vie maritale était fragile ont vu leur situation empirer. Quelques malades ont reconnu être blâmés par leur partenaire qui leur a reproché d'attrister la famille. D'autres personnes ont évoqué l'idée d'un réaménagement du

quotidien familial. Quelques patients ont remarqué la modification des actions de l'entourage rythmées par le quotidien de la maladie. Enfin, quelques autres craignaient d'être un poids pour leur famille.

La communication familiale

Une étude qualitative s'est intéressée aux perceptions et aux interprétations de patients (N=13) nouvellement diagnostiqués d'un cancer du poumon dans une clinique du sud de l'Angleterre (Yardley, et al., 2001). La thématique de la communication avec la famille s'est dégagée des résultats. Certains participants ont tu leur maladie afin de préserver leurs proches. D'autres ont révélé rapidement la nouvelle à leur entourage.

En conclusion, la césure qu'occasionne l'arrivée d'un cancer dans une vie n'est pas sans conséquence. Certains nouveaux malades se sont vus déployer une nouvelle énergie pour supporter les réactions des leurs. D'autres ont vu leur équilibre systémique s'abîmer par la culpabilité d'être atteints par ce mal et attrister l'entourage, par la peur d'être un fardeau pour lui. Quelques patients ont perçu l'appui de leurs proches comme salutaire lors de la déclaration du cancer. La proximité de la mort et la perspective de devoir se séparer du proche exerce un grand rôle de sur ces réactions. D'autres chercheurs pensent que la menace du lien à la vie est porteuse d'une sanction de perte et de désespoir mais aussi d'une redécouverte d'un sens à la vie potentiellement revitalisante (Calhoun & Tedeschi, 2006). Des auteurs parcourus précédemment l'ont dit : recevoir un diagnostic de cancer ouvre une opportunité (Yang, et al., 2010).

Opportunités et coping de la crise existentielle

Des études qualitatives parcourues précédemment, s'est également détachée la dimension d'ouverture qui succède à la crise existentielle (Adelbratt & Strang, 2000; Blinderman & Cherny, 2005; Landmark & Wahl, 2002). La valeur inestimable de l'existence est souvent conscientisée par la proximité de la finitude (Pascal & Endacott, 2010). L'éveil à la vie s'ouvre et son appréciation est revisitée: les valeurs, les relations, la morale sont réévaluées (Adelbratt & Strang, 2000; Coward & Kahn, 2004; Pascal & Endacott, 2010). Certains malades du cancer se sont même redécouverts à travers leurs relations familiales ou en s'engageant dans des activités qui faisaient sens pour eux (Landmark & Wahl, 2002). Little et Sayers (2004) ont parlé de reconstruction à travers la Death Salience qui s'applique aux personnes rescapées du cancer. De la crise existentielle surgissent des mécanismes de coping : l'ironie, la distraction, les pensées positives permettent de maintenir à distance la peur de la mort (Adelbratt & Strang, 2000). D'autres auteurs évoquent la démarche de confier ses peurs à son entourage, à l'équipe soignante, s'adonner à la méditation, aux activités créatives, ou le fait de se tourner vers la nature ou Dieu (Blinderman & Cherny, 2005). La spiritualité offre souvent l'opportunité de s'ouvrir au monde (Adelbratt & Strang, 2000; Blinderman & Cherny, 2005).

SPIRITUALITE, RELIGION ET GENERALITES

Spiritualité, religion et définitions

Définir la spiritualité représente un défi compte-tenu des différentes acceptions données à ce vocable. La spiritualité encadre une réalité polysémique parfois source de confusion. Pourtant les termes *spiritualité* et *religion* diffèrent de sens (Simard, 2006). Certaines définitions limitent la spiritualité à des expériences mystiques profondes, alors que

d'autres incluent des sentiments communs et accessibles comme un émerveillement éprouvé au spectacle de la nature par exemple (Simard, 2006). La religion peut être définie comme un ensemble spécifique de croyances et de pratiques reliées à un groupe appartenant à une même confession. La spiritualité impliquerait une connotation plus individuelle (Simard, 2006). Si la spiritualité est si difficile à définir, c'est parce qu'elle évoque une affaire de sens et de but, de relation et d'affectivité (Jacques, 1999).

Spiritualité et sens, l'affaire de tous

La spiritualité est essentiellement une quête de signification de l'existence, une construction active du sens (Saroglou, 2003). La spiritualité est définie par le sens de paix, de raison de vivre, de relation avec les autres et de croyances relatives au sens de l'existence (Simard, 2006). Les spirituels modernes, ceux qui ne se disent pas intéressés par la religion ni la spiritualité, sont tous traversés par des questions existentielles. La spiritualité concerne tout le monde ; elle est universelle par sa dimension humaine fondamentale (Saroglou, 2003). Sulmasy (2002) résume bien ce discours : « même si tous ne se réclament pas d'une religion, on peut dire que tous ceux ou celles qui recherchent un sens ultime ou transcendant ont une spiritualité » (traduction libre, p.25). Dans la même ligne, la religion ne traite pas seulement la question du sens mais offre des éléments de réponse, des récits interprétatifs (Saroglou, 2003).

Religion, sens et réponses, l'affaire de quelques-uns

La religion est caractérisée par le besoin d'obtenir des réponses, d'ordre, de prédictibilité et l'évitement de l'ambiguïté, de l'incertitude (Saroglou, 2003). La religion est souvent associée à la croyance d'un monde juste ; c'est-à-dire une croyance implicite d'une correspondance entre ce qui arrive à l'humain et ce qu'il mérite (Saroglou, 2003). Quelques

chiffres délivrés par l'OFS (2012) nous font penser que la religion ne serait plus que l'affaire de quelques-uns. La Suisse en serait l'exemple : le nombre de personnes sans appartenance religieuse a doublé en 10 ans: en 2000, 38% de la communauté helvétique se disait croyante contre 20,1% en 2010. A l'échelle suisse, en fin 2010, les groupes confessionnels les plus importants sont l'Eglise catholique romaine (38,8%) et l'Eglise réformée évangélique (30,9%). Les communautés musulmanes représentent 4,5% de la population et les communautés juives, 0,2%. Aujourd'hui, les sciences infirmières elles aussi, s'affranchiraient de la tutelle religieuse en insistant sur une vision élargie du concept (Pépin & Cara, 2001).

Spiritualité, religion et sciences infirmières

Les sciences infirmières assistent à un affranchissement de la tutelle religieuse, ce qui ne signifie pas forcément un manque d'intérêt spirituel (Simard, 2006). Quatre types de définitions sont contenues dans les sciences infirmières (Pépin & Cara, 2001). La première explique le sens profond d'être relié à ce qui est (soi-même, l'autre, l'environnement, Dieu). La deuxième lie la spiritualité à l'essence même de la personne. La troisième est une recherche, une quête de sens aux événements de la vie à l'existence. La dernière définition rattache la spiritualité à l'ouverture de l'être infini et à la transcendance (Pépin & Cara, 2001). Certains auteurs (Thoresen, Harris, & Oman, 2011) parlent de la spiritualité comme d'un élan transcendantal de l'existence et d'une valorisation de l'esprit. Reed (1991) définit la spiritualité comme le sens donné à sa propre vie. Pour Pépin et Cara (2001), « le concept de spiritualité qui ne fait pas appel à une affiliation religieuse particulière, permet à l'infirmière une approche à la fois plus universelle et plus personnelle auprès des individus et des familles soignés » (p. 35). La spiritualité et la religion suscitent de plus en plus l'intérêt de la communauté scientifique de la santé mais ces concepts sont responsables de plusieurs controverses. Quelles sont-elles ?

Spiritualité, santé et résultats empiriques

La confusion sémantique entre spiritualité et religion

Quelques écrits ont dénoncé la fragilité méthodologique générée par la vision nébuleuse des variables religieuses et spirituelles (Sloan, et al., 1999). Des auteurs ont renchéri ces propos : la spiritualité et la religion forment deux concepts que les chercheurs ne différencient pas (Bredle, Salsman, Debb, Arnold, & Cella, 2011). Cette confusion a d'ailleurs été relevée par une analyse de concept de ces thématiques (Lazenby, 2010). Les mesures universelles des notions de religion et de spiritualité subissent le même sort. Une revue de la littérature s'est centrée sur les études qui traitaient de la spiritualité et de la religion auprès de la population cancéreuse (Stefanek, et al., 2005). Les chercheurs ont exprimé leur scepticisme sur la validité des résultats car les instruments centrés sur le concept *spiritualité* sont trop nombreux et différent de sens. Comment les outils centrés sur la transcendance, le bien-être spirituel, les croyances spirituelles, les valeurs religieuses peuvent-ils prétendre mesurer à eux seuls un concept qui n'est pas défini ? Il est aisé de saisir l'enjeu d'une meilleure définition des concepts de religion, de spiritualité et de chaque terminologie qui s'y apparente comme la transcendance, le bien-être spirituel pour en dégager un outil de mesure respectif. Ainsi, la communauté scientifique s'entendrait peut-être ainsi mieux sur le même objet qu'elle mesure (Sulmasy, 2002). La méconnaissance de la dimension spirituelle n'est pas sans conséquence car elle est responsable d'une insuffisance de prise en charge de la douleur, de l'angoisse et de la dépression (Zittoun, 2005). Cette incompréhension conduit à l'inadéquation des réponses aux besoins spirituels des patients par les professionnels de la santé (Dyson, et al., 1997). Il semble que l'imprécision de ces vocables ne soit pas la seule raison de la remise en cause de leurs résultats. Des penseurs ont élargi leur questionnement au-delà de la méthode empirique: la spiritualité impliquerait une tendance antimatérialiste qu'il

serait impossible de mesurer ; l'esprit étant supposé se situer par-delà la matière (Thoresen, Harris, & Oman, 2011).

La spiritualité, un concept non mesurable ?

La spiritualité ne serait pas mesurable car elle est non matérielle et ne peut donc être soumise aux méthodes empiriques (Frick, et al., 2006; Hill, 2005; Zittoun, 2005). Mesurer un concept tel que la spiritualité, revient à précéder les besoins signifiés des patients, voire à les universaliser. Instrumentaliser un vécu spirituel donne l'illusion de capturer l'objet pour mieux le mesurer, le contrôler et ignorer en partie l'expérience vécue du patient (Vonarx & Lavoie, 2011). Les sciences religieuses s'opposeraient elles aussi à cette mesure par crainte de perdre le sacré ; le sacré qui échappe au contrôle, à la mainmise et ne fait pas nombre avec d'autres facteurs pouvant influencer la santé (Hill, 2005).

Quelle mesure pour le bien-être spirituel ?

Nous nous sommes aussi heurtés à ces difficultés empiriques et linguistiques pour interpréter les résultats des écrits centrés sur le bien-être spirituel. Par exemple, plusieurs articles nommaient « spiritualité » le « bien-être spirituel », et réciproquement. Les instruments de mesure ne se rapportaient pas toujours à la variable désignée. Un auteur a appuyé ces propos en spécifiant qu'une confusion résidait aussi entre le bien-être spirituel et la spiritualité (Vivat, 2008). Pour celui-ci, beaucoup de chercheurs ne font pas la distinction des composantes⁵ du bien-être spirituel représentées par la spiritualité et la religion et associent sa mesure à l'une ou l'autre des composantes. Ces données-ci rappellent que le litige linguistique de la spiritualité et de la religion évoqué tout à l'heure s'applique aussi au bien-être spirituel. Devant ces difficultés, nous avons essayé d'engager une vision critique et

⁵ Les composantes du bien-être spirituel sont illustrées dans la section suivante.

une vigilance particulière sur la nomenclature et les instruments de mesure cités par les auteurs. Ainsi, les revues qui ont utilisé des outils conçus pour mesurer le bien-être spirituel tels que le Functional Assessment Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp-12), le Functional Assessment Chronic Illness Therapy-Sp-Expanded (FACIT-Sp-Ex) et le Spiritual Well-Being Scale (SWBS) ont été privilégiées. Les échelles qui ont parlé de « bien-être spirituel » mais qui l'ont mesuré avec un outil qui s'apparentait à la spiritualité ont tout de même été incluses. En conséquence, le lecteur a été mis en garde pour qu'il interprète les résultats avec une attention particulière. L'importance n'était pas de reculer devant un obstacle mais de le franchir avec la vigilance qui s'impose. Nous avons saisi les enjeux sur lesquels nous pouvions agir et les autres contre lesquels nous ne pouvions rien: ne pas détenir de prise sur un débat toujours plus houleux représentait une option ; mais explorer ce débat et ses conséquences avec la rigueur scientifique qui s'impose en est une autre. Qu'est-ce que le bien-être spirituel exactement ?

BIEN-ÊTRE SPIRITUEL ET GENERALITES

Bien-être spirituel et composantes

Des chercheurs ont défini les composantes du bien-être spirituel par les dimensions de son outil : FACIT-Sp qui a été l'instrument utilisé pour la récolte de données de ce mémoire (Edmondson, Park, Blank, Fenster, & Mills, 2008). Deux composantes encadrent le bien-être spirituel : le bien-être existentiel et le bien-être religieux. Les dimensions de paix et de sens définissent le bien-être existentiel et la dimension de foi décrit le bien-être religieux. D'autres chercheurs ont eux aussi lié le bien-être spirituel à la religion et à la spiritualité en le divisant en deux axes : l'axe vertical et l'axe horizontal (Cotton, Levine, Fitzpatrick, Dold, & Targ, 1999; Paloutzian & Ellison, 1982). L'axe vertical expose le sentiment d'être en relation avec

Dieu. Le plan horizontal représente la perception de la vie, le sentiment de satisfaction, et exclut toute référence religieuse (Paloutzian & Ellison, 1982). Avoir en tête les composantes du bien-être spirituel permet de s'engager dans ses définitions.

Bien-être spirituel et définitions

Contrairement à la spiritualité et à la religion, le bien-être spirituel est considéré comme un état primaire unique, comme un résultat, par opposition aux valeurs du divin, l'humanité ou une vérité ultime (Ellison, 1983; Gomez & Fisher, 2003). Il constitue la pression artérielle de la spiritualité et de la santé émotionnelle (Clay, et al., 2010; Ellison, 1983). Les résultantes du bien-être spirituel sont la confiance, l'espoir et le sens éprouvés dans le futur (Clay, et al., 2010; Lin & Bauer-Wu, 2003). D'autres auteurs parlent du sentiment de paix et de buts de la vie (Clay, et al., 2010). L'harmonie que le sujet entretient avec ses valeurs et sa relation intime avec le Divin constitue une issue du bien-être spirituel que quelques chercheurs lui ont attribuée (Clay, et al., 2010). En s'inspirant de l'échelle FACIT-Sp-12 qui propose une forme de mesure du bien-être spirituel, des auteurs l'ont défini comme le sentiment de sens, de paix envers l'existence et la force, le réconfort que permet la foi (Brady, Peterman, Fitchett, Mo, & Cella, 1999; Clay, et al., 2010). Une méta-analyse s'est inspirée de 43 études datées de 1985 à 2001 pour repérer six thèmes majeurs du bien-être spirituel dans le domaine du cancer : a) *la conscience de soi*, b) *l'adaptation au stress*, c) *les relations aux autres*, d) *le sens de la foi*, e) *le sens de l'empowerment et de la confiance en soi*, f) *vivre son existence en gratifiant celle-ci d'une signification et d'un sentiment d'espoir* (Lin & Bauer-Wu, 2003). Ces thèmes engagent la relation du cancer avec le bien-être spirituel. Voici les bienfaits que ce dernier exerce sur la maladie.

Bien-être spirituel et cancer

Bien-être spirituel et bienfaits

Le bien-être spirituel insuffle la force aux personnes atteintes de cancer de le combattre (Clay, et al., 2010). Le bien-être spirituel favorise l'ajustement au cancer, combat le désespoir et l'envie de suicide (Ben-Arye, Steinmetz & Ezzo, 2007; Clay et al., 2010; McClain, et al., 2003; Rodin et al., 2009). Quelques chercheurs ont identifié une relation positive du bien-être spirituel sur l'auto-transcendance des personnes souffrant d'un cancer (Thomas, Burton, Quinn Griffin, & Fitzpatrick, 2010). Certaines des dimensions constituantes du bien-être spirituel qui ont été parcourues tout à l'heure permettent de le renforcer. La section suivante s'en explique.

Bien-être spirituel et moyens de soutien

Certains moyens soutiennent le bien-être spirituel des personnes atteintes d'un cancer. Des chercheurs ont insisté sur l'importance de dire la vérité sur le pronostic et le diagnostic du cancer (Chochinov & Cann, 2005). L'authenticité du discours renchérit *la conscience de soi*⁶, une thématique qui a été considérée comme étant constituante du bien-être spirituel (Lin & Bauer-Wu, 2003). *Se sentir connecté aux autres*, particulièrement avec les membres de sa famille, permet *l'ajustement au stress* généré par le cancer et soutient la *capacité à offrir un sens à sa situation* (Canada, et al., 2008). *L'empowerment et la confiance* compris au sens de l'autonomie, de l'estime de soi, des sentiments de joie, de paix intérieure, de dignité, de combativité pour la vie ont constitué un soutien du bien-être spirituel (Lin & Bauer-Wu, 2003). D'autres auteurs ont évoqué que les souvenirs familiaux joyeux, la réalisation du bilan de sa

⁶ Les éléments qui sont mis en italiques réfèrent aux thématiques citées par la méta-analyse (Lin-Bauer-Wu, 2003), qui composent le bien-être spirituel.

vie, le sentiment d'accomplissement aident au bien-être spirituel des malades (Ando et al., 2009; Johnson et al., 2009). D'autres encore ont mentionné les bienfaits de la prière sur le bien-être spirituel (Johnson, Dose, Pipe, Petersen, et al., 2009). Dans la même logique, la croyance en Dieu et les pratiques religieuses seraient perçues comme des moyens étayant ce dernier (Norum, Risberg, & Solberg, 2000). Certains auteurs contredisent ces propos et s'accordent à dire que les pratiques religieuses peuvent être bénéfiques pour le bien-être spirituel de certains mais pas pour tous (Edmondson, et al., 2008). En effet, sans entrer dans les détails, il semble important de s'arrêter l'espace d'un paragraphe sur le caractère ambivalent de la spiritualité et la religion exercé sur le bien-être spirituel.

Bien-être spirituel et caractère à ambivalent de la spiritualité et la religion

Même si certaines recherches mettent en évidence leurs résultats positifs en matière de cancer (Larson & Koenig, 2000), d'autres ont souligné leur caractère négatif : certains malades, à l'annonce d'un diagnostic de cancer, se sentant punis ou abandonnés par Dieu, voyaient leur bien-être spirituel décliner (Fitchett, Rybarczyk, DeMarco, & Nicholas, 1999).

Les réactions liées à l'annonce d'un cancer qui ont été explicitées à l'ouverture de ce chapitre ont esquissé la douloureuse expérience des personnes à qui la maladie a été annoncée. Selon les connaissances actuelles, deux études se sont intéressées au bien-être spirituel des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer (Clay, et al., 2010; Li, Rew, & Hwang, 2012).

Bien-être spirituel et annonce du cancer

Une recherche descriptive a exploré le bien-être spirituel de patients (N=304) nouvellement diagnostiqués d'un cancer colorectal (n=201) et du poumon (n=103) en Alabama, aux Etats-Unis (Clay, et al., 2010). Le bien-être spirituel a été mesuré par l'outil FACIT-Sp-Ex.

Cette échelle constitue le prolongement du FACIT-Sp-12 en ajoutant des dimensions de pardon et d'amour. Les résultats démontrent que les patients nouvellement diagnostiqués du cancer possèdent un haut niveau de bien-être spirituel : sur un rang de 0 à 92, le score minimum de l'échantillon était de 37 et le maximum, 92 ($M = 80,32$; $\bar{ET} = 11,4$). Sur un rang de 7 à 32, la moyenne des sous-échelles du sens / de la paix était de 26,20 ($\bar{ET} = 5,02$). Quant à la foi, sur un rang de 2 à 16, sa moyenne était de 14,10 ($\bar{ET} = 2,97$). Aucune différence significative n'a été relevée entre le niveau de bien-être spirituel global des personnes et leurs données sociodémographiques ; plus précisément avec leur âge et leur race. Quant aux dimensions du bien-être spirituel, celle de la foi était plus élevée chez les patientes afro-américaines ($p < 0,0004$) et chez les femmes ($p < 0,0006$), quel que soit le type de cancer. Le bien-être spirituel des personnes atteintes du cancer colorectal était plus élevé ($M = 80,98$) que celui des personnes atteintes du cancer du poumon ($M = 77,98$) et ($p < 0,0319$).

Une recherche corrélacionnelle transversale a décrit les relations des données démographiques des personnes atteintes d'un cancer colorectal ($N = 45$) avec leur bien-être spirituel et leurs stratégies d'ajustement dans un centre ambulatoire universitaire de Taiwan (Li, Rew & Hwang, 2012). Le SWBS était l'outil utilisé pour mesurer le bien-être spirituel et le Psychosocial Adjustment to Illness Scale-Self Report (PAIS-SR), l'instrument servi pour évaluer les stratégies d'ajustement. La majorité des personnes de l'échantillon (69%) ont affiché un niveau modéré de bien-être spirituel : sur un rang de 28 à 120, les patients ont démontré une moyenne de 84,43 ($\bar{ET} = 21,04$). La moyenne du bien-être religieux était de 42,10 ($\bar{ET} = 12,86$) sur un rang de 10 à 60 et celle du bien-être existentiel était de 42,33 ($\bar{ET} = 12,45$) sur un rang de 13 à 60. Une relation importante entre le bien-être existentiel et le revenu des patients a été identifiée ($r = 0,33$; $p < 0,05$). La sévérité de la maladie était associée négativement au bien-être spirituel global ($r = -0,31$; $p < 0,05$) et au bien-être spirituel ($r = -0,35$;

$p < 0,05$). Une relation positive significative a été identifiée entre le soutien familial et le bien-être spirituel global ($r = 0,52$; $p < 0,01$)

En conclusion, les résultats du bien-être spirituel global des malades nouvellement diagnostiqués du cancer démontrent des résultats satisfaisants pour certains chercheurs (Clay, et al., 2010) et modérés pour d'autres (Li, et al., 2012).

Plusieurs études se sont intéressées à la relation entretenue entre le bien-être spirituel et les symptômes du cancer des malades. Avant de traverser ces écrits, une introduction théorique des symptômes et des traitements du cancer est nécessaire.

SYMPTOMES, TRAITEMENTS ET GENERALITES DU CANCER

Symptômes du cancer

Les symptômes généraux liés au cancer sont nombreux et variés : anorexie, cachexie, fièvre, manifestations endocriniennes, troubles hématologiques, manifestations dermatologiques et manifestations neurologiques constituent la symptomatologie générale du cancer (Prudhomme, Jeanmougin, & Morel, 2009).

L'anorexie correspond à la perte du désir de manger ou perte d'appétit et est induite par trois phénomènes différents : la satiété précoce, les nausées ou encore la modification du goût et des odeurs. La plupart des traitements favorisent l'anorexie. La cachexie ou l'altération de l'état général avec un amaigrissement progressif est la conséquence de l'anorexie et l'évolution de la maladie cancéreuse. La manifestation clinique la plus facile à mesurer est l'amaigrissement qui est parfois masqué par un œdème ou un épanchement. Des pertes de poids de 10 à 20% du poids initial sont souvent rencontrées lors de cancers très anorexigènes comme celui de l'œsophage et celui de l'estomac. La fièvre survient alors très fréquemment. Celle-ci peut être spécifique à certains d'entre eux (maladie de Hodgkin,

leucémie aiguë, cancer du rein, sarcome ostéogénique notamment). La fièvre est également observée en cas de masse tumorale très importante. Les manifestations endocriniennes sont des sécrétions ectopiques d'une substance ressemblant à une hormone, retrouvée à un taux sérique élevé et disparaissant avec le traitement du cancer. Les troubles hématologiques sont variés, très fréquents et sont la réponse au syndrome inflammatoire du cancer. Les manifestations dermatologiques accompagnent plusieurs cancers : érythèmes, gonflement des joues et du front marqués souvent encore de plaques violacées. Les manifestations neurologiques s'apparentent pour la plupart à une atteinte neurologique par métastases (Prudhomme, et al., 2009).

Développement local et métastatique du cancer

La gravité d'un cancer dépend de sa progression ; c'est-à-dire une tumeur qui évolue localement ou à distance. Le développement local comprend un nombre important de multiplications cellulaires cancéreuses centré à un endroit et ses tissus avoisinants. Quant au processus métastatique, les mêmes mécanismes sont utilisés par les cellules cancéreuses pour envahir les vaisseaux lymphatiques et sanguins et ainsi métastaser à distance. Certains organes riches en vaisseaux sanguins métastasent rapidement et disséminent les cellules cancéreuses dans tout l'organisme. Par exemple, dans le cas d'un cancer broncho-pulmonaire, les cellules circulantes sont déversées dans les veines pulmonaires, puis le cœur gauche et la grande circulation donnant des métastases dans l'ensemble de l'organisme (os, foie, encéphale, reins, surrénales, etc...). D'autres cancers sont enclins à métastaser rapidement : par exemple, le cancer prostatique métastase préférentiellement à l'os (Prudhomme, et al., 2009).

Traitements du cancer

La chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie et l'hormonothérapie sont les principaux traitements du cancer. Les effets secondaires de la chimiothérapie sont nombreux : nausées, vomissements, alopecie, baisse des globules rouges et plaquettes, aménorrhées, diarrhées, constipations, etc... Au sortir d'une radiothérapie, les brûlures plus ou moins fortes, les vomissements, l'alopecie et la perte d'appétit sont souvent rencontrés par les malades. Les conséquences de l'hormonothérapie, un traitement souvent utilisé pour le cancer du sein, engendre des bouffées de chaleur, l'arrêt des cycles menstruels et le risque de thromboses (Prudhomme, et al., 2009).

Pour que le lecteur puisse se faire une idée concrète des symptômes d'un type de cancer et de son traitement, il a été décidé d'exposer le cancer du sein qui est le cancer le plus répandu chez les femmes et de loin le plus mortel (Ligue Suisse contre le cancer, 2011). Voici brièvement quelques données médicales et de prises en charge concernant ce cancer.

Plusieurs signes et symptômes s'apparentent au cancer du sein : l'apparition d'un nodule, les modifications cutanées (souvent liées à la présence de lymphoedèmes), les anomalies du mamelon (rétraction, écoulement sanglant) et la présence d'adénopathies axillaires ou supra-claviculaires. Les traitements du cancer sont d'ordre locorégional et général. Le traitement locorégional se fait par la chirurgie (tumorectomie, chirurgie de reconstruction) et la radiothérapie externe. Le traitement général consiste en une chimiothérapie adjuvante, la chimiothérapie de première intention (qui vise à réduire la tumeur avant la chirurgie lorsque celle-ci est très volumineuse), la chimiothérapie palliative (en cas de métastases à distance), l'hormonothérapie et les nouvelles thérapeutiques ciblées (Prudhomme, et al., 2009).

Les diagnostics infirmiers qui prévalent pour la prise en charge d'une patiente souffrant d'un cancer du sein en traitement sont les suivants : atteinte à l'intégrité de la peau, douleur aiguë, peur, anxiété, incapacité à réaliser des soins d'hygiène, manque de connaissances sur le traitement et les précautions à observer, risque d'infection (neutropénie post-chimiothérapie), deuil dysfonctionnel, risque de perturbation de la dynamique familiale, fatigue et difficultés à entretenir le domicile (Delgado-Guay et al., 2011; Prudhomme, et al., 2009). Une seule étude⁷ s'est axée sur la relation de plusieurs symptômes du cancer avec le bien-être spirituel. Plus précisément, cette recherche s'est intéressée à la relation de la souffrance spirituelle avec les symptômes du cancer. La souffrance spirituelle affiche le contraire du bien-être spirituel.

SYMPTOMES DU CANCER ET BIEN-ÊTRE SPIRITUEL

Symptômes du cancer, bien-être spirituel et souffrance spirituelle

Une recherche descriptive corrélationnelle s'est intéressée à la relation qu'entretenait la souffrance spirituelle avec les symptômes du cancer (Delgado-Guay, et al., 2011). Mais qu'est-ce que la souffrance spirituelle exactement ?

La souffrance spirituelle se situe à l'opposé du bien-être spirituel (Delgado-Guay, et al., 2011). Il s'agit d'un concept multidimensionnel qui inclut les domaines physique, émotionnel et la détresse spirituelle (Delgado-Guay, et al., 2011; Saunders, 1988). Certains auteurs l'ont conceptualisée comme une composante de la douleur totale (Saunders, 1988). Le fait de se rendre compte que sa vie va peut-être se terminer bientôt peut susciter le désir de se tourner

⁷ A l'ouverture de ce chapitre, nous avons parlé de quatre études qui se sont centrées sur la relation du bien-être spirituel avec les symptômes du cancer. En effet, trois autres recherches ont été incluses mais celles-ci se centrent uniquement sur la dépression et l'anxiété. Celles-ci sont présentées au sortir de cette section.

vers ce qui est plus vrai mais en même temps donner le sentiment d'en être incapable ou indigne (Saunders, 1988). La colère, le sentiment d'injustice, la désolation, le sentiment d'absurdité, forment l'essence de la souffrance spirituelle (Saunders, 1988). Celle-ci incarne une douleur liée à sa propre disparition, la séparation d'avec ses proches, la perte d'autonomie, la perte du futur. Ces données se déclinent en sept sous-catégories : les relations, le contrôle, la continuité de soi, le fait d'être une charge pour les autres, la génération, l'anxiété liée à la mort et l'espoir (Ando, et al., 2009). L'étude suivante a exploré ce concept.

Une recherche corrélationnelle a exploré la relation de la souffrance spirituelle avec les symptômes du cancer des personnes atteintes de plusieurs formes de cancers avancés (N=100) en soins palliatifs au Texas (Delgado-Guay, et al., 2011). La moyenne d'âge de l'échantillon était de 53 ans. Les principaux instruments utilisés ont été les suivants : Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) pour les symptômes du cancer, HADS pour l'anxiété/la dépression et FACIT-Sp-Ex pour le bien-être spirituel. La souffrance spirituelle a été évaluée par un questionnaire élaboré par les chercheurs. Plusieurs répondants (44%) ont admis souffrir spirituellement. La souffrance spirituelle était associée significativement à un faible niveau de bien-être spirituel ($p < 0,001$). La souffrance spirituelle contribuait négativement aux symptômes physiques et psychiques du cancer ($p < 0,001$). La dépression, l'anxiété, l'anorexie, la somnolence avaient tendance à augmenter chez les patients dont la souffrance spirituelle était évidente ($p < 0,05$).

En conclusion, il est important de considérer la dimension spirituelle des personnes atteintes d'un cancer avancé car elle peut être le siège de réactions éprouvantes. Le questionnaire élaboré pour explorer la souffrance spirituelle des malades n'a pas été validé. La construction de l'instrument et l'interprétation que les chercheurs en ont faite, constituent

une des limites principales de l'étude. Il est important de rester attentif à une particularité : les patients ont été recrutés dans un centre de soins palliatifs, ce qui laisse deviner au lecteur que les patients avaient largement dépassé le moment initial de l'annonce du cancer.

Pour poursuivre ce chapitre, il a été décidé d'exposer l'état actuel des connaissances en liant le bien-être spirituel à deux symptômes principaux du cancer : la dépression et l'anxiété. Si ces manifestations sont considérées comme centrales, c'est parce qu'elles ont été détectées dans la crise existentielle qui a composé les réactions de l'annonce d'un cancer évoquées à l'ouverture de ce chapitre. Il convient ici d'être attentif à une chose : ces études ne sont probablement pas composées d'une population nouvellement diagnostiquée d'un cancer. Certains chercheurs n'ont pas précisé le moment de la révélation de la maladie et d'autres ont indiqué que l'étude a été menée auprès de répondants en phase palliative. Comme ce mémoire comporte un devis exploratoire, il semblait intéressant d'observer les relations entretenues par le bien-être spirituel et les symptômes du cancer.

Symptômes du cancer (dépression, anxiété) et bien-être spirituel

Dépression et bien-être spirituel

Un trop faible niveau de bien-être spirituel peut constituer un facteur de dépression (Lo, et al., 2010). Deux études corrélationnelles transversales ont démontré une association significative du bien-être spirituel avec la dépression (McClain, et al., 2003; Ramos et al., 2006).

Une recherche transversale corrélationnelle a décrit la relation qu'entretenait le bien-être spirituel avec la dépression de personnes brésiliennes atteintes de cancer (N=72) en soins palliatifs (Ramos, et al., 2006). Les instruments utilisés ont été les suivants : FACIT-Sp-12 pour mesurer le bien-être spirituel et le BDI pour évaluer la dépression. Des corrélations

significatives ont été observées entre de hauts scores du bien-être spirituel et l'absence de dépression ($p < 0,001$).

Une étude corrélationnelle transversale a évalué la relation du bien-être spirituel avec la dépression d'une population résidant dans un centre de soins palliatifs à New York (N=160) (McClain, et al., 2003). Plusieurs types de cancers étaient représentés : le cancer du poumon (21%), du côlon (14%), du sein (14%), du pancréas (8%) et autres (43%). Les principaux instruments utilisés étaient ceux-ci : FACIT-SWB pour mesurer le bien-être spirituel et l'échelle HDRS pour cerner la dépression. Le bien-être spirituel était corrélé significativement à la dépression ($p < 0,0001$).

En définitive, les résultats démontrent que le bien-être spirituel est significativement associé à la dépression. Pour rappel, la dépression constitue une des conséquences retenues à l'annonce d'un cancer. Même si la population des recherches qui se sont axées sur la relation du bien-être spirituel avec la dépression n'était pas aux prémices de la maladie, ces données permettent d'enrichir la connaissance et d'effectuer des liens intéressants.

Anxiété et bien-être spirituel

Peu de recherches ont évalué la relation du bien-être spirituel avec l'anxiété. Pourtant, l'étude précédemment citée a démontré que la souffrance spirituelle impactait négativement sur les manifestations anxieuses ($p < 0,05$) (Delgado-Guay, et al., 2011).

Une recherche corrélationnelle transversale a exploré la relation du bien-être spirituel avec les symptômes d'anxiété d'une population (N = 28) touchée par le cancer (Ando, Morita, Akechi, Ito, et al., 2009). Les outils de l'étude étaient ceux-ci : HADS pour l'anxiété/la dépression et FACIT-Sp-12 pour le bien-être spirituel. Celui-ci était associé négativement à l'anxiété ($r = -0,78, p < 0,05$). En définitive, il est constaté que le bien-être spirituel est lié de

manière significative à l'anxiété, une réaction qui a été retrouvée auprès des personnes à qui un diagnostic de cancer a été révélé.

Pour certains auteurs, la menace à la vie peut être une redécouverte de sens à la vie potentiellement revitalisante (Calhoun & Tedeschi, 2006; Yang, et al., 2010). Le cadre de référence choisi pour ce mémoire illustre bien ces propos puisque c'est la théorie de l'auto-transcendance qui est choisie.

CADRE CONCEPTUEL : LA THEORIE DE L'AUTO-TRANSCENDANCE

La théorie de l'auto-transcendance de Reed (1991) constitue le cadre conceptuel de ce mémoire. Cette théorie a été créée dans le but de comprendre le bien-être en santé mentale chez la personne âgée (Smith & Liehr, 2008). Cette théorie s'est construite sous une influence centrale : la théorie du développement (Piaget, 1937). Parcourons brièvement cette dernière pour saisir les fondements de notre cadre conceptuel.

Origines de la théorie et buts de celle-ci

Piaget (1937) a compris que les formes peu évoluées de la connaissance et ses formes plus complexes s'observaient lors de la genèse du développement intellectuel de l'enfant. Pour l'auteur, l'intelligence a pour fonction d'organiser la réalité selon des structures dont le point de départ se situe dans des actions concrètes et qui trouvent leur point d'achèvement dans le raisonnement formel de l'adolescent et de l'adulte. Il est vrai que l'adolescence est riche en changements tant sur le plan physique que cognitif et psychologique. On parle de période de crise puis d'une nouvelle capacité à raisonner qui va permettre à l'adolescent de déconcrétiser un raisonnement identique à celui des adultes (pensées formelles) : on parle de réorganisation cognitive de la réalité qui implique des modifications de la vie affective, de

l'image de soi et de la personnalité sociale (Piaget, 1937). Autrement dit, c'est surtout à l'adolescence que l'on comprend que l'on peut donner du sens aux événements qui nous entourent. La personne intègre cet apprentissage duquel se dégage un sentiment d'auto-efficacité et de satisfaction qu'elle réitérera à d'autres moments de sa vie et qu'elle adaptera à son environnement du moment. Piaget (1937) par sa vision dynamique de la connaissance, le précise en spécifiant que la connaissance est liée à l'interaction du sujet avec son environnement. Elle ne se résume pas à une simple copie du réel car elle est indissociable de l'interaction du sujet avec son milieu.

Le premier but de la théorie de l'auto-transcendance était de comprendre et d'améliorer le bien-être chez l'adulte (Smith & Liehr, 2008). Pour Reed (1991), le développement de l'être humain continue après l'adolescence, pendant l'âge adulte et à travers le processus de mort. C'est ce raisonnement (pensées formelles), qui a permis la multiplicité des apprentissages garants de l'auto-efficacité et donc du bien-être. Le deuxième but de la théorie de l'auto-transcendance était de mettre en évidence la notion de développement personnel que permettent les expériences de vie et les événements marquants s'y rapportant (Smith & Liehr, 2008). La maladie et la vieillesse mettent en évidence le temps qui passe et les limites du corps humain. L'auto-transcendance évoque l'aptitude de la personne à surmonter les difficultés de l'existence comme la maladie et les nombreuses pertes (d'autonomie, d'identité, de proches) et à les transformer en expériences positives (Reed, 1991). Trois concepts principaux construisent cette théorie: a) l'auto-transcendance, b) le bien-être et c) la vulnérabilité.

Concepts de la théorie

L'auto-transcendance

Ce concept est central à la théorie. L'auto-transcendance est caractérisée par la capacité du sujet à élargir sa conscience à son environnement sur les plans intrapersonnel, interpersonnel et transpersonnel (Coward & Reed, 1996; Reed, 1992). Pour Reed (1991), la sphère intrapersonnelle traduit une ouverture à la philosophie, aux rêves et aux valeurs. L'aptitude à s'unir aux autres et à son environnement délimite la dimension interpersonnelle. La composante transpersonnelle ouvre la connexion avec Dieu ou l'Invisible. Consentir aux changements de son corps, accepter la mort, tenter d'accéder à la sagesse et participer au partage, relèvent d'attitudes d'auto-transcendance. Celle-ci constitue la ressource intérieure qui favorise l'harmonie des dimensions de la personne. L'auto-transcendance invite l'être humain à porter un regard nouveau sur son existence et à élargir ses perspectives de vie. L'auto-transcendance est un élément-clé du processus du changement et présente une option de sens que chacun est libre de choisir. Plusieurs facteurs peuvent influencer la dynamique d'auto-transcendance de l'être humain : contextuel, personnel et temporel. La temporalité exerce une influence particulière. Pour l'auteure, « la personne entretient une relation de fluctuation continue avec ses frontières imaginaires qui oscillent dans le temps » (Reed, 1991, traduction libre, p.69). En fait, « plus l'être humain se développe, plus ses frontières imaginaires se complexifient » (Reed, 1991, traduction libre, p.71). Pour l'auteure, le passé, le présent et le futur agissent sur l'individu par la perception de ses propres limites. S'identifier indéfiniment au passé, se projeter démesurément vers un avenir diffus, perturbent la connexion du sujet avec son environnement. La sensibilité du lien s'amenuise ou disparaît. Les niveaux d'auto-transcendance s'estompent et diminuent les perspectives de vie. Le moment présent ouvre des opportunités d'expansion: « se nourrir des interactions humaines,

réunir le passé et le futur au présent aident au développement et à l'introspection » (Reed, 1991, traduction libre, p.71). La conscientisation marquée de sa situation enclenche le processus de l'auto-transcendance (Coward & Reed, 1996).

Pour Reed (1992) l'auto-transcendance est intimement liée à la spiritualité. La spiritualité incarne la sensation d'être profondément uni aux dimensions qui dépassent le soi, d'une façon qui transforme et rend plus fort. La spiritualité symbolise le sens donné à la vie. L'auto-transcendance soutient la quête de sens, garante de la santé (Reed, 1992 ; Reed, 1991 ; Smith & Liehr, 2008). La vulnérabilité induit des opportunités d'auto-transcendance. L'adversité pousse la personne à se dépasser.

La vulnérabilité

Les situations de vulnérabilité sont nombreuses et variées : les maladies chroniques, le handicap, la vieillesse, l'accouchement, l'éducation des enfants, la perte d'un proche, les tourments professionnels balisent le chemin de la vulnérabilité. La conscientisation de sa condition mortelle et les difficultés propres à l'existence constituent des sources de vulnérabilité (Smith & Liehr, 2008).

Le bien-être

Ce concept est composé de plusieurs sentiments : celui de plénitude, celui d'être en pleine santé et celui d'être en harmonie. La satisfaction, la conception positive de soi, l'espoir, le bonheur et le sens donné à la vie allument des indicateurs de bien-être. Le sentiment de bien-être est compris comme un aboutissement, une réalisation de soi. Il définit en somme le but vers lequel chaque être humain tend (Smith & Liehr, 2008).

Ces concepts entretiennent trois interrelations. La figure 1 de la page suivante est garante de leur illustration (Smith & Liehr, 2008).

Les relations entre les concepts

La vulnérabilité et l'auto-transcendance

L'auto-transcendance exprime un mécanisme actif, lui-même ressource de développement, nécessaire à la gestion de la vulnérabilité (Reed, 1991). La relation de la vulnérabilité avec l'auto-transcendance n'est pas linéaire. Un niveau élevé de vulnérabilité consécutif aux aléas de santé peut favoriser de forts degrés d'auto-transcendance (Coward & Kahn, 2004; Reed, 1991). Ce processus n'est toutefois pas systématique. Nous avons vu que la temporalité exerçait une influence sur ces relations. Les facteurs contextuels et personnels jouent également un rôle (Reed, 1991 ; Smith & Liehr, 2008).

Les facteurs personnels et contextuels

L'âge, le genre, le statut de santé, les capacités cognitives, la perte récente, les événements de vie passés, l'éducation des enfants ont pour corollaire le pouvoir d'augmenter ou de diminuer la force des liens (Smith & Liehr, 2008). Pour quelques chercheurs, l'être humain serait pleinement prédisposé à se dépasser lorsqu'il est sensibilisé à sa finitude en raison de son âge avancé ou l'engagement de son pronostic vital (Coward & Kahn, 2004; Coward & Lewis, 1993). D'autres auteurs démontraient qu'éduquer ses enfants scellait le lien entretenu de la vulnérabilité avec l'auto-transcendance (Baker, 2008). Par contre, Reed (1992) illustre qu'une perte significative a pour conséquence de diminuer la force de la relation. D'autres chercheurs identifiaient une prédisposition plus marquée chez les femmes à se transcender (Ellermann & Reed, 2001).

L'auto-transcendance et le bien-être

L'auto-transcendance et le bien-être conservent un lien linéaire. L'auto-transcendance

est un processus lié au bien-être qui en est la résultante positive. Plus l'auto-transcendance culmine, meilleur est le bien-être (Smith & Liehr, 2008).

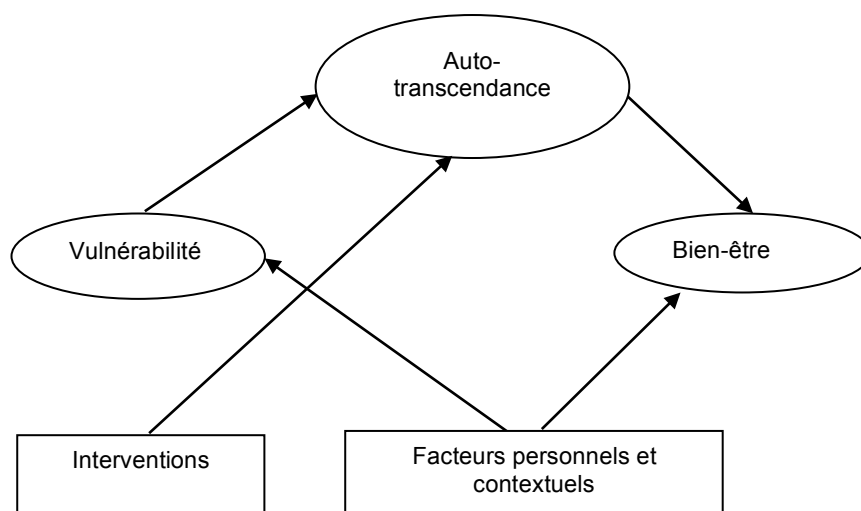


Figure 1. Illustration schématique de la théorie de l'auto-transcendance (Smith & Liehr, 2008, p. 109).

Dès lors que la théorie et ses concepts ont été explicités, il est intéressant d'affiner sa description à la lumière de l'ancrage disciplinaire. Le travail de l'infirmière sous l'influence de la théorie de l'auto-transcendance est ainsi entretenu par les concepts du métaparadigme infirmier.

ANCRAGE DISCIPLINAIRE

La théorie de l'auto-transcendance exerce une influence sur les quatre concepts du métaparadigme infirmier : les êtres humains, l'environnement, la santé et le soin (Fawcett, 2005). Pour assurer la structure et la clarté du texte, l'ancrage disciplinaire de la théorie de l'auto-transcendance à la lumière des définitions des concepts de Fawcett (2005), est illustré par les quatre énoncés établis par des infirmières qui ont marqué l'histoire des sciences infirmières (Donaldson & Crowley, 1978). La première établit le lien des concepts *personne et*

santé. La deuxième proposition précise la relation des concepts *personne et environnement*. La troisième se centre sur les concepts *santé et soins*. La dernière relie les concepts *personne, environnement et santé*.

Théorie selon les énoncés de Donaldson et Crowley (1978)

Personne et santé

Le concept des êtres humains concerne les individus, leur famille, la communauté et les groupes qui participent aux soins. La santé s'intéresse aux processus du vivre et du mourir (Fawcett, 2005). Reed (1991) n'associe pas la santé à la guérison somatique d'une maladie physique. La santé est déterminée par un sentiment de plénitude, de grâce, que permet le sens donné aux événements. Nous comprenons qu'à travers la vulnérabilité qu'imposent certaines expériences de vie comme l'annonce d'un cancer et ses traitements, c'est le processus du vivre qui s'en dégage. L'adversité du mourir nourrit la dimension vivante de l'existence.

Il pourrait être suggéré que la spiritualité est constituante de la santé car la définition de l'auteure est étroitement liée à celle de la santé : la spiritualité véhicule le sentiment d'être intimement uni aux dimensions qui dépassent le soi et permet d'offrir un sens à son existence (Reed, 1992). Par conséquent, l'auto-transcendance en qualité de processus, permet à la personne de donner un sens à une situation précaire et de recouvrer la santé.

Personne et environnement

L'environnement est composé du contexte physique dans lequel se déroule le soin et les personnes qui sont importantes pour les personnes soignées (Fawcett, 2005). La théorie de l'auto-transcendance est orientée sur l'être humain, son environnement physique et ses

proches. La personne, soumise à une posture vulnérable générée par l'annonce de la maladie et des traitements qui s'y rapportent, est amenée à se transcender. L'être humain, défini par Reed (1991) « comme une entité transcendantale multidimensionnelle ouverte, apte à étendre son état de conscience au-delà des dimensions spatiales et temporelles » (traduction libre, p. 73), va connaître un échange sensible avec son environnement. Une ouverture à la philosophie, aux rêves, aux valeurs (sphère intrapersonnelle), aux autres (dimension interpersonnelle), et à l'Invisible (composante transpersonnelle) constituent la base de son dépassement. Les difficultés de l'existence représentées par la maladie et ses traitements sont transformées en énergie. Cette métamorphose permet à la personne d'adopter un regard positif sur ses perspectives de vie.

Santé et soin

Le soin s'intéresse à la définition du soin, aux actions déployées par les infirmiers, aux buts et aux résultats du processus de soins. Le processus est déterminé par l'analyse, la formulation d'un diagnostic, la planification, l'intervention et l'évaluation (Fawcett, 2005). La personne confrontée à un diagnostic de cancer consulte régulièrement un centre de soins. Les traitements imposés par la maladie obligent le patient à côtoyer les professionnels de la santé. Le rôle des infirmières qui accueillent une personne souffrant d'un cancer est de se centrer sur les ressources qui sous-tendent l'auto-transcendance. Autrement dit, en agissant sur l'une ou l'autre (ou toutes) sphère qui résonne pour le malade : intrapersonnelle, interpersonnelle et transpersonnelle. La prière, la nécessité de faire son examen de conscience auprès d'un représentant religieux, l'abnégation, (transpersonnelle), la méditation, la contemplation, le récit de vie (intrapersonnelle), les activités altruistes (interpersonnelle) se déclinent comme autant d'exemples (Coward & Kahn, 2004). Ces dimensions ont le pouvoir de soutenir la conscientisation de soi et la transcendance. Il est important que les infirmières

apprécient la multiplicité des expériences à chaque annonce de la maladie en se centrant sur les dimensions des patients mais aussi en appréciant les facteurs personnels et contextuels de chacun. C'est là que l'on peut tendre à une harmonie entre les actions de soins et la perspective unitaire des personnes, leur biographie, celles qu'elles ont été, celles qu'elles sont aujourd'hui et celles qu'elles souhaiteraient devenir. Pour Reed (1991) c'est en ajustant et en personnalisant ces démarches que les conditions propices à la transcendance sont établies. L'évaluation du sens donné à la vie, -autrement dit, la spiritualité-, composerait l'indicateur principal de la santé, puisqu'il a été décrit que la spiritualité était constituante de cette santé.

Personne-environnement et santé

L'environnement renferme les piliers essentiels de la personne soignée et établit le cap favorable à son dépassement. Les dimensions intrapersonnelles, interpersonnelles, et transpersonnelles composent le socle qui permet au sujet d'offrir un sens à sa vie (spiritualité) et s'orienter vers la santé. Il est difficile de parler d'ancrage disciplinaire de la théorie de l'auto-transcendance sans parcourir le paradigme et l'école de pensées qui la caractérisent.

PARADIGME ET ÉCOLE DE PENSÉE

La théorie de l'auto-transcendance se dégage du paradigme unitaire de Martha Rogers (Smith & Liehr, 2008). L'auteure a proposé aux infirmières une vision fondamentale nouvelle de l'être humain : un tout indivisible personne-environnement qui se développe dans un processus mutuel et continu (Rogers, 1970). Reed (1991) considère la personne indissociable de son environnement qui représente lui-même une ressource fondamentale pour se transcender. Ce paradigme unitaire considère la pratique infirmière centrée sur l'expérience de santé. L'infirmière, tout en détenant des connaissances et des compétences qui lui sont

propres, hiérarchise le regard et les préoccupations que le patient et sa famille portent sur leur situation. Elle les accompagne dans leurs expériences de santé en respectant leur rythme et leur cheminement. L'infirmière crée des conditions propices pour que la personne et la famille soignent leur potentiel de développement (Pépin, Kérouac, & Ducharme, 2010). Nous l'avons vu dans l'énoncé santé et soin, l'infirmière considère les dimensions transpersonnelle, interpersonnelle, intrapersonnelle ainsi que les facteurs personnels, contextuels de la personne pour engager avec elle des actions qui lui correspondent et qui privilégient son dépassement.

Les théories de soins sont regroupées selon une école de pensée (Pépin, et al., 2010). La théorie de l'auto-transcendance est inscrite dans l'école des patterns. Celle-ci a été développée dans le contexte du paradigme de transformation (Pépin et al., 2010). C'est grâce aux théoriciennes de l'école des patterns que l'holisme prend tout son sens en sciences infirmières. Rogers propose pour comprendre l'humain dans sa perspective unitaire, de fixer son attention sur les patterns uniques qui le caractérisent (Pépin et al., 2010). L'être humain intègre une façon d'habiter sa personne unique, en relation avec elle-même et l'univers. Cette manière d'être, d'exister, forme un pattern dynamique de relation mutuelle et simultanée avec l'environnement. La personne conscientise l'étroitesse du lien qui la lie à son environnement, comprend sa capacité à le transformer ou d'être transformée par lui (Pépin et al., 2010). Nous comprenons alors que la théorie de l'auto-transcendance s'inscrit dans l'école des patterns et sa perspective holiste puisque l'environnement du malade est indissociable de celui-ci et constitue même une condition centrale à son dépassement. Reed (1991) l'a expliqué: en qualité de système ouvert, l'être humain possède le potentiel d'un champ irréductible d'énergies échangées avec son environnement qui le poussent à se transcender. Ses

facteurs contextuels, personnels, sa structure comportementale (patterns) vont influencer sa capacité à se dépasser.

Nous avons été particulièrement interpellés par cette théorie qui, nous semble-t-il, déstigmatise le caractère effroyable de l'annonce d'un cancer. Au sortir de ce chapitre, nous y percevons un message porté sur l'espoir et le sens. L'espoir de pouvoir gratifier d'un sens un événement qui se veut absurde. Le soi d'hier a construit celui d'aujourd'hui et conserve le potentiel de *transcender* la césure irrationnelle et les nombreux chambardements infligés par la révélation d'un cancer.

Méthode

Ce chapitre présente la méthode de recherche retenue pour répondre aux questions de l'étude. Les différentes parties présentent successivement le devis de recherche, le milieu et la population, les instruments, la méthode d'analyse des données, le processus de recherche, l'évaluation des risques et les considérations éthiques et réglementaires.

DEVIS DE RECHERCHE

Cette recherche présente un devis descriptif corrélationnel exploratoire. Celle-ci s'intéresse à la description et l'explication de variables pour mesurer des phénomènes et analyser des données numériques. Il s'agit d'une étude exploratoire car la littérature n'a pas encore permis d'identifier clairement des relations entre le bien-être spirituel et le moment de l'annonce du cancer et de ses symptômes. Cette étude a pour but d'explorer une éventuelle corrélation entre ces variables. Le but des recherches corrélationnelles est de découvrir l'association des variables entre elles et de les mettre en discussion avec les théories qui les sous-tendent à l'aide de statistiques inférentielles (Fortin & Gagnon, 2010).

MILIEU ET POPULATION

Les patients ont été recrutés dans un service ambulatoire d'oncologie situé dans un centre hospitalier universitaire (CHU) suisse. Cette unité rassemble toutes les consultations d'oncologie ambulatoire et les traitements effectués au CHU. Elle y accueille le patient

envoyé par un généraliste, spécialiste ou oncologue pour un avis ou une demande de prise en charge. Ce service assure l'établissement des propositions thérapeutiques et l'application de traitements ambulatoires. Le service dispose de 16 salles de consultations médicales, d'une salle de soins de dix fauteuils et d'une chambre à quatre lits. Le centre ambulatoire accueille en moyenne 120-130 nouveaux cas de cancer par mois.

La population cible et l'échantillon

La population cible de la recherche concerne les personnes atteintes d'un cancer. La population accessible concerne les personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer en début de traitement. Un entretien avec l'infirmière-chef, adjointe de direction du CHU a convenu que les nouveaux cas qui arriveraient dans l'unité constitueraient la population d'intérêt. Un laps de temps allant jusqu'à six semaines après l'annonce de la maladie a été défini. En raison du temps de réflexion laissé au patient pour consentir à participer, les dates de rendez-vous et nos disponibilités, le délai depuis l'annonce du diagnostic de cancer s'est étendu à quatre mois. Les critères d'inclusion et d'exclusion à l'étude ont été les suivants :

Critères d'inclusion à l'étude

a) Etre âgé de 18 ans ou plus, b) être au début du traitement d'un cancer (nouveaux cas choisis par l'équipe du service ambulatoire), c) disposer d'une connaissance de la langue française suffisante pour participer à l'étude, d) bénéficier d'une condition physique acceptable déterminée par un score « de performance statut » entre 0 et 2 évalué au préalable par l'équipe soignante de l'unité ambulatoire, e) et avoir signé le consentement éclairé.

Critères d'exclusion à l'étude

a) Les personnes en situation oncologique très avancée évaluée par l'équipe du service ambulatoire, b) les personnes présentant des déficits cognitifs (l'équipe soignante a évalué cette symptomatologie), c) les personnes désorientées dans le temps et l'espace (les professionnels du service ont évalué la présence de ces caractéristiques), e) et les personnes jugées inaptes par les infirmières à participer à l'étude.

Type et grandeur de l'échantillon

L'échantillon est non probabiliste de convenance (ou accidentel). Ce type d'échantillonnage consiste à choisir certaines personnes selon leur accessibilité dans un lieu déterminé et à un moment précis (Fortin & Gagnon, 2010). Les caractéristiques typiques de l'étude sont représentées par des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer se situant au début de leur traitement. Les sujets qui répondent aux critères d'inclusion et d'exclusion précis sont choisis en fonction de leur disponibilité. La taille de l'échantillon dépend du but de l'étude et du type de celle-ci (Fortin & Gagnon, 2010). Si le but de la recherche consiste à explorer et à décrire des phénomènes, un échantillon modeste peut suffire. Si le but consiste à explorer des associations entre des variables, comme dans une étude corrélationnelle, il est préférable de bénéficier d'un large échantillon. Une analyse de puissance est réalisée sur la base des associations obtenues dans les écrits existants et offre une indication sur la taille de l'échantillon à prévoir pour privilégier la pertinence des résultats (Fortin & Gagnon, 2010). Toutefois, notre étude ne dispose d'aucune recherche centrée sur les corrélations d'intérêt. Aucune base théorique n'a pu servir de repère pour calculer la grandeur de l'échantillon. Le service ambulatoire du CHU accueille en moyenne 120-130 nouveaux cas par mois. La récolte de données s'est échelonnée sur six mois. Conscients des aléas et imprévus constituant le recrutement, nous avons visé un échantillon de 50 patients.

LES INSTRUMENTS

Instrument de mesure des symptômes du cancer

Les symptômes du cancer ont été mesurés par l'échelle Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) ; (Bruera, et al., 1991) (Appendice A). C'est un instrument d'évaluation des symptômes fréquemment rencontrés lors de cancer. Neuf symptômes la constituent : la douleur, l'asthénie, les nausées, la dépression, l'anxiété, l'appétit, la somnolence, l'essoufflement et le bien-être. Un dixième symptôme peut être ajouté par le patient s'il en ressent le besoin (Chang, Hwang, & Feuerman, 2000). La principale utilité de l'ESAS est de mettre en évidence les symptômes qui gênent le plus le patient. L'ESAS permet d'identifier avec le malade ses symptômes, ses perceptions, son vécu, ses craintes, et ses émotions (Pautex, Moynier, Weber, & Zulian, 2002).

Cet instrument a été créé pour une population de patients touchés par le cancer hospitalisés en phase palliative (Bruera, et al., 1991). Cette échelle a été validée par trois outils : Le Support Team Assessment Schedule (STAS) qui est une échelle utilisée en soins palliatifs, le Brief Pain Inventory (BPI) et le Rotterdam Syndrom Checklist (RSC). L'instrument a démontré une fidélité inter-juges modérée avec des résultats de concordance situant le test kappa entre 0,46 et 0,58 (Philip, Smith, Craft, & Lickiss, 1998). Les valeurs de kappa supérieures à 80% représentent un excellent accord, supérieures à 60%, un accord substantiel, de 40-60%, un accord modéré, inférieures à 40%, un accord faible (Landis & Koch, 1977). Des chercheurs ont souhaité valider l'ESAS auprès de patients non hospitalisés atteints d'un cancer (Chang, et al., 2000). L'alpha de Cronbach pour l'instrument ESAS était de 0,79. Un test-retest a également démontré une constance temporelle des mesures répétées par un score de 0,86 à deux jours. Selon la corrélation par rang de Spearman-Brown

(rho), le coefficient de stabilité est élevé s'il est plus grand que 0,70 (Fortin & Gagnon, 2010). Il est donc admis que l'ESAS satisfait aux critères de cohérence et de validité internes.

L'échelle ESAS se représente sous la forme d'un journal quotidien et peut être complétée de plusieurs manières : une échelle numérique, une échelle visuelle analogue ou sous la forme d'un diagramme corporel. Par souci de précision lors de la récolte de données, l'échelle numérique a été choisie. Cette dernière évalue chaque symptôme de 0 à 10. Pour le symptôme de *fatigue*, 0 signifie *aucune fatigue* et 10, *la pire fatigue possible*. Le patient évalue son ressenti sur le moment présent et entoure le chiffre correspondant. Plus le score est haut pour un symptôme, plus celui-ci gêne le patient. Nous avons effectué un test sur dix personnes de notre entourage qui ont complété ce questionnaire en deux minutes de moyenne.

Instrument de mesure du bien-être spirituel

La mesure du bien-être spirituel s'est effectuée par l'instrument FACIT-Sp-12 (Canada, et al., 2008) (Appendice B). Cet outil est issu de l'outil d'évaluation fonctionnelle de la thérapie du cancer : Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) et se base sur les questions de religion et de spiritualité. Le FACIT-Sp-12 représente une importante mesure des aspects de la spiritualité (Canada et al., 2008). Cet outil a été conçu par des psychologues, des experts religieux/spirituels et des personnes ayant survécu au cancer. L'outil FACIT-Sp-12 a été développé et validé auprès de 1617 patients atteints d'un cancer (sein, colon, poumon, cerveau, gorge) et des clients atteints du HIV. Initialement, deux dimensions constituaient le FACIT-Sp-12: « sens/paix » et « foi ». Une réexamination de celles-ci a été réalisée par des chercheurs qui en ont fait trois dimensions distinctes : « sens », « paix » et « foi » (Canada et al., 2008). Les données ont démontré une bonne fiabilité interne : $\alpha=0,78$; paix : $\alpha=0,83$; foi : $\alpha=0,84$. Plus le coefficient alpha se rapproche de

1, meilleure est sa fiabilité interne (Fortin & Gagnon, 2010).

Le questionnaire FACIT-Sp-12 est constitué de 12 items sur une échelle de Likert à 5 points (0 point= pas du tout, 1= un peu, 2= moyennement, 3= beaucoup, 4= énormément) dont le score total est compris entre 0 et 48. Le patient entoure le chiffre appartenant à la proposition qui reflète son ressenti des sept derniers jours. Respectivement, quatre items se rapportent aux dimensions « sens », « paix » et « foi » (rang : 0 à 16). Celle du « sens » comprend les questions 2, 3, 5, et 8. Celle de la « paix » est composée des items 1, 4, 6 et 7. Quant à la « foi », les questions 9, 10, 11, et 12 la déterminent. Les items 4 et 8 sont des questions inversées. Une fois les scores obtenus pour chaque dimension, il faut les multiplier par quatre et les diviser par le nombre de réponses données. Puis, il faut les additionner pour obtenir le score final. Les normes de scoring sont établies par les auteurs de l'échelle (Canada, et al., 2008). Plus le chiffre est haut, meilleur est le niveau de bien-être spirituel.

L'instrument FACIT-Sp-12 a été traduit en 15 langues, dont le français. Le niveau de l'écrit est équivalent au niveau de 4^{ème} année d'année scolaire. Son degré d'utilisation est simple et rapide. Quelques minutes suffisent pour compléter le questionnaire (Bredle, et al., 2011). Nous avons effectué un test sur dix personnes de notre entourage qui ont complété ce questionnaire en quatre minutes de moyenne.

Questionnaire des données de santé

Nous avons construit un questionnaire des données de santé (Appendice C) en nous inspirant de la littérature existante pour y inscrire les facteurs d'influence de nos variables. Nous avons estimé le temps de remplissage du questionnaire à 1,0 minute après avoir réalisé un test auprès de dix personnes de notre entourage.

Questionnaire des données sociodémographiques

Nous avons rédigé un questionnaire portant sur les données sociodémographiques (Appendice D) en nous appuyant sur les articles recensés pour cerner les facteurs d'influence de nos variables d'intérêt. Nous avons estimé le temps de remplissage du questionnaire à 1,5 minute après avoir réalisé un test auprès de dix personnes de notre entourage.

METHODE D'ANALYSE DES DONNEES

Les données collectées ont été traitées avec le programme informatique « STATA® version11». Des analyses descriptives (moyenne, médiane et écart-type, etc.) ont été effectuées pour dégager les caractéristiques sociodémographiques, religieuses et médicales ainsi que celles relatives au bien-être spirituel et aux symptômes. Pour répondre aux questions de recherches, des mesures de dispersion, de fréquence et de tendance centrale ont été effectuées et illustrées sous forme de tableaux. Différents tests de corrélations (Kruskall-Wallis, Student, Mann-Whitney, Spearman) ont été utilisés en fonction de la nature des variables et de leur dispersion pour explorer l'association entre celles-ci. Ces tests seront explicités précisément dans le chapitre des résultats.

PROCESSUS DE RECHERCHE

La récolte de données s'est déroulée sur 24 semaines ; du mois d'octobre 2011 au mois de mars 2012. Cette dernière a pu démarrer dans les délais car la commission éthique cantonale du canton de Vaud a donné un préavis favorable au protocole de recherche dès sa première lecture (Appendice E). Les professionnels du service ambulatoire ont joué un rôle central dans le processus de recrutement des participants car ils se sont chargés de leur « screening ». Les professionnels de la santé ont connu une expérience nouvelle car c'était la première fois qu'ils occupaient ce rôle de première ligne. Nous étions externe au CHU dans

lequel nous n'avions jamais travaillé. Nous le découvrons en même temps que nous faisons connaissance avec l'équipe soignante. Compte-tenu de ces circonstances, nous avons compris que le bon déroulement de la recherche dépendrait d'une donnée capitale : celle de se faire connaître. Nous avons donc passé une journée d'observation dans le service qui a contribué au bon déroulement de notre étude.

Les démarches porteuses du processus

Saisir les moments-clés

En nous immergeant dans l'unité, nous nous sommes intéressés au fonctionnement du service et nous sommes imprégnés de sa dynamique de travail. Ainsi, nous avons repéré les moments propices où nous pourrions intervenir et ceux qui s'y prêtaient le moins. S'il nous importait de saisir ces instants opportuns, c'est parce que nous tenions à minimiser l'importunité de notre recherche qui s'inscrivait dès lors dans la quotidienneté des professionnels. Il fallait que notre posture de chercheuse revête une présence constante mais discrète.

La (re) connaissance de la chercheuse et de la recherche

Les professionnels exerçaient un rôle primordial dans le déroulement de notre étude. Il nous importait de nous faire *connaître* et *reconnaître*. En instaurant une proximité avec nos collaborateurs et en échangeant avec eux sur notre étude, nous espérions conférer à celle-ci une légitimité. Une légitimité que nous devons assurer par notre image et notre caractère. En effet, on ne pense pas forcément à promouvoir la recherche de quelqu'un qui ne nous a pas convaincu sur le bien-fondé de son projet. On promeut également moins facilement l'étude d'une personne à qui on n'attribue aucun visage ou dont on en ignore la personnalité.

Le ressenti des soignants

Grâce à ce partage, sont apparues certaines difficultés éprouvées par quelques soignants : certains se sentaient incommodés de proposer aux patients une étude traitant de cette thématique. D'autres infirmières craignaient de ne pas pouvoir répondre aux questions des malades en matière de religion notamment.

Nous comprenons ici que notre implication dans l'unité et les premiers contacts établis ont revêtu une importance primordiale. Par cette démarche qui consistait à nous faire connaître, nous avons compris une chose : nous trébuchions à notre tour sur l'obstacle opposant religion et spiritualité. Par-delà cette difficulté, nous avons retrouvé les propos de certains auteurs pensant que les infirmières ne se sentaient pas toujours compétentes en matière d'approche spirituelle (Dyson, et al., 1997; Lundmark, 2006).

Etant donné ces circonstances, nous avons réprécisé à nos collaborateurs la nature exacte du partenariat souhaité. Pour éviter de les engager dans une posture inconfortable et éviter les digressions⁸, nous avons réprécisé le mandat qui visiblement n'était pas clair. Nous attendions de nos partenaires qu'ils proposent aux malades la possibilité de participer à une étude portant sur le bien-être spirituel. Si ces derniers avaient des questions, l'équipe devait nous les renvoyer. Nous avons recruté 30 patients parmi les 50 potentiels. Nous n'avons exclu aucun participant. Nos partenaires se sont montrés très méticuleux dans leur tâche.

Stratégie de recrutement des participants

Un entretien entre l'infirmière- cheffe du service et adjointe de direction nous a permis de définir la stratégie de recrutement des participants de la manière suivante : après l'aval du protocole de recherche par la commission éthique, l'équipe soignante a identifié les profils des

⁸ Par digressions, nous entendons les biais que l'on risquait si chaque soignant répondait aux questions portées sur notre étude en véhiculant sa vision personnelle.

nouveaux cas des patients intéressants pour l'étude. Celle-ci a alors communiqué oralement aux patients l'existence de l'étude et leur a demandé de réfléchir sur la possibilité d'y participer. Lors de préavis favorables, l'infirmière-cheffe d'unité de soins nous transmettait le nom des patients intéressés lors d'un rendez-vous hebdomadaire organisé dans l'unité. Puis nous nous sommes rendus dans le service aux heures de soins dévolues aux bénéficiaires, tout en attendant avec les infirmières le moment propice pour intervenir. Nous avons informé le client sur ses droits, sur le but de l'étude en lui remettant la feuille d'information (Appendice F), le formulaire de consentement éclairé (Appendice G) dont il recevait une copie, et lui soumettions ledit formulaire à signer. Nous avons ensuite fourni trois questionnaires. Le premier portant sur les données sociodémographiques, le deuxième sur l'évaluation des symptômes (ESAS) et le troisième sur le bien-être spirituel (FACIT-Sp-12). En même temps que nous délivrions quelques explications sur ces derniers, nous nous sommes assurés de la bonne compréhension du participant. Nous lui avons laissé le temps nécessaire pour le remplissage des questionnaires et les avons assistés pour le remplissage de ceux-ci. Au terme de l'échange nous avons demandé au malade s'il était d'accord de compléter ses données médicales que nous avons validées au besoin par le dossier médical. Nous avons organisé une séance d'informations dans le service et avons officialisé notre démarche par la rédaction d'une lettre circonstanciée au personnel médical.

EVALUATION DES RISQUES

Nous avons évalué les risques de perturber les dimensions psychologiques et émotionnelles des participants par l'évocation de thématiques sensibles. Un auteur l'a dit : il existe un risque de perturbation du confort psychologique et émotionnel du participant lorsque des thématiques qui traitent de la finitude sont abordées (Schweiger, 2003). C'est pourquoi nous avons décidé d'assurer une présence lors du remplissage des questionnaires. Un temps

d'écoute et d'échange a émergé spontanément après cet exercice. Nous détenons une spécialisation en santé mentale qui a consolidé des compétences d'accompagnement en situation de transition et de crise. Les moments partagés ont été riches. Certaines personnes ont pleuré. D'autres se sont livrées. Tous les patients, sans exception, ont manifesté leur satisfaction d'échanger. Plusieurs ont écrit pour nous communiquer les références de certains auteurs qui ont fait écho en eux. Les participants furent de véritables partenaires.

CONSIDERATIONS ETHIQUES ET REGLEMENTAIRES

La participation des patients à l'étude a été basée sur la libre adhésion. L'équipe soignante qui a défini les nouveaux cas retenus a transmis oralement à ces patients l'existence de l'étude et leur a demandé de réfléchir sur l'idée d'y participer. Un temps de réflexion leur a été octroyé pour qu'ils puissent prendre leur décision de manière réfléchie et éclairée. Chaque participant a été informé sur l'étude par une feuille d'informations. Celle-ci comprenait la présentation et le déroulement de l'étude, les droits, les bénéfices et les inconvénients pour les patients ainsi que la garantie de la confidentialité des données. Chaque participant a été informé sur la possibilité d'interrompre sa participation à tout moment, sans avoir à donner de justification et bien évidemment, sans que cette décision n'ait de répercussion sur ses soins ultérieurs. Un formulaire de consentement conforme au code de Nuremberg (1947) cité par Hirsh (2004) a légitimé leur décision à adhérer à la recherche (Hirsch, 2004). Toutes les informations collectées ont été strictement confidentielles et ont servi uniquement aux fins de cette recherche. Les données ont été traitées confidentiellement et rendues anonymes grâce à l'attribution d'un code d'identification. Elles ont été stockées dans une banque de données informatiques à laquelle seule nous avons eu accès. Tout accès aux données électroniques a été protégé par des mots de passe. Les données en version papier ont été gardées sous clé. En respect de la loi, l'intégralité des documents en

lien avec la recherche seront archivés pendant 10 ans (Loi Fédérale sur les médicaments et les dispositifs médicaux, 2000).

Résultats

Ce chapitre présente les résultats des analyses statistiques. Il est divisé en quatre parties. Dans la première section les différentes caractéristiques de l'échantillon (données sociodémographiques, de santé et religieuses) sont présentées. La deuxième section décrit le bien-être spirituel des participants ainsi que les dimensions de ce dernier (foi, paix et sens). La troisième section présente les relations du bien-être spirituel avec les données sociodémographiques et médicales des patients. La dernière section relate la description des symptômes et leur relation avec le bien-être spirituel.

DESCRIPTION DES CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES, DE SANTE ET RELIGIEUSES

Caractéristiques sociodémographiques

Les principales caractéristiques sociodémographiques des patients qui ont participé à l'étude sont détaillées dans le tableau 1. L'échantillon était composé de 30 participants. Etaient majoritaires : les femmes (n = 22, 73%) et les suisses (n= 24, 80%). La tranche d'âge la plus représentée était celle de 37 à 55 ans (n= 15, 50%). Plus de la moitié des personnes (n= 18, 60%) étaient âgées de moins de 55 ans et présentaient un niveau d'études de scolarité obligatoire et apprentissage (n= 18, 60%). Près des deux-tiers d'entre eux étaient actifs professionnellement (emploi à temps plein, partiel ou étudiant) (n=19, soit 63%) contre 37% qui ne l'étaient pas ou plus (retraité, chômeur ou femme au foyer). Plus de la moitié de

l'échantillon était marié (n= 18, 60%). Les deux-tiers des participants avaient plusieurs enfants (n= 20, 66%) âgés de 0 à 20 ans pour un tiers des patients. L'échantillon était donc composé en majorité par les personnes de nationalité suisse, de sexe féminin, actives professionnellement et mariées avec un ou plusieurs enfants.

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon (N=30)

Caractéristiques	n	%
Genre		
Femme	22	73
Homme	8	27
Age		
18-36 ans	3	10
37-55 ans	15	50
56-74 ans	10	33
75 ans et plus	2	7
Niveau d'études		
Scolarité obligatoire et apprentissage	18	60
Maturité et Université/HES	12	40
Situation professionnelle		
Actif professionnellement	19	63
Pas ou plus actif professionnellement	11	37
Nationalité		
Suisse	24	80
Autre	6	20
Etat civil		
Célibataire	7	23
Marié	18	60
Séparé ou divorcé	3	10
Veuf	2	7
Nombre d'enfants		
0	10	33
1	5	17
2	10	33
3	5	17
Age enfants		
Sans enfant	10	33
Moins de 20 ans	6	20
Au moins un enfant plus de 20 ans	14	47

Caractéristiques religieuses

Le tableau 2 illustre les caractéristiques religieuses de l'échantillon. Nous observons que la grande majorité de l'échantillon était chrétienne (n=29, soit 97%) et croyante pour 97% de l'échantillon. En revanche, 70% de la population ne pratiquait pas sa religion.

Tableau 2
Caractéristiques religieuses de l'échantillon (N=30)

Caractéristiques	n	%
Religion		
Catholique	15	50
Protestant	14	47
Musulman	1	3
Activité religieuse		
Non croyant	1	3
Croyant non pratiquant	20	67
Croyant pratiquant	9	30
Fréquence activité religieuse		
Pas d'activité	21	70
Au moins une activité religieuse par mois	9	30

Caractéristiques de santé

Le tableau 3 présente les données de santé des personnes ayant participé à l'étude. La majorité des personnes étaient diagnostiquées d'un cancer du sein (60%). Quelques patients (23%) souffraient d'un cancer digestif (estomac, péritoine ou colorectal). La catégorie autre est composée de divers cancers : le cancer des testicules, de l'utérus, des poumons ou encore des ganglions. Ce tableau met également en évidence le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic. Nous observons que dans 37% des cas, le diagnostic était récent de moins de six semaines, alors que pour 23% d'entre eux, la nouvelle était tombée depuis

quatre mois. A titre de commentaire général, d'un point de vue de stratégie de recrutement il nous était difficile d'être présent au moment même de l'annonce du diagnostic. Nous avons donc admis que la totalité de l'échantillon était représentée par des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer (période s'étendant du moment de l'annonce jusqu'à quatre mois plus tard au maximum).

Pour 73% de l'échantillon, il s'agissait d'un premier cancer et pour 70% des malades, le cancer était à son stade précoce. Les types de traitement étaient variés. Nous notons toutefois que tous les participants suivaient au moins une chimiothérapie et près de la moitié d'entre eux avaient subi une intervention chirurgicale ou allaient la subir dans un futur proche. Finalement, la majeure partie des patients de l'échantillon (n= 23, 77%) ne prenait pas d'anxiolytiques, de somnifères ou d'antidépresseur.

Tableau 3
Caractéristiques de santé de l'échantillon (N=30)

Caractéristiques	n	%
Diagnostic médical (type de cancer)		
Seins	18	60
Gastro-intestinal	7	23
Autre (poumon, lymphatique, etc...)	5	17
Date annonce diagnostic		
Moins de 4 semaines	1	3
1 mois	5	17
6 semaines	5	17
2 mois	8	27
3 mois	4	13
4 mois	7	23
1er cancer?		
Non	8	27
Oui	22	73
Stade du cancer		
Débutant	21	70
Stade métastatique	9	30
Type de traitement		
Chimiothérapie	7	23
Chimiothérapie + Chirurgie	7	23
Chimiothérapie + Radiothérapie	9	30
Chimiothérapie + Radiothérapie + Chirurgie	6	20
Chimiothérapie + Radiothérapie + Chirurgie + Hormonothérapie	1	3
Traitement associé (médicaments)		
Aucun	23	77
Avec médicaments (anxiolytiques, somnifères, antidépresseurs)	7	23

DESCRIPTION DU BIEN-ÊTRE SPIRITUEL ET DE SES DIMENSIONS

Une première analyse quantitative du niveau de bien-être spirituel et de ses dimensions des patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer est dérivée du tableau 4. On observe une moyenne du bien-être spirituel total qui se situe à 36,5 ($\bar{ET} = 6,6$) sur une échelle allant

jusqu'à 48 dont la dispersion s'échelonnait de 23 à 47. Si on rapporte ce score à l'échelle FACIT-Sp, ce résultat est considéré comme très haut : autrement dit les patients ressentent en moyenne entre « beaucoup » et « énormément » de bien-être spirituel.

Quant aux dimensions de ce dernier, nous observons que la foi présente la plus faible moyenne ($M = 10,2$) et l'écart-type le plus conséquent ($\bar{ET} = 3,9$). Celle du sens expose la moyenne la plus élevée ($M = 14,2$) et l'écart-type le plus petit ($\bar{ET} = 1,9$). En termes d'appréciation des scores à la lumière du FACIT-Sp-12, la dimension de la foi se trouve dans la zone où les patients ressentent « beaucoup » de réconfort et de force spirituelle (avec une dispersion allant de « très peu » à « énormément »). Celle de la paix se trouve à la limite des zones « beaucoup » et « énormément » de sentiment de plénitude et d'harmonie intérieure. Finalement le sens se trouve largement au-dessus des autres échelles et est clairement dans la zone où les personnes trouvent « énormément » de sens à leur vie, en termes d'accomplissement et de buts/raisons de vivre. Relevons également pour cette dernière dimension que la dispersion ne s'échelonne qu'entre les appréciations « beaucoup » et « énormément » (score de 8-16).

Tableau 4

Scores et données statistiques des différentes sous-échelles du FACIT-Sp-12 et score total (N=30)

Echelle FACIT-Sp	M	\bar{ET}	Min	Max	Asymétrie (Skewness)	Aplatissement (Kurtosis)
Sens	14,2	1,9	8	16	-1,33	4,66
Paix	12,1	2,7	7	16	-0,28	1,78
Foi	10,2	3,9	3	16	-0,24	2,24
FACIT-Sp TOTAL	36,5	6,6	23	47	-0,01	2,2

Le tableau 4 illustre les distributions des scores des dimensions du bien-être spirituel, le score total de celui-ci, et les caractéristiques de formes pour chacun d'eux. Nous observons l'asymétrie de toutes les gaussiennes vers la gauche (Skewness < 0). Elles présentent également toutes des queues de probabilités fines (Kurtosis < 3) à l'exception de la sous-échelle du sens, qui elle a des queues d'aplatissement larges. Au vu du nombre de cas considérés (N = 30) et la forme de la distribution du FACIT-sp-12 total, nous la considérerons comme distribution normale dans la suite des analyses.

RELATION DU BIEN-ETRE SPIRITUEL AVEC LES DONNEES

SOCIODEMOGRAPHIQUES, RELIGIEUSES ET DE SANTE

Cette section présente les relations du bien-être spirituel avec les données sociodémographiques, médicales et religieuses de l'échantillon. Des tests statistiques paramétriques et non paramétriques ont été réalisés suite à la vérification des conditions d'application de ces derniers. En cas de distribution normale et après vérification de l'égalité ou non des variances, un test de Student a été effectué pour les croisements avec les variables dichotomiques et une ANOVA pour les variables à plus de 2 catégories (ce dernier cas ne s'est pas présenté dans notre analyse). En cas de distribution anormale (ou dans le cas où nous n'avons pas 10 mesures par groupe), des tests non paramétriques de Wilcoxon-Mann-Whitney pour les variables dichotomiques et des tests de Kruskal-Wallis pour les variables à plus de 2 catégories ont été effectués (Muro & Aroian, 2005). Nous considérons que le résultat de notre analyse de corrélation est significatif si le seuil de probabilité est égal ou inférieur à 0,05.

Bien-être spirituel et données sociodémographiques

Le tableau 5 présente les relations du sentiment de bien-être spirituel avec les données sociodémographiques.

Tableau 5

Relation entre le bien-être spirituel et les variables sociodémographiques de l'échantillon (N=30)

Variable	n	M	ÉT	MĒD	Test	p
Genre						
Femme	22	35,1	8,1	33,5	z = -0,824	0,41
Homme	8	37,0	6,1	36,0		
Age						
18-36 ans	3	37,7	4,7	36,0	$\chi^2 = 4,129^\dagger$	0,04
37-55 ans	15	38,5	6,9	38,0		
56-74 ans	10	34,2	6,5	34,5		
75 ans et plus	2	31,5	2,1	31,5		
Niveau d'études						
Scolarité obligatoire et apprentissage	18	37,1	6,3	36,5	t = 0,616	0,54
Maturité et Université/HES	12	35,6	7,1	35,5		
Situation professionnelle						
Actif professionnellement	19	37,7	6,0	36,0	t = 1,311	0,20
Pas ou plus actif professionnellement	11	34,5	7,3	33,0		
Autre	6	37,3	6,4	36,5		
Etat civil						
Marié	18	36,2	7,5	36,0	t = -0,334	0,741
Célibataire, veuf, séparé et divorcé	12	37,0	5,2	36,0		
Nombre d'enfants						
0	10	36,1	6,1	35,5	$\rho = 0,157$	0,41
1	5	34,2	5,0	36,0		
2	10	36,9	6,9	36,5		
3	5	38,8	9,2	42,0		
Age enfants						
Sans enfant	10	36,1	6,1	35,5	$\chi^2 = 0,452$	0,80
Moins de 20 ans	6	37,5	3,4	37,5		
Au moins un enfant plus de 20 ans	14	36,4	8,1	36,0		

$^\dagger p < 0,05$

Bien-être spirituel et genre

Bien que la moyenne des hommes soit sensiblement plus élevée que celle des femmes ($M=37$ contre $M=35,1$), les résultats du test non paramétrique de Wilcoxon-Mann-Whitney ne présentent pas de différence statistiquement significative qui permette de conclure que le genre exerce une influence sur le bien-être spirituel ($z = -0,824$ et $p = 0,41$).

Bien-être spirituel et âge

Les participants ont été regroupés en quatre catégories d'âge (18/36, 37/55, 56/75 et >75 ans. Chacune d'elles ne contenant pas au moins dix mesures, un test de Kruskal-Wallis a été privilégié. Nous remarquons que le test a reflété une différence significative pour la variable âge $\chi^2(3) = 4,129$ et $p = 0,042$. Sur la base de ces résultats, nous observons que les personnes âgées de moins de 55 ans présentaient une moyenne sensiblement plus élevée ($M=38,5$) que celles âgées de 55 ans et plus ($M = 31,5$). Nous constatons donc une corrélation négative en fonction de l'âge : plus celui-ci augmente, moins le niveau de bien-être spirituel est élevé. Ce constat se vérifie clairement pour la catégorie des patients au dessus de 75 ans.

Bien-être spirituel et niveau d'éducation

Comme le montre le tableau 5 ci-dessus, la moyenne du niveau de bien-être spirituel des personnes qui affichent un degré d'études élevé est plus faible que celles des sujets qui ont réalisé une scolarité obligatoire et/ou un apprentissage ($M = 37,1$ contre $M = 35,6$). Cette différence des moyennes, établie par le test paramétrique de Student n'est toutefois pas significative ($t = 0,616$ et $p = 0,54$).

Bien-être spirituel et situation professionnelle

Nous observons une différence entre les moyennes des patients actifs professionnellement ($M = 37,7$) et ceux qui ne le sont pas ($M = 34,5$). Le test paramétrique de Student ne permet toutefois pas, comme dans le paragraphe précédent, de conclure que cette différence est significative ($t = 1,311$ et $p = 0,20$).

Bien-être spirituel et situation familiale (état civil et présence d'enfants)

Différents tests en fonction des variables *état civil*, *enfants* et *âge* de ceux-ci ont été effectués. Pour la première, nous avons privilégié un test de Student ($t = -0,3343$, $p = 0,741$) puisque nous observons plus de 10 mesures par catégorie ainsi qu'une distribution normale du bien-être spirituel. Pour la seconde, s'agissant d'une variable quantitative, nous avons mis en évidence la relation de nos deux variables quantitatives à l'aide d'un test de Spearman ($\rho = 0,157$, $p = 0,41$), et finalement, un test de Kruskal-Wallis a mesuré la significativité et le degré de corrélation de l'âge des enfants avec le niveau de bien-être spirituel ($\chi^2(2) = 0,452$, $p = 0,80$). Les moyennes présentées pour ces différentes variables sont assez proches ; aucune tendance évidente ne peut être extraite de cette analyse et aucun des résultats ne nous permet de conclure une tendance significative.

Bien-être spirituel et données religieuses

Le tableau 6 présente les résultats de la relation entre le sentiment de bien-être spirituel et les données religieuses de l'échantillon.

Tableau 6

Relation entre le bien-être spirituel et les données religieuses de l'échantillon (N=30)

Variable	n	M	ÉT	MĒD	Test	p
Religion						
Catholique	15	37,4	6,2	37,0		
Protestant	14	34,8	6,5	36,0	$\chi^2=3,415$	0,18
Musulman	1	47,0		47,0		
Activité religieuse						
Non croyant	1	34,0		34,0		
Croyant non pratiquant	20	36,6	5,8	36,0	$\chi^2=0,272$	0,87
Croyant pratiquant	9	36,7	8,7	36,0		
Fréquence activité religieuse						
Pas d'activité	21	36,4	5,7	36,0	$z=-0,023$	0,98
Au moins une activité religieuse par mois	9	36,7	8,7	36,0		

En raison de la présence de trois catégories distinctes pour les deux premières variables (religion et activité religieuse), un test de Kruskal-Wallis a été effectué pour explorer la relation du bien-être spirituel avec ces dernières. Pour la religion, on observe une nette distinction entre le score de l'unique personne musulmane et les autres qui sont chrétiennes ($M = 47$ contre $M = 37,4$ et $M = 34,8$). En revanche, la mise en lumière de cette corrélation n'a pas été validée par le test non-paramétrique de Kruskal-Wallis. ($\chi^2(2) = 3,415$ et $p = 0,18$). Quant à la pratique de la religion, nous constatons également une corrélation potentielle : plus la personne est croyante et pratiquante, plus son score moyen de bien-être spirituel est élevé. En revanche, le test non paramétrique de Kruskal-Wallis n'a pas délivré de résultat significatif ($\chi^2(2) = 0,272$ et $p = 0,87$). Finalement, lorsque nous observons les moyennes des catégories concernant la fréquence de l'activité religieuse, celles-ci sont très semblables ; les résultats du test non paramétrique de Wilcoxon-Mann-Whitney n'indiquent pas non plus de différence significative ($z = -0,023$ et $p = 0,98$).

Bien-être spirituel et données de santé

Le tableau 7 présente les résultats de relation du sentiment de bien-être spirituel avec les données de santé de l'échantillon.

Tableau 7

Relation entre le bien-être spirituel et les données de santé de l'échantillon (N=30)

Variable	N	M	ÉT	MÉD	Test	p
Diagnostic médical (Type de cancer)						
Seins	18	37,3	6,1	36,5	$\chi^2 = 1,076$	0,58
Gastro-intestinal	7	35,1	8,2	33,0		
Autre	5	35,6	7,0	34,0		
Date annonce diagnostic						
Moins de 6 semaines	11	37,6	9,7	43,0	t = 0,713	0,48
Plus de 6 semaines	19	35,8	4,0	36,0		
1er cancer?						
Non	8	36,4	5,9	36,0	z = -0,329	0,74
Oui	22	36,9	8,7	38,0		
Stade du cancer						
Débutant	21	36,4	7,2	36,0	z = -0,204	0,84
Stade métastatique	9	36,8	5,3	36,0		
Traitement associé (médicaments)						
Aucun	23	36,8	7,0	36,0	z = 0,640	0,52
Avec médicaments	7	35,4	5,2	34,0		
(anxiolytiques, somnifères, antidépresseurs)						

Bien-être spirituel et diagnostic médical

Bien que la moyenne des cancers du sein soit sensiblement plus élevée que celle des autres types de cancer ($M = 37,3$ contre $M = 35,1$ et $M = 35,6$), les résultats du test non paramétrique de Kruskal-Wallis ne présentent pas de différence statistiquement significative qui permette de conclure que le type de cancer exerce une influence sur le bien-être spirituel ($\chi^2 = 1,076$, $p = 0,58$).

Bien-être spirituel et moment de l'annonce

Pour effectuer un test paramétrique de Student (minimum 10 mesures par catégorie), nous avons recodé les variables pour n'en faire que deux (plus récent et plus ancien que 6 semaines). A nouveau, même si la moyenne du bien-être spirituel des personnes diagnostiquées d'un cancer depuis moins de 6 semaines était supérieure ($M = 37,6$) à celle des malades qui ont reçu la nouvelle plus tardivement (entre six semaines et quatre mois) ($M=35,8$), les résultats du test de Student ($t = 0,713$, $p = 0,48$) ne permettent pas de conclure que cette différence est significative.

Bien-être spirituel et 1er cancer et son stade d'avancement

Les moyennes étant très similaires, qu'il s'agisse du premier cancer ou d'une récurrence (respectivement $M = 36,9$ et $M = 36,4$), ou qu'il s'agisse d'un stade précoce ou métastatique (respectivement $M = 36,4$ et $M = 36,8$), nous ne pouvons pas tirer de conclusion pour ces résultats. Les tests de Wilcoxon-Mann-Whitney corroborent également cet état de fait en ne montrant aucun résultat significatif (respectivement : $z = -0,329$, $p = 0,74$ et $z = -0,204$, $p=0.84$).

Bien-être et type de traitement associé

Bien que la moyenne du niveau de bien-être spirituel des personnes qui ne prennent pas d'antidépresseurs, anxiolytiques et somnifères soit un peu plus élevée que celle des personnes sous traitement ($M = 36,8$ contre $M = 35,4$), les résultats du test non-paramétrique de Wilcoxon-Mann-Whitney ne présentent pas de différence statistiquement significative qui permette de conclure que la prise d'un traitement associé exerce une influence sur le bien-être spirituel ($z = 0,640$ et $p = 0,52$).

DESCRIPTION DES SYMPTÔMES DU CANCER

La quatrième section des résultats porte sur la description des symptômes du cancer (mesurés par l'instrument ESAS). Cette dernière a été dichotomisée pour clarifier la présentation des résultats. Le tableau 8 montre ces faibles moyennes (rappelons que le rang va de 0-10 et que le score maximal observé est 1 pour tous les symptômes sauf le sentiment de mal-être).

Tableau 8

Description des symptômes du cancer mesurés avec l'instrument ESAS (N=30)
Rang 0-10

Symptôme	M	MÈD	ÉT	Min	Max
Douleur	0,23	0	0,43	0	1
Fatigue	0,73	1	0,45	0	1
Nausée	0,13	0	0,35	0	1
Dépression	0,43	0	0,50	0	1
Anxiété	0,50	0,5	0,51	0	1
Somnolence	0,40	0	0,50	0	1
Appétit	0,57	1	0,50	0	1
Sentiment de mal-être	1,90	1	2,35	0	8
Essoufflement	0,40	0	0,50	0	1
Autre	0,23	0	0,43	0	1

Nous nous sommes inspirés de la dichotomie de l'échelle du FACIT-sp-12 réalisée par des auteurs pour l'appliquer à l'instrument ESAS. En effet des auteurs ont dichotomisé de façon empirique le bien-être spirituel en « faible bien-être » et « fort bien-être » en considérant que le dernier quartile présentait un faible degré de bien-être (Bergman, Fink, Kwan, Maliski & Litwin, 2011). De la même manière, nous avons donc admis que le quartile présentait des symptômes faibles, et au dessus de ce dernier, des symptômes forts. Il se trouve que pour tous les items de l'échelle sans exception, 0 représente l'indicateur du quartile faible. Nous

avons donc considéré notre échantillon sur la base de « aucun symptôme = 0 » et « symptômes existants > 0 ». Le tableau 9 présente la description de ces données.

Tableau 9

Description de la version de l'instrument ESAS avec dichotomisation des symptômes (N=30)

Symptôme		n	%
Douleur	Aucun	23	77
	Existant	7	23
Fatigue	Aucun	8	27
	Existant	22	73
Nausée	Aucun	26	87
	Existant	4	13
Dépression	Aucun	17	57
	Existant	13	43
Anxiété	Aucun	15	50
	Existant	15	50
Somnolence	Aucun	18	60
	Existant	12	40
Manque d'appétit	Aucun	13	43
	Existant	17	57
Sentiment de mal-être	Aucun	14	47
	Existant	16	53
Essoufflement	Aucun	18	60
	Existant	12	40
Autre	Aucun	23	77
	Existant	7	23

RELATION DES SYMPTOMES DU CANCER AVEC LE BIEN-ETRE SPIRITUEL

Le dernier paragraphe de l'analyse statistique porte sur la comparaison du niveau de bien-être avec les symptômes du cancer. Pour rappel, nous admettons que le résultat de notre analyse de corrélation est significatif si le seuil de probabilité est égal ou inférieur à 0,05.

Nous constatons à l'aide du tableau 10 que certains symptômes entretiennent une corrélation significative avec le bien-être spirituel global (score total de l'instrument FACIT-sp) : la dépression ($t = 2,681$ et $p = 0,01$) et le sentiment de mal-être ($t = 2,256$ et $p = 0,03$). Pour déterminer ces relations, lorsque nous avons moins de 10 mesures par catégories nous avons effectué un test non-paramétrique de Wilcoxon-Mann-Whitney, et dans le cas contraire, nous avons réalisé le test paramétrique de Student, dont les données et les résultats sont également présentés dans le tableau 10. Tous les autres symptômes, bien que présentant parfois des différences de moyenne importantes (l'anxiété par exemple démontrait une moyenne 38,3 en l'absence de symptôme et une moyenne de 34,7 en présence du symptôme d'anxiété), les tests de Student et de Wilcoxon-Mann-Whitney n'ont pas permis de dégager d'autres corrélations entre les deux échelles.

Tableau 10
Corrélation des symptômes avec le bien-être spirituel (N=30)

Symptôme		M	ET	MED	Test	p
Douleur	Aucun	36,2	6,7	36.0	z = -0,787	0,43
	Existant	37,6	6,6	37.0		
Fatigue	Aucun	35,1	7,1	36.0	z = -0,541	0,58
	Existant	37,0	6,5	36.0		
Nausée	Aucun	36,6	6,4	36.0	z = 0,245	0,81
	Existant	36,0	8,6	35,5		
Dépression	Aucun	39,1	5,7	38.0	t = 2,681 [‡]	0,01
	Existant	33,2	6,4	32.0		
Anxiété	Aucun	38,3	5,6	37.0	t = 1,562	0,13
	Existant	34,7	7,2	35.0		
Somnolence	Aucun	36,9	7,1	36.0	t = 0,447	0,65
	Existant	35,8	6,0	35,5		
Manque d'appétit	Aucun	36,7	5,0	36.0	t = 0,137	0,89
	Existant	36,4	7,7	36.0		
Sentiment de mal-être	Aucun	39,2	6,0	38,5	t = 2,256 [‡]	0,03
	Existant	34,1	6,3	34,5		
Essoufflement	Aucun	36,2	6,3	36.0	t = -0,334	0,74
	Existant	37,0	7,2	36,5		
Autre	Aucun	37,2	6,5	36.0	z = 0,738	0,46
	Existant	34,1	6,9	36.0		

[‡]p<0,05

Dans le cadre d'une analyse un peu plus poussée de la corrélation entre les variables *dépression* et *mal-être*, nous sommes revenus à une version quantitative de celles-ci pour déterminer le coefficient de corrélation à l'aide d'un test de Spearman que le tableau 11 présente.

Tableau 11
 Relation des symptômes corrélés significativement au bien-être spirituel
 (Tests de Spearman)
 (N=30)

Symptôme	Coefficient de corrélation (ρ de Spearman)	p
Dépression	$\rho = -0,4524^\ddagger$	0,012
Sentiment de mal-être	$\rho = -0,4094^\ddagger$	0,024

$^\ddagger p < 0,05$

Pour chacun des croisements, le coefficient de corrélation a été calculé. Nous considérons les stades suivants (Munro & Aroian, 2005) : ρ compris entre 0,00 et 0,25 = peu de corrélation ; entre 0,26 et 0,49 = faible corrélation, entre 0,50 et 0,69 = corrélation modérée, entre 0,70 et 0,89 = forte corrélation et finalement 0,90 et 1 = très forte corrélation. Nous observons donc une très faible corrélation entre ces variables, et celle-ci est négative. Autrement dit, plus les symptômes augmentent en intensité, moins le bien-être spirituel est élevé.

Discussion

Ce chapitre présente la discussion des résultats. En premier lieu, les réponses aux questions de recherches seront examinées à la lumière des écrits scientifiques qui ont servi de base à cette recherche. Pour rappel, les cinq questions qui ont guidé notre travail étaient les suivantes : la première était de décrire les données sociodémographiques et de santé de notre échantillon, la deuxième était de décrire le bien-être spirituel des répondants, la troisième se centrait sur la relation de ce dernier avec les données sociodémographiques et de santé des participants, la quatrième portait sur la description des symptômes du cancer de l'échantillon et la dernière, sur la relation de ces symptômes avec le bien-être spirituel des patients. Ensuite de quoi la pertinence du cadre théorique choisi est abordée. Puis, une section expose les limites de cette recherche. Finalement, des recommandations sont proposées pour la recherche en sciences infirmières, pour l'enseignement des soins et pour la pratique clinique.

La description des données sociodémographiques et de santé de notre étude relève de notre première question de recherche. Concernant les données sociodémographiques, nous avons choisi de présenter celles qui démontraient une pertinence pour l'axe de notre recherche : ainsi, l'âge, le genre, la situation professionnelle et familiale, la religion et les activités religieuses composent les variables qui ont suscité notre intérêt par certaines tendances que nous avons identifiées dans notre recension des écrits et/ou notre échantillon.

DESCRIPTION DES CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES, DE SANTE ET RELIGIEUSES

Caractéristiques sociodémographiques

Age, genre, situation professionnelle et familiale (état civil et présence d'enfants)

Les femmes ont représenté la majorité de l'échantillon (73%). Cette tendance est retrouvée dans plusieurs études de cette recension : celles qui ont exploré les réactions de personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer (Pascal et al., 2010 ; Esbesen et al., 2008 ; Blinderman et al., 2005), la recherche qui a décrit le bien-être spirituel des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer (Clay et al. 2010) et les études qui se sont centrées sur la relation du bien-être spirituel des malades avec les symptômes du cancer (Delgado-Guay et al., 2011 ; McClain et al., 2003). En Suisse, nos statistiques précisent qu'en terme de fréquence de nouveaux cas, les hommes sont plus touchés que les femmes: 19'479 (54.2%) d'entre eux ont été diagnostiqués en 2011 contre 16'432 femmes (45,8%) (Ligue suisse contre le cancer, 2011). Il serait intéressant d'obtenir des écrits se centrant sur le volontariat des hommes et des femmes à participer à ce type de recherche pour déterminer si ce dernier exerce une influence sur cette représentativité.

L'OFS (2011) prétendait que le risque d'être atteint d'un cancer avant l'âge de 70 ans était de 25% pour les hommes et 20% pour les femmes. La plupart des répondants de notre recherche étaient âgés de moins de 56 ans (60%). Ces résultats rejoignent plusieurs données de la littérature qui ont décrit les réactions de personnes à l'annonce du cancer (Delgado et al., 2011 ; Boehmke et al., 2006 ; Landmark, Wahl, 2002 ; Adelbratt et Strang, 2000).

La plupart des patients de notre échantillon étaient actifs professionnellement (63%) ; un résultat qui s'accorde avec l'âge des participants qui n'avaient pas atteint l'âge de la retraite. Nos conclusions corroborent également celles de Li et al. (2012) qui précisait que

la majorité des répondants de leur recherche ne s'étaient pas retirés de leur fonction professionnelle après avoir appris leur diagnostic de cancer et durant le début des traitements.

Plus de la moitié des personnes de notre échantillon était mariées (60%) avec plusieurs enfants (66%), des données qui rejoignent quelques écrits antérieurs (Li et al., 2012 ; Clay et al., 2010 ; Bertero et al., 2008 ; Esbesen et al., 2008 ; Linford, Forster, 2008 ; Boehmke et al. ; 2006).

Religion et activité religieuse

Une minorité des patients de notre recherche (3%) révélait être athée; un constat qui rejoint celui de Clay et al. (2011) et Delgado-Guay et al. (2011) qui relevaient 4.4% de personnes athées pour chacune de leur étude. La majorité des participants de notre échantillon se sentaient croyants (97%). De telles conclusions s'écartent des chiffres délivrés par l'OFS (2012) selon lequel le nombre de personnes sans appartenance religieuse en Suisse a doublé en 10 ans: en 2000, 38% de la communauté helvétique se disait croyante contre 20,1% en 2010.

La moitié (50%) des patients qui ont composé notre échantillon étaient catholiques, 47% protestants et 3%, musulmans. Ces résultats s'arriment à ceux de l'OFS (2012) pour qui, en fin 2010, les groupes confessionnels les plus importants en Suisse étaient l'Eglise catholique romaine (38,8%) et l'Eglise réformée évangélique (30,9%). Les communautés musulmanes regroupent 4,5% de la population

Bien que la grande majorité des personnes (97%) se soient senties croyantes, beaucoup d'entre elles (67%) ne pratiquaient aucune activité religieuse. Aucun de nos écrits recensés n'a relevé les pratiques religieuses des participants. Cet état de fait nous renvoie à la conception individuelle de la spiritualité et/ou à la religion de chacun. Nos patients se

considèrent-ils comme des personnes spirituelles modernes pour qui la pratique religieuse ne fait pas forcément sens ? Propos qui n'écarte pas pour autant la croyance en *quelque chose* ou toute démarche de recueillement. Saroglou (2003) l'a dit: la spiritualité concerne tout le monde, chaque être humain est interpellé par des questions existentielles.

Caractéristiques de santé

Tout comme pour les données sociodémographiques, nous nous sommes intéressés aux données de santé qui nous apparaissaient comme centrales pour l'axe de notre recherche en fonction de nos résultats mais aussi en rapport avec ceux de la littérature antérieure : ainsi, le type, le stade, la récurrence, le moment de l'annonce du cancer et son traitement associé ont composé nos variables d'intérêt.

Site, stade, récurrence, moment de l'annonce du cancer et traitement associé

Beaucoup de personnes de cette recherche souffraient d'un cancer du sein (60%) ; une information qui peut être associée à la prédominance des femmes de l'échantillon (73%). Ce constat rejoint celui des statistiques en Suisse qui précisent que le cancer du sein est le type le plus répandu chez les femmes (31,9%) (Ligue Suisse contre le Cancer, 2011). Nos données concordent avec celles de Pascal et Endacott (2010) en terme de genre et de localisation du cancer. Rencontrer des personnes souffrant d'un cancer du sein dans un centre d'oncologie ambulatoire n'est pas surprenant : celles-ci suivent des traitements chimiothérapeutiques, radiothérapeutiques et hormonothérapeutiques ; un telle prise en soins ne concernerait pas forcément des personnes souffrant d'un cancer colorectal souvent géré par la seule chirurgie (Prudhomme et al., 2009).

Bien que l'annonce d'un cancer ne coïncide pas forcément avec son stade initial, la plupart des malades (73%) découvraient leur premier cancer et se voyaient aux prémices de la maladie (70%) ; un résultat qui rejoint ceux des recherches centrées sur le bien-être spirituel des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer (Li et al., 2012 ; Clay et al., 2010). Le caractère ambulatoire du milieu de recrutement des malades explique partiellement le degré de gravité du cancer. Une personne qui présenterait un stade oncologique très avancé pourrait difficilement se déplacer dans un centre ambulatoire pour y recevoir des soins et serait plutôt prise en charge à l'hôpital, voire à domicile.

Pour 37% de nos répondants, la nouvelle du cancer était tombée depuis moins de six semaines et 67% d'entre eux connaissaient leur situation depuis quatre mois au maximum. A notre connaissance, peu de recherches ont précisé exactement la date de l'annonce du diagnostic hormis quatre études : l'étude de Suzuki et al. (2011) est celle qui a recruté les patients le plus précocement après l'annonce du diagnostic de cancer deux semaines seulement après que les patientes ont appris la nouvelle. La recherche de Bertero et al. (2008) interrogeait ses répondants six à sept semaines après l'annonce de la maladie. Esbesen et al. (2008) indiquaient que leurs patients avaient appris leur cancer depuis deux à huit mois et Sharpley et Christie (2010) spécifiaient que leurs participants étaient atteints du cancer depuis un à 36 mois.

La grande majorité des participants (77%) n'étaient pas sous traitement d'anxiolytiques, de somnifères ou d'antidépresseurs. Selon nos observations, aucune étude n'a précisé cette information.

En conclusion et pour notre première question de recherche, la majorité des malades nouvellement diagnostiqués d'un cancer étaient des femmes et le type du cancer qui prévalait était celui du sein. Les répondants étaient jeunes en général et découvraient leur premier

cancer à un stade précoce. La maladie leur était connue depuis quatre mois pour la plupart et la majorité de notre échantillon déclarait appartenir à la religion protestante ou catholique. Ces constats sont tous cohérents avec la littérature antérieure et les chiffres statistiques évoqués, hormis ceux de deux variables : l'activité religieuse et la prise d'anxiolytiques, d'antidépresseurs et de somnifères, des particularités que les études précédentes n'ont pas spécifiées.

Notre deuxième question de recherche était de décrire le bien-être spirituel des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer.

DESCRIPTION DU BIEN-ÊTRE SPIRITUEL ET DE SES DIMENSIONS

Bien-être spirituel global

Le degré de bien-être spirituel des participants s'élève en moyenne à 36,5 ($\bar{ET} = 6,6$), sur un rang allant de 0 à 48 ; ce score est très bon. A notre connaissance, aucune étude n'a évalué le bien-être spirituel de cette population avec l'instrument choisi pour ce mémoire (FACIT-Sp-12). Clay et al. (2010) appuient nos résultats avec l'échelle FACIT-Sp-Ex, en annonçant une moyenne de 80,32 ($\bar{ET} = 11,4$) sur un rang de 0 à 92. Li et al (2012) qui se servaient de l'instrument SWBS, présentaient des résultats modérés avec une moyenne de 84,43 ($\bar{ET} = 21,04$) sur un rang de 28 à 120.

Dimensions (sens, paix, foi) du bien-être spirituel

Les dimensions sens, paix et foi de notre échantillon présentaient de très bons scores : sur un rang de 0 à 16, la dimension *sens* affichait la moyenne la plus élevée avec 14,2 ($\bar{ET} = 1,9$), la *paix* une moyenne de 12,1 ($\bar{ET} = 2,7$) et la *foi* une moyenne de 10,2 ($\bar{ET} = 3,9$). Clay et al. (2010), relevaient une moyenne de 26,20 ($\bar{ET} = 5,02$) sur un rang de 0 à 32 pour la

dimension *sens/ paix*. Pour rappel de ce qui a été dit dans le chapitre 3, les dimensions sens et paix du FACIT-Sp étaient fusionnées en une seule. C'est plus tard que les chercheurs ont décidé de les séparer en trois dimensions distinctes (Canada et al., 2008). Quant à la dimension de la *foi*, elle affichait une moyenne de 14,10 ($\bar{ET} = 2,97$) sur un rang de 0 à 16. Si nous additionnons les moyennes des dimensions *paix* ($M = 12,1$) et *sens* ($M = 14,2$) de notre échantillon, nous obtenons un total de 26,3 ; soit, un résultat quasiment identique à celui de Clay et al. (2010).

Avant de comparer nos résultats à ceux de l'étude suivante (Li et al., 2012), rappelons-nous que des chercheurs avaient défini le bien-être spirituel par les dimensions du FACIT-Sp-12 pour en dégager deux construits : le bien-être existentiel (dimensions de la paix et du sens) et le bien-être religieux (dimension de la foi) (Edmonson et al., 2008). Li et al. (2012) en se servant de l'outil SWBS qui admet deux dimensions (bien-être spirituel et bien-être religieux), dégageaient un bien-être religieux modéré avec une moyenne de 42,10 ($\bar{ET} = 12,86$) sur un rang de 10 à 60. Le bien-être existentiel affichait un résultat presque similaire avec une moyenne de 42,33 ($\bar{ET} = 12,45$) sur un rang de 13 à 60. Bien que ces derniers chiffres ne soient pas superposables aux nôtres, nous constatons que les résultats respectifs s'harmonisent. Nous expliquerons ces résultats par le cadre de référence explicité plus loin dans ce chapitre.

En conclusion, le niveau de bien-être spirituel des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer est de bonne qualité. Nos résultats s'accordent avec les résultats des écrits scientifiques antérieurs ; particulièrement avec ceux de Clay et al. (2010) pour le bien-être spirituel global et ses dimensions. La relation du bien-être spirituel avec les données sociodémographiques et les données de santé de notre population a fait l'objet de notre troisième question de recherche.

RELATION DU BIEN-ETRE SPIRITUEL AVEC LES DONNEES

SOCIODEMOGRAPHIQUES, RELIGIEUSES ET DE SANTE

Nous avons décidé de mettre en évidence les relations significatives qui se sont extraites de notre étude et celles se dégageant de notre recension de la littérature ; raison pour laquelle le bien-être spirituel sera présenté avec les variables suivantes : âge, genre, situation professionnelle, situation familiale, religion/données religieuses, site et stade du cancer.

Bien-être spirituel et données sociodémographiques

Bien-être spirituel et âge

Notre échantillon a démontré avoir une relation significative entre le bien-être spirituel et l'âge ($p= 0,04$). Plus les personnes sont jeunes, meilleur est leur bien-être spirituel. Ce résultat n'est à notre connaissance, rapporté dans aucune étude. Ce résultat réfute les propos de Reed (1991) qui annonçait que les personnes âgées étaient davantage prédisposées à se transcender et atteindre le bien-être. Par contre, l'auteure décelait le rôle influent de certains facteurs personnels et contextuels comme le genre : les femmes seraient surtout destinées à se dépasser (Reed, 1991). Avec précaution, nous interrogeons l'influence de ce facteur sur ce résultat car la plupart de notre échantillon était composée du sexe féminin (73%).

Bien-être spirituel et genre

Notre étude n'a décelé aucune différence significative entre le bien-être spirituel et le genre des participants. Delgado-Guay et al., (2011) ont relevé une association significative entre la souffrance spirituelle (l'inverse du bien-être spirituel) et les femmes ($p < 0,047$). Parmi les sources de la souffrance spirituelle, on découvre la terreur qu'incarne la séparation d'avec ses proches qui prive la personne de son sentiment de continuité avec elle-même et ses

enfants (Ando, et al., 2009). Si nous supposons qu'une femme est davantage sensible à cette forme de continuité, nous saisirions peut-être pourquoi celles-ci démontrent davantage de souffrance spirituelle. Mentionnons qu'une des limites de l'étude (Delgado-Guay, et al., 2011) réside dans le questionnaire de la souffrance spirituelle qui a été élaboré par des chercheurs et qui n'a pas été validé. De plus, le lieu de recrutement des patients est celui des soins palliatifs et nous laisse penser que les patients n'étaient donc plus à la phase de l'annonce du diagnostic.

Bien-être spirituel et situation professionnelle

Nous n'avons identifié aucune corrélation significative entre ces deux variables. Li et al., (2012) ont décelé une association significative entre le revenu et le bien-être spirituel ($r=0,33$, $p < 0,05$) de 45 patients taiwainais atteints d'un cancer colorectal. Nous imaginons que le niveau de vie en Suisse est plus confortable qu'à Taiwan. Il serait toutefois intéressant de s'enrichir des écrits qui traitent de l'importance du statut social dans la culture taiwanaise, du niveau de vie et des coûts qu'impliquent les traitements afin de mieux comprendre cette relation. Les limites de cette recherche (Li, et al., 2012) en lien avec notre cible d'intérêt se situent principalement sur le moment de l'annonce du cancer qui n'a pas été précisé et la faible représentativité de l'échantillon (N = 45).

Bien-être spirituel et situation familiale

Aucune différence n'a été relevée entre le bien-être spirituel et l'entourage des patients (conjoint et enfants). Li et al. (2012) identifiaient une corrélation entre ces deux variables ($r=0,52$; $p < 0,01$). Deux études qualitatives retenues pour notre recension des écrits permettent de construire une réflexion : les proches renforcent le sentiment d'espoir et le

sentiment de sécurité du malade (Bertero & al., 2008, Coyle, 2006). Ces sentiments ont été identifiés comme étant deux composantes centrales du bien-être spirituel dans une revue de la littérature (Lin & Bauer-Wu, 2003). Renforçons encore l'importance de la cellule familiale ; Bertero et al. (2008) ont insisté sur la puissance du soutien des proches en précisant qu'il soutenait la réinsertion dans l'ordinaire des personnes malades. Nous saisissons bien l'importance de ce retour à la normalité puisque que la perte de contrôle de l'existence et la mouvance identitaire sont souvent rencontrées dès la nouvelle d'un cancer (Blinderman & Cherny, 2005; Coyle, 2006; Esbensen, et al., 2008; Landmark & Wahl, 2002). Nous avons vu précédemment que la plupart des répondants de notre échantillon étaient mariés (60%) avec des enfants (66%). Au vu de ces renseignements, reconduire cette recherche sur un échantillon plus généreux nous permettrait peut-être d'obtenir une relation significative de ces variables. Nous souhaiterions préciser que certaines études mentionnées (Bertero, et al., 2008; Blinderman & Cherny, 2005; Coyle, 2006; Esbensen, et al., 2008; Landmark & Wahl, 2002) présentent un devis qualitatif ; un grade de niveau C selon la grille JBI (2006). C'est-à-dire le plus faible niveau d'évidence de la littérature scientifique.

Bien-être spirituel, religion et activité religieuse

Notre étude n'a relevé aucune relation entre le bien-être spirituel des participants et leurs croyances. Par contre, Delgado-Guay et al. (2011) ont trouvé une forte association du bien-être spirituel avec les croyances religieuses ($p < 0,001$) auprès de 100 patients atteints d'un cancer avancé. Cette tendance pourrait être comprise par quelques écrits qui louent les effets de la prière sur le bien-être spirituel des patients touchés par le cancer (Johnson, et al., 2009; Norum, et al., 2000); une démarche que la majorité de nos répondants n'épousent pas puisque nous avons constaté que 67% d'entre eux ne pratiquaient pas leur religion.

En conclusion, l'âge est la seule variable sociodémographique qui entretient une relation significative avec le bien-être spirituel; une donnée qui n'a pas été confirmée par la littérature existante. Par contre, contrairement à notre étude, les écrits antérieurs démontraient des corrélations significatives entre le bien-être spirituel et le genre, les données religieuses, la situation familiale et professionnelle.

Bien-être spirituel et données de santé

Bien-être spirituel et site du cancer

Notre recherche n'a pas relevé d'interrelation entre ces variables. Inversement, Clay et al. (2010) ont spécifié que le bien-être spirituel des personnes souffrant d'un cancer colorectal ($M = 80,98$) était significativement plus élevé que celui des malades atteints d'un cancer pulmonaire ($M = 77,98$), ($p = 0,0319$). Nous aurions souhaité connaître la prévalence et la mortalité dues au cancer du poumon en Alabama, aux Etats-Unis, pays dans lequel a été menée cette recherche. Si les statistiques américaines corroborent celles de la Suisse, nous poserions l'hypothèse que la virulence du cancer du poumon et son pouvoir destructeur exercent une influence sur ces résultats. Nous rappelons qu'en Suisse, le cancer du poumon est le plus virulent et le plus souvent mortel (23,1%) chez les hommes (Ligue Suisse contre le cancer, 2011). Partis de cette hypothèse, connaître les représentations de la mort véhiculées aux Etats-Unis permettrait de mieux saisir cette association. Quant à la stigmatisation des fumeurs aux Etats-Unis, celle-ci exercerait-elle aussi un rôle ?

Bien-être spirituel et stade du cancer

Notre étude n'a relevé aucun lien entre le stade du cancer et le bien-être spirituel des patients. Inversement, Li et al. (2012) ont décelé une association négative significative entre

le bien-être spirituel et la sévérité de la maladie ($r = -0,31$, $p < 0,05$) de 45 patients taiwanais atteints d'un cancer colorectal. Nous questionnons les représentations que porte cette ethnie sur la mort pour peut-être mieux saisir ce lien. La littérature permet d'approcher une autre tentative de compréhension : deux études qualitatives mettaient en évidence la mouvance identitaire des personnes touchées par un diagnostic de cancer (Blinderman & Cherny, 2005; Landmark & Wahl, 2002). De cette bascule identitaire, jaillissait le concept de dignité corporelle. Certains malades souffraient de l'avancée de la maladie ainsi que des effets secondaires des traitements. Quelques personnes se sentaient dépouillées de leur féminité, de leur sensualité et de leur sexualité. Elles vivaient une perte de sens ; un concept qui s'oppose au bien-être spirituel. Les traitements du cancer colorectal des patients de Li et al. (2012) passaient par une stomie ; une démarche qu'on suppose pour le moins intrusive susceptible de préteriter la dignité corporelle de cette population. Partis de cette hypothèse, nous serions curieux de savoir si celle-ci joue un rôle dans ces résultats.

En conclusion, concernant la relation du bien-être spirituel avec les données de santé de notre échantillon, aucune relation significative n'a été relevée à l'inverse des recherches précédentes qui démontraient des liens significatifs avec le type de cancer et son évolution. Notre quatrième question de recherche était orientée sur la description des symptômes des malades nouvellement diagnostiqués d'un cancer. La majorité des patients de notre échantillon ne présentaient aucun, voire de faibles symptômes dans l'ensemble des réponses au questionnaire. Pour structurer le texte, les symptômes du cancer sont présentés selon leur spécificité : les symptômes physiques et psychiques.

DESCRIPTION DES SYMPTÔMES DU CANCER

Symptômes physiques du cancer

Notre échantillon dévoile les très faibles symptômes physiques pour la *douleur*, la *nausée*, la *somnolence* et l'*essoufflement* qui présentaient tous une médiane à 0 et les mêmes valeurs extrêmes ($Min = 0$, $Max = 1$). Le seul de nos résultats qui corrobore ceux de Delgado-Guay et al. (2011) qui se sont eux aussi servis de l'échelle ESAS est celui de la *nausée* ($M\bar{E}D = 0$) qui présentait une valeur identique de ce symptôme avec une dispersion plus grande ($Min = 0$, $Max = 3$). Les chercheurs ont également démontré des scores plus élevés, notamment pour les symptômes de la *douleur* ($M\bar{E}D = 3$; $Min = 2$, $Max = 5,25$), de la *somnolence* ($M\bar{E}D = 2$; $Min = 0$, $Max = 4$) et de l'*essoufflement* ($M\bar{E}D = 2$; $Min = 0$, $Max = 3$).

Delgado-Guay et al. (2011) relevaient aussi des valeurs plus élevées que les nôtres pour la *fatigue* ($M\bar{E}D = 4$; $Min = 2$, $Max = 6$) et l'*appétit* ($M\bar{E}D = 3$; $Min = 1$, $Max = 5$) alors que nous ne relevions qu'une médiane à 1 pour ces deux symptômes ($Min = 0$, $Max = 1$).

Les patients de notre échantillon ont extériorisé très peu de symptômes physiques ; nous postulons avec prudence que ces malades n'étaient plus en phase aigüe d'une convalescence chirurgicale comme le seraient les malades opérés du côlon par exemple. Cet état de fait pourrait expliquer en partie ces résultats ; particulièrement pour le symptôme de *douleur*. Rappelons que les patients de Delgado-Guay et al. (2011) étaient en phase palliative ; nous nous interrogeons avec précaution si le moment de la trajectoire de la maladie et les traitements spécifiques s'y rapportant (administration de morphine par exemple), auraient influencé certains symptômes comme la *douleur*, la *somnolence*, la *fatigue*, l'*essoufflement*, le *mal-être* et l'*appétit*, par exemple.

Symptômes psychiques⁹ du cancer

Pour le symptôme *mal-être*, la médiane que relevaient Delgado et al. (2011) était sensiblement plus élevée pour ce symptôme ($M\bar{E}D = 3$; $Min = 2$, $Max = 5$) que celle de notre échantillon ($M\bar{E}D = 1$). Par contre, nous relevons une valeur extrême ; une particularité que seul ce symptôme a démontrée ($Min = 0$; $Max = 8$).

Nous relevons à nouveau de très faibles symptômes en matière de *dépression* et *autre problème* qui présentaient tous deux des valeurs identiques ($M\bar{E}D = 0$; $Min = 0$, $Max = 1$) alors que Delgado-Guay et al. (2011) dévoilaient une médiane à 2 pour ces symptômes et des valeurs extrêmes plus marquées (dépression : $Min = 0$, $Max = 4$; autre problème : $Min = 0$, $Max = 5$). Quant à l'*anxiété*, notre médiane s'élevait à 0,5 ($Min = 0$, $Max = 1$) tandis que Delgado et al. (2011) confirmaient une médiane à 1 pour ce symptôme ($Min = 0$, $Max = 3$). Des auteurs (Lo et al., 2010 ; Irving et al., 2010) rappelaient que les manifestations dépressives et anxieuses étaient plus élevées durant les trois derniers mois de la vie ; une donnée qui pourrait expliquer le contraste de nos conclusions avec celles de Delgado-Guay et al. (2011), particulièrement en matière de dépression de leurs patients en phase palliative.

Nos résultats s'éloignent de ceux de Suzuki et al. (2011) qui décelaient qu'un peu plus de la majorité (55%) des répondantes (N=214) souffraient de sérieuses manifestations dépressives et anxieuses deux semaines après avoir été diagnostiqués d'un cancer gynécologique. Reconduire notre étude auprès d'un échantillon plus large nous permettrait peut-être de rejoindre cette tendance.

En conclusion, les participants de notre recherche extériorisent peu de symptômes physiques et psychiques ; des données qui diffèrent des écrits scientifiques notamment en

⁹ Nous décidons de ranger les symptômes *mal-être* et *autre problème* dans la catégorie des symptômes psychiques pour faciliter la présentation des résultats.

terme de *douleur, fatigue, somnolence, appétit, mal-être, dépression et anxiété*. Notre cinquième et dernière question de recherche était centrée sur la relation du bien-être spirituel avec les symptômes du cancer.

RELATION DES SYMPTOMES DU CANCER AVEC LE BIEN-ETRE SPIRITUEL

Les relations que nous présenterons sont évidemment celles qui se sont dégagées de notre analyse et également celles que nous avons repérées dans la littérature antérieure.

Symptômes physiques du cancer et bien-être spirituel

Concernant les symptômes physiques *douleur, fatigue, nausées, somnolence, essoufflement et appétit*, aucune association n'a été identifiée entre ces symptômes et le bien-être spirituel à l'inverse de Delgado-Guay et al. (2011) qui dégageaient une relation entre la *souffrance spirituelle, l'appétit et la somnolence* ($p < 0,05$). Avec prudence, nous questionnons les besoins spirituels des personnes en phase palliative. Nous imaginons bien qu'il est difficile de réaliser un bilan de sa vie et ressasser des souvenirs avec ses proches, - deux démarches constituant les ressources du bien-être spirituel selon (Ando, et al., 2009), - lorsque l'on souffre de somnolence. Lin, Bauer-Wu (2003) ont renforcé cet argument puisqu'ils identifiaient la *conscience de soi* comme étant la symbolique centrale du bien-être spirituel.

Symptômes psychiques du cancer et bien-être spirituel

Quant aux symptômes psychiques, un lien significatif a été décelé entre le bien-être spirituel et la *dépression* ($p = 0,01$). Ce résultat épouse celui d'une étude corrélationnelle (Ramos et al., 2006) qui met en évidence une relation significative entre le bien-être spirituel et l'absence de dépression ($p < 0,001$) auprès d'une population cancéreuse brésilienne (N=72)

résidant dans un centre de soins palliatifs. Une des limites de l'étude de Ramos et al. (2006) en rapport avec notre objet de recherche est la faiblesse de l'échantillon (N=45), le contexte de soins palliatifs et la nationalité des patients. De plus, l'instrument de mesure que les auteurs ont utilisé (Beck Depression Inventory) est plus spécifique que l'échelle ESAS.

McClain, et al. (2003) trouvaient une relation entre ces deux variables ($p < 0,0001$) auprès de 160 personnes résidant dans un centre de soins palliatifs à New York. Delgado et al. (2011) démontraient que la souffrance spirituelle de patients en soins palliatifs était liée significativement à la dépression ($p < 0,001$). Il convient d'éveiller son regard critique sur le milieu de soins de l'étude de McClain et al. (2003) qui s'écarte de notre axe de recherche. Nous l'avons cité précédemment, la dépression qui survient à l'annonce d'un cancer est sensiblement plus élevée durant les trois derniers mois de vie (Irving & Lloyd-Williams, 2010). Comme les études suscitées ont été menées en soins palliatifs, nous questionnons l'influence du contexte sur cette relation.

Quant à la relation du symptôme d'anxiété avec le bien-être spirituel, notre étude n'a décelé aucun lien entre ces variables. Par contre, une étude corrélationnelle transversale relevait une association négative du bien-être spirituel avec l'anxiété ($r = -0,78$, $p < 0,05$) auprès de 28 personnes touchées par le cancer en phase palliative (Ando, et al., 2009). Nous rendons attentif le lecteur sur la modestie de l'échantillon et le contexte de recrutement d'Ando et al. (2009) qui limitent la transférabilité des résultats de cette étude à la nôtre. Delgado-Guay et al. (2011) démontraient l'impact négatif de la souffrance spirituelle sur l'anxiété ($p < 0,05$) des personnes en soins palliatifs au Texas (N=100). Un parallèle indirect enrichirait peut-être les résultats : nous savons que les manifestations d'anxiété prédominent auprès des personnes âgées atteintes d'un cancer (Suzuki et al., 2011). Ando et al. (2009) rapportaient une moyenne d'âge des participants de 64 ans. Celle-ci a-t-elle joué un rôle sur

l'association du bien-être spirituel avec l'anxiété? De plus, nous ne sommes pas surpris de constater une relation significative entre les variables *anxiété* et *bien-être spirituel*, sachant que ce dernier est défini comme le sentiment d'harmonie, de paix intérieure et de santé émotionnelle (Clay et al., 2010). Reconduire notre étude sur un plus large échantillon nous permettrait peut-être de confirmer cette tendance.

Finalement, une relation significative a été trouvée auprès de nos répondants entre le symptôme du *mal-être* et le bien-être spirituel ($p= 0,02$). Un résultat qui rejoint Delgado-Guay et al. (2011) qui démontraient une association significative du bien-être avec la souffrance spirituelle ($p < 0,001$). Tout comme pour le symptôme d'anxiété, il n'est pas étonnant que le sentiment de mal-être, traduit par un confort général physique, émotionnel et spirituel (Bruera et al., 1991), démontre une relation significative avec le bien-être spirituel.

En conclusion, nous constatons que la plupart des symptômes du cancer n'interfèrent pas significativement sur le bien-être spirituel de notre échantillon, hormis la dépression et le mal-être que les résultats des études antérieures appuient.

La section suivante expose le cadre conceptuel qui permet d'expliquer les résultats des variables principales : le bien-être spirituel et les symptômes du cancer.

CADRE CONCEPTUEL

Cadre conceptuel et explication des résultats

L'annonce du cancer et ses symptômes ont été liés au concept de vulnérabilité. Quant au bien-être spirituel, nous l'avons rattaché au bien-être défini par Reed (1991) en nous inspirant des propos de certains auteurs qui ont prétendu que le bien-être spirituel appartenait au bien-être global (Ferrel, Grant, Funk, Otis-Green, & Garcia, 1998). Tentons d'expliquer le bien-être spirituel élevé qu'a présenté la plupart de notre échantillon. Nous l'avons vu, l'auto-

transcendance est un processus naturel qui émane du développement de chacun : en comprenant que les clés du dépassement résident dans notre capacité à gratifier les événements d'un sens, et ce, en se basant sur les épreuves qui ont motivé les apprentissages passés, un fort niveau de vulnérabilité consécutifs aux aléas de santé favoriserait de hauts degrés d'auto-transcendance. Tout en sachant que la relation de celle-ci avec la vulnérabilité n'est pas linéaire, nous admettons ici que l'annonce d'un cancer et ses symptômes confèrent une source propice à la transcendance qui a figé son résultat : le bien-être. Si ce cadre conceptuel est particulièrement pertinent pour cette recherche, c'est parce qu'il reflète l'ossature de la problématisation de notre mémoire: la crise existentielle et ses réactions face au cancer. En effet, c'est de cette crise marquée par l'incertitude de l'avenir, la dépression et l'anxiété, la sensibilisation à sa finitude, la perte de contrôle de son existence, la mouvance identitaire, la quête de sens et les modifications de la dynamique familiale, qu'émerge la vulnérabilité. C'est par l'intermédiaire de cette crise que les malades sont confrontés à l'essentiel. Il ne s'agit dès lors plus de s'entretenir avec plus ou moins d'honnêteté avec ses valeurs, avec sa morale, avec autrui. La précarité de l'existence que la vie de tous les jours nous fait parfois oublier, pousse les malades à un travail d'introspection duquel s'élargit la conscience sur l'environnement, sur la vie. C'est justement cette perméabilité sensible des frontières imaginaires qui permet la propulsion vers la dimension de signification (spiritualité) et donc le bien-être (bien-être spirituel). Chacun va s'ouvrir à la dimension qui fait *sens* pour lui : la dimension interpersonnelle, intrapersonnelle ou transpersonnelle.

Des auteurs ont soutenu ces propos par leur vision : ceux-ci ont en effet évoqué la notion d'ouverture qui surgit de la crise existentielle consécutive à l'annonce du diagnostic de cancer (Adelbratt & Strang, 2000; Blinderman & Cherny, 2005; Landmark & Wahl, 2002). La

valeur de l'existence est souvent conscientisée après l'annonce d'un cancer (Pascal & Endacott, 2010). Les valeurs, la morale, les relations sont reconsidérées par la personne malade. La menace du lien à la vie que représente celle d'un cancer est porteuse d'un nouvel éveil qui revitalise les personnes malades (Calhoun & Tedeschi, 2006; Yang, et al., 2010).

Quant à la relation significative que nous avons décelée entre le bien-être spirituel et l'âge, ce résultat réfute les propos de Reed (1991) qui prétendait que les personnes âgées étaient plus disposées à se transcender que les jeunes. Toutefois, ce processus n'est pas systématique. Rappelons-nous que l'auteure identifiait les facteurs personnels et contextuels comme le genre, les événements passés et le fait d'avoir des enfants pouvaient influencer la force du lien de l'auto-transcendance avec la vulnérabilité. De ces éléments émerge une hypothèse : La plupart des répondants de notre échantillon étaient de jeunes femmes avec des enfants. Ces facteurs auraient-ils exercé une influence sur la force de ces liens ? Une jeune mère serait-elle plus prédisposée à se dépasser pour ses enfants ou sa famille ? Nous avons d'ailleurs constaté précédemment quel pouvoir cet environnement pouvait exercer sur le bien-être spirituel des personnes touchées par le cancer.

Pertinence du cadre conceptuel pour la discipline et justification de son choix

Un des mérites de notre étude a été celui de s'approprier un cadre conceptuel peu exploité que nous adaptions à un moment-clé également peu exploré de la trajectoire de la maladie. Les études scientifiques qui avaient pour cible le bien-être spirituel des malades nouvellement diagnostiqués d'un cancer ne présentaient pas explicitement de cadre conceptuel.

Ce cadre conceptuel a révélé sa pertinence pour étudier les concepts de bien-être spirituel et les symptômes. Il a permis de réunir les variables principales de l'étude et d'établir des recommandations pour la pratique clinique qui seront présentées en détails au terme de

ce chapitre. Celles-ci ont été établies par la réunion des dimensions du FACIT-Sp-12 à celles de l'auto-transcendance. Ainsi, la dimension de la foi a été reliée à la dimension transpersonnelle. Celle de la paix, à la sphère interpersonnelle et celle du sens, à la dimension intrapersonnelle. Chacune de ces dimensions (inter-trans-intrapersonnelles) offre une visibilité sur les actions à entreprendre. Elles clarifient ainsi le rôle des soignants souvent empruntés à l'idée de proposer des actions aux malades atteints d'un cancer. Ce cadre théorique est donc pertinent pour la discipline infirmière, particulièrement pour la pratique clinique. Rallier les soubassements de cette théorie à l'appropriation que nous nous en sommes faite, permet d'explicitier nos résultats à la lumière de notre outil mais aussi à l'aune de notre problématisation et de notre sensibilité.

Par sa conception de la spiritualité, Reed (1991) rend bien compte de la multiplicité des expériences vécues. Celle-ci s'accorde bien avec le regard de Pépin et Cara (2001) selon lesquelles le concept de spiritualité qui ne se réfère pas à la religiosité permet une approche universelle et personnalisée des malades avec leur entourage. Ce cadre conceptuel épouse ainsi la perspective infirmière qui cherche à décrire les significations des expériences de santé et la manière dont elles sont perçues par les personnes (Pépin et al., 2010).

De plus, nous intégrons l'utilité de ce cadre conceptuel car la théorie de l'auto-transcendance est une théorie intermédiaire (Reed, 1991 ; Smith & Liehr, 2008). Ce type de théorie permet le développement de la connaissance fondamentale de la science infirmière par l'explication et la diffusion du savoir centré sur un phénomène spécifique (Pépin, et al., 2010). Le contexte de la recherche initiale qui a construit cette théorie était celui de personnes en santé et de patients âgés, hospitalisés pour un traitement psychiatrique ou de dépression. Cette théorie a été reprise auprès de malades souffrant d'un cancer du sein (Coward, 1990, 1991; Coward & Kahn, 2004, Coward & Reed, 1996). Reed attend que des recherches

utilisent cette théorie pour l'affiner, la préciser (Smith & Liehr, 2008). Nous avons recueilli le témoignage de personnes souffrant de cancers indifférenciés nouvellement diagnostiquées; leurs caractéristiques diversifient donc les profils qui ont préalablement servi à cette théorie. Les théories intermédiaires sont nommées substantives parce qu'elles proposent du contenu de la pratique de soins (Chinn & Kramer, 2008). En élaborant nos recommandations à travers notre instrument et la théorie, nous amenons du contenu au cœur de la pratique soignante.

Si nous avons choisi cette théorie, c'est aussi parce que nous avons le sentiment qu'elle adoucit l'épreuve de l'annonce d'un cancer par son message porté sur le sens (la spiritualité). La faculté d'octroyer une signification à un diagnostic qui se veut invraisemblable, irrationnel, saugrenu, effarant. De cette sagesse, nous percevons l'espoir. Celui de continuer à vivre,-parfois même mieux,- après l'annonce d'un cancer. Cette théorie résonne également en nous par sa dimension universelle (hormis les personnes présentant des déficits cognitifs ou des problèmes psychiatriques importants qui ne peuvent se transcender (Reed, 1992), chacun de nous peut franchir l'obstacle d'un diagnostic de cancer et des traitements qui y sont liés, grâce à la genèse de son développement intellectuel. Les expériences d'hier ont façonné l'être d'aujourd'hui et les apprentissages du présent forment notre personne de demain.

LIMITES DE LA RECHERCHE

Cette section aborde la question des limites liées au choix conceptuel, celles liées au recrutement, celles appartenant aux instruments (validité interne), et celles de la généralisation des résultats (validité externe).

Limites liées au recrutement des participants

La thématique

Nous l'avons compris, la spiritualité est difficile à définir et elle est souvent confondue avec la religion (Stefanek, et al., 2005; Sulmasy, 2002). Elle induit un malaise auprès des praticiens qui ne savent pas toujours comment réagir face à cette dernière (Chochinov & Cann, 2005; Dyson, et al., 1997; Lundmark, 2006). Nous l'avons dit, nous nous sommes heurtées à cette situation lors de notre récolte de données qui a nécessité une reclarification du partenariat attendu. Le recrutement, ralenti à son départ, a peut-être écarté des participants éligibles consentant à se joindre à l'étude. Nous n'excluons donc pas qu'un biais de sélection se soit dégagé dans l'intervalle de ce réajustement. Certains patients ont peut-être eux aussi renoncé à participer lors de l'évocation de cette thématique. Des auteurs ont bien parlé du caractère ambivalent de la spiritualité et de la religion (Fitchett, et al., 1999) qui peut-être aurait été responsable d'un biais important.

A l'époque, nous ignorions une facette des enjeux se dégageant d'une telle thématique. Avoir trébuché sur les obstacles de l'imprécision linguistique évoquée par la spiritualité et ses multiples représentations nous permettra à l'avenir de mieux préparer les séances d'informations qui précèdent notre recherche : soit, en prenant le temps de partager les données importantes qui se sont extraites de la littérature, des expériences passées ou encore celles d'ailleurs, pour mettre en exergue un problème et ainsi l'anticiper. Nous pensons toutefois que cette étude a le mérite d'avoir traité une thématique complexe qui a sans doute ajouté des obstacles supplémentaires à ceux d'une procédure de recherche habituelle.

Limites liées aux instruments (validité interne)

Les données sociodémographiques et médicales

Les questionnaires des données sociodémographiques et médicales ont été élaborés sur la base de la recension des écrits. De nombreuses catégories se sont déclinées sur un seul thème (ex : type de cancer) qui ne s'accordent pas avec la taille réduite de l'échantillon. La visibilité de nos résultats ne reflète peut-être pas exactement la réalité que nous avons préalablement recueillie. A l'avenir, nous minimiserons les catégories qui s'accorderaient ainsi à la petitesse d'un échantillon sur lequel nous n'avons pas de prise.

L'instrument FACIT-Sp-12

L'instrument FACIT-Sp-12 est issu de l'outil FACT-G ; un outil centré sur la qualité de vie. Pour démontrer un lien entre le bien-être spirituel et le bien-être par exemple, il est important que les items des outils ne se chevauchent pas (Visser, Garssen, & Vingerhoets, 2010). L'origine du FACIT-Sp-12 comporterait-il cette particularité ? Sous cet angle, (car nous avons vu précédemment que les coefficients Alpha reflétaient des résultats satisfaisants) nous pourrions interpeller la cohérence interne de l'instrument au sens où le degré d'homogénéité de tous les énoncés peuvent être confrontés. De plus, celui-ci a été créé auprès de personnes souffrant d'un cancer et du virus HIV aux Etats-Unis. Une partie de cette population (malades du HIV) et le contexte nord américain composent deux données qui diffèrent des nôtres.

Nous l'avons dit, la communauté scientifique ne s'entend pas sur le même outil qu'elle mesure (Sloan et al., 1999 ; Sulmasi, 2002 ; Stefanek et al., 2005 ; Vivat, 2009). Bien que conscients de cette confusion, nous nous soyons principalement intéressés aux instruments

qui s'apparentaient précisément au bien-être spirituel (FACIT-Sp-12, FACIT-Sp-Ex, SWBS, comment pouvons-nous nous assurer que les représentations des chercheurs envers le bien-être spirituel étaient similaires aux nôtres ? Pensons à certains auteurs selon qui chaque individu construit ses représentations du monde et que reconnaître la diversité des points de vue, c'est avouer que notre vision dépend « du lieu » où l'on regarde celui-ci étant propre à chacun (Larochelle & Bednarz, 1994).

L'instrument ESAS

Premièrement, cet instrument a été créé auprès de personnes cancéreuses en phase palliative aux Etats-Unis (Bruera et al., 2011). Ces données diffèrent de nos cibles : la trajectoire de la maladie ainsi que le contexte socio-culturel. Deuxièmement, la formulation de certains items n'était pas toujours très claire : par exemple, 0=*bon appétit* et 10=*le pire appétit possible*. Souvent, les patients se sont heurtés à des problèmes de compréhension. Quant à la question centrée sur la dépression, nous avons repéré une nébuleuse dans la terminologie : 0=*pas déprimée* et 10=*la pire dépression possible*. Nous avons fait le choix de traiter cet item sous l'angle de la dépression pour l'analyse des résultats. Enfin, l'explication de l'item du *bien-être* traite plusieurs construits qui embarrassent l'interprétation des résultats : « le sentiment du bien-être : confort général, soit physiquement, émotionnellement, et spirituellement vous pouvez répondre authentiquement à la question « comment ça va ? » ». Finalement, la dernière question de l'instrument portait sur « autre problème ». Cette donnée, bien qu'intéressante, n'offre que de minces indications puisque cette échelle visuelle analogue ne laissait pas de place au développement.

Limites liées à la généralisation des résultats (validité externe)

L'échantillon

Les limites liées à la généralisation des résultats se dégagent de la modeste taille de notre échantillon (N=30) qui était majoritairement composé de femmes (n= 22) atteintes d'un cancer du sein (n= 18). Nous aurions pu ouvrir le périmètre de recrutement à d'autres centres d'oncologie ambulatoire en Suisse romande qui aurait permis d'augmenter le nombre de participants.

La spécificité du contexte

Le milieu ambulatoire est un contexte particulier qui ne permet pas de généraliser les résultats à un contexte hospitalier qui pourrait lui aussi accueillir des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer. Reconduire cette recherche dans un service de chirurgie viscérale auprès de patients récemment diagnostiqués d'un cancer au sortir d'une opération, aurait probablement identifié davantage de symptômes puisqu'il s'agit d'une phase aiguë de la maladie.

La présence de l'étudiante chercheuse durant le remplissage des questionnaires

Nous avons assuré une présence auprès des malades durant le remplissage des questionnaires et ceux-ci nous ont questionnés sur la thématique. Tout en cherchant à maintenir une posture neutre et à obéir à une seule exigence, le souci scrupuleux de la vérité, notre subjectivité de chercheuse aurait-elle orienté les résultats ; particulièrement sur une thématique si sensible et empreinte de convictions? Les faits humains mettent inévitablement en jeu des significations et des intentions (Soler, 2009). Sans engager un développement qui risquerait d'ouvrir un autre débat, pensons aux propos d'un auteur qui renonçait à toute forme d'objectivité scientifique en partant du principe que le sujet (le chercheur), était indissociable

de sa subjectivité (Blanché, 1972). Bien que Blanché (1972) ait tenu ces propos dans le contexte de la phénoménologie, nous décelons une analogie intéressante avec notre étude. Nous avons été face à un choix que nous assumons car nous connaissions les risques potentiels du traitement d'un pareil sujet auprès de cette population : le risque de perturber le confort psychologique du patient (Schweiger, 2003) que nous avons alors mentionné à la commission éthique du canton de Vaud. Assurer une présence durant le remplissage des questionnaires était donc une précaution anticipée que nous devions gérer nous-mêmes pour éviter de surcharger les infirmières du secteur ambulatoire.

RECOMMANDATIONS POUR LA RECHERCHE, L'ENSEIGNEMENT ET LA PRATIQUE

De certaines limites précitées se sont dégagées des recommandations porteuses pour la recherche, l'enseignement et la pratique.

Pour la recherche

Différentes pistes de recherches peuvent être explorées : premièrement, il serait intéressant de reproduire cette étude auprès de personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer en début de traitement dans un milieu ambulatoire pour confirmer ou non nos résultats.

Deuxièmement, reconduire cette recherche dans une structure hospitalière auprès d'un plus large échantillon permettrait d'inscrire les données dans un autre contexte où les symptômes se montrent plus virulents, par exemple, livrerait peut-être d'autres résultats intéressants à exploiter.

Troisièmement, le devis transversal de cette étude n'offre qu'une vision ponctuelle du ressenti des répondants. Imiter cette étude avec un devis longitudinal sur un plus large

échantillon aurait permis une meilleure visibilité du vécu des patients depuis l'annonce du cancer et sur la trajectoire de la maladie.

Finalement, chaque instant partagé avec les patients a amplement dépassé celui du remplissage des questionnaires. De ce constat, un sentiment nous anime que nous souhaiterions évoquer ici : nous sommes confortés par l'idée que notre instrument (FACIT-Sp) a instauré le préambule d'un partage approfondi. Symboliquement, notre outil représentait une porte ouvrant sur une part intime que l'autre était libre de nous relater. Bon nombre de malades se sont livrés grâce à ce formidable *intermédiaire* qui légitimait le discours. Cette impression nous souffle l'idée d'explorer cette thématique sous un angle qualitatif qui enrichirait le récit exploité ainsi en profondeur.

Pour l'enseignement

D'après nos constats, la théorie de l'auto-transcendance est relativement peu connue et peu exploitée. Smith et Liehr (2008) le disent bien : il est attendu que les professionnels utilisent cette théorie pour l'affiner. Comprendre, puis ressentir en anglais cette théorie marquée par un degré d'abstraction dominant a représenté une étape laborieuse. C'est dans l'enseignement que nous nous orienterons dans un futur proche. Les efforts déployés pour apprivoiser cette théorie seront partagés avec les professionnels de demain qui pourront, s'ils le souhaitent, l'expérimenter dans leur pratique.

Pour la pratique

Il est prévu que nous présentions les résultats de notre étude à l'équipe de soins en septembre. Des écrits vantaient l'importance de diffuser les connaissances sous forme de publications, de présentations orales et ainsi disséminer les connaissances visant à

sensibiliser un public précis sur les retombées des résultats de recherche (Fortin & Gagnon, 2010).

Recommandations sur les réactions consécutives à l'annonce du cancer

La littérature délivre des recommandations sur les réactions consécutives à l'annonce du cancer. Concernant *l'incertitude de l'avenir* le défi central est celui d'identifier les souffrances silencieuses et les questionnements générés par la vision obscure du futur. Il est important que les professionnels de santé saisissent la complexité des expériences vécues par les patients atteints d'un cancer pour adapter leur accompagnement (Pascal & Endacott, 2010). Quant à la *mouvance identitaire*, les pertes identitaires successives affrontées méritent d'être accompagnées par le soutien, les espaces de parole, les stratégies de chirurgie réparatrices (Binderman & Cherny, 2005; Landmark & Wahl, 2002). Par exemple, adoucir la solitude et la détresse d'une femme à qui le cancer a détruit la féminité et l'aider à choisir une perruque, la conseiller sur les prothèses et les formes de maquillage (Binderman & Cherny, 2005 ; Landmark & Wahl, 2002). Rappelons-nous en passant qu'un des diagnostics infirmiers dédié à une personne souffrant d'un cancer du sein était celui de deuil dysfonctionnel (Prudhomme, et al., 2009). Pour les *modifications de la dynamique familiale*, les chercheurs recommandaient la prise en compte du vécu familial pour engager un rééquilibrage rendu nécessaire par la césure du cancer et relancer la nouvelle dynamique du système : ouvrir des espaces de parole, recueillir des données sur l'ancien et le nouveau mode de vie, diffuser des informations précises à l'entourage familial (si le malade le permet) sur la situation actuelle et les alternatives thérapeutiques (Bertero et al., 2008 ; Esbesen et al., 2008 ; Linford & Forster, 2008 ; Yardley et al., 2001).

Recommandations pour le bien-être spirituel et les symptômes

Pour le bien-être spirituel, Clay et al. (2010) recommandent, le développement de programmes thérapeutiques pour l'accompagnement du malade nouvellement diagnostiqué d'un cancer tels que la méditation, la prière, les pratiques religieuses de groupe, dans une église, et le soutien social. Les personnes atteintes d'un cancer du poumon regroupent une population particulièrement vulnérable en matière de bien-être spirituel dont il est important de se soucier. Quant aux personnes de nationalité africaine à qui on révèle un tel diagnostic, il faut s'intéresser aux rituels religieux car celles-ci y accordent une importance notoire (Clay et al., 2010). Li et al. (2012) préconisent l'évaluation systématique du bien-être spirituel des personnes nouvellement malades d'un cancer car ce bien-être spirituel serait dépendant du statut économique et de la gravité de la maladie.

Quant à notre recherche, bien que les patients aient démontré de très bons résultats en matière de bien-être spirituel, il importe toutefois de s'en préoccuper. C'est aux infirmières de créer des conditions favorables à la transcendance des patients. Nous l'avons spécifié à l'ouverture de ce mémoire, nombreux ont été les patients qui ont regretté que leur quête de sens attisée par leur cancer ne soit pas accompagnée par les soignants (Simard, 2006). C'est à la lumière du cadre conceptuel que nous déclinons nos conseils évoqués précédemment: relier l'instrument FACIT-Sp-12 au cadre conceptuel de l'auto-transcendance nous a permis de tisser un lien intéressant : la mesure des dimensions du sens, de la paix et de la foi pourrait en dépister certaines carences qui justifieraient la prise en compte de l'une ou l'autre dimension (transpersonnelle, interpersonnelle et intrapersonnelle). Expliquons-nous: la dimension de la foi par exemple, la sphère transpersonnelle du cadre conceptuel guide les actions soignantes à entreprendre pour créer des actions propices à la transcendance : l'infirmière proposerait au malade la prière, l'examen de conscience auprès d'un représentant

religieux. Quant à la dimension de paix, les soignants offriraient à la personne les possibilités de méditation, d'abnégation, de pardon (intrapersonnelle). Enfin, le récit de vie, les activités altruistes et la prise en charge des relations familiales seraient indiquées pour la dimension du sens (interpersonnelle) (Coward & Kahn, 2004; Reed, 1991). Rappelons encore que les soignants ne doivent pas seulement stimuler les dimensions fragilisées (paix, sens, foi) des malades mais aussi les entretenir même si elles affichent un degré satisfaisant.

Nous conseillons spécialement d'être attentifs au bien-être spirituel des personnes âgées, qui serait apparemment plus fragile que celui des jeunes. Nous insistons sur la prise en compte de la dimension familiale qui s'avère être un pilier du bien-être spirituel en renforçant le sentiment d'espoir, de sécurité favorisant la réinscription dans l'ordinaire des malades (Bertero et al., 2008 ; Coyle, 2006).

Le mal-être et la dépression ont légitimé leur importance puisqu'ils étaient liés significativement au bien-être spirituel des malades. Compte-tenu de ces données, nous recommandons un dépistage précoce de la symptomatologie dépressive des patients qui suivent un traitement en milieu ambulatoire. Des auteurs appuient également ces propos : il importe de les diagnostiquer dès l'annonce du cancer et les traiter en amont de la trajectoire de la maladie ; d'autant plus qu'elles sont exacerbées par la vulnérabilité psychosociale, la souffrance physique et la proximité de la mort (Irving et al., 2010 ; Lo et al., 2010 ; Sharpley & Christie, 2007; Shepherd et al., 2010 ; Suzuki et al., 2011).

Conclusion

Le but général de cette étude a été de décrire le sentiment de bien-être spirituel des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer en début de traitement et d'explorer la relation de ce bien-être avec les symptômes du cancer. Les résultats des données descriptives ont montré que l'échantillon présentait plusieurs particularités: la plupart des participants à l'étude étaient des femmes. La forme de cancer qui les touchait était celui du sein. La plupart des personnes étaient croyantes non pratiquantes. La majorité d'entre elles étaient habitées par une ou des croyances mais n'éprouvaient pas le besoin de se rendre dans un lieu de culte. Les résultats du bien-être spirituel global étaient particulièrement élevés chez la plupart des patients. Les sous-dimensions de ce dernier également ; surtout celle du sens. Le cadre conceptuel choisi nous a permis d'expliquer cet état de fait et de lui attribuer une signification. Nous avons constaté la faible intensité des symptômes du cancer ressentis par les participants. De l'analyse des résultats ne se sont dégagées que trois relations significatives : a) le bien-être spirituel avec l'âge, b) le bien-être spirituel avec la dépression et c) le bien-être spirituel avec le mal-être. Pour la première corrélation, la littérature que nous possédions n'a pu offrir que de minces explications sous forme d'hypothèses car aucune littérature antérieure n'a confirmé cette tendance. Les relations du bien-être spirituel avec la dépression et le mal-être ont pu être confortées par les résultats des recherches antérieures.

Les recommandations pour la pratique se dégagent de nombreuses lectures, du cadre de référence et reflètent la complétude des axes de recherche : les préconisations centrées sur les réactions émergent à la révélation d'un tel diagnostic orientent sur les actions de

soins à entreprendre. Celles qui sont axées sur le bien-être spirituel sont affinées dans le cadre conceptuel de l'auto-transcendance. Les conseils liés à la relation qu'entretient le bien-être spirituel avec les symptômes sont étayés grâce aux écrits scientifiques.

Notre mémoire comporte des limites liées à la validité interne et externe qui ont été sérieusement listées. Par contre, notre processus de recherche, ralenti par certaines difficultés, a contribué à ouvrir une porte : à y regarder de plus près, nous comprenons que trois des limites relevées (le recrutement des participants, la modestie de l'échantillon, la présence de l'étudiante chercheuse durant le remplissage des questionnaires) sont liées à la thématique de la *spiritualité*. Ce processus de recherche, freiné par ces obstacles, a généré une opportunité pour le domaine scientifique en suscitant l'intérêt de l'équipe de soins pour ce dernier : durant notre recrutement, lorsque nous avons saisi que les professionnels se trouvaient eux-aussi en butte au thème de consensus spiritualité/religion, le réajustement réalisé pour le partenariat attendu a rendu compte concrètement, sur le terrain, d'un problème crucial rencontré par les scientifiques. Notre étude a également permis à une équipe de soins peu familiarisée avec la recherche d'y collaborer activement. Des échanges partagés avec les professionnels s'est dégagée une curiosité, puis un intérêt pour le monde scientifique. Plusieurs auteurs ont souligné l'écart de la recherche avec les gens du terrain qu'il importe de combler (Debout, 2008) C'est en resserrant cet espace que scientifiques et praticiens érigeront l'harmonie des pratiques garante du développement de notre discipline. Pour certains, on ne peut pas intégrer réellement une pratique fondée sur des résultats probants s'il n'y a pas en toile de fond le développement global d'une culture de recherche dans le milieu concerné (Doyon, 2009).

Au sortir de ce mémoire nous identifions un paradoxe que nous souhaiterions dévoiler ici pour terminer cette conclusion. Les limites qui se sont faites jour de la complexité de la

thématique, son approximation linguistique et la multiplicité des représentations ont pesé de manière ambiguë sur notre recension des écrits. Tout en se dressant devant nous comme un barrage, ces limites,- que nous pressentions si modestement à l'ouverture de ce mémoire,- nous ont poussés à explorer les écrits, à les comprendre, à les penser, à les ressentir, à les relire, et enfin à les retranscrire. Nous devons dès lors comprendre les origines du problème et percevoir ses axes. Nous pensons donc qu'une des forces de cette étude repose sur la recension des écrits. Celle-ci, devant l'ampleur du sujet, se voyait devoir répondre à deux exigences : l'exhaustivité et la finesse. Il nous importait d'assurer pour autant que possible, l'intégralité de cette recension et inviter ainsi le lecteur à emprunter le chemin révélateur à notre étude. Pour baliser ce sentier et prévenir l'égarement, nous nous voyions obligés d'imprimer au texte un fil conducteur ainsi qu'une articulation conceptuelle fine et logique. Notre regard critique s'est élargi, aiguisé pour franchir les difficultés dressées par la nébuleuse entourant le concept de spiritualité. Cette adversité, tantôt inhibante, tantôt excitante, a incité notre esprit à penser à la manière selon laquelle nous allions franchir ces obstacles tout en respectant l'essence de la *spiritualité*, avec ses confusions, ses frontières diffuses, et ainsi éviter une approche trop réductrice. Notre réflexion a donc été fortement stimulée et a nécessité des efforts de compréhension, d'appropriation et de problématisation. C'est de cette manière que nous avons compris que nous nous heurtions à deux questionnements principaux difficilement dissociables : la discrète considération des infirmières à la dimension spirituelle des personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer et la confusion que génèrent les concepts spiritualité/religion. Sans cette complexité, peut-être nous serions-nous cantonnés à un jugement plus simple qui n'aurait sans doute pas rendu compte des problématiques superposées évoquées lors du premier chapitre.

C'est ainsi que nous posons l'amorce d'un apprivoisement pour nous-mêmes, pour les professionnels de la santé, et pour la discipline. Pour celui d'un domaine, la recherche. Pour celui d'un moment, l'annonce du cancer. Pour celui d'un cadre conceptuel, l'auto-transcendance. Pour celui d'un concept, le *bien-être spirituel* et/ou la *spiritualité*. Un concept qui se veut vaste, parfois paralysant mais infiniment porteur, nourrissant, presque... *transcendant*.

Références

- Adelbratt, S., & Strang, P. (2000). Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliat Med*, 14(6), 499-507.
- Al-Azri, M., Al-Awisi, H., & Al-Moundhri, M. (2009). Coping With a Diagnosis of Breast Cancer- Literature Review and Implications for Developing Countries. *Breast Journal*, 15(6), 615-622. doi: 10.1111/j.1524-4741.2009.00812.x.
- Ando, M., Morita, T., Akechi, T., Ito, S., Tanaka, M., Ifuku, Y., & Nakayama, T. (2009). The Efficacy of Mindfulness-Based Meditation Therapy on Anxiety, Depression, and Spirituality in Japanese Patients with Cancer. *J Palliat Med*, 12(12), 1091-1094. doi: DOI 10.1089/jpm.2009.0143.
- Baker, C.D. (2008). Self-transcendence, death anxiety, and older adult's participation in health promotion behaviors. The University of Wisconsin, Milwaukee. Accès <http://books.google.ch/books?id=l04POxigU5oC&printsec=frontcover&hl=fr#v=onepage&q&f=false>
- Ben-Arye, E., Steinmetz, D., & Ezzo, J. (2007). Two women and cancer: the need for addressing spiritual well-being in cancer care. *Families, Systems & Health*, 25, 1-9. doi: 10.1037.1091-7527.25.1.1.
- Bergman, J., Fink, A., Kwan, L., Maliski, S., & Litwin, M.S. (2011). Spirituality and end-of-life care in disadvantaged men dying of prostate cancer. *World Journal of Urology*, 29(1), 43-49. Doi : 10.1007/s00345-010-0610-y.
- Bertero, C., Vanhanen, M., & Appelin, G. (2008). Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Acta Oncol*, 47(5), 862-869. doi: 10.1080/02841860701654333.
- Bettevy, F., Dufranc, C., Hofman, G. (2006). Critères de qualité de l'annonce du diagnostic : point de vue des malades et de la Ligue Nationale contre le Cancer. *Risques et Qualité en milieu de soins*, 2, 67-72.
- Blanché, R. (1972). *L'épistémologie*. Paris: Presses universitaires de France.
- Blinderman, C. D., & Cherny, N. I. (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine*, 19(5), 371-380.
- Boehmke, M. M., & Dickerson, S. S. (2006). The diagnosis of breast cancer: transition from health to illness. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Oncol Nurs Forum*, 33(6), 1121-1127. doi: 10.1188/06.ONF.1121-1127.
- Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G., Mo, M., & Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology*, 8(5), 417-428.

- Bredle, J. M., Salsman, J. M., Debb, S. M., Arnold, B. J., & Cella, D. (2011). Spiritual Well-Being as a Component of Health-Related Quality of Life: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Religions*, 2(1), 77-94.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmser, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*, 7(2), 6-9.
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2006). The foundations of posttraumatic growth: An expanded framework. . In L. G. Calhoun & R. G. Tedeschi (Eds.), *Handbook of posttraumatic growth: Research and practice* (pp. 3-23). Erlbaum.
- Canada, A. L., Murphy, P. E., Fitchett, G., Peterman, A. H., & Schover, L. R. (2008). A 3-factor model for the FACIT-Sp. [Research Support, N.I.H., Extramural]. *Psychooncology*, 17(9), 908-916. doi: 10.1002/pon.1307.
- Cazin, B. (2005). Expérience spirituelle de la fin de vie. *Revue Francophone, Psycho-Oncologie*, 4, 305-307.
- Chang, V. T., Hwang, S. S., & Feuerman, M. (2000). Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer*, 88(9), 2164-2171.
- Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2008). *Integrated theory and knowledge development in nursing* (7th ed.). St. Louis Mo.: Mosby Elsevier.
- Chochinov, H. M., & Cann, B. J. (2005). Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. [Research Support, Non-U.S. Gov't Review]. *J Palliat Med*, 8 Suppl 1, S103-115. doi: 10.1089/jpm.2005.8.s-103.
- Clay, K. S., Talley, C., & Young, K. B. (2010). Exploring Spiritual Well-Being among Survivors of Colorectal and Lung Cancer. *J Relig Spiritual Soc Work*, 29(1), 14-32. doi: 10.1080/15426430903479247.
- Clément-Hryniewicz, N., & Paillaud, E. (2008). Quand le mot cancer fait trauma Réflexions autour de l'annonce diagnostique de cancer. *psycho-oncologie*, 2(1), 44-48. doi: 10.1007/s11839-008-0067-z.
- Cohen, M. Z., Williams, L., Knight, P., Snider, J., Hanzik, K., & Fisch, M. J. (2004). Symptom masquerade: understanding the meaning of symptoms. *Support Care Cancer*, 12(3), 184-190. doi: 10.1007/s00520-003-0577-y.
- Cotton, S. P., Levine, E. G., Fitzpatrick, C. M., Dold, K. H., & Targ, E. (1999). Exploring the relationships among spiritual well-being, quality of life, and psychological adjustment in women with breast cancer. [Research Support, U.S. Gov't, Non-P.H.S.]. *Psychooncology*, 8(5), 429-438.

- Coward, D. D. (1990). The lived experience of self-transcendence in women with advanced breast cancer. *Nursing Science Quarterly*, 3(4), 162-169.
- Coward, D. D. (1991). Self-transcendence and emotional well-being in women with advanced breast cancer. *Oncology nursing forum*, 18(5), 857-863.
- Coward, D. D., & Kahn, D. L. (2004). Resolution of spiritual disequilibrium by women newly diagnosed with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 31(2), 197-197. doi: 10.1188/04.Onf.E24-E31.
- Coward, D. D., & Reed, P. G. (1996). Self-transcendence: a resource for healing at the end of life. *Issues in mental health nursing*, 17(3), 275-288.
- Coyle, N. (2006). The hard work of living in the face of death. *J Pain Symptom Manage*, 32(3), 266-274. doi: S0885-3924(06)00381-2 10.1016/j.jpainsymman.2006.04.003.
- Debout, C. (2008). [Nursing theories, a return to history]. Théories de soins infirmiers, un retour sur l'histoire. *Soins; la revue de référence infirmière*(724), 28-31.
- Delgado-Guay, M. O., Hui, D., Parsons, H. A., Govan, K., De la Cruz, M., Thorney, S., & Bruera, E. (2011). Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(6), 986-994.
- Derzelle, M. (2003). Temps, identité et cancer. *Cliniques méditerranéennes*, 68, 233-243. doi: 10.3917/cm.068.0233.
- Donaldson, S. K., & Crowley, D. M. (1978). The discipline of nursing. *Nurs Outlook*, 26(2), 113-120.
- Doyon, O. (2009). L'application des pratiques fondées sur les résultats probants: une démarche de changement au quotidien, un signe de maturité professionnelle. In C. Sliwka & P. Delmas (Eds.), *Profession infirmière: quelle place et quelles pratiques pour l'avenir ?* Wolter Kluwer: Editions Lamarre.
- Drageset, S., Lindstrom, T. C., & Underlid, K. (2010). Coping with breast cancer: between diagnosis and surgery. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), 149-158. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05210.x.
- Dubois, A., & Ratté, J. (2008). Souffrir la perte de ses capacités: une expérience dévoilant la nature paradoxale de l'existence humaine. *Canadian Journal of Counselling*, 42(1), 57-66.
- Dyson, J., Cobb, M., & Forman, D. (1997). The meaning of spirituality: a literature review. [Review]. *J Adv Nurs*, 26(6), 1183-1188.

- Edmondson, D., Park, C. L., Blank, T. O., Fenster, J. R., & Mills, M. A. (2008). Deconstructing spiritual well-being: existential well-being and HRQOL in cancer survivors. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Psychooncology*, *17*(2), 161-169. doi: 10.1002/pon.1197.
- Ellermann, C. R., & Reed, P. G. (2001). Self-transcendence and depression in middle-age adults. *Western journal of nursing research*, *23*(7), 698-713.
- Ellison, C. W. (1983). Spiritual Well-Being - Conceptualization and Measurement. *Journal of Psychology and Theology*, *11*(4), 330-340.
- Esbensen, B. A., Swane, C. E., Hallberg, I. R., & Thome, B. (2008). Being given a cancer diagnosis in old age: a phenomenological study. *Int J Nurs Stud*, *45*(3), 393-405. doi: S0020-7489(06)00290-210.1016/j.ijnurstu.2006.09.004.
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories* (2nd ed.). Philadelphia: F.A. Davis.
- Ferrel, B.R, Grant, M., Funk, B., Otis-Green, S., & Garcia, N. (1998). Quality of life in breast cancer: Part II: Psychological and spiritual well-being. *Cancer Nursing*, *21*(1), 1-9.
- Fitchett, G., Rybarczyk, B. D., DeMarco, G. A., & Nicholas, J. J. (1999). The role of religion in medical rehabilitation outcomes: A longitudinal study. *Rehabilitation Psychology*, *44*(4), 333-353.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2e éd. ed.). Montréal: Chenelière Education.
- Frick, E., Riedner, C., Fegg, M. J., Hauf, S., & D Borasio, G. (2006). A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. *European Journal of Cancer Care*, *15*(3), 238-243. doi: 10.1111/j.1365-2354.2005.00646.x.
- Geninet, I., & Marchand, A. (2007). La recherche de sens à la suite d'un événement traumatique. *Santé mentale au Québec*, *32*, 2, 11-35.
- Gomez, R., & Fisher, J. W. (2003). Domains of spiritual well-being and development and validation of the Spiritual Well-Being Questionnaire. *Personality and Individual Differences*, *35*(8), 1975-1991. doi:10.1016/S0191-8869(03)00045-X.
- Hills, J., Paice, J.A., Cameron, J.R., & Shott, S. (2005). Spirituality and distress in palliative care consultation. *Journal of Palliative Medicine*, *8*(4), 782-788.
- Hirsch, E. (2004). Éthique de la recherche et bonnes pratiques professionnelles, apports et limites de la loi du 9 août 2004. *Santé Publique*, *16*(4), 713-718. doi: 10.3917/spub.044.0713.
- Irving, G., & Lloyd-Williams, M. (2010). Depression in advanced cancer. [Review]. *Eur J Oncol Nurs*, *14*(5), 395-399. doi: 10.1016/j.ejon.2010.01.026.

- Jacques, R. (1999). Le spirituel et le religieux à l'épreuve de la transcendance. *Théologiques*, 7(1), 89-106.
- The Joanna Briggs Institute. Systematic reviews-the review process, Level of evidence (2006). Retrieved 02.04.2012, from <http://www.joannabriggs.edu.au/pubs/approach.php>.
- Johnson, M. E., Dose, A. M., Pipe, T. B., Petersen, W. O., Huschka, M., Gallenberg, M. M., Frost, M. H. (2009). Centering Prayer for Women Receiving Chemotherapy for Recurrent Ovarian Cancer: A Pilot Study. *Oncology Nursing Forum*, 36(4), 421-428. doi: 10.1188/09.Onf.421-428.
- Koenig, H. G. (2008). Concerns about measuring "spirituality" in research. *The Journal of nervous and mental disease*, 196(5), 349-355.
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159-174.
- 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.
- Larochelle, M., & Bednarz, N. (1994). Constructivisme et éducation. Numéro thématique. *Revue des sciences et de l'éducation*, 20(1), 5-10.
- Larson, D. B., & Koenig, H. G. (2000). Is God good for your health? The role of spirituality in medical care. *Cleveland Clinic journal of medicine*, 67(2), 80, 83-84.
- Lazenby, J. M. (2010). On "spirituality," "religion," and "religions": a concept analysis. *Palliative & supportive care*, 8(4), 469-476.
- Lefebvre, S. (2001). Sens et spiritualité dans les pratiques professionnelles. *Théologiques*, 9(2), 3-5.
- Lehto, U. S., Ojanen, M., Dyba, T., Aromaa, A., & Kellokumpu-Lehtinen, P. (2012). Impact of Life Events on Survival of Patients with Localized Melanoma. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 81(3), 191-193. doi: 10.1159/000334486.
- Leung, D., & Esplen, M. J. (2010). Alleviating existential distress of cancer patients: can relational ethics guide clinicians? *European Journal of Cancer Care*, 19(1), 30-38. doi:10.1111/j.1365-2354.2008.00969.x.
- Li, C. C., Rew, L., & Hwang, S. L. (2012). The Relationship Between Spiritual Well-Being and Psychosocial Adjustment in Taiwanese Patients With Colorectal Cancer and a Colostomy. *Journal of Wound Ostomy and Continence Nursing*, 39(2), 161-169. doi: 10.1097/Won.0b013e318244afe0.

- Ligue Suisse contre le cancer. (2011). Le cancer en Suisse: les chiffres, from http://assets2.krebsliga.ch/downloads/krebszahlen_11_2009_f.pdf.
- Lin, H. R., & Bauer-Wu, S. M. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *J Adv Nurs*, 44(1), 69-80. doi: 2768.
- Linford, W., & Forster, D. (2008). Exploring women's reactions to a diagnosis of endometrial carcinoma: a pilot study of Australian women. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 26(1), 34-41.
- Little, M., & Sayers, E. J. (2004). While there's life ... hope and the experience of cancer. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Soc Sci Med*, 59(6), 1329-1337. doi: 10.1016/j.socscimed.2004.01.014.
- Lo, C., Zimmermann, C., Rydall, A., Walsh, A., Jones, J. M., Moore, M. J., Rodin, G. (2010). Longitudinal Study of Depressive Symptoms in Patients With Metastatic Gastrointestinal and Lung Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 28(18), 3084-3089. doi:10.1200/Jco.2009.26.9712.
- Loi Fédérale sur les médicaments et les dispositifs médicaux. (2000). Retrieved 15.06.2011, from <http://www.admin.ch/ch/f/rs/8/812.21.fr.pdf>.
- Longneaux, J. M. (2006). Guérir du cancer: à quel prix ? *Revue médicale de Louvain*, 125(10), 481-486.
- Lundmark, M. (2006). Attitudes to spiritual care among nursing staff in a Swedish oncology clinic. *Journal of Clinical Nursing*, 15(7), 863-874. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01189.x.
- McClain, C. S., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*, 361(9369), 1603-1607.
- Monod, S., Rochat, E., & Bula, C. (2009). Is there a place for spirituality in the care of elderly patients ? . In T. Michael, E. Walker & E. Walker (Eds.), *Religion et psychology*. New York: Novapublisher.
- Muro, B. H., & Aroian, K. J. (Eds.). (2005). *Statistical methods for health care research*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Norum, J., Risberg, T., & Solberg, E. (2000). Faith among patients with advanced cancer. A pilot study on patients offered "no more than" palliation. *Supportive Care in Cancer*, 8(2), 110-114.
- Office Fédéral de la Statistique. (2012). Le cancer en Suisse Retrieved 11.07.2012, from <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05.html>.

- Oncosuisse. (2011). *Programme national contre le cancer pour la Suisse 2011-2015*. Berne: Oncosuisse.
- Paloutzian, R. F., & Ellison, C. W. (1982). Loneliness, spiritual well-being and the quality of life. In L. A. Peplau & D. Perlman (Eds.), *Loneliness: a sourcebook of current theory, research and therapy* (pp. 224-237). New York: John Wiley and Sons.
- Pascal, J., & Endacott, R. (2010). Ethical and existential challenges associated with a cancer diagnosis. *Journal of Medical Ethics, 36*(5), 279-283. doi: 10.1136/jme.2009.034942.
- Pautex, S., Moynier, K., Weber, C., & Zulian, G. B. (2002). L'évaluation des symptômes en oncologie palliative. *Médecine et Hygiène, 60*, 1313-1317.
- Penson, R. T., Partridge, R. A., Shah, M. A., Giansiracusa, D., Chabner, B. A., & Lynch, T. J., Jr. (2005). Fear of death. *Oncologist, 10*(2), 160-169. doi:10/2/160 10.1634/theoncologist.10-2-160.
- Pepin, J., & Cara, C. (2001). La réappropriation de la dimension spirituelle en sciences infirmières. *Théologiques, 9*(2), 33-46.
- Pépin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3e éd.). Montréal: Chenelière éducation.
- Philip, J., Smith, W. B., Craft, P., & Lickiss, N. (1998). Concurrent validity of the modified Edmonton Symptom Assessment System with the Rotterdam Symptom Checklist and the Brief Pain Inventory. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 6*(6), 539-541.
- Piaget, J. (1937). *La construction du réel chez l'enfant* (1ère éd). Neuchâtel; Paris: Delachaux et Niestlé.
- Piollet-Calmette, I. (2002). Qu'est-ce que la psycho-oncologie ? *La lettre du Sénologue, 18*, 9-10.
- Prudhomme, C., Jeanmougin, C., & Morel, N. (2009). *Processus tumoraux : sciences biologiques et médicales, techniques infirmières*. Paris: Maloine.
- Ramos, E., Gonçalves, M. S., Bensi, C. G., Centofanti, G., Frankfurt, S., Garcia, A. P., del Giglio, A. (2006). Spirituality correlates positively with higher quality of life and negatively with depression in low income Brazilian cancer patients. *Supportive & Palliative Cancer Care, 3*(1), 15-18.
- Reed, P. G. (1991). Toward a Nursing Theory of Self-Transcendence - Deductive Reformulation Using Developmental Theories. *Advances in Nursing Science, 13*(4), 64-77.
- Reed, P. G. (1992). An emerging paradigm for the investigation of spirituality in nursing. *Research in Nursing & Health, 15*(5), 349-357.

- Rodin, G., Lo, C., Mikulincer, M., Donner, A., Gagliese, L., & Zimmermann, C. (2009). Pathways to distress: the multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. *Social science & medicine* (1982), 68(3), 562-569.
- Rogers, M. E. (1970). *An introduction to the Theoretical Basis of Nursing*. Philadelphia: J. A. Davis.
- Rouby, P., & Dauchy, S. (2007). Pain and cancer: viewpoints. *Psycho-oncologie*, 1(2), 67-68. doi: 10.1007/s11839-007-0026-0.
- Saroglou, V. (2003). Modern spirituality - A look at the psychology of religion. *Revue Theologique De Louvain*, 34(4), 473-504.
- Saunders, C. (1988). Spiritual pain. *J Palliat Care*, 4(3), 29-32.
- Schweiger, C. (2003). *Subjektive Todesnähe und psychische Befindlichkeit bei Patienten mit hämato-onkologischen Systemerkrankungen*. Doktor, Eberhard-Karl-Universität, Tübingen.
- Sharpley, C. F., & Christie, D. R. H. (2007). An analysis of the psychometric profile and frequency of anxiety and depression in Australian men with prostate cancer. *Psycho-Oncology*, 16(7), 660-667. doi: 10.1002/pon.1118
- Simard, N. (2006). Spiritualité et santé. *Revue ontarioise d'intervention sociale et communautaire.*, 12(1), 107-126.
- Sloan, R. P., Bagiella, E., & Powell, T. (1999). Religion, spirituality, and medicine. *Lancet*, 353(9153), 664-667.
- Smith, M. J., & Liehr, P. (2008). *Middle range theory for nursing* (2nd ed.). New York: Springer Publ.
- Soler, L. (2009). *Introduction à l'épistémologie* (Nouv. éd. revue et augmentée d'un chapitre ed.). Paris: Ellipses.
- Stefanek, M., McDonald, P. G., & Hess, S. A. (2005). Religion, spirituality and cancer: current status and methodological challenges. *Psycho-Oncology*, 14(6), 450-463.
- Sulmasy, D. P. (2002). A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *The Gerontologist*, 42 Spec No 3, 24-33.
- Suzuki, N., Ninomiya, M., Maruta, S., Hosonuma, S., Nishigaya, Y., Kobayashi, Y., Ishizuka, B. (2011). Psychological characteristics of Japanese gynecologic cancer patients after learning the diagnosis according to the hospital anxiety and depression scale. *J Obstet Gynaecol Res*, 37(7), 800-808. doi: 10.1111/j.1447-0756.2010.01437.x.

- Thomas, J. C., Burton, M., Quinn Griffin, M. T., & Fitzpatrick, J. (2010). Self-transcendence, Spiritual Well-Being, and Spiritual Practices of Women with Breast Cancer. *Journal of Holistic Nursing, 28*(2), 115-122. doi: 10.1177/0898010109358766.
- Thoresen, C. E., Harris, A. H., & Oman, D. (2011). Spirituality, religion, and health. In T. C. Plante, C. Allen & C. Sherman (Eds.), *Faith and health*. (pp. 15-53). New York: The Guilford Press.
- Visser, A., Garssen, B., & Vingerhoets, A. (2010). Spirituality and well-being in cancer patients: a review. *Psycho-Oncology, 19*(6), 565-572. doi: 10.1002/Pon.1626.
- Vivat, B. (2008). Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review. *Palliative Medicine, 22*(7), 859-868. doi: 10.1177/0269216308095990.
- Vonarx, N. (2010). A la rencontre des personnes atteintes d'une maladie grave et chronique: entre rapports au monde et récit. In Vonarx, N., Bujold, L., Hamelin Brabant, L. (Ed.), *Des sciences sociales dans le champ de la santé et des soins infirmiers. Rencontre à propos des expériences de santé, du prendre soin et des lieux du savoirs*. (pp. 13-32). Québec: Presses de l'Université Laval.
- Vonarx, N., & Lavoie, M. (2011). Soins infirmiers et spiritualité: d'une démarche systématique à l'accueil d'une expérience. *Revue internationale des soins palliatifs, 4*(26). doi: 10.3917/inka.114.0313.
- Westman, B., Bergenmar, M., & Andersson, L. (2006). Life, illness and death - Existential reflections of a Swedish sample of patients who have undergone curative treatment for breast or prostatic cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 10*(3), 169-176. doi: 10.1016/j.ejon.2005.06.002.
- Yang, W., Staps, T., & Hijmans, E. (2010). Existential Crisis and the Awareness of Dying: The Role of Meaning and Spirituality. *Omega-Journal of Death and Dying, 61*(1), 53-69. doi: 10.2190/Om.61.1.C.
- Yardley, S. J., Davis, C. L., & Sheldon, F. (2001). Receiving a diagnosis of lung cancer: patients' interpretations, perceptions and perspectives. *Palliative Medicine, 15*(5), 379-386.
- Zittoun, R. (2005). Comment répondre aux attentes des malades atteints de cancer en matière de croyances et de spiritualité? *Revue Francophone de Psycho-Oncologie, 4*(4), 296-298. doi: 10.1007/s10332-005-0101-3.

APPENDICE A

Instrument de mesure des symptômes : ESAS (Edmonton Symptom Assessment System)



Edmonton Symptom Assessment - French
Number Scale
Évaluation de symptômes de Edmonton: Échelle numérique


Prière d'encercler le numéro qui décrit de la meilleure façon:

1. Aucune douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 La pire douleur possible
2. Pas fatigué(e) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 La pire fatigue possible (S.V.P., voir au verso pour explications)
3. Sans nausée 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 La pire nausée possible
4. Pas déprimé/déprimée 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 La pire dépression possible (S.V.P., voir au verso pour explications)
5. Pas anxieux/anxieuse 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 La pire anxiété possible (S.V.P., voir au verso explications)
6. Pas somnolent(e) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 La pire somnolence possible
7. Bon appétit 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Le pire appétit possible
8. Le meilleur sentiment de bien-être 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Le pire sentiment de bien-être possible (S.V.P., voir au verso explications)
9. Pas d'essoufflement 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Le pire essoufflement possible
10. Autre problème 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Name: _____
Date: _____
Time: _____

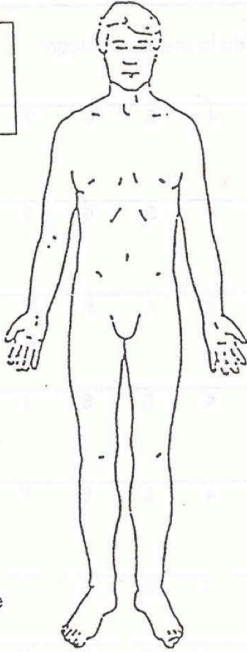
Completed by (check one):

- Patient
Caregiver
Caregiver-assisted

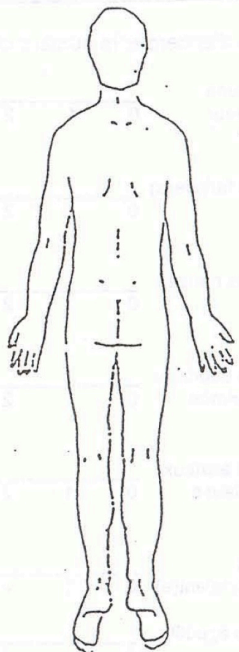


École de psychologie
 Département de psychologie
 Université de Montréal

Nous vous prions d'indiquer sur le dessin la place où vous avez mal.



Droite



Droite

EXPLICATIONS:

- #2: Fatigue; épuisé(e); sans énergie
- #4: Dépression; triste; malheureux/malheureuse; découragé(e)
- #5: Anxiété; nervosité; agitation; inquiet(ète); soucieux/soucieuse
- #8: Le sentiment du bien-être: confort général, soit physiquement, émotionnellement, et spirituellement; vous pouvez répondre authentiquement à la question, "Comment ça va?".

APPENDICE B

Instrument de mesure du bien-être spirituel: FACIT-Sp-12 (Functional Assessment Chronic
Illness Therapy-Spiritual Well-Being)

FACIT- Mesure du Bien-être Spirituel (4ème Version)

Vous trouverez ci-dessous une liste de commentaires que d'autres personnes atteintes de la même maladie que vous ont jugés importants. **Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.**

		Pas du tout	Un peu	Moyen- nement	Beau- coup	Énormé- ment
Sp1	Je me sens en paix.....	0	1	2	3	4
Sp2	J'ai une raison de vivre.....	0	1	2	3	4
Sp3	J'ai eu une vie bien remplie.....	0	1	2	3	4
Sp4	J'ai du mal à avoir l'esprit tranquille.....	0	1	2	3	4
Sp5	Je sens que ma vie a un but.....	0	1	2	3	4
Sp6	Je peux trouver du réconfort en cherchant au fond de moi.....	0	1	2	3	4
Sp7	J'ai le sentiment d'être en harmonie avec moi-même....	0	1	2	3	4
Sp8	Ma vie manque de sens et de but.....	0	1	2	3	4
Sp9	Je trouve le réconfort dans ma foi (spiritualité).....	0	1	2	3	4
Sp10	Je trouve de la force dans ma foi (spiritualité).....	0	1	2	3	4
Sp11	Ma maladie a renforcé ma foi (spiritualité).....	0	1	2	3	4
Sp12	Quoiqu'il arrive avec ma maladie, je sais que tout ira bien.....	0	1	2	3	4

APPENDICE C

Questionnaire des données de santé

Numéro d'identification du patient:

INFORMATIONS DE SANTE

Diagnostic médical:

Moment de confirmation de l'annonce du diagnostic:

< 2 semaines un mois 6 semaines deux mois

Autre :

préciser.....

.

Organe touché par le cancer / Type de cancer:

Poumons Estomac Foie Colorectal

Sein

Prostate

Pancréas

Autre :

préciser.....

S'agit-il du premier cancer:

Oui Non: Préciser.....

quand :.....

Stade de la maladie :

Stade débutant Stade métastatique Pas encore défini

Type de traitement du cancer:

Chimiothérapie Radiothérapie Chirurgie Autre

Traitement associé

Oui Non

Si oui :

Anxiolytique

Somnifère

Antidépresseur

APPENDICE D

Questionnaire des données sociodémographiques

Numéro d'identification du patient:

INFORMATIONS GENERALES

Genre :

Homme Femme

Age :

18-35 ans 36-55 ans 56-75 ans plus de 75 ans

Niveau d'études :

Jamais scolarisé Scolarité obligatoire Apprentissage Maturité

Université/ Haute école

Situation professionnelle :

Emploi à plein temps Emploi à temps partiel si oui : pourcentage d'activité :

Etudiant Chômage Femme ou homme au foyer

Sans activité Retraité Arrêt maladie

Nationalité :

Suisse Autre : Préciser.....

Etat civil :

Célibataire Marié (e) Séparé/ divorcé Veuf (ve)

Autre

Enfants :

Non Oui. Si oui : Nombre d'enfants :âgés de..... à

.....

Religion :

Sans confession Catholique Protestant Musulman

Juif

Autre : préciser.....

Activité religieuse :

NON croyant et NON pratiquant Croyant et NON pratiquant

Croyant et pratiquant : préciser quelle

fréquence.....

APPENDICE E

Réponse de la commission cantonale éthique du canton de Vaud



Commission cantonale
d'éthique de la recherche
sur l'être humain
Rue César-Roux 19
1005 Lausanne

Prof. R. Darioli
Président

Secrétariat
Tél. 021 314 5598/5601/8622
Fax 021 314 76 01
E-mail: secretariatcervd@unil.ch

Sous-Commission III
Président Prof. F. Stiefel
Tél. 021 314 02 34
E-mail : lila.vammaciqo@chuv.ch

COPIE

Dresse Maya Shaha, PhD, RN
Maître d'enseignement et de
recherche MER1 IUFERS
Rue César-Roux 19
1005 Lausanne

Lausanne, le 05 septembre 2011
FS/lv

Avis de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain

Madame,

Lors de sa séance du **5 septembre 2011**, la Commission a procédé à une évaluation approfondie de votre projet de recherche désigné ci-après :

Protocole 308/2011 : Le bien-être spirituel des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer en début de traitement, étude descriptive simple – Travail de Master de Mme Pauline Roos

Investigateur(rice): Dresse Maya Shaha, PhD, RN, Maître d'enseignement et de recherche MER1 IUFERS, Rue César-Roux 19, 1005 Lausanne

Cet avis est fondé sur l'examen des documents reçus le 22 août 2011 et listés ci-après :

1. Formulaire de base pour la soumission d'un projet de recherche biomédical, daté et signé le 18 août 2011
2. CV de la Dresse Maya Shaha
3. Protocole de recherche original en français
4. Feuille d'informations au patient
5. Feuille de consentement
6. Questionnaire de données médicales
7. Questionnaire des données socio-démographiques
8. Instrument de l'évaluation des symptômes ESAS (Edmonton Symptom Inventory)
9. Instrument de l'évaluation du bien-être spirituel : FACIT-Sp (Functional Assessment Chronic Illness Therapy-Sp)

Copie: Mme Pauline Roos, BScN, étudiante en sciences infirmières, IUFERS (Institut universitaire de formation et de recherche en soins) 1005 Lausanne

Copie : Mme Anne-Sylvie Fontannaz, Pharmacien cantonal, Service de la santé publique, Rue Cité-Devant 11, 1014 Lausanne

Composition de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain lors de la séance du 05 septembre 2011

Sous-Commission III

L'avis de la Commission cantonale (VD) d'éthique ayant siégé dans sa composition détaillée ci-après est valable, le quorum étant atteint (art. 32 de l'Ordonnance sur les essais cliniques de produits thérapeutiques du 17 octobre 2001).

	Nom, prénom	Profession, titre	H	F	participe à l'avis	
					oui	non
Présidence	Stiefel Friedrich	Professeur ordinaire	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Membres	Benaroyo Lazare	Professeur associé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Camus Didier	Infirmier spécialisé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Crespo Alberto	Juriste	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Eap Chin Bin	Professeur associé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Guignard Philippe	Médecin	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Martinuz Marco	Chef de projet	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	Maulaz Elisabeth	Psychologue associée	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	Pierrehumbert Blaise	Psychologue	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Poltier Hugues	Philosophe	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Radziwill Alexander	Médecin associé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Membre compétent en biométrie	Eap Chin Bin	Professeur associé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Type de procédure:

- procédure ordinaire ré-évaluation procédure ordinaire CED
 procédure simplifiée Avis présidentiel Avis présidentiel CEL

La Commission arrête l'avis suivant:

- positif¹**
 avis conditionnel² (conditions à remplir avant approbation)
 Les documents révisés seront réévalués en procédure ordinaire (nombre de copies: 13)
 Révision des documents et information écrite à la Commission d'éthique (nombre de copies: 1)
 négatif³ (motivé)
 avis justifié de ne pas entrer en matière⁴

¹ L'étude peut être soumise aux autorités fédérales compétentes (Swissmedic / OFSP / OFEFP) pour notification. L'étude peut être entreprise (s'il s'agit d'une étude non régie par la Loi sur les produits thérapeutiques, la Loi sur la transplantation, la Loi relative à la recherche sur les cellules souches ou l'Ordonnance sur la radioprotection).

² Les documents concernés doivent être révisés avant soumission à la Commission d'éthique. L'étude ne peut ni débiter ni être notifiée avant d'avoir obtenu l'avis positif de la Commission d'éthique.

³ Dans sa forme actuelle, l'étude ne peut pas être mise en route.

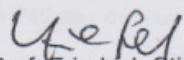
⁴ La CE n'est légalement pas compétente pour évaluer cette étude. Soit une autre CE est habilitée à l'évaluer, soit l'étude ne nécessite pas d'approbation par une CE.

Pour mémoire : Obligations de l'investigateur(trice)

1. Devoir de signaler :
 - a) immédiatement tout événement indésirable grave (serious adverse events)
 - b) toute information devenant disponible au cours de l'essai et ayant des conséquences directes pour la sécurité des sujets et la poursuite de l'essai
 - c) toute modification du protocole
 - d) la fin ou l'arrêt prématuré de l'essai.
2. Rapport intermédiaire : une fois par année (cf page 3).
3. Notification d'essais de médicaments auprès de Swissmedic et de dispositifs médicaux auprès de l'OFSP (en cas d'étude sponsorisée, cette tâche incombe au promoteur).
4. Rapport final (cf page 4).

Remarques :

- La CE atteste qu'elle accomplit son travail conformément aux recommandations ICH-GCP.
- Veuillez SVP surligner les modifications apportées au document.
- Droit de recours dans le cadre de la Commission d'éthique.
- L'avis s'applique également aux autres investigateurs(trices) mentionné(s) dans la demande d'évaluation qui travaillent dans des sites de recherche relevant du champ de compétence de la CE (doivent figurer sur une liste séparée).


 Prof. Friedrich Stiefel
 Président de la Sous-Commission III

APPENDICE F

Feuille d'information au patient

Le bien-être spirituel des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer en début de traitement

Etude descriptive simple

Feuille d'information au patient

Chère Madame, cher Monsieur,

Vous êtes actuellement pris en charge par des professionnels spécialisés en oncologie suite à l'annonce d'un diagnostic de cancer. Une étudiante chercheuse, elle-même infirmière, mène une étude dans le cadre de la formation du Master en sciences infirmières à l'Université de Lausanne. Cette recherche porte sur l'impact qu'exerce l'annonce d'un diagnostic de cancer sur le bien-être spirituel du patient. Cette étude nécessite la participation volontaire de personnes atteintes d'un cancer. Ce document a pour but de vous fournir des informations sur les objectifs et le déroulement de l'étude. Veuillez lire attentivement les informations suivantes.

Présentation de l'étude

L'annonce d'un cancer bouleverse profondément la personne qui reçoit ce diagnostic. Le cancer est une source de questionnement concernant le sens de la vie. Ce questionnement peut générer une grande insécurité pour le patient. Le bien-être spirituel permet à la personne de donner un sens à sa vie et d'être en paix face au futur. Il est important de comprendre l'impact qu'exerce l'annonce d'un diagnostic de cancer sur le bien-être spirituel du sujet pour pouvoir l'accompagner et le soutenir sur la trajectoire de la maladie. Actuellement il existe très peu d'écrits à ce sujet. Cette recherche vise à combler ce manque pour développer une offre en soins individualisée et adaptée aux besoins du patient, dès le début de la maladie.

Déroulement de l'étude

Pour atteindre cet objectif, cette étude est menée auprès de patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer. Cette étude se déroule sur cinq mois. Si vous êtes d'accord de collaborer, votre contribution consiste à:

- Remplir trois questionnaires qui nécessitent au total environ 10 minutes de votre temps
- Signer le formulaire de consentement

Pour compléter son recueil de données, l'étudiante chercheuse devra consulter votre dossier médical pour relever le type de cancer dont vous souffrez, le moment de l'annonce du diagnostic et le type de traitement que vous suivez.

Bénéfices et inconvénients

Il est difficile de garantir que votre participation à l'étude vous permette de retirer personnellement des bénéfices. Votre aide est précieuse. Votre collaboration contribuerait à mieux cerner l'impact qu'exerce l'annonce d'un diagnostic de cancer sur le bien-être des personnes concernées pour optimiser une offre en soins adaptée durant la trajectoire de la maladie.

Vos droits

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Quelle que soit votre décision, elle n'aura aucune conséquence négative sur votre prise en charge médicale, sur les soins qui seront prodigués ou l'attitude du personnel soignant à votre égard. Vous êtes libre d'interrompre votre participation à l'étude à tout moment, sans devoir vous justifier et sans que cela n'affecte votre suivi médical ou vos soins ultérieurs.

Confidentialité et protection des données

Les informations recueillies sont traitées de façon confidentielle et anonyme. Seuls les membres de l'équipe de recherche, les représentants des autorités et des commissions d'éthique du canton de Vaud auront accès à vos données qu'ils traiteront de manière strictement confidentielle. Si l'étude donne lieu à une publication scientifique, vous avez la garantie qu'il sera impossible de vous identifier. Ce protocole a été soumis et approuvé par le Comité d'éthique du canton de Vaud. L'étudiante chercheuse se tient à votre disposition pour tout renseignement complémentaire que vous souhaiteriez. Vous pouvez la contacter à tout moment ; avant que vous ne décidiez de participer au projet ou pendant la réalisation de ce dernier.

Dédommagement des participants à l'étude

La participation à cette étude ne donne droit à aucun dédommagement.

Personne de contact

Pour toute question supplémentaire concernant cette étude, vous pouvez contacter l'étudiante chercheuse :

Mme Roos Pauline

Tél : 079 471 51 44, adresse e-mail : Pauline.Roos@unil.ch

La présente étude a été soumise à la Commission d'Ethique de la recherche sur l'être humain pour le canton de Vaud. Elle est reconnue par le Département de la Santé et de l'action sociale et elle est rattachée administrativement au Décanat de la Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne.

Vous pouvez conserver une copie de cette notice d'information et de déclaration de consentement de participation signée et datée.

APPENDICE G

Feuille de consentement éclairé

Numéro d'identification du patient:

Consentement écrit du patient ou de la patiente à la participation de l'étude clinique

Etude sur le bien-être spirituel des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer en début de traitement : étude descriptive simple

Collaboratrice scientifique et étudiante chercheuse : Pauline Roos, infirmière, étudiante au Master en sciences infirmières (Université de Lausanne/IUFRS).

- Je déclare avoir été informé-e oralement et par écrit des objectifs et du déroulement de l'étude.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite aux patients qui m'a été remise sur l'étude précitée. J'ai compris la participation qui est attendue de ma part : je remplirai trois questionnaires.
- J'ai reçu des réponses satisfaisantes à mes questions. Je conserve l'information écrite aux patients et reçois, si je le souhaite, une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'accepte que les membres de l'équipe de recherche et les représentants des autorités et des commissions d'éthique aient un droit de regard sur mes données pour procéder à des vérifications. Je suis assuré (e) de la garantie de l'anonymat et de confidentialité concernant mes données. Les résultats analysés peuvent faire l'objet de publications scientifiques mais je suis conscient que mon nom n'apparaîtra pas dans celles-ci.
- Je prends part de façon volontaire à cette étude. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement sans qu'il y ait de répercussion dans mon suivi médical ultérieur.
- Je confirme par ma signature que je suis d'accord de participer à cette étude.

Lieu et date :

Signature du participant :

Signature de l'étudiante chercheuse :