

INFORMATION TO USERS

This manuscript has been reproduced from the microfilm master. UMI films the text directly from the original or copy submitted. Thus, some thesis and dissertation copies are in typewriter face, while others may be from any type of computer printer.

The quality of this reproduction is dependent upon the quality of the copy submitted. Broken or indistinct print, colored or poor quality illustrations and photographs, print bleedthrough, substandard margins, and improper alignment can adversely affect reproduction.

In the unlikely event that the author did not send UMI a complete manuscript and there are missing pages, these will be noted. Also, if unauthorized copyright material had to be removed, a note will indicate the deletion.

Oversize materials (e.g., maps, drawings, charts) are reproduced by sectioning the original, beginning at the upper left-hand corner and continuing from left to right in equal sections with small overlaps.

Photographs included in the original manuscript have been reproduced xerographically in this copy. Higher quality 6" x 9" black and white photographic prints are available for any photographs or illustrations appearing in this copy for an additional charge. Contact UMI directly to order.

Bell & Howell Information and Learning
300 North Zeeb Road, Ann Arbor, MI 48106-1346 USA
800-521-0600

UMI[®]



Université d'Ottawa • University of Ottawa

L'EXPÉRIENCE DE LA SOUFFRANCE AUPRÈS DE
FEMMES ATTEINTES D'UN CANCER DU SEIN D'UN STADE AVANCÉ

Par

ANNIE PERREAULT

Thèse présentée à
l'École des études supérieures et de la recherche
en vue de l'obtention d'une Maîtrise ès sciences en sciences infirmières

Université d'Ottawa

Avril, 2000

©Annie Perreault, 2000



National Library
of Canada

Acquisitions and
Bibliographic Services

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque nationale
du Canada

Acquisitions et
services bibliographiques

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence

Our file Notre référence

The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

0-612-57154-8

Canada

RÉSUMÉ

Cette étude phénoménologique Heideggerienne vise à explorer et à décrire l'expérience de la souffrance et de la détresse spirituelle telles que vécues par des femmes atteintes d'un cancer du sein. L'échantillon se compose de six femmes sélectionnées dans un centre de cancérologie. Une entrevue semi-structurée a été réalisée auprès des participantes et les transcriptions verbatim ont constitué les données de ce projet de recherche. D'une part, la multidimensionnalité de la souffrance provoque de multiples pertes qui amène la destruction de l'entière de la femme. D'autre part, en réponse à l'expérience de la souffrance, les résultats d'analyse révèlent l'existence d'un processus dynamique de guérison en profondeur de nature spirituelle. Le cheminement évolue selon le cycle des cinq saisons de l'Arbre de Vie qui représente les différentes phases à compléter: 1) signal d'alarme; 2) perte; 3) métamorphose; 4) travail à accomplir et 5) guérison en profondeur. Des éléments clés tels que les réactions à la maladie, le soutien, l'espoir, le travail sur soi et la recherche de sens, favorisent le parachèvement de ce travail personnel menant vers la réconciliation de soi. La pierre angulaire de ce processus est une transformation intérieure qui implique une impression d'être accompagné par une présence supra-moi. De nombreuses implications pour les soins infirmiers découlent des résultats de cette étude ainsi que des pistes de recherche futures à réaliser auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein.

REMERCIEMENTS

J'aimerais remercier toutes les personnes qui m'ont apporté un soutien inconditionnel tout au long de ce projet de recherche. Tout d'abord, j'embrasse tendrement mon conjoint Bernard ainsi que mes trois adorables enfants Julie, André et Nicolas pour leur compréhension et leur patience. Votre complicité et votre amour m'ont encouragé à persévérer jusqu'à la fin. Merci à mes parents pour m'avoir enseigné que nos efforts constants ne sont jamais vains. De cordiales salutations sont envoyées à mes collègues de classe, Ruth, Elaine, Sue et Debbie.

L'expression de ma reconnaissance la plus sincère est destinée à ma Directrice de thèse, Dr. Frances Fothergill-Bourbonnais. Je vous remercie de votre disponibilité sans bornes et de vos nombreux conseils. It has been an honour for me to share this learning experience with you. J'aimerais également remercier les membres de mon comité de thèse, le Dr. Jocelyne Tourigny et le Dr. Richard Haughian. Des remerciements sont destinés à Lorraine Savoie-Zajc, PhD et Evelyn Kerr, pour leur collaboration en tant qu'examinatrice externe relativement à la scientificité de ce projet.

J'aimerais également mentionner le soutien financier obtenu de l'Université d'Ottawa ainsi que des Bourses d'Études Supérieures de l'Ontario. Je ne peux garder sous silence les paroles d'encouragement ponctuelles de France et de Janet. Finalement, je désire exprimer ma gratitude à toutes les courageuses dames qui ont partagé avec coeur leurs expériences de vie. J'aimerais leur dédier ce mémoire et puisse t'il guider les professionnels de la santé auprès de femmes comme vous.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	ii
REMERCIEMENTS	iii
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	vii
CHAPITRE 1.	1
INTRODUCTION: Quoi dire aux enfants lorsqu'un parent tombe malade .	1
1.1 Énoncé du Problème de Recherche	3
1.2 But de la Recherche	5
1.3 Question de Recherche Principale	5
1.4 Sous-Questions de Recherche	5
CHAPITRE 2. REVUE DE LA LITTÉRATURE	6
2.1 La Douleur Cancéreuse	6
2.2 Les Symptômes Concomitants au Cancer	8
2.3 Le Concept de la Douleur Totale	9
2.4 La Souffrance	10
2.5 Synopsis	20
2.6 Les Objectifs de la Recherche	21
CHAPITRE 3. MÉTHODOLOGIE	22
3.1 Le Contexte Médical Associé au Cancer du Sein	22
3.2 Type de Recherche	24
3.2.1 Postulats Méthodologiques	28
3.3 Critères d'Éligibilité	29
3.4 Milieu et Population	29
3.5 Échantillon	31
3.6 Déroulement de l'Étude	32
3.6.1 Étude Pré-Pilote et Étude Pilote	32
3.7 Processus d'Entrevue	33
3.7.1 Le Contexte des Entrevues	35
3.8 Plan des Analyses	37
3.9 Les Critères de Scientificité	39
3.10 Les Considérations Éthiques	43
CHAPITRE 4. LES PARTICIPANTES SE RACONTENT: RÉSULTATS ET DISCUSSION	44
4.1 Contexture	44

4.1.1	Les Cinq Saisons de l'Arbre de Vie: Une Schématisation Générale	48
4.2	Les Cinq Saisons de l'Arbre de Vie: Les Agglomérats Thématiques.	51
4.2.1	Signal d'Alarme	51
4.2.1.1	La Découverte d'une Bosse	51
4.2.1.2	Réagir à la Maladie	53
4.2.1.3	Façons de se Prendre en Main	60
4.2.1.4	Maintenir mon Intégrité	69
4.2.2	Perte	70
4.2.2.1	Conserver mon Identité	71
4.2.2.2	Perte de Soi	72
4.2.2.3	Le soutien	87
4.2.2.4	Vivre ma Réalité	90
4.2.3	Métamorphose	92
4.2.3.1	La Condamnation	92
4.2.3.2	Espoir-Désespoir	94
4.2.3.3	Transformation Intérieure et Apprentissage	96
4.2.3.4	Prise de Conscience	98
4.2.4	Travail à accomplir	100
4.2.4.1	Préserver sa Vie	100
4.2.4.2	Travail sur Soi	102
4.2.4.3	Chu Pas Prête de Partir	106
4.2.4.4	Choix de Vie	107
4.2.5	Guérison en profondeur	108
4.2.5.1	Acquérir une Sorte de Sérénité	109
4.2.5.2	Le sens de ma Vie	110
4.2.5.3	L'Harmonie	111
4.2.5.4	Présence Supra-Moi	113
4.2.5.5	Réconciliation de Soi	115
4.3	Entrevues de Confirmation	117
4.4	Structure fondamentale de la souffrance	119
CHAPITRE 5	CONCLUSIONS	121

5.1	Résumé	121
5.2	Implications Pour les Soins Infirmiers	123
5.2.1	Base Philosophique des Soins	123
5.2.2	Orientation Tripartite du Cadre de Soins	124
5.2.3	Le Continuum des Soins	127
5.2.3.1	Maintenir mon intégrité	127
5.2.3.2	Vivre ma réalité	130
5.2.3.3	Prise de conscience	134
5.2.3.4	Choix de vie	135
5.2.3.5	Vers la Réconciliation de Soi	137
5.3	L’Infirmière Clinicienne Spécialisée	138
5.3.1	Rôle de l’Experte Clinique	139
5.3.2	Rôle de Consultation	141
5.3.3	Rôle de l’Éducation	143
5.3.4	Rôle de la Recherche	144
5.4	Limites de l’étude	145
5.5	Impact de la Phénoménologie sur la Chercheuse et la Participante	146
5.6	Épilogue: Harmonie	148
RÉFÉRENCES		149
ANNEXE A. Autorisation de Reproduire Texte de Danielle Laporte		168
ANNEXE B. Lettre d’information		170
ANNEXE C. Consentement Initial		172
ANNEXE D. Consentement Entrevue de Confirmation		174
ANNEXE E. Instrument d’Entrevue		175
ANNEXE F. Fiche Descriptive de la Symptomatology de la Souffrance		176
ANNEXE G. Guide d’Évaluation du Réseau de Soutien		177
ANNEXE H. Plan d’Interventions Reliées aux Dimensions de l’Espoir		178
ANNEXE I. Autorisation de Reproduire Texte de Francine Bouvette		179

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 3.1	Raisons Expliquant le Refus de Participer	.	.	.	31
Tableau 4.1	Profil Personnel des Participantes	.	.	.	45
Tableau 4.2	Profil Médical des Participantes	.	.	.	47
Tableau 4.3	Sens de Ma Vie	.	.	.	112
Tableau 4.4	Rétroactions des Participantes	.	.	.	118

LISTE DES FIGURES

Figure 1.	Les Cinq Saisons de l'Arbre de Vie	.	.	.	49
Figure 2.	Processus de Guérison en Profondeur	.	.	.	52

CHAPITRE 1

INTRODUCTION

Quoi dire aux enfants lorsqu'un parent tombe malade

Extrait du livre de Danielle Laporte (1999).

Depuis ma visite chez le médecin, je vivais dans un nuage gris, attendant l'orage ou les rayons du soleil. La peur m'enveloppait; la peur affreuse d'un diagnostic non moins affreux: le cancer du sein. Pourtant, au fond de moi, je me disais qu'il était impossible que je sois habitée par cette maladie qui porterait atteinte à mon image de femme et de mère.

Jamais malade, débordante d'énergie, je faisais l'envie de plusieurs de mes amies. Et puis, voilà, un matin de mai, en plein printemps, j'apprends au téléphone que ma biopsie par aiguille a débusqué des cellules cancéreuses. Cancéreuses! J'écris le mot plusieurs fois sur une feuille de papier pour être certaine d'avoir bien entendu. Opération d'urgence, traitement, etc. Ma vie s'arrête tout d'un coup et je sens la terre s'ouvrir sous moi, mon coeur fondre dans ma poitrine.

Ma première pensée va à mes enfants. Mes trois petits amours! Je ne veux pas leur faire vivre ça! Perdre leur mère si jeune, c'est terrible. J'ai peur, mais je suis surtout infiniment triste et démunie. Je pleure, mes amies au travail m'entourent, m'exhortent au courage, à l'action. Toutes les femmes m'ont alors, et encore aujourd'hui, donné un appui sans réserve, un soutien moral indéfectible.

Mes enfants! Comment leur dire! Je suis une partisane de la vérité. J'ai tellement vu d'enfants développer des symptômes (agitation, insomnie, troubles scolaires, etc.) À la suite de secrets de famille, de "non-dits" de la part des parents,

que je ne peux absolument pas envisager le silence. D'ailleurs, je leur avais déjà annoncé que j'allais voir un médecin pour une bosse. De toute façon, j'étais inquiète et cela paraissait dans mon comportement; mieux valait leur dire le pourquoi de ma nervosité. Je téléphone à mon ami, mon amour de tous les jours. Il est sidéré, il m'attend, annule tous ses rendez-vous de la journée, me console, m'embrasse, me rassure du mieux qu'il peut. Nous rentrons tôt à la maison; les enfants y sont déjà. Ils sentent que quelque chose ne tourne pas rond. Ils me demandent les résultats de l'examen.

J'avais tant pleuré l'après-midi, j'en avais tant parlé, je m'étais tant posé de pourquoi, de comment...J'étais un peu plus sereine. Je leur ai dit calmement que l'examen avait révélé des cellules cancéreuses et que je devais me faire opérer. Je leur ai dit aussi que ce type de cancer se traitait bien et que j'avais entendu parler de plusieurs femmes complètement guéries. Je leur ai dit tout ce que je savais et aussi tous les inconnus qu'il y avait devant moi. Les deux plus jeunes (11 ans, 8 ans) ont éclaté en sanglots et le plus vieux (14 ans) a pleuré aussi tout en se retenant. Le petit m'a demandé si j'allais mourir. J'ai dit que je n'en avais pas l'intention, que je combattrais fermement, mais qu'il était trop tôt pour savoir le degré de la maladie. Il voulait que je jure que je ne mourrais pas. Je ne pouvais pas faire ça! Je leur ai demandé de m'aider en croyant en ma guérison, en ayant eux aussi du courage, puis j'ai pleuré avec eux, doucement, en les serrant dans mes bras.

1.1 Énoncé du Problème de Recherche

L'Institut National du Cancer Canadien (1997) estime qu'en 1997 le nombre de nouveaux cas de cancer du sein au Canada se situe à 18 400, dont 7 300 nouveaux cas en Ontario. L'estimation de la mortalité relativement au cancer du sein pour 1997 dénombre à 5 100 décès pour l'ensemble du Canada dont 1 950 décès en Ontario. Par ailleurs, les probabilités d'une femme canadienne de développer un cancer du sein au cours de sa vie s'élèvent à 11% alors que dans 4% des cas le décès s'en suivra.

Au delà des statistiques, les professionnels de la santé doivent gérer adéquatement la douleur vécue par les personnes atteintes d'un cancer. Cependant, la douleur cancéreuse crée chez les infirmières des sentiments d'impuissance générés par la complexité du phénomène et par la carence d'interventions à prodiguer aux patients afin de l'atténuer. Cette douleur engendre malheureusement de terribles souffrances que la technologie moderne et l'arsenal pharmacologique ne parviennent pas à apaiser. Des observations cliniques effectuées lors de l'accompagnement de patients atteints de cancer montrent que les doses massives de morphine administrées ne produisaient qu'un soulagement minime et superficiel de la douleur.

Le souvenir d'un homme âgé d'une quarantaine d'années atteint d'un cancer à sa phase palliative, agonisant de douleur et surtout criant sa colère m'interpelle toujours. À cette époque, ce qui me préoccupait était le contrôle de sa douleur physique. Aujourd'hui, ce que je comprends est davantage sa tristesse et son impuissance associées à la progression de la maladie et à sa situation maritale qui l'empêchaient de vivre des moments précieux avec ses enfants avant de mourir.

L'évaluation des données subjectives et objectives de la douleur est un principe de base incontournable dans l'adéquation de sa gestion. Les caractéristiques multidimensionnelles du concept de la douleur totale ont été étudiées et transposées sur des échelles de mesure d'intensité et de qualité de la douleur. Or, si les composantes physiques, psychologiques et sociologiques ont été mesurées, quantifier la composante spirituelle n'est ni facile et ni évidente. Parmi une population atteinte d'un cancer, la présence de la détresse spirituelle dans l'expérience de la souffrance peut compliquer le soulagement de la douleur.

Malgré l'essor et le développement des traitements oncologiques disponibles pour soulager la douleur ou pour alléger les symptômes reliés au cancer du sein ou encore pour contrer l'évolution de cette maladie mortelle, l'expérience de la souffrance telle que vécue par ces femmes semble inconnue et inexprimée. Mais qu'est-ce que cela signifie pour une personne de vivre quotidiennement avec le spectre d'un cancer du sein? La littérature révèle une représentation fragmentée et compartimentée de la souffrance ne permettant pas de comprendre la complexité du phénomène.

En fait, la myriade de propositions définitionnelles issues de la littérature ne permet pas de circonscrire de façon tangible le phénomène de la souffrance et de la détresse spirituelle. Or, la compréhension de l'implacabilité de la souffrance subie par la patiente atteinte d'un cancer du sein ainsi que l'exploration des attributs prédictifs de la détresse spirituelle peuvent, dans le cadre d'une approche phénoménologique, enrichir le corps de connaissances des soins infirmiers d'une part, et d'autre part, faire découvrir des pistes d'interventions à poser afin de diminuer la souffrance vécue chez ces personnes.

1.2 But de la Recherche

Le but de cette recherche est d'explorer la souffrance et la détresse spirituelle auprès de femmes en traitement oncologique actif d'un cancer du sein, à partir de données recueillies lors d'entrevues semi-structurées individuelles.

1.3 Question de Recherche Principale:

Quelle est l'expérience de la souffrance et de la détresse spirituelle telle que vécue et décrite par des femmes en traitement oncologique actif d'un cancer du sein ?

1.4 Sous-Questions de Recherche:

1. Quelles sont les dimensions prédominantes de la souffrance vécues par des femmes atteintes d'un cancer du sein?
2. Comment est décrite la détresse spirituelle vécue par les femmes atteintes d'un cancer du sein ?
3. Quelles sont les caractéristiques spécifiques de la souffrance et de la détresse spirituelle vécues par des femmes en traitement oncologique actif d'un cancer du sein?
4. Existe-t-il des caractéristiques communes entre la souffrance et la détresse spirituelle?

Le chapitre suivant présente la revue de littérature réalisée afin de mieux circonscrire le phénomène étudié dans le cadre de ce projet de recherche, à savoir la souffrance.

CHAPITRE 2

REVUE DE LA LITTÉRATURE

La revue de littérature associée à ce projet de recherche est organisée en quatre volets:

1) la douleur cancéreuse; 2) les symptômes concomitants au cancer; 3) le concept de la douleur totale et 4) la souffrance.

2.1 La Douleur Cancéreuse

Chapman et Gavrin (1993) amorcent l'étude du phénomène de la douleur par la définition proposée par l'International Association for the Study of Pain: "... une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à des lésions tissulaires réelles ou probables, ou décrite en fonction de tels dommages."(p.5). Ces auteurs précisent que deux processus distincts du système nerveux central sont impliqués. Premièrement, un processus sensoriel fournissant au cerveau des informations spatio-temporelles et qualitatives et deuxièmement, un processus affectif qui englobe, par des émotions négatives, la conscience sensorielle d'un dommage tissulaire. Parfois, la douleur indique la prédominance d'une expérience sensorielle, une dysphorie ou les deux simultanément.

Dunlop (1998) mentionne que, pour le public en général, le cancer et la douleur sont toujours synonymes. D'ailleurs, Yeager, Miaskowski, Dibble et Wallhagen (1995) ajoutent que les soignants naturels ainsi que le patient sont perturbés par l'expérience de la douleur cancéreuse. Selon McGuire (1989) l'unicité de la douleur cancéreuse vécue par les patients repose sur cinq aspects caractérisant cette dernière dont: 1) plus d'une étiologie; 2) plus d'un

site de douleur; 3) douleur aiguë ou chronique; 4) provoquant plus d'un syndrome de douleur et 5) vécue selon des patterns d'intensité et de durée différents.

Lors d'une étude descriptive corrélative auprès de 97 patients externes activement traités pour un cancer du sein, Miaskowski et Dibble (1995) notent que 47% des sujets ressentent de la douleur reliée au cancer. Or, parmi ce groupe 56% de la douleur est attribuable au syndrome neuropathique post-chirurgical, alors que 26% de la douleur est occasionnée par les métastases osseuses. L'intensité de la douleur s'élève de modérée à sévère et perdure en moyenne 8.9 heures par jour selon une moyenne hebdomadaire de 3.8 jours. Finalement, ces auteurs rapportent des différences significatives entre les patients selon la présence ou l'absence de douleur relativement à la dépression [$t=2.4, p<0.02$]; à la colère [$t=2.5, p<0.01$]; à la fatigue [$t=2.8, p<0.005$]; et à la perturbation totale de l'humeur [$t=2.5, p<0.01$]. Ces résultats tendent à confirmer l'hypothèse selon laquelle la douleur cancéreuse bouleverse la totalité de la personne. Miaskowski et Dibble (1995) soutiennent que l'expérience de la douleur par les sujets de l'étude a provoqué des effets indésirables au niveau des dimensions affectives et socio-culturelles.

De plus, l'expérience de la douleur et de son traitement peuvent contribuer à l'augmentation de symptômes désagréables. Puisque les nausées et les vomissements, la constipation, la dyspnée et la fatigue représentent des symptômes souvent reliés à l'expérience de la douleur cancéreuse et qu'ils ont un effet d'une portée ébranlant le bien-être de l'individu, un survol de la littérature à cet effet est présenté.

2.2 Les Symptômes Concomitants du Cancer

Selon Abrahm (1998) les patients atteints d'un cancer avancé vivent de nombreux symptômes physiques qui peuvent compromettre la réalisation de leur but ultime dans la vie. Étant donné que le confort physique correspond à la pierre angulaire de l'atténuation de la souffrance chez les patients atteints d'un cancer (Abrahm, 1998), il faut reconnaître les symptômes qui incommodent le plus fréquemment ces personnes.

Bien que les nausées et les vomissements découlent souvent des traitements oncologiques (Hogan et Grant, 1997; Scanlon Fessele, 1996), leur étiologie semble multifactorielle (Scanlon Fessele, 1996). Par ailleurs, Grunberg et al. (1996) indiquent que l'absence des nausées et des vomissements a un effet direct sur l'amélioration globale de la qualité de vie des patients recevant de la chimiothérapie, alors que sa gestion inadéquate peut potentiellement retarder la thérapie curative comme telle (Scanlon Fessele, 1996).

La constipation représente un autre problème désagréable particulièrement fréquent auprès de cette population. Cameron (1992) explique que les patients atteints d'un cancer possèdent plusieurs facteurs de risque contribuant à la constipation tels que le manque de fibres alimentaires dans la diète, l'ingestion insuffisante de liquide, le manque d'exercices, un niveau élevé de stress et parfois un manque d'intimité. Il est primordial de prévenir la constipation associée à la prise d'opiacés (Canty, 1994), puisque la méconnaissance de la constipation amène des souffrances inutiles pour les patients (Glare et Lickiss, 1992).

Le besoin de respirer est fondamental à la vie. Dunlop (1998) explique que la dyspnée peut être décrite en terme de capacité limitée pour accomplir les activités quotidiennes ou en terme de sensation de détresse. Fishbein, Kearon et Killian (1989)

définissent la dyspnée davantage en terme d'inconfort associé à la respiration. Abraham (1998) mentionne que la dyspnée peut effrayer le patient et sa famille et peut accentuer l'anxiété ressentie. D'ailleurs, Prochonda et Seligman (1997) indiquent qu'il ne faut pas négliger l'anxiété comme source de la dyspnée lors de son évaluation et de son traitement.

Bien que l'association de la fatigue à l'expérience du cancer soit récente (Mock et al., 1997; Schwartz, 1998), la fatigue doit être évaluée tout au long de la trajectoire de la maladie, c'est-à-dire de l'hôpital à la maison (Smith Blesch et al., 1991). Aistars (1987) conceptualise la fatigue comme une réponse à un stress continu engendré par de multiples facteurs physiologiques, psychologiques et situationnels liés à la maladie et à son traitement. Par ailleurs, Schwartz (1998) ajoute que la fatigue, la faiblesse, les nausées et la dépression sont grandement améliorées par les exercices physiques. Cet examen sommaire permet d'illustrer la complexité de la symptomatologie associée au cancer, et comment l'évaluation et la gestion inadéquate de ces symptômes peuvent diminuer le bien-être général de ces personnes.

2.3 Le Concept de la Douleur Totale

Hanks, Portnoy, MacDonald et Forbes (1998) indiquent que, pour certains patients, la plainte de douleur est davantage le reflet d'un bouleversement social, psychologique et spirituel plutôt qu'une blessure ou un dommage physique. Une telle douleur peut sembler insensible aux opiacés. Depuis les années 1960, les nombreux travaux de Cicely Saunders, orientés vers le développement du concept de la douleur totale, deviennent de plus en plus d'actualité. Saunders et Sykes (1993) expliquent que l'utilisation du concept de la douleur

totale permet de décrire des éléments étiologiques autres que les stimuli physiques nocifs. Baines (1994) explique que Saunders décrivait la douleur totale en terme de composante physique, émotionnelle, sociale et spirituelle et que l'ignorance d'une de ces dimensions compromettait le soulagement de la douleur. D'ailleurs Foley (1998) mentionne que l'identification de la douleur et de la souffrance est essentielle afin de prodiguer des thérapies adéquates. Mais qu'est-ce que la souffrance?

2.4 La Souffrance

Cassel (1991) mentionne que l'apaisement de la souffrance physique du patient est une visée omniprésente tout au long de l'histoire médicale. Cependant, la vision réductionniste de la médicalisation de la maladie a mis au rancart la dimension environnementale qui permettait à la personne d'identifier quelques raisons probables pouvant expliquer le processus pathologique envahissant. Engebretson (1996) soulève cette problématique en ajoutant que la tradition médicale occidentale, par son approche dualistique, a extirpé de la maladie le sens et le contexte, ne laissant derrière que les descriptions cliniques de la maladie. Le dualisme cartésien qui scinde le corps de l'esprit perçoit la souffrance comme une réponse à la douleur. Selon Cassel (1982), cette dichotomie en elle-même est la source de la souffrance, comme en témoigne la dépersonnalisation des soins dispensés aux malades. Cette représentation de la condition humaine engendre une intelligibilité étroite de la souffrance. Non seulement la souffrance affecte une dimension de la personne, mais déséquilibre l'être dans sa totalité. Selon Cassel (1991), l'humain est fait d'une pièce. "... ce qui se produit au sein d'une des dimensions humaines se répercute

au niveau de l'entièreté de l'être, et ce qui se produit au niveau de l'entièreté de l'être se répercute dans l'ensemble des dimensions humaines" (p.8). Ainsi, Cassel (1982) mentionne que les personnes ayant de la douleur expriment simultanément de la souffrance dans les situations où elles se sentent en perte de contrôle ou lorsque la douleur est accablante ou est chronique, que la source de cette dernière est inconnue et que la signification de la douleur a un caractère abominable. Somme toute, la souffrance apparaît lorsqu'une destruction éminente de la personne est perçue; la souffrance se déploie bien au-delà du physique. Généralement, la souffrance peut être définie comme un état de détresse sévère, associée à des événements qui menacent la plénitude de la personne. Les blessures infligées à l'intégrité de la personne peuvent s'exprimer sous forme de tristesse, de colère, de solitude, de dépression, de deuil, de mécontentement, de mélancolie, de rage, de retrait ou de plainte (Cassel, 1982).

La multidimensionnalité du phénomène de la souffrance a évolué dans le temps. En 1957, Beecher (tel que cité par Kahn et Steeves, 1986) considérait la souffrance comme un élément secondaire de l'expérience de la douleur. Bien que la douleur et la souffrance soient intimement liées dans la littérature médicale, elles sont deux phénomènes distincts (Cassel, 1982). La conceptualisation de la souffrance en degré de douleur est considérée par Kahn et Steeves (1986) comme une tendance heuristique et pragmatique plutôt qu'une assertion erronée. Ces auteurs expliquent que la souffrance se distingue de la douleur, car chaque individu répond différemment à l'une et à l'autre. En effet, l'expérience de la douleur résulte de la perception modulée par des facteurs individuels et culturels, alors que la souffrance découle de diverses sources de stimulation. Autrement dit, la souffrance se

rattache à l'évaluation individuelle de la signifiante de l'expérience de la douleur. Non seulement, la souffrance se manifeste lorsque des dimensions fondamentales d'une personne, son être ou son existence sont menacés (Kahn et Steeves, 1986), mais elle peut également surgir lorsque le soi est traqué par un revirement de la raison d'être (Mirka, 1996).

Chapman et Gavrin (1993) décrivent *in extenso* la pluralité de la genèse de la souffrance dans le contexte pathologique du cancer. Plusieurs signaux de détresse biologique accompagnent quotidiennement cette population, tels que l'expérience de douleur non soulagée et la présence de symptômes indisposants, dont les effets toxiques des traitements oncologiques, la léthargie ou le sommeil interrompu. Parallèlement, des facteurs psychologiques, à titre de catalyseurs de la souffrance, impliquent la perception de perte, de culpabilité, d'impuissance ou de prise de conscience éminente de la mort. De plus, la progression de la maladie restreint les déplacements des patients, augmentant d'autant plus leur isolement social. Cette perte d'influence sociale engendre à son tour la visualisation de leur propre aliénation. Finalement, la perte d'un travail soustrait la personne et sa famille d'un revenu. La souffrance représente donc un état cognitif et affectif complexe caractérisé par la perception d'une menace face à l'intégrité du soi, de la perception d'impuissance et de l'épuisement des ressources personnelles et psychosociales d'adaptation (Chapman et Gavrin, 1993).

Lors d'une étude descriptive menée auprès de 30 sujets atteints d'un cancer du poumon, Benedict (1989) a déterminé l'incidence de la souffrance associée aux aspects physiques, psychologiques et interactionnels. À partir d'entrevues structurées, une échelle de type Likert de cinq points a été utilisée afin de quantifier les réponses des participants.

Les résultats démontrent que 50 % des sujets ont relié le niveau supérieur de souffrance à la dimension physique. Alors que pour 33% des sujets, les concepts de l'invalidité, de la douleur, de l'anxiété, des changements dans les activités de la vie quotidienne et la fatigue correspondent aux niveaux supérieurs de la souffrance. Selon Benedict (1989), la signification accordée à la douleur, la durée et l'effet de la douleur sur les activités de la vie quotidienne peuvent contribuer à l'apparition de la souffrance. De plus, l'analyse de variance démontre que les patients, dont un diagnostic de métastases a été posé, ressentent plus de souffrance reliée aux aspects psychologiques comparativement aux patients sans métastases ($p=0.028$). Benedict (1989) définit la souffrance comme un affect négatif qui découle d'un événement perçu comme inconfortable, douloureux physiquement et bouleversant psychologiquement.

Gates et Fink (1997) mentionnent que les corps ne souffrent pas, mais que les personnes souffrent. La conceptualisation de la souffrance n'est pas limitée par l'expérience physique douloureuse. En effet, Mirka (1996) mentionne que la souffrance se différencie de la douleur en terme de réponses et d'expériences vécues, dans lesquelles il y a perception d'une menace aiguë ou épisodique dirigée vers l'intégrité du soi. Kahn et Steeves (1986) ajoutent que les menaces tourmentant l'identité personnelle incluent spécialement le présage de la mort et l'extinction du soi. Des changements au niveau de l'identité personnelle peuvent aussi dériver d'une perte de fonction ou de modifications de l'image corporelle reconnues comme menaçantes pour le soi.

Par ailleurs, Copp (1974) explique que la perte se rapporte à la souffrance comme un état d'angoisse ressenti par la personne affligée par la douleur ou une blessure personnelle.

Pollock et Sands (1997) définissent la souffrance en terme de maladie inévitable ou de perte inéluctable, de détresse, de douleur, de blessures où la signification de ces expériences reflète les perceptions, les émotions et les attitudes imputables à l'expression de la souffrance. Lors de l'expérience de la souffrance, Cassel (1982) conçoit l'éventualité de la perte du futur, la perte d'un enfant ou d'un être aimé comme l'origine de cette tristesse intense. Enfin Battenfield (1984) indique que la souffrance peut demeurer même après avoir intellectuellement et émotionnellement accepté la perte.

Par ailleurs, l'anticipation d'un avenir compromis lors d'un état pathologique chronique comme le cancer ou lors d'épisode aigu d'un infarctus peut favoriser l'émergence de la souffrance. Stratton Hill (1992) mentionne que la souffrance existe au sein de la maladie chronique, car cette pathologie devient progressivement invalidante et génère du stress physique et psychologique. Pollock et Sands (1997) ont démontré, dans une recherche descriptive réalisée auprès de 30 personnes atteintes de la sclérose en plaque, que l'intensité de la souffrance varie en fonction du temps. Néanmoins, la chronicité per se n'est pas un prérequis au surgissement de la souffrance.

Une autre source de souffrance se rapporte selon Cassel (1982) aux règles sous-jacentes à la performance de rôles sociaux et aux relations interpersonnelles. Mirka (1996) mentionne que la souffrance est une expérience qui mène à l'isolement, car le patient et les membres de la famille souffrent seuls en réponse à la douleur physique et psychosociale de l'être aimé. L'étude de Hinds (1992) a démontré que les soignants naturels n'utilisent pas le terme de souffrance pour faire référence à leur propre situation; leur sens des responsabilités face à l'être cher malade ne permet peut-être pas la reconnaissance de leur

propre souffrance. De plus, Hinds (1992) met l'emphasis sur la nature socio-émotionnelle de la souffrance qui a le potentiel de susciter la croissance personnelle, alors que pour Lindholm et Eriksson (1993), la souffrance n'est pas une émotion ou une douleur mais une agonie qui mène à une nouvelle vie ou à la mort.

La multidimensionnalité de la souffrance englobe également la spiritualité de la personne qui est décrite en terme de dimension spirituelle, de bien-être spirituel, de besoins spirituels, de la recherche de sens, de la religiosité et de la détresse spirituelle.

Plusieurs auteurs décomposent la dimension spirituelle en de multiples aspects. En effet, Farrar Highfield (1992) considère la dimension spirituelle comme la capacité humaine de transcendance du soi par l'entremise de l'identification d'un but et d'un sens dans la vie, de relations interpersonnelles significatives avec les autres ou avec un être suprême et l'espoir. Ross (1995) illustre la dimension spirituelle selon un axe vertical et un axe horizontal. L'axe vertical réfère à la réflexion transcendantale, c'est-à-dire toute relation avec un Être Supérieur ou toute inférence au système de valeurs qui chapeaute l'action humaine. L'axe horizontal se rapporte aux influences exercées par l'axe vertical sur le mode de vie de la personne, sur les interactions avec soi, les autres et l'environnement. Haase, Britt, Coward, Kline Leidy et Penn (1992) ont défini la perspective spirituelle comme l'énergie créatrice et intégrante basée sur des croyances personnelles favorisant la liaison à une force supérieure d'où résulte la découverte du sens dans la vie, l'orientation des valeurs guidant l'action humaine, et la transcendance de soi permettant de surpasser les préoccupations matérielles.

Lors d'une étude sur l'impact de la douleur sur la qualité de vie, Ferrell (1995)

indique que le bien-être spirituel correspond à une dimension de son modèle conceptuel. Or, dans le contexte de ce projet de recherche, la dimension de la spiritualité s'avère intéressante puisque Ferrell (1995) inclut à l'intérieur du bien-être spirituel plusieurs éléments dont la religiosité qui influence grandement la douleur. L'incertitude, qui s'installe lors de l'apparition de la douleur, se transforme en métaphore de la mort car la douleur représente la progression de la maladie. La perte d'espoir est souvent associée à la peur de vivre indéfiniment avec de la douleur. Ferrell (1995) souligne que des changements significatifs dans la vie peuvent provenir de la découverte du sens de la douleur.

Mickley, Soeken et Belcher (1992) conçoivent le bien-être spirituel par la dimension existentielle qui focalise sur le sens de la vie et la dimension religieuse impliquant une relation avec Dieu. D'ailleurs, Mickley et al. (1992) soutiennent l'occurrence d'une relation entre l'espoir et le bien-être spirituel. Nagai-Jacobson et Burkhardt (1989) mentionnent que la spiritualité englobe une reconnaissance d'éléments plus large que la religion et implique une exploration personnelle du sens et but dans la vie. La spiritualité, facteur permettant l'intégralité de la personne, est reliée à l'essence même de la personne inspirant des liens profondément harmonieux avec soi, les autres, la nature et avec un Être Suprême.

Selon Ross (1995), les besoins spirituels des patients sont multiples et variés dont la signifiante, la croyance en Dieu, la pratique religieuse, le soulagement de la peur, le doute, la solitude, une liaison avec les autres et Dieu. Toutefois, Ross (1995) mentionne trois possibilités dans l'identification des besoins spirituels allant d'une non reconnaissance à une mauvaise identification et enfin, à une bonne identification. Ainsi, la non reconnaissance des besoins spirituels chez un patient soustrait ce dernier au potentiel d'actualisation de soi et de

croissance. Farrar Highfield et Cason (1983), assistés d'experts en théologie et en psychologie, ont identifié à partir de la littérature 31 comportements ou conditions laissant présager un problème spirituel. Ces différents états sont associés à quatre besoins spirituels: 1) avoir un but et un sens dans la vie; 2) donner de l'amour; 3) recevoir de l'amour; 4) conserver l'espoir et la créativité. Par ailleurs, lors d'une étude descriptive auprès de 32 sujets en phase palliative, Post-White et al. (1996) ont identifié cinq conditions centrales sous-jacentes à l'espoir : 1) découvrir un sens; 2) se baser sur des ressources internes; 3) avoir des relations authentiques avec les autres; 4) vivre dans le "ici et le maintenant"; 5) anticiper la survie. Les résultats de l'étude suggèrent que la spiritualité par l'entremise de la découverte de signification et des croyances religieuses sont des composantes de l'espoir.

Pour faire suite, Engebretson (1996) mentionne que le domaine spirituel fait référence à la signification, aux croyances et aux valeurs et reflète la philosophie de vie et la perception du monde d'une personne. Pour cet auteur, l'expérience de la souffrance incite les personnes malades à se concentrer sur la signification de la situation et à préserver l'intégrité spirituelle. D'ailleurs, dans un contexte de maladie, Johnston Taylor (1993) considère que la recherche de signification correspond à un processus psychospirituel.

Kahn et Steeves (1994) indiquent que la souffrance découle inextricablement de questions relatives à la signification et à la qualité de la vie. En fait, King et al. (1997) mentionnent que la recherche de signification relativement à un diagnostic de cancer constitue une expérience personnelle qui est ni claire ni bien décrite dans la littérature. Selon Cassel (1982), expliquer significativement les conditions préjudiciables qui favorisent l'émergence de la souffrance peut contribuer à l'apaiser ou à la supprimer. Pour Frankl

(1963), la recherche de sens représente une double visée; d'une part, la quête d'interprétation de l'immensité humaine et d'autre part, la poussée motivationnelle et universelle de l'individu. Selon Frankl (1963), chaque humain doit répondre lui-même au "pourquoi" et au "comment", car l'expérience de la souffrance cesse au moment où une signification vient expliquer son apparition. Lindholm et Ericksson (1993) soulignent que par l'entremise de la souffrance, une personne entre en communication avec les conditions de base de la vie et peut ainsi saisir le sens de la souffrance et grandir. La recherche de sens est un processus dynamique et personnel qui oriente l'action et apaise la souffrance au moment où l'individu confère une signification à l'événement. Par contre, Lindholm et Ericksson (1993) entrevoient un danger à discerner hâtivement une raison à la souffrance, car la signification de la souffrance ne peut être réalisée que plus tardivement.

La religiosité est définie par Johnston Taylor, Amenta et Highfield (1995) comme un concept étroit qui se rattache au système de croyances relatif au sens de l'univers et à l'usage de mythes et de pratiques. Par ailleurs, Mickley, Soenken et Belcher (1992) mentionnent que la religiosité précise la signification personnalisée qu'un individu assigne à un système de croyances, de valeurs, de règles de conduite et de rituels. Lors d'une étude voulant clarifier la santé spirituelle par l'exploration du bien-être spirituel, de la religiosité et de l'espoir auprès de 175 femmes atteintes d'un cancer du sein, dont 73% étaient au stade I et II, Mickley et al. (1992) ont démontré que le groupe de femmes intrinsèquement religieux affichait un niveau supérieur de bien-être spirituel comparativement au groupe extrinsèquement religieux. Ces résultats supportent l'idée que la religiosité peut aider les personnes à créer un sens et une cohérence dans la vie. Par ailleurs, McGilloway et Myco

(1985) expliquent que le statut rédemptif de la souffrance découle des croyances de la religion chrétienne qui associent les difficultés humaines à la souffrance du Christ vers sa mort.

Finalement, la détresse spirituelle est caractérisée par des sentiments de vide et de désespoir. Doenges et Moorhouse (1994) ont décrit le diagnostic infirmier de la détresse spirituelle comme suit: “ Perturbation du principe de vie qui anime l’être entier d’une personne et qui intègre et transcende sa nature biologique et psychosociale” (p.229). Par ailleurs, Swaney (1997) indique que la détresse spirituelle est soit une condition dans laquelle une personne vit, soit l’expérience d’une perturbation du système de valeurs et de croyances qui procure de la force, de l’espoir et un sens à la vie.

Lors d’une approche phénoménologique, Smucker (1996) a interviewé dix adultes dans la population générale afin d’étudier l’expérience de la détresse spirituelle. L’auteur définit la détresse spirituelle comme une expérience inconfortable de lutte spirituelle et/ou existentielle à l’intérieur de laquelle il y a un potentiel de croissance. Cependant, cette détresse spirituelle façonne un état de déséquilibre interne qui prévaut tant et aussi longtemps que la personne ne s’est pas libérée de la turbulence menaçante qui gêne son homéostasie. Par ailleurs, cette démarche herméneutique a amené Smucker (1996) à analyser les verbatims des sujets, qui révèlent deux phases distinctes et successives dans l’expérience de la détresse spirituelle: 1) la rupture de la toile de vie; 2) la reconstruction de la toile de vie.

Finalement, plusieurs auteurs ont démontré les difficultés des infirmières à identifier la détresse spirituelle chez leurs patients. En effet, Farrar Highfield (1992) dénote une incongruité entre les patients et les infirmières relativement aux résultats obtenus au

“Spiritual Health Inventory” (SHI). Les données suggèrent que les problèmes d’ordre physique et psychiatrique sont davantage reconnus que les problèmes spirituels. Par ailleurs, Johnston Taylor, Amenta et Highfield (1995) soulignent la difficulté des infirmières à distinguer les interactions entre les dimensions humaines, particulièrement celles de nature spirituelle et psychosociale. Finalement, Engebretson (1996) note la présence d’erreurs d’interprétation au plan des difficultés spirituelles par un diagnostic erroné de déni psychosocial.

2.5 Synopsis

Cette revue de la littérature a d’abord exposé les caractéristiques de la douleur cancéreuse, de même que certains symptômes concomitants souvent à l’origine d’inconfort chez les patients atteints d’un cancer. Ensuite, il a été question du concept de la douleur totale développé par Cicely Saunders depuis les années 1960 et qui influence toujours la philosophie entourant la gestion de la douleur et des symptômes surtout, auprès d’une clientèle en soins palliatifs. Finalement, les dimensions humaines explorées par les professionnels de la santé afin de décrire la souffrance laisse sous-entendre sa multidimensionnalité. La description de ses composantes semble favoriser la compréhension du phénomène. Même en l’absence de la douleur, la souffrance bouscule les différentes facettes de la personne. La spiritualité, quant à elle, représente la charpente qui soutient l’individu tout au long de son existence. La détresse spirituelle semble être comprise comme une entité distincte se rattachant à des dimensions de luttes existentielles. La souffrance et la spiritualité pourraient vraisemblablement favoriser la croissance personnelle. Par ailleurs,

le phénomène de la souffrance et de la détresse spirituelle ont été l'objet de peu d'études auprès de cette population. Ainsi, dans le cadre de ce projet de recherche portant sur l'expérience de la souffrance vécue par des femmes atteintes d'un cancer du sein, trois objectifs sont poursuivis.

2.6 Les Objectifs de Recherche

1. Analyser l'expérience de la souffrance et de la détresse spirituelle auprès de femmes en traitement oncologique actif d'un cancer du sein.
2. Identifier les caractéristiques de la souffrance et de la détresse spirituelle telles que décrites par les femmes atteintes d'un cancer du sein.
3. Reconnaître les caractéristiques communes de la souffrance et de la détresse spirituelle telles que ressenties par les participantes de l'étude.

La méthodologie de recherche utilisée afin de mener à terme ce projet de recherche est décrite dans le prochain chapitre.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre présente la méthodologie choisie pour répondre aux questions de recherche. Les étapes suivantes sont discutées: 1) le contexte médical associé au cancer du sein; 2) le type de recherche; 3) les critères d'éligibilité; 4) le milieu et la population; 5) l'échantillon; 6) le déroulement de l'étude; 7) le processus d'entrevue; 8) le plan des analyses; 9) les critères de scientificité et 10) les considérations éthiques.

3.1 Le Contexte Médical Associé au Cancer du Sein

Afin de bien visualiser la trajectoire thérapeutique relative au traitement du cancer du sein, une description des étapes de la maladie est présentée en terme de procédures diagnostiques et de stratégies de traitements en présence d'un cancer envahissant ou non. Les premiers examens sont réalisés par le médecin de famille qui procède à l'examen du sein, ainsi qu'à la recherche de nodules lymphatiques au niveau des aisselles et de la base du cou. Une première mammographie complète l'étape initiale du diagnostic d'un cancer du sein.

Par la suite, le médecin peut référer sa cliente au Centre de santé du sein de la femme de la région d'Ottawa, où des services de diagnostic, de présentation des possibilités de traitements ainsi que des services de soutien en matière de santé et de maladies du sein sont offerts à la femme ayant une anomalie du sein et à sa famille. Cette institution structure ses interventions diagnostiques et de soutien selon un cheminement critique "*critical path*".

D'entrée de jeu, un appel téléphonique pré-visite est effectué afin de prendre connaissance de l'histoire médicale de la patiente et permet d'identifier les examens déjà faits. Par la suite, la planification des consultations auprès des membres de l'équipe (infirmière, chirurgien, clinicienne) est réalisée. Enfin, une première évaluation des besoins d'information, de soutien psychologique, émotif, spirituel et physique est réalisée. Lors de la première visite de la personne au Centre, une évaluation médicale est faite suivie d'une pléiade d'examens diagnostiques tels qu'une mammographie, une échographie et une biopsie du sein.

Lors de la deuxième visite, la cliente reçoit le diagnostic de malignité ou de non-malignité de la tumeur. Dans la perspective d'une tumeur cancéreuse nécessitant des traitements oncologiques, une équipe interdisciplinaire rencontre la cliente afin de l'aider à sélectionner les stratégies thérapeutiques possibles pour elle. L'infirmière accompagne la cliente dans son processus de décision relativement au type de chirurgie et des traitements à choisir. C'est à ce moment que tous les arrangements pré-opératoires sont faits. Dans l'éventualité d'un carcinome canalaire in situ (CCIS) de Stade 0, I, et II, deux interventions chirurgicales s'offrent à la cliente: une chirurgie de conservation du sein (tumorectomie) suivie de radiothérapie ou la mastectomie. Lorsque la tumeur mesure plus de cinq centimètres (Stade III), parfois initialement inopérable, la cliente doit recevoir de la chimiothérapie néoadjuvante afin de diminuer la grosseur de la tumeur, pour qu'ensuite le chirurgien puisse procéder à une mastectomie. En ce qui concerne la maladie métastatique, correspondant au Stade IV, la chimiothérapie et l'hormonothérapie représentent les alternatives initiales possibles, alors que la chirurgie peut-être effectuée sur la tumeur principale. Si au cours de la chirurgie, un évidement axillaire était nécessaire, la patiente

reçoit en externe une vingtaine de traitements de radiothérapie quatre à huit semaines post-opératoires. Des informations sont également transmises relativement au Centre du cancer régional de l'Ontario et une révision du plan de traitements recommandés est mise en oeuvre. Une fois que le traitement local du cancer est réalisé, les professionnels utilisent des algorithmes associés au processus de décision relatif à l'administration de chimiothérapie versus d'hormonothérapie afin de choisir la thérapie systémique concordant le plus au statut de ménopause de la femme, aux récepteurs d'estrogènes et au niveau de récurrence du cancer. Les effets secondaires communs reliés à la chimiothérapie sont: l'alopécie, la fatigue, les lésions buccales, les nausées et les vomissements, la diarrhée, la cystite, la neutropénie, l'anémie et la thrombocytopénie (Vous et le cancer du sein, 1996). Finalement, tout au long de la période de traitements, les femmes peuvent participer à des groupes de soutien organisés par des travailleurs sociaux. Une infirmière est également disponible pour préparer et animer des rencontres éducationnelles portant sur l'alimentation, les méthodes alternatives de soins ainsi que sur la progression de la maladie.

3.2 Type de Recherche

Selon van Manen (1990), la phénoménologie suppose une perspicacité dévoilant ce qui est significatif pour les êtres humains. Une approche phénoménologique Heideggerienne est utilisée afin d'explorer la souffrance et la détresse spirituelle telles que vécues par des femmes atteintes d'un cancer du sein. Morse (1992) indique que l'approche interprétative peut favoriser l'émergence de la compréhensibilité par l'exploration, la réflexion et l'expression du phénomène; ainsi la souffrance pourrait être mieux comprise par l'utilisation

de cette méthode. La perspective Heideggerienne, selon Wynn Leonard (1989), soutient que le comportement et l'expression d'une personne deviennent intelligibles par l'étude de l'individu dans son contexte caractérisé par l'ensemble des relations significatives et l'héritage culturel de celui-ci. Selon Heidegger (1964), l'interprétation de l'être-au-monde comme structure essentielle de l'être-là permet seule de comprendre la spatialité existentielle de l'être-là. Autrement dit, l'entendement de l'expérience humaine s'articule par la coexistence d'autrui et se manifeste par une lucidité entourant l'autre dans sa globalité. La vérité au sens le plus originel est l'ouverture et la révélation de l'être-là impliquant l'être-découvert de l'étant intramondain (Heidegger, 1964, p.268).

La méthode Heideggerienne, de nature herméneutique, soutient que Être-dans-le-monde "*Being-in-the-world*", c'est-à-dire l'engagement de l'un vers l'autre, favorise la compréhension du monde humain. Selon Heidegger (1964), la phénoménologie de l'être-là est herméneutique au sens originel du mot, qui vise tout ce qui a trait à l'explicitation. Par ailleurs, van Manen (1990) présente les étapes de la recherche herméneutique comme étant: l'étude d'un phénomène intéressant le chercheur et sollicitant son attachement au monde; l'analyse d'expérience telle que vécue et non telle que conceptualisée; la représentation réflexive des thèmes caractérisant le phénomène; la description du phénomène par l'exercice itératif de l'écriture; la préservation d'un lien au phénomène et l'harmonisation du contexte de la recherche en considérant les parties et l'ensemble du phénomène étudié. Le processus interprétatif s'inscrit nécessairement dans un mouvement circulaire entre les composantes et l'entièreté du phénomène, ainsi qu'entre la compréhension préliminaire du chercheur et les découvertes émanant des données de l'étude, "*hermeneutic circle*" (Leonard, 1994).

Étant donné la nature du phénomène à l'étude, l'approche féministe a également guidé la chercheuse lors du processus d'entrevue auprès des participantes et du traitement des données. Selon Lather (1988), la réalisation de recherche féministe est centrée avant tout sur la construction sociale du genre et favorise la visibilité des expériences féminines. Pour ce faire, Reay (1996) mentionne l'importance de la réflexivité du chercheur en terme de prise de conscience de l'impact des valeurs et de l'identité sociale de ce dernier sur la collecte des données et la représentation sociale créée.

Selon Oakley (1981), l'entrevue réalisée auprès de femmes permet de s'enquérir de la vision qu'elles ont sur leurs expériences vécues. Par ailleurs, les principes traditionnels d'entrevue ne peuvent être appliqués ici, puisqu'ils empêchent le rapprochement de l'intervieweur de la personne interviewée. En fait, lors d'entrevue en profondeur, il est davantage question de la réciprocité de l'intervieweur afin qu'il puisse accéder à l'intimité de la participante. Smith (1992) mentionne que la compréhension d'expériences de vie féminine est favorisée par des entrevues menées par d'autres femmes, en autant que l'intervieweuse conserve une attitude réflexive sur sa propre vision. Selon Kohler Riessman (1987) une parfaite congruence entre le chercheur et la participante est quasiment impossible. Cependant, lors de l'analyse de leur récit, une attention particulière doit être portée au sens et aux symboles issus des entrevues.

Devault (1990) fait une mise en garde face au danger d'étiqueter faussement les histoires des femmes par l'usage d'un langage qualifiant leur valeur sociale. Une stratégie féministe en sociologie, utilisée lors de l'identification des expériences, consiste à puiser des mots à même les textes narratifs des participantes. Cet auteur ajoute que le développement

d'une écoute permettant de lire entre les lignes augmente l'entendement du langage utilisé par les femmes. D'ailleurs Opie (1992) mentionne que l'écriture des voix est possible en écrivant des textes qui incorporent des citations préalablement sélectionnées selon l'intensité de la voix, la mise en valeur des moments de contradiction ou encore selon la charge émotive du message. Opie (1992) ajoute qu'un chercheur peut favoriser "*l'empowerment*" des participantes de son étude en mettant en évidence les différences et en évitant l'appropriation des propos de l'autre. Somme toute, l'exploration de problématiques de santé féminine par des approches phénoménologiques est considérée comme une méthode de recherche qualitative reconnue par les chercheurs féministes (Devault, 1990).

A l'instar de cette approche herméneutique, la mise en mots de la souffrance vécue par des femmes atteintes d'un cancer du sein peut se faire par le dévoilement de leur expérience de vie correspondant à la progression de la maladie. Une description riche des événements significatifs pour ces personnes ainsi qu'une écriture étoffée de la signifiante attribuée à leur existence peut contribuer à la compréhension de leur souffrance. Finalement, le but de la recherche phénoménologique est de décrire de façon systémique le phénomène tel que vécu par les individus "*the lived experience*" (Merleau-Ponty, 1964; Oiler, 1982; Omery, 1983; Knaack, 1984; Field et Morse, 1985; Burns et Grove, 1997). Par ailleurs, Oiler (1982) allègue que l'approche phénoménologique adhère bien à la vision des soins infirmiers qui est de comprendre l'expérience humaine de la santé. La recherche phénoménologique en science infirmière peut promouvoir cette quête de compréhension relativement à l'expérience de la souffrance auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein. L'accessibilité des infirmières à la quotidienneté vécue par cette clientèle est le corrélat de

la relation particulière créée entre l'infirmière et la personne tout au long de la trajectoire de la maladie. Cette approche herméneutique procure aux infirmières une méthode de recherche permettant d'approfondir la compréhensibilité et la richesse de la signifiante accordée à l'expérience de la souffrance vécue par des femmes atteintes d'un cancer du sein.

3.2.1 Postulats Méthodologiques:

- 1) Le non soulagement de la douleur peut exacerber la détresse chez une personne.
- 2) Le diagnostic de cancer est une réalité menaçant l'intégrité d'un individu.
- 3) La personne atteinte d'un cancer peut s'exprimer sur l'expérience de cette maladie.
- 4) L'expérience de la souffrance et de la détresse spirituelle est remplie de signification pour la personne atteinte d'un cancer.
- 5) L'établissement d'un lien de collaboration entre le cochercheur (participante) et le chercheur, permet le partage de la compréhensibilité du phénomène étudié.
- 6) Malgré l'unicité de l'être, il est possible de transcender les singularités humaines afin que l'interprétation des subjectivités respectives du cochercheur et du chercheur se déploient (Deschamps, 1993).
- 7) Certains bénéfices découlent des entrevues pour les participantes tels qu'une sensation de catharsis, une connaissance de soi, une raison d'être, "*l'empowerment*" et un encouragement à la guérison (Hutchison, Wilson, & Skodol Wilson, 1994).
- 8) Le chercheur et la participante se retrouvent changés par le processus existentiel (Knaack, 1984).

3.3 Critères d'Éligibilité

La taille de l'échantillon n'est pas prédéterminée en recherche qualitative. L'échantillon et la collecte de données sont complétés lorsque le chercheur estime que la saturation des catégories est atteinte (Field et Morse, 1985; Morse, 1989; Burns et Grove, 1997). Par ailleurs, Pirès (1997) indique que l'échantillon par homogénéisation permet de décrire la diversité interne d'un groupe et autorise la généralisation empirique par saturation. Une stratégie d'échantillonnage non randomisée et rationalisée "*purposive*" a été utilisée dans cette étude. En effet, une personne qui se sent prête à partager et à décrire son expérience génère une meilleure intelligibilité du phénomène exploré. Selon Deschamps (1993), le chercheur se doit de sélectionner des participants qui savent reconnaître le phénomène à l'étude. Voici donc les critères d'éligibilité pour cette recherche:

1. Femme ayant un cancer du sein.
2. Femme hospitalisée ou suivie en externe dans l'est Ontarien pour le traitement oncologique actif d'un cancer du sein (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie ou hormonothérapie) ou pour le contrôle des symptômes engendrés par la maladie.
3. S'exprimer couramment en français.

3.4 Milieu et Population

Cette recherche ciblait toute femme atteinte d'un cancer du sein, parlant couramment le français et étant en traitement oncologique actif au moment de l'entrevue. Initialement, les candidates furent recrutées à partir d'un centre hospitalier de soins tertiaires de la région d'Ottawa-Carleton. Après un mois de recrutement, aucune entrevue n'a été réalisée en raison

de difficultés à rencontrer des femmes qui parlaient couramment le français. La gestionnaire de l'unité qui faisait la vérification des critères d'éligibilité pour l'étude a indiqué qu'une dizaine de femmes anglophones rencontraient les deux premiers critères d'éligibilité. L'hypothèse émise à ce moment-là pour expliquer le faible nombre de femmes francophones hospitalisées, associait la conjoncture de restructuration hospitalière au transfert d'un médecin ayant une bonne clientèle francophone. Suite à ce constat, des démarches furent entreprises afin d'ajouter un deuxième site de recrutement, à savoir le Centre régional de cancérologie. Pour se faire, une rencontre avec la gestionnaire des soins infirmiers de cet organisme fut réalisée afin de lui expliquer l'objectif poursuivi par ce projet de recherche. Suite à cet entretien, une lettre de soutien fut obtenue afin d'appuyer la demande d'amendement relative à l'ajout de ce site de recrutement. Deux mois se sont écoulés avant que le dit amendement soit accepté et signé par le Conseil d'éthique en recherche. Ensuite lors d'une rencontre avec le personnel infirmier du centre de cancérologie, le projet de recherche fut expliqué en terme de but poursuivi, de critères d'éligibilité et du processus d'entrevue menée auprès des femmes lors de leur visite à la clinique externe.

Sur une période de trois mois, aucune entrevue n'a été réalisée. Afin de vraiment augmenter le nombre de participantes potentielles, j'ai obtenu une lettre de soutien d'une autre gestionnaire d'unité de soins de l'hôpital. À ce moment là, il y avait trois sites pour recruter des femmes. Les infirmières chefs d'équipe de la radiothérapie et de l'unité de chimiothérapie ont identifié à l'aide des critères d'éligibilité des femmes pouvant participer au projet de recherche. Étant donné que ces infirmières connaissaient bien leur clientèle, elles ont ciblé rapidement les femmes qui s'exprimaient avec aisance en français et qui

seraient enclines à partager leur expérience. En une semaine, toutes les participantes nécessaires pour le projet de recherche furent recrutées au Centre régional de cancérologie.

3.5 Échantillon

Dans le cadre de ce projet de recherche, douze femmes furent approchées et six d'entre elles ont refusé de participer pour différentes raisons qui sont répertoriées au Tableau 3.1 Raisons expliquant le refus de participer. Il serait également important de mentionner que des six femmes qui ont refusé, deux dames étaient plus âgées comparativement aux autres. L'échantillon de cette étude se compose de six femmes toutes recrutées au Centre régional de cancérologie, incluant la participante avec qui l'entrevue pilote a été menée.

Tableau 3.1

Raisons Expliquant le Refus de Participer

Nombre	Raisons	CRC	H
1	Patiente en phase terminale. Incapable de parler de par son état léthargique.		1
2	Barrières linguistiques. Une anglophone et une espagnole.	2	
1	Patiente pas disponible. Elle doit subir des examens médicaux.		1
2	Intensité émotive reliée à cette expérience. "Ça brasse trop d'émotions" "...je ne désire pas parler de cette expérience, je n'en parle même pas aux membres de ma famille."	2	

CRC: Centre régional de cancérologie

H: Hôpital

3.6 D roulement de l' tude

Apr s avoir rejoint les responsables des sites de recrutement, la gestionnaire d'unit  en oncologie et par la suite les infirmi res chefs d' quipe du Centre r gional de canc rologie ont identifi  les candidates potentielles par la v rification des crit res d' ligibilit . Ensuite, le chercheur a rencontr  les femmes cibl es afin de leur expliquer sommairement le d roulement de l' tude et de leur pr senter la lettre d'information relative au projet de recherche (Annexe B). Ainsi, les femmes  taient en mesure de prendre une d cision  clair e quant   leur participation   une entrevue en profondeur avec la chercheuse. Dans la perspective de l'acceptation d'une participante, celle-ci fut s lectionn e et l'entrevue fut r alis e imm diatement si jug  appropri  par la participante.   la demande de quatre femmes, l'entrevue initiale fut r alis e au domicile de ces dames   une date choisie   leur convenance. Seulement deux participantes furent interview es au Centre r gional de canc rologie. Le consentement  crit fut obtenu lors de l'entrevue initiale (Annexe C), ainsi que pour l'entrevue de confirmation (Annexe D).

3.6.1  tude Pr -Pilote et  tude Pilote

Afin de familiariser la chercheuse avec cette technique d'entrevue, une  tude pr -pilote a  t  men e aupr s de deux femmes atteintes d'un cancer du sein. Ensuite,  tant donn  la cr ation d'un outil d'entrevue (Annexe E), une premi re validation de l'instrument a  t  r alis e lors d'une  tude pilote men e aupr s de la premi re participante recrut e pour ce projet de recherche. Suite   cette  tude pilote, les membres de mon comit  de th se m'ont encourag    explorer davantage le sens de la mort pour les participantes afin d' lucider

davantage leur spiritualité. Auparavant, la chercheuse a dû réfléchir sur sa propre finitude afin de diminuer l'appréhension qui la figeait. L'étude principale s'est poursuivie en utilisant le même schéma d'entrevue, considérant que les données recueillies lors de l'étude pilote répondaient aux questions de recherche.

3.7 Processus d'Entrevue

Comme première étape, une sensibilisation préliminaire du phénomène de la souffrance et de la détresse spirituelle est requise afin de discerner les attributs découlant de la perceptibilité du chercheur. En fait, Deschamps (1993) soutient que le chercheur doit se prêter à l'exploration de l'expérience que lui révèle l'objet de sa recherche. La méthodologie d'entrevue de type guidé fut privilégiée car l'utilisation de questions ouvertes favorise l'exploration du phénomène de la souffrance et de la détresse spirituelle tel que vécu par des femmes atteintes d'un cancer du sein. Selon Field et Morse (1985), l'entrevue guidée est employée pour assurer l'obtention des informations désirées tout en permettant aux participants de répondre librement et d'illustrer les concepts étudiés. Brenner, Brown et Conter (1985) soutiennent que l'entrevue comme procédé de recherche favorise l'exploration du sens des questions ainsi que les réponses sous-jacentes. Il faut mentionner que les entrevues sont enregistrées sur bande sonore et transcrites verbatim en laissant des marges de cinq centimètres de chaque côté du texte pour annoter les entrevues.

Afin d'assurer une certaine consistance dans les informations recueillies, les mêmes questions ont été posées à toutes les participantes. Immédiatement après une entrevue, des observations sur le contexte "*field notes*" ont été consignées afin de saisir les informations

que l'enregistrement ne permettait pas d'emmagasiner, telles que toute communication non-verbale de la participante, l'apparence physique de la personne et le contexte physique du milieu. Les impressions personnelles de la chercheuse sont inscrites dans un journal distinct. Selon Field et Morse (1985), les notes sur le contexte permettent d'énoncer des idées sur les relations entre les données et produisent une amorce d'analyse. Dans le cadre de cette étude, quatre type de notes furent utilisées à la suite d'une entrevue telles que des notes personnelles, des notes de site, des notes théoriques et des notes méthodologiques.

Étant donné l'expérience en soins infirmiers et les connaissances de la chercheuse sur le phénomène étudié, la réduction phénoménologique dans le cadre de cette approche interprétative ne peut être appliquée. Cependant, une certaine réserve est maintenue quant au savoir entourant l'expérience vécue de femmes atteintes d'un cancer du sein. En effet, Wynn Leonard (1989) et Koch (1995) appuient le cercle herméneutique découlant de l'approche Heideggerienne qui présuppose que la compréhension préexistentielle de l'action humaine à l'étude ne peut être éliminée. Deschamps (1993) ajoute que la prise de conscience du chercheur de ses connaissances, ses anticipations et de ses expériences en regard du phénomène ne peut être dissipée totalement.

Par la voie d'une écoute engagée et dans un esprit de collaboration, les descriptions de la souffrance et de la détresse spirituelle ressenties par des femmes atteintes d'un cancer du sein représentent les données pour cette étude. Deschamps (1993) énonce que la logique phénoménologique dégage l'entendement du phénomène exploré par l'intersubjectivité entre le chercheur et le participant, autrement dit, l'accès à la connaissance d'un phénomène se déploie dans l'expérience de l'autre. Le fruit du savoir relatif au phénomène exploré

découle de l'unité indissoluble entre la personne et le monde (Wynn Leonard, 1989; Koch, 1995).

Le processus de réflexion analytique sur les expériences vécues permet de saisir les éléments communs et distincts relativement à l'expérience de la souffrance et de la détresse spirituelle auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein. Selon Oiler (1982), la dernière opération essentielle à l'approche phénoménologique est la description de ce qu'il a été vu, alors que Mucchielli (1983) prétend que pour atteindre le sens de l'expérience, il faut s'en tenir à la description ingénue des phénomènes représentant la seule réalité à la disposition du chercheur. En d'autres mots, les résultats émanants de cette approche herméneutique sont la représentation de la signification accordée au phénomène tel que vécu par les participantes.

3.7.1 Le Contexte des Entrevues

Dans le cadre de ce projet de recherche, deux entrevues ont été réalisées au Centre régional de cancérologie alors que les quatre autres participantes furent interviewées à leur domicile. Les entrevues ont eu lieu au mois de février et mars 1999. La durée moyenne des entrevues enregistrées a été de 98 minutes alors que l'étendue était de 73 minutes, allant de 63 à 136 minutes. Les entrevues réalisées au Centre régional de cancérologie ont été en moyenne de plus courte durée que celles effectuées au domicile des participantes. Les participantes interviewées au Centre de cancérologie recevaient un traitement intra-veineux pendant l'entretien. Une des participantes était empressée de quitter pour ne pas faire patienter davantage le bénévole qui attendait la fin de son traitement pour la reconduire chez elle. L'entrevue s'est terminée aussitôt la perfusion administrée et fut la plus courte du projet

de recherche. L'autre participante a désiré poursuivre l'entrevue encore quelques instants une fois son traitement terminé. Une infirmière est venue enlever le cathéter intra-veineux et nous nous sommes installés dans une salle d'attente pour finir l'entretien.

Par ailleurs, les entrevues réalisées au domicile des participantes offraient un contexte physique beaucoup plus confortable et plus chaleureux. Les entrevues furent rarement interrompues par des appels téléphoniques. Les membres de la famille présents à la maison n'ont pas participé aux entrevues et ont entrepris des activités dans une pièce différente. Les quatre femmes rencontrées dans leur milieu familial semblaient moins nerveuses et beaucoup plus à l'aise que celles rencontrées au centre de cancérologie.

Toutes les participantes ont déployé un effort intellectuel pour se remémorer les circonstances particulièrement pénibles qu'elles ont traversées depuis l'annonce du diagnostic de cancer du sein. À certains moments, quelques participantes sont devenues très émotives, elles pleuraient ou elles gardaient le silence. Ces instants ont amplifié la signification des paroles échangées relativement à leur expérience de vie. L'utilisation de certaines expressions par les femmes telles que " c'est dans ce sens là!" ou encore "comprends-tu?" m'ont interpellé et m'ont amené à approfondir certains propos énoncés par les participantes. Certaines femmes ont parlé une heure de temps à la suite de la première question. Cette observation peut signifier le besoin qu'elles avaient de se raconter et d'être écoutées. La prise de notes lors des entrevues a facilité le retour sur des passages riches en terme de contenu significatif ainsi qu'en terme d'émotivité reliée à l'histoire relatée. Le timbre de voix des femmes, parfois inaudible parce qu'étouffé par leurs sanglots, s'amenuisait lorsqu'elles parlaient de moments intimes ou plus difficiles. À d'autres

instants, elles partageaient par le rire et des histoires loufoques leur joie de vivre, ou même leur colère en frappant la table de leur poing ou en tapant sur leur cuisse.

Des épisodes de grande affectivité étaient surtout associés aux relations avec le conjoint et les enfants. À plusieurs reprises, lors des entrevues, la chercheuse a vérifié auprès des femmes si elles désiraient cesser l'entrevue, mais toutes ont réaffirmé leur intérêt à poursuivre l'entretien malgré l'intensité dramatique et émouvante des histoires qu'elles décrivaient. Finalement, il est important de mentionner que pendant des passages de grande émotivité, deux des participantes ont changé de langue. Elles utilisaient automatiquement l'anglais pour exprimer leurs émotions ou pour expliquer clairement une opinion. D'ailleurs une des entrevues fut réalisée à 80% en anglais malgré les aptitudes linguistiques de la participante avec la langue française.

3.8 Le Plan des Analyses

Étant donné le petit échantillon, seules quelques données démographiques ont été recueillies telles que l'âge et le nombre de mois écoulés depuis la connaissance du diagnostic d'un cancer du sein. Dans le cadre de cette recherche, la saturation des thèmes sous-jacents à la souffrance et à la détresse spirituelle est atteinte lorsqu'aucune nouvelle sous-catégorie n'émerge de l'analyse de contenu effectuée sur 7716 lignes d'entrevues. Field et Morse (1985) suggèrent un système de saturation des données qui identifie les thèmes majeurs par une couleur spécifique.

Par la suite, toutes les unités de signification se rapportant au phénomène étudié sont identifiées par un système de codification colorisé. Ensuite, tous les passages associés aux

thèmes majeurs peuvent se subdiviser en sous-catégories. Les informations sont insérées sur des cartes correspondant à la couleur du thème majeur, en tenant compte du numéro de verbatim. Selon Jasper (1994), toute technique d'analyse englobe sommairement la reconstitution du matériel, la codification thématique des données, l'agglomération de thèmes en catégories et la création d'une classification des attributs du phénomène étudié. Une fois le processus de collecte des données terminé, le plan d'analyse suivant a été utilisé:

- 1) La transcription verbatim des entrevues enregistrées par magnétophone a constitué la première étape. Afin d'assurer l'exactitude du texte, toute reconstitution verbatim a été vérifiée en écoutant parallèlement la bande sonore (Field et Morse, 1985). Une infirmière anglophone a écouté l'entrevue réalisée en anglais afin de saisir les nuances de la langue anglaise. Des notes ont été également prises concernant les périodes de silence et les changements du timbre de la voix. Enfin, l'identification numérique de toutes les lignes de chaque page des verbatims a été réalisée.
- 2) La prise de connaissance de l'entièreté du récit fut réalisée une fois la reconstitution de la description du phénomène terminée (Giorgi, 1975; Colaizzi, 1978).
- 3) L'extraction de toute expression ou passage directement associé au phénomène de la souffrance et de la détresse spirituelle fut effectuée pour chaque verbatim (Colaizzi, 1978).
- 4) Après une lecture plus approfondie des verbatims, la formulation d'unités de signification ou de sous-catégories relatives à la souffrance et à la détresse spirituelle fut effectuée dans le respect des données originelles (Giorgi, 1975).
- 5) Par la suite, chaque sous-catégorie fut associée aux questions de recherche afin de

parvenir au développement d'un amalgame de thèmes maturés. Ce processus a été appliqué pour chaque entrevue reconstituée et les amalgames de thèmes ont été validés en se référant constamment au texte original (Colaizzi, 1978).

- 6) Ensuite, l'épuration de la redondance des sous-catégories a éclairé la signification des thèmes maturés (Giorgi, 1975).
- 7) Puis, à l'intérieur de chaque thème, toutes les sous-catégories communes ont été rapatriées pour créer de nouveaux agglomérats thématiques. Ce processus fut répété pour chaque verbatim.
- 8) Finalement, les résultats de cette analyse sont intégrés dans une description exhaustive du phénomène exploré (Colaizzi, 1978).

3.9 Les Critères de Scientificité

Les méthodologies conventionnelles de recherche se sont dotées de critères de rigueur afin d'assurer la valeur de leurs résultats. Ainsi, la justesse des résultats représente la validité interne alors que la possibilité de généraliser les résultats fait référence à la validité externe d'une recherche quantitative. La fidélité des résultats sous-entend l'absence de données liées à des événements circonstanciels alors que l'objectivité des résultats est obtenue par l'élimination de biais (Laperrière, 1997). D'entrée de jeu, les assises épistémologiques de la recherche qualitative favorisent l'émergence de la subjectivité et de l'interprétation de la complexité des phénomènes humains. Afin de démontrer la scientificité de cette approche, des critères de rigueur spécifiques aux postulats méthodologiques qualitatifs ont été développés par Guba et Lincoln (1981), à savoir la

crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmation.

Selon Sandelowski (1986) la valeur de vérité “ *truth value* ” découlant de phénomènes humains tels que vécus par les personnes, sous-entend le critère de la **crédibilité**. Une étude qualitative est crédible lorsqu’elle est fidèle aux descriptions et aux interprétations de l’expérience humaine (Oiler,1982; Sandelowski,1986; Wynn Leonard,1989) et lorsque les groupes, auprès desquels les données sont recueillies reconnaissent la représentation réalisée de leur réalité (Savoie-Zajc, 1989).

Field et Morse (1985) suggèrent que la compilation des impressions de l’investigateur dans un journal spécifique favorise la différenciation des observations subjectives du chercheur des observations objectives basées sur le récit des participants. La tenue d’un journal de bord crée l’opportunité pour le chercheur de faire le point sur sa recherche, de compiler les décisions reliées au processus de collecte de données et de conserver le contexte dans lequel s’est inscrit le processus de recherche (Savoie-Zajc, 1989).

En considérant que la visée de la recherche qualitative correspond à la création de tableau synoptique élucidant la complexité et la richesse de phénomènes humains, la diversification des modes de collectes de données peut contribuer à augmenter la crédibilité. Selon Glaser et Strauss (1967) les tranches de données “*slices of data*” accordent au chercheur différentes visions facilitant l’entendement du phénomène exploré. Plus concrètement, il est possible de consulter les participants afin d’obtenir leur assentiment sur la validité des conclusions dérivant de l’analyse de contenu (Oiler,1982; Wynn Leonard,1989; Jasper,1994; Koch,1995 et Burns et Grove,1997).

Dans le cadre de ce projet de recherche, les entrevues ont été enregistrées par

magnétophone, des observations décrivant le contexte ainsi que les composantes émotionnelles entourant l'entrevue sont consignées dans un journal prévu à cet effet. De plus, quatre participantes ont été rencontrées lors d'une deuxième entrevue afin de leur présenter les résultats d'analyse, pour qu'elles puissent juger de la réalité des agglomérats thématiques et constater qu'il ne s'agit pas d'une représentation créative de la chercheuse.

Selon Sandelowski (1986), le critère de la **transférabilité** des résultats et de la procédure de recherche accorde une importance à la représentativité des données, qui est caractérisé selon Wynn Leonard (1989) par la récurrence des thèmes et des patterns qui resurgissent de l'étude. Par ailleurs, Savoie-Zajc (1989) mentionne que la transférabilité des résultats de recherche est favorisée par l'exercice de contextualisation des données et de caractérisation typologique du site de recherche pour des fins de comparaison ultérieure auprès de divers milieux.

La valeur de la répétitivité des résultats conditionnelle à la fidélité en recherche quantitative ne peut être respectée ici, car elle enfreint l'ouverture sur l'unicité de l'expérience humaine qui gouverne l'orientation de la recherche qualitative. Parallèlement, Guba et Lincoln (1981) ont suggéré d'évaluer l'évolution de la recherche qualitative en terme de consistance, par l'entremise du critère de **fiabilité** qui incarne la présence de la cohérence interne tout au long du processus. De plus, Sandelowski (1986) soutient que lorsqu'un lecteur peut suivre le processus de décision et la logique du chercheur, la consistance au niveau des conclusions d'une recherche est davantage éminente. Sandelowski (1986) et Wynn Leonard (1989) émettent que la prise de connaissance des données originelles devrait permettre à une personne de conclure sensiblement les mêmes

résultats que le chercheur, solidifiant ainsi le critère de fiabilité. Lors de la rédaction du rapport de ce projet de recherche, les phases décisionnelles, interprétatives et descriptives sous-jacentes au déroulement de l'étude sont décrites succinctement de façon à établir la fiabilité des conclusions tirées.

Afin d'assurer la fiabilité de ce projet de recherche, deux examinatrices externes ont été consultées. Une experte en analyse qualitative a confirmé la bonne représentativité des données issues des entrevues réalisées auprès de deux participantes maintenant décédées. De plus, l'examinatrice externe a observé un grand discernement dans la manipulation des données qu'elle a qualifié de touchantes. La deuxième examinatrice a évalué la représentativité d'une autre entrevue menée presque entièrement en anglais, afin de bien saisir les nuances linguistiques. Cette dernière a noté l'existence d'une relation étroite "*connectedness*" entre la participante et la chercheuse. Finalement, les deux examinatrices ont confirmé l'essence de l'analyse et ont également reconnu une variation parmi les participantes au niveau de l'intensité de leurs répliques.

Finalement, le critère de **confirmation** "*confirmability*" est relié aux résultats tout en faisant abstraction de la subjectivité du chercheur, ce que Sandelowski (1986) identifie comme la neutralité correspondant à l'absence de biais. De plus, Wynn Leonard (1989) affirme qu'il est impératif, dans le cadre d'une étude herméneutique, de conserver l'intégrité du texte relatant les descriptions des participants. Dans la description des résultats, la chercheuse a choisi certains mots ou certaines expressions utilisés par les participantes.

3.10 Les Considérations Éthiques

Dans un premier temps, l'approbation déontologique du Conseil d'éthique en recherche de l'Hôpital d'Ottawa a été obtenue avant d'initier ce projet de recherche. Par la suite, la chercheuse a rencontré les personnes pré-sélectionnées par la gestionnaire d'unité et les chefs d'équipe afin de leur transmettre les renseignements relatifs au projet de recherche. Une lettre d'information (Annexe B) renfermant le but général et le procédé de collecte de données expliqués en termes clairs a été présentée avant d'obtenir le consentement écrit relatif à la participation des femmes à cette étude (Annexe C).

La chercheuse était préparée à donner du soutien immédiat aux participantes vivant une trop grande émotion. À tout instant, la participante pouvait interrompre, terminer ou annuler l'entrevue pour quelque raison que cela soit. Toutes les entrevues étaient numérotées et des pseudonymes ont été utilisés tout au long du processus de recherche afin de préserver l'anonymat des participantes. L'utilisation d'extraits d'entrevue pouvant permettre l'identification d'une participante par un lecteur est tout simplement omise. Les participantes étaient aussi assurées d'une complète confidentialité des propos échangés lors de leur participation à ce projet de recherche.

CHAPITRE 4

LES PARTICIPANTES SE RACONTENT: RÉSULTATS ET DISCUSSION

Ce chapitre décrit l'expérience de la souffrance vécue par six femmes atteintes d'un cancer du sein principalement associée aux nombreuses pertes vécues tout au long de la trajectoire de la maladie et explique comment certaines participantes parviennent à renouveler l'harmonie en elles. L'exploration de ce phénomène, en étroite collaboration avec les participantes, révèle le développement d'un processus de guérison en profondeur évoluant au rythme des Cinq Saisons de l'Arbre de Vie. Cette appellation découle des entrevues menées auprès des participantes. Une transformation intérieure se produit au milieu du cheminement amenant les participantes à ressentir une certaine réconciliation de leur entièreté humaine.

Analogiquement, le cycle saisonnier image très bien le mouvement d'intériorisation vécu par les femmes, alors que leur capacité de transcender la souffrance peut faire penser à la résistance d'un arbre face aux intempéries. L'Arbre de Vie est inspiré de la nature spirituelle du cheminement entrepris par certaines participantes afin d'atténuer leur souffrance et de favoriser la réconciliation d'elles-mêmes. Un canevas de récit est exposé afin de bien comprendre l'intensité et les ramifications de la souffrance vécues par les femmes atteintes d'un cancer du sein.

4.1 Contexture

L'expérience du cancer du sein des participantes est explorée en relation avec leur

histoire personnelle, leurs rôles, leur dynamique familiale, leur environnement social, leurs loisirs et leur histoire médicale. Les femmes de ce projet de recherche sont toutes de race blanche et en majorité issues de la classe sociale moyenne. Deux participantes étaient légèrement plus aisées financièrement. La plupart des dames sont catholiques alors qu'une participante adhère aux croyances religieuses protestantes de son conjoint. Le profil personnel de chaque femme se retrouve au Tableau 4.1 Profil Personnel des Participantes.

Tableau 4.1

Profil Personnel des Participantes

	Azalée	Angie	Paula	Solange	Danny	Marie-Soleil
Âge	55	49	55	43	38	53
Nb d'enfants*	2 (f,g)	2 (f,f)	2 (f,g)	1 (f)	2 (f,f)	2 (g,g)
Vit seule ou avec*	seule	conjoint	conjoint	seule	conjoint	conjoint
Emploi*	Poste direction	Travail-leuse autonome	Services à la communauté	Services à la communauté	À la maison	Poste direction
Habitation	Maison près du fleuve	Unifam-liale nouveau quartier	Unifam-liale nouveau quartier	Maison de ville vieux quartier	Unifam-liale quartier fortuné	Unifam-liale quartier fortuné
Personne significative	conjoint	conjoint	conjoint	filles et conjoint	conjoint, enfants	Je ne sais pas.

N.B.*Ces données se rapportent au moment du diagnostic
f:filles et g: garçon

Avant la découverte de la bosse fatidique sur leur sein, les participantes assumaient

plusieurs rôles associés, entre autre, aux soins et à l'éducation des enfants auxquels s'ajoutent l'entretien de la maisonnée. Le marché du travail prend une large partie de leur temps. Deux femmes occupaient des poste de direction dans des grandes entreprises alors que deux autres femmes travaillaient dans la communauté. Une autre participante est travailleuse autonome et une sixième dame se dédie entièrement à l'éducation de ses enfants et espère retourner sur le marché du travail lorsque ses enfants seront à l'école.

La situation maritale des participantes, au moment de la découverte de la bosse sur le sein, influence directement l'adaptation de ces dernières à la situation qui compromet leur existence. La majorité des participantes vivaient avec leur conjoint et leurs enfants au moment du diagnostic. Cependant, suite à un divorce, deux d'entre elles vivaient seules et avaient la charge complète de leurs enfants. Par ailleurs, en raison de la carrière de leur conjoint, deux autres participantes avaient un surcroît de responsabilités familiales. La majorité des enfants étaient d'âge scolaire ou pré-scolaire au moment du diagnostic de cancer de leur mère. Les participantes étaient propriétaires de leur demeure dont la plupart était située en milieu urbain.

Le réseau de soutien de ces femmes n'émerge pas nécessairement de leur voisinage. Pour la plupart des participantes, le soutien en terme de répit pour la préparation des repas et de l'entretien ménager provient généralement du cercle d'amis. La famille s'occupe davantage d'assurer une relève pour les enfants. Deux participantes étaient monoparentales au moment du diagnostic du cancer du sein, et l'éloignement de leur famille respective les privait de leur soutien. Ces femmes ont souffert de cet isolement familial, puisqu'elles ont dû se débrouiller seule. Malgré les difficultés vécues reliées au cancer, les femmes constatent

qu'elles ne sont pas abandonnées par leurs vrais amis. Par contre, certaines participantes s'aperçoivent que leur cercle d'amis s'effrite, alors que d'autres sont comblées par la sincérité de ces relations. En général, l'histoire médicale familiale des participantes révèle de nombreux cas de cancer parmi les membres de la famille et ce depuis plusieurs générations. Cinq des participantes ont vécues une, deux et même trois récides du cancer au niveau du sein opposé, du poumon, des os et du cerveau; ainsi la majorité des participantes ont un cancer du sein de stade IV. Le Tableau 4.2 Le Profil Médical des Participantes, décrit de façon détaillée les informations entourant le diagnostic et les traitements oncologiques qu'elles ont reçus.

Tableau 4.2

Profil Médical des Participantes

Traitements	Azalée	Angie	Paula	Solange	Danny	Marie-Soleil
Nb mois depuis dx	132	9	86	37.5	65	108
Actuel stade cancer	IV	II	IV	IV	IV	IV
Chx de conservation du sein	✓			✓	✓	
Mastectomie		✓	✓			✓
Radiothérapie	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Chimiothérapie	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Hormonothérapie			✓	?	✓	✓
Pamidronate*	✓		✓	✓	✓	✓

* Le pamidronate est un biphosphonate efficace contre l'augmentation de la résorption osseuse engendrée par certaines maladies en inhibant l'activité des ostéoclastes. Le pamidronate réduit la fréquence des problèmes squelettiques (Diel et al., 1998).

4.1.1 Les Cinq Saisons de l'Arbre de Vie: Une Schématisation Générale

L'objectif poursuivi par la schématisation générale est de visualiser l'entièreté de l'expérience de la souffrance vécue par six femmes atteintes d'un cancer du sein qui correspond avant tout à un processus dynamique de guérison en profondeur composé de cinq phases appelées saisons. Une transformation intérieure essentielle au parachèvement de ce cheminement spirituel favorise la réconciliation de soi. Suite à l'analyse des entrevues réalisées auprès des participantes, cinq grandes phases vécues par les femmes ont été identifiées : 1) signal d'alarme; 2) perte ; 3) métamorphose; 4) travail à accomplir et 5) guérison en profondeur. Elles sont illustrées à la Figure 1. Les Cinq Saisons de l'Arbre de Vie. Chaque saison comporte différentes étapes et se termine par une phase transitionnelle qui permet l'avènement de la saison suivante. Ces transitions représentent des points tournants pouvant être associés à la trajectoire de la maladie ou à l'évolution du processus de guérison en profondeur. Ces points tournants ont été observés chez la majorité des participantes dépendamment de la progression de leur démarche spirituelle personnalisée et de la progression de leur maladie.

Analogiquement, le choix des saisons ressemble au cycle retrouvé dans la nature. L'automne, représenté par le signal d'alarme, fait référence à l'état d'alerte vécu au moment de la découverte d'une bosse sur un sein. Le changement de couleurs des feuilles et la tombée des feuilles laissent transparaître les transformations du corps de la femme que cela soit par la perte d'un sein ou de la perte des cheveux suivant la chimiothérapie. Ensuite, l'hiver s'installe et la nature qui nous entoure sommeille. Cette étape laisse entrevoir les multiples pertes vécues par les femmes reliées à leur identité et aux rôles sociaux qu'elles

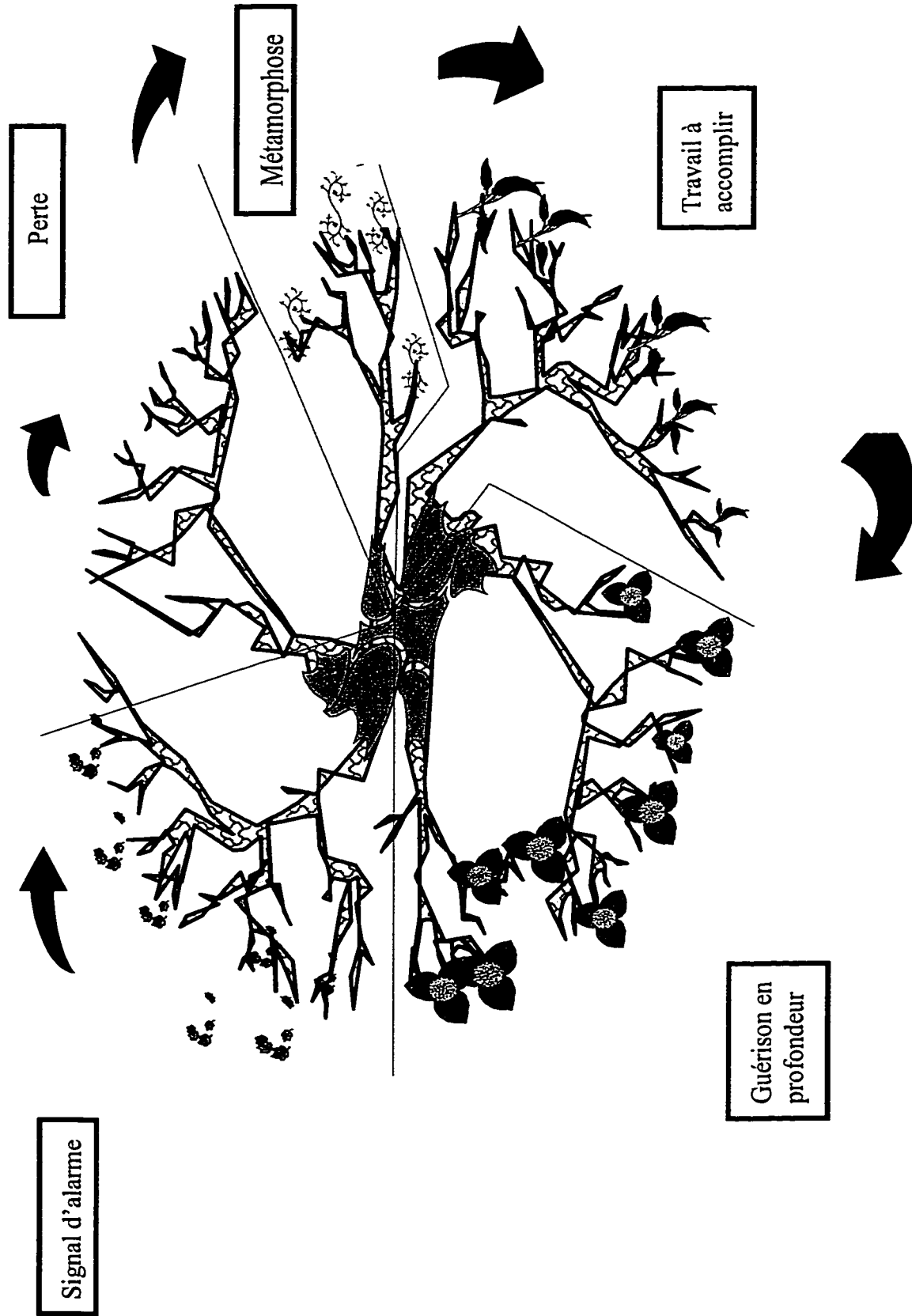


Figure 1. Les Cinq Saisons de L'Arbre de Vie

assumaient. Tout comme l'arbre sans feuille, les femmes cherchent à conserver ce qui les distinguent des autres. La métamorphose représente l'étape pré-printanière qui sous-entend un éveil grandissant et une ouverture graduelle à la vie. L'arbre laisse la sève monter dans les vaisseaux du bois favorisant ainsi son bourgeonnement, alors que la femme ressent une transformation intérieure favorisant l'émergence d'un regain de vie. Cette transformation intérieure se produit en étroite liaison avec l'espoir ressenti par la femme et par la confiance véhiculée par ses proches et les intervenants du milieu de la santé.

Le travail à accomplir est associé au printemps qui correspond en une époque très occupée pour la nature qui puise dans la terre l'énergie et les éléments nutritifs essentiels à sa floraison. Les femmes rencontrées travaillent sans cesse afin d'améliorer leur condition de vie et s'efforcent d'accepter les bouleversements de leur vie. Elles réalisent qu'intérieurement elles ne sont pas seules, qu'une force supérieure à elles les protège et veille sur elles. Le printemps révèle la puissance de la vie qui renaît d'un hiver à l'autre, tout comme la période de rémission suivant une rechute. L'hymne à l'été est vécu par les femmes comme une transition menant à une réconciliation de soi, vers une tranquillité intérieure et même vers une croissance personnelle. Une révérence s'effectue pour tout ce qui est vivant et tout ce qui soutient la vie des participantes. Finalement, la personne parvient à découvrir un nouveau sens à sa vie et accède à une communion harmonieuse avec elle-même, les autres et une présence supra-moi générant en elle une sensation bienfaisante de la réconciliation de soi. Afin de soutenir la discussion, les données spécifiques émergeant des entrevues sont utilisées pour décrire le processus de guérison en profondeur observé chez quelques participantes.

4.2 Les Cinq Saisons de l'Arbre de Vie: Les Agglomérats Thématiques

L'analyse d'une étude phénoménologique ne serait pas complète sans l'insertion de données spécifiques relatant l'expérience de la souffrance telle que vécue par les participantes. La présentation des agglomérats thématiques organise la discussion autour des particularités du processus afin de saisir la complexité de la souffrance vécue par les participantes. Ce travail itératif d'écriture favorise l'entendement de la souffrance par l'incorporation d'extraits d'entrevues qui soutiennent l'interprétation du phénomène par la chercheuse. La consolidation de la discussion est réalisée par l'ajout de la littérature qui vient appuyer l'analyse des données issues des entrevues réalisées auprès des six participantes. La Figure 2. Processus de Guérison en Profondeur, présente les agglomérats thématiques qui sont: 1) signal d'alarme; 2) perte; 3) métamorphose; 4) travail à accomplir; et 5) guérison en profondeur.

4.2.1 Signal d'Alarme

Le processus de guérison en profondeur est déclenché au retentissement du signal d'alarme, c'est-à-dire dès l'apparition d'une bosse sur le sein. À ce moment, toutes les participantes entreprennent des démarches afin que cette masse soit examinée par un professionnel de la santé.

4.2.1.1. La Découverte d'une Bosse

Cette période débute lorsque la femme découvre une bosse sur son sein et se poursuit par une pléiade d'examens menant au diagnostic de cancer. L'éventualité du cancer est

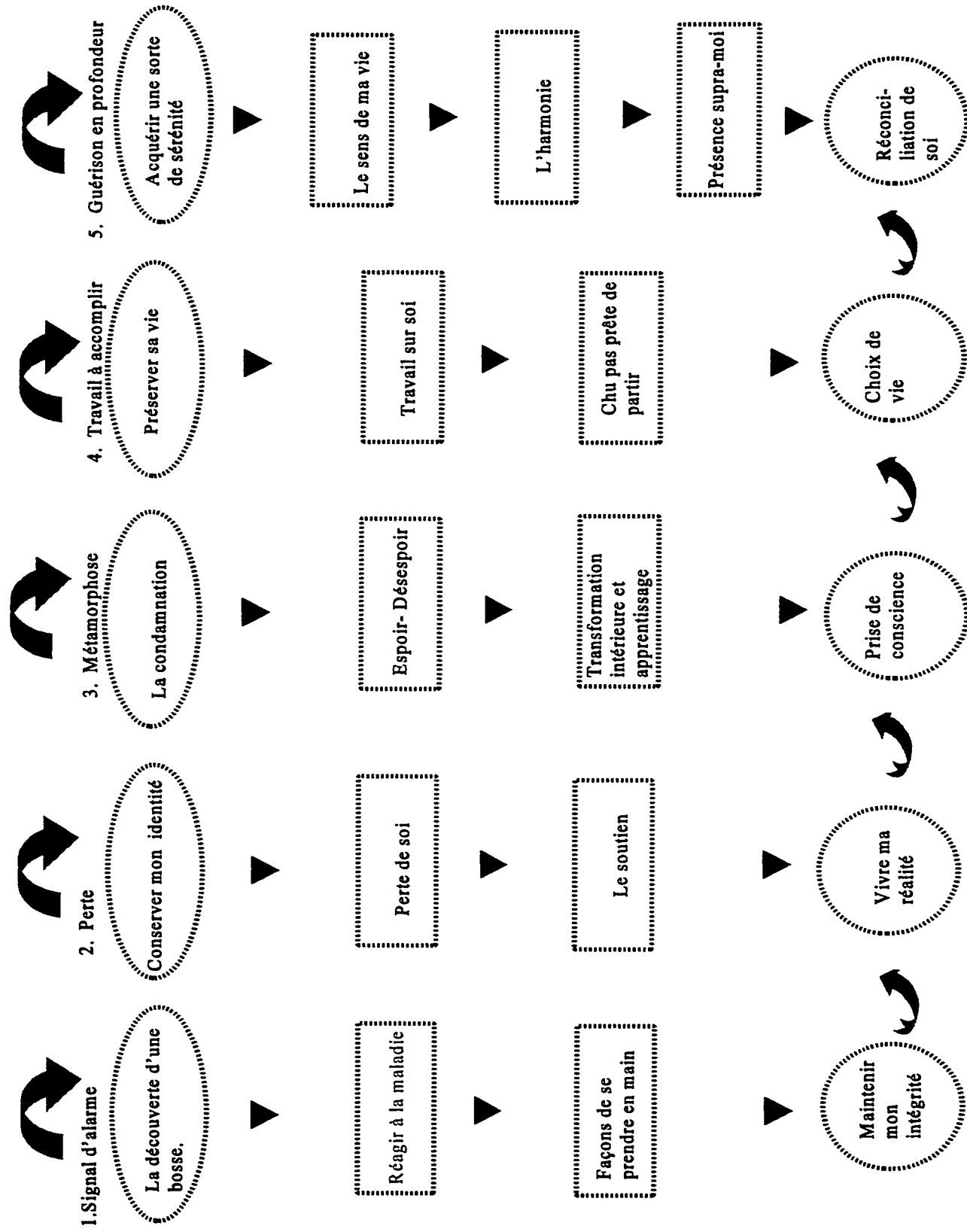


Figure 2. Processus de Guérison en Profondeur

comprise par Marie-Soleil à l'instant où elle palpe une masse sur son sein.

Marie-Soleil: “ r’garde donc ça, j’ai une bosse...je le savais, la façon que j’ai touché à cette bosse là...je lis beaucoup fait qu’inconsciemment ça reste dans ta tête.”

Par la suite, la personne subit une intervention chirurgicale qui dépend de l’invasion des cellules cancéreuses, c’est-à-dire une tumorectomie avec ou sans évidement axillaire ou une mastectomie radicale. La période de traitement initial inclut également pour certaines de la chimiothérapie et de la radiothérapie. Cette première saison de l’Arbre de Vie s’avère foudroyante pour les femmes qui éprouvent des multiples difficultés à différents niveaux. D’ailleurs, Dekeyser, Wainstock, Rose, Converse et Dooley (1998) mentionnent que la période de temps s’écoulant entre la découverte d’une masse au sein jusqu’aux traitements définitifs, est extrêmement bouleversante pour plusieurs femmes. En effet, dans une étude menée auprès de cinquante femmes post-mastectomisées, Northouse (1989) indique que 83% des sujets ont vécu davantage de stress durant la phase pré-chirurgicale comparativement à la phase post-opératoire.

4.2.1.2 Réagir à la Maladie

Les réponses émotives observées à la suite des examens diagnostiques et des traitements initiaux correspondent davantage à de l’anxiété et de l’inquiétude, à la peur de récurrence et de la dépression qui varient selon la positivité de la perspective des participantes relativement à la trajectoire de leur maladie.

Marie-Soleil: “ ...quelqu’un qui est diagnostiqué du jour au lendemain...t’as un cancer...c’est un gros morceau...c’est associé à la mort, mais c’est pas vrai!...il faut que tu enlèves, mais une fois que c’est enlevé, ça revient

toujours à ton moi intérieur...de te laisser aller ou d'essayer de trouver une solution. Y'a personne qui va trouver une solution, y'a personne qui va vivre ta vie pour toi. C'est une façon de se prendre en main, tu te laisses aller ou tu réagis."

Même si les degrés de réponse diffèrent parmi les femmes rencontrées, une réaction universelle découle de la prise de connaissance d'un verdict de tumeur maligne, à savoir un questionnement existentiel. Lafortune Fredette (1995) explique que la sémantique associée au cancer se concentre sur la finitude et le mourir provoquant ainsi d'énormes recherches existentielles, parfois occultes à l'esprit des personnes atteintes d'un cancer. Par ailleurs, Weisman et Worden (1976) ajoutent que cette crise existentielle constitue une phase distincte du cancer circonscrite par le diagnostic initial jusqu'au moment où la détresse vécue s'estompe.

L'anxiété se manifeste au tout début par la découverte d'une masse sur le sein. L'anxiété persiste tant et aussi longtemps qu'un médecin n'ait pas effectué les examens préliminaires venant confirmer le diagnostic de cancer du sein.

Danny: " Un vendredi soir, pis toute la fin de semaine, ça m'énervait cette bosse, pis j'ai appelé mon médecin de famille...pis y m'a dit écoute, c'est probablement rien à ton âge...Et puis j'ai réussi à voir le chirurgien la même journée...il a fait le needle biopsy et pis j'ai vu tout de suite, y'avait du sang...c'tait pas du liquide. Je m'attendais à voir un liquide clair, pis quand j'ai vu du sang, ça m'a vraiment choquée..."

L'attente vécue suivant les examens diagnostiques crée une tension et un empressement à connaître la nature des résultats venant d'autant plus renforcer cette sensation de peur. Cette anxiété est directement liée à cette peur du cancer.

Danny: " Toute la fin de semaine, ça m'énervait cette bosse. Il a fait le needle biopsy et j'ai vu tout de suite, y'avait du sang...je voulais savoir tout

de suite....en effet c'était cancéreux."

Solange: " [Son conjoint] Avez-vous les résultats? Dépêchez-vous est pus capable de vivre cette tension là."

Angie: " ...c'tait dur quand y m'ont dit ...des couples de jours avant d'avoir les résultats...to know how much it spread, is it in my lymph nodes? ...to know what kind of cancer I had."

Les sources d'anxiété décrites par les participantes correspondent à la détresse psychologique, essentiellement reliée aux traitements oncologiques et à la terminaison de ces traitements (Ferrell, Grant, Funk, Otis-Green et Garcia, 1997). Par ailleurs, la phase pré-chirurgicale, où s'écoule de longues périodes de temps entre les examens diagnostiques et la prise de connaissance des résultats de malignité représente, selon Northouse (1989), une phase très stressante pour les femmes puisqu'elles sont conscientes de la présence des tissus cancéreux dans leur corps.

Attendre les résultats avant de s'inquiéter indûment. Voilà une devise que Marie-Soleil, Angie et Paula épousent tout au long de la progression de la maladie. Ceci ne veut pas dire qu'elles n'ont pas de doutes ou de craintes face à la possibilité que la masse découverte s'avère cancéreuse. Cependant, elles conservent un certain calme tant que le verdict de malignité ne soit confirmé. De plus, l'optimisme qui les habitent depuis l'annonce du cancer du sein les différencie franchement des autres.

Angie: " ...quand t'as une douleur pis t'as une bosse...avant que le docteur me l'a dit, I had very sneaky suspicion, I was hoping qui était pas là...It did not come in a total surprise."

Marie-Soleil: "... dit le tout simplement...c'est ça que j'ai à vivre...shoot! On va vivre en conséquence de ça."

Cette réaction plutôt réservée suite au diagnostic de cancer a également été observé par Webb et Koch (1997) lors d'un projet de recherche exploratoire réalisé auprès de dix femmes atteintes d'un cancer du sein in situ (CCIS). En général, les femmes ont réagi calmement en acceptant l'événement qu'elles ne pouvaient changer, en évaluant qu'il ne valait pas la peine de s'énervier. L'unicité de la réaction suivant le diagnostic de cancer est distincte pour chacune des participantes. Cependant, Marie-Soleil, Angie et Paula extériorisent leurs émotions, ce qui leur permettent d'évacuer le choc initial du diagnostic.

Paula: “ J’ai passé une première biopsie et puis j’ai eu le résultat seulement le 4 Janvier...le 4 Janvier ben j’ai mangé la claque!.”

La **peur** du spectre du cancer est alimentée par des idées préconçues façonnées au cours de la vie. Pour la majorité de la population, être diagnostiqué d'un cancer ne représente pas une partie de plaisir. Au contraire il sème la peur, il crée des angoisses, il conduit vers l'inconnu, il est responsable de la perte de contrôle ressentie par Solange.

Solange: “ Le cancer c’est inconnu, tu t’imagines que c’est une grosse bébête noire qui va te manger...qui va venir te tuer. J’étais effrayée, t’as le diagnostic mais t’as pas tout...tu cours de surprise en surprise...c’est le spectre du cancer...de te trouver dans un milieu où tu perds le contrôle.”

Azalée: “ Par la suite on vit toujours dans pas nécessairement la peur, mais la crainte.”

Solange: “ Puis moi là j’ai commencé à réagir, la veille de rentrer, j’étais excessivement nerveuse...chu rentrée à l’hôpital...j’ai été choquée, qu’on me fasse signer une mastectomie partielle. Une autorisation de me faire enlever c’est ça. Fait que moi là, j’avais pas compris ça que c’était une mastectomie, et j’ai eu peur et j’ai refusé de signer ce document là avant de parler à mon chirurgien.”

Lors d'une étude descriptive corrélative évaluant la relation entre l'incertitude et

l'anxiété auprès de 25 femmes mastectomisées, Wong et Bramwell (1992) notent une corrélation significative entre l'incertitude et l'anxiété une à deux semaines suivant la chirurgie ($r = 0.42$; $p = 0.02$). Les instruments de mesures utilisés consistaient en le *State-Trait Anxiety Inventory* et le *Mishel Uncertainty in Illness Scale*. Ces femmes avaient un âge moyen de 55.24 années, 68% étaient mariées, 60% ne travaillaient pas, 88% ont reçu un diagnostic de stade I et II et 56% ont subi une mastectomie radicale complète. De plus, les femmes ont mentionné que leur manque de connaissances sur le cancer du sein et la peur de rechute contribuaient à l'augmentation de leur anxiété depuis leur congé.

Cette peur est davantage ressentie par Danny puisqu'elle a fait de nombreuses recherches dans les journaux médicaux afin de guider et d'accompagner un membre de sa famille dans les premières étapes d'un cancer du sein.

Danny: "...je la sens toujours ma bosse...ça m'a fait énormément peur...c'était ma peur d'avoir le cancer...j'aurais peut-être eu moins peur si ma belle soeur avait pas eu le cancer du sein...j'ai lu tous les journaux...j'en savais beaucoup."

Lors d'une étude descriptive explorant la qualité de vie de 21 survivantes d'un cancer du sein, Ferrell, Grant, Funk, Otis-Green et Garcia (1998) relatent l'intensité significative avec laquelle certaines femmes décrivent leur constantes préoccupations relativement avec leur possibilité de mourir. La connaissance d'une personne décédée suite à cette maladie augmente l'effroi de certaines femmes face à leur propre mort.

Une fois les traitements initiaux du cancer du sein complétés, les femmes en général demeurent aux aguets car leurs craintes ne sont pas totalement disparues. Les participantes surveillent étroitement l'évolution de leur réadaptation et espèrent que cette première

rémission se prolongera très longtemps. Paradoxalement, certaines participantes vivent des inquiétudes même si la médecine se fait rassurante au sujet de leur état de santé, alors que d'autres vivent un stress épouvantable relié à l'ignorance des résultats d'examens faits lors de leur suivi médical.

Azalée: “ J’ai dit écouté là, ici ça travaille [pointe sa tête]...je veux savoir moi, si c’est répandu, ou est-ce que c’est...Pis y disait de pas m’inquiéter tout était stable. Mais c’est inhumain faire vivre ça! Là je serais repartie chez nous encore là quatre semaines, à me dire où c’est rendu?...ça l’as-tu évolué?”

Cette sensation de panique correspond à la peur de récidence du cancer, phénomène considérablement documenté dans la littérature (Erb Mast, 1998; Ferrell et al. 1998; Northouse, 1981).

Par ailleurs, d'autres femmes réagissent différemment face aux chavirements occasionnés par le cancer du sein. Ces personnes sont caractérisées par une attitude moins positive devant l'adversité et semblent transies par la peur qui les mènent à l'inaction et même à la dépression. Ces caractéristiques sont illustrées lors d'un épisode de dénévation vécu par Solange, où elle garde sous silence l'apparition de malaises physiques et de douleurs cancéreuses, sachant fort bien que cette évolution ne présageait point de jours meilleurs.

Solange: “ ...je boitais carrément, c’était de façon sporadique ...j’allais me promener dans la forêt, je glissais et j’avais une douleur intense au niveau du bassin, et j’m disais pouaaa, pas vrai! Moi pis mon copain on se regardait dans les yeux, pis on savait tous les deux qui fallait pas en parler....parce que j’avais peur, parce que j’avais la panique, parce que je savais, parce que mon oncologue m’avait dit: T’as du cancer dans les os, c’est fini!”

Il faut saisir la lourdeur psychologique vécue par certaines femmes. Cette période

entourant le diagnostic et les traitements génère chez Azalée, Solange et Danny des sentiments d'anéantissement de leur corps tout entier. Tel qu'expliqué par Weisman et Worden (1976), les personnes vivant de grandes détresses émotionnelles se décrivent comme étant pessimistes, abandonnent facilement, anticipent la faiblesse du soutien de leur entourage, s'inquiètent des traitements et envisagent de mauvais pronostics. Pour Solange et Azalée tout s'écroule autour d'elles; le cancer menace l'intégrité de ces femmes qui perçoivent de multiples pertes les amenant à vivre des périodes de **dépression**.

Solange: “ J’ai commencé à descendre dans un ravin...pour moi cancer égalait mort. Je me voyais sombrer dans une sorte de dépression morbide. La descente dans le ravin tout éclate, tu sais pas demain ce qui va t’arriver, tu sais pas demain ce que tu vas faire, t’as rien qui te rassure, pis ça t’arrive à toi...pis tout ce que tu ressens c’est ce qu’est-ce que tu perds...”

La ménopause provoquée par le régime de traitement choisi pour contrer l'évolution du cancer du sein d'Azalée a totalement miné la perception qu'elle avait de sa plénitude féminine. En réponse à ce changement drastique, Azalée a vécu une dépression. Bien que cette femme ait entièrement confiance en ses capacités intellectuelles, la prise d'antidépresseurs qu'elle appelait “ des pilules de sans génie”, ne venait que déséquilibrer davantage son identité.

Azalée: “ J’ai été neuf mois sans travailler...j’ai fait une dépression nerveuse. J’étais jeune, 45 ans et automatiquement je devenais ménopausée...je le prenais pas c’était un choc épouvantable.”

Weisman et Worden (1976) rapportent de plus grandes inquiétudes existentielles chez de plus jeunes patients qui visualisent l'interruption de leur carrière comme une perte face à leur avenir. Le cancer constitue une menace réelle pour la réalisation des projets de vie et

de survie. Ces émotions négatives de dépression sont également répertoriées au niveau du bien-être psychologique qui est une dimension de la qualité de vie (Ferrell et al., 1998).

4.2.1.3 Façons de se Prendre en Main

Malgré une certaine homogénéité de l'échantillon, en terme de stade de la maladie et des différents traitements reçus par les femmes, la majorité des participantes démontrent par leurs réflexions, leur attitude et leurs interventions, le désir de s'ajuster à la situation qui prévaut. En effet, les descriptions de leurs vécus permettent d'identifier des stratégies cognitives telles que la recherche d'une étiologie, les besoins d'informations, la connaissance de soi, les choix à faire et l'attitude positive.

Les femmes cherchent **l'étiologie** du cancer que certaines visualisent comme une maladie de leur âme. Bien que la médecine traditionnelle puisse assurément identifier des facteurs associés au développement du cancer, elle ne peut pas élucider les raisons ultimes favorisant les premières mitoses de cellules cancéreuses. D'ailleurs, les participantes attribuent la dégénérescence de leur corps à trois origines distinctes.

Paula: "...l'bon Dieu m'a envoyé un épreuve, c'est parce que je suis capable de la supporter. Y m'en a envoyé une deuxième, faut croire que j't'encore assez forte, on va la prendre pis on va bûcher...moi j'me dis, on a tout une croix à porter...y'en a qui est plus pesante que d'autres, mais il envoie pas une croix à une personne qui ne peut pas la porter."

Marie-Soleil: "...c'est la première fois que j'en parle ouvertement comme ça parce qu'on converse...mais je suis certaine que les maladies de l'âme ...c'est primordial...c'est ce que tu as en dedans, ça va ressortir à un moment donné...c'est d'essayer d'aller à la source d'un problème que t'as voulu fermer tes yeux ou jouer à l'autruche un moment donné dans ta vie. Parce que quand tu joues à l'autruche ton problème est pas réglé."

Solange: “ Moi j’pense que j’ai eu un cancer du sein, parce qu’y a probablement une prédisposition biologique, ou une faiblesse à quelque part dans mon système immunitaire, y’a ...quelque chose au niveau de mon âme qui était pas dans la vie mais qui était dans la rancoeur, qui était dans en vouloir au monde pis que ça s’exprimait jamais, pis qui était dans le yeark! Euh je pense aussi que j’ai eu des pertes énormes entre autre le divorce et l’éclatement de ma perception de la famille...”

Azalée: “...moi j’dis que c’est le résultat de tout ça...c’est sûr je me suis surmenée émotionnellement et physiquement. Et l’alimentation, ben je voyageais beaucoup, alors...mon alimentation là souvent était déficiente. Alors je crois que c’est le résultat au travers...ensuite une autre chose, quand j’étais plus jeune j’étais somnambule...je me suis réveillée et je m’étais cognée sur le bord du bureau et j’avais le sein ouvert. Pis j’ai eu le cancer dans le même sein.”

L’étiologie du cancer du sein est littéralement associée, par les participantes, à des difficultés de nature familiale englobant les responsabilités monoparentales, les problèmes de santé chez les enfants et les relations malsaines entretenues avec des membres de leur famille d’origine.

Marie-Soleil: “ j’ai lu beaucoup pis tsé...il faut que tu lises objectivement aussi...un cancer du sein est relié à tes activités sexuelles, tes problèmes familiaux, tsé la base la famille, l’unité familiale...pis des fois ou t’es trop sévère ou t’es pas assez sévère...”

Ensuite, les femmes comblent leurs **besoins d’information** sur le cancer du sein par la lecture de journaux scientifiques ou par l’accès à l’internet. D’ailleurs, Johnson (1997) explique que le choix de la source d’information peut dépendre de la perception de l’utilité du média afin de combler les besoins de connaissance reliés à la perception menaçante du problème de santé. Être davantage informé sur la situation actuelle peut pour certaines femmes consolider leur confiance en soi et les amener à interroger les professionnels de la

santé. Pour Danny, l'expérience est tout autre puisque sa grande compréhension du processus de la maladie engendre davantage d'anxiété.

Danny: “ ...it’s awful! Knowing too much...I read all about...quand on a commencé a me donner de la chimiothérapie, j’ai lu tous les journaux...j’ai été dans les journaux d’oncologie...voir le meilleur traitement, j’en savais beaucoup...je connais les statistiques, j’veux dire je suis épidémiologiste, je sais que en ce moment en stage 4 c’est pas très beau...

[A: Tu as un stage IV?...]...oui ça c’est répandu, c’est le stage IV, ça fait deux ans que je suis en stage IV...My chances of survival are what 2 to 10% ah! ”

Selon Bilodeau et Degner (1996) les journaux médicaux sont davantage consultés par les femmes ayant une éducation universitaire de niveau supérieur. Les besoins d’information des femmes atteintes d’un cancer du sein demeurent sensiblement les mêmes tout au long de la trajectoire de la maladie. Lors d’un sondage réalisé auprès de 74 femmes ayant reçu le diagnostic de cancer du sein six mois auparavant, Bilodeau et Degner (1996) indiquent que les besoins d’information des participantes sont principalement associés au stade de la maladie, à la probabilité de guérison, et aux choix de traitements disponibles. Par ailleurs, Graydon et al. (1997) ont mesuré les besoins d’information liés à l’expérience du cancer du sein auprès de 70 femmes présentement traitées par une intervention chirurgicale, la chimiothérapie ou la radiothérapie. Indépendamment du groupe de traitement, toutes les participantes indiquent des besoins élevés d’information relativement à la maladie, aux examens diagnostiques et les traitements. Lors de “*focus group*” explorant les besoins d’information de 70 survivantes du cancer du sein depuis une dizaine d’années, Gray et al. (1998) observent de multiples thèmes tels que les traitements, les rechutes, la prévention pour les filles, les effets secondaires négligés, les assurances, le style de vie et les thérapies non traditionnelles.

Par la suite, les participantes ont expliqué l'importance de la **connaissance de soi**. Pour ce faire, les femmes apprennent à connaître leur corps et peuvent exactement identifier les symptômes qui annoncent une rechute. Les femmes savent pertinemment que ce qui s'en vient n'est guère reluisant. Le cancer des os représente pour certaines un arrêt de mort et l'approche de leur propre finitude. Ce qui est malheureux pour certaines d'entre elles est le peu de crédibilité que le système de soins leur accorde. Bien plus souvent qu'autrement, si les professionnels de la santé prenaient au sérieux les inquiétudes de ces femmes, certaines interventions ou examens diagnostiques pourraient être prodigués à temps afin de diminuer les maux des participantes.

Danny: “ Something showed up on the bone scan...he said we will watch and see what happen...I said no! I'm in pain! I want a MRI. I want this look at...”

Solange: “...je suis une personne qui a déjà eu un cancer...J'savais dans ma tête qui pouvait avoir risque de ça là...fait que le médecin y prend la jambe pis y fait croutch! Ça fait mal, ça été horrible...ma fille a s'en souvient encore maintenant, avec le grand frisson... J'ai du te faire mal, y'é venu s'excuser, y dit t'as quelque chose au bassin. On pense que c'est du cancer...”

Paula: “ ...le soir quand je me couchais, je râlais, j'entendais, ça m'achalais... quand je finissais de respirer là dans le creux de ma respiration...je m'entendais râler...je savais qu'il y avait quelque chose qui s'en venait.”

Selon Gijsbers van Wijk, van Vliet, Kolk et Everaerd (1991), les femmes ont une plus grande réceptivité et perçoivent davantage l'apparition de symptômes. Par ailleurs, Verbrugge (1985) ainsi que Green et Pope (1999) mentionnent que les femmes rapportent plus souvent leur problème de santé et se souviennent plus succinctement de leurs symptômes que les hommes. Hibbard et Pope (1987) indiquent que les responsabilités familiales et la socialisation de la femme augmentent leur vigilance à l'égard des symptômes.

Dans une étude menée auprès de 32 patients atteints d'un cancer incurable, Kuuppelomäki et Lauri (1998) constatent que pour ces personnes, la souffrance émerge des changements physiques engendrés par la maladie et qu'ils devraient être identifiés par les médecins et les infirmières. Pour les femmes participant à cette étude, la non-reconnaissance des manifestations corporelles associées à la progression de la maladie par les professionnels de la santé ne fait qu'exacerber leur souffrance.

Marie-Soleil souligne l'importance pour la femme de connaître ses limites, sans quoi la maladie surgit, circonstances qu'Azalée relate également durant son entrevue. Les femmes accumulent sur leurs épaules de multiples responsabilités nouvelles et n'ont pas encore appris à déléguer ou à partager avec le conjoint les tâches domestiques et les activités reliées à l'éducation des enfants.

Marie-Soleil: “ quand je te dis la superwoman...pis moi je vise tout le monde, pis je vous vise aussi, parce que vous êtes trop jeune, trop susceptible aujourd'hui, avec tout ce qui entoure ces générations...pis y'a quelqu'un qui faut qui paye le prix à quelque part...pis la femme va payer le prix doublement...parce que que ce soit du côté cardiaque, que ce soit de n'importe lequel côté, un moment donné ton système va flencher, parce qu'on a trop...”

Azalée: “ ...j'ai la première des choses...j'étais seule, j'ai divorcé de mon mari, j'ai deux enfants....Lorsque j'ai décidé de divorcer mon fils avait 1 an, ma fille 6 ans. Donc, j'ai élevé mes enfants seule! Parce que le père était absent, il ne s'en occupait pas, y donnait pas de pension rien. Je travaillais pour une compagnie...pis j'ai eu accès à la direction. J'étais la première femme, qui à cette époque là ...qui accédait à un poste de direction. Donc j'étais la seule femme avec 50 hommes...Je devais donner 200% dans le travail...en arrivant à la maison j'avais les deux enfants à m'occuper...”

Danny: “...pendant des semaines et des mois ça va pis tout d'un coup y'a quelque chose qui arrive ou un problème avec la famille...il faut pas beaucoup de problèmes quand t'as un cancer, il faut garder la vie simplement...je pense...”

Marie-Soleil: “ ...j’va arriver de travailler des fois là, la semaine passée j’tais fatiguée, fatiguée là, j’en avais trop faite....savoir doser...c’est pas facile de savoir doser dans tout...”

Ensuite, les participantes mentionnent qu’elles ont des **choix à faire**. Ceci fait référence à l’implication des femmes au niveau de la prise de décision en ce qui concerne les alternatives de traitement à choisir relativement à la chirurgie ou à la chimiothérapie. Marie-Soleil, Angie et Paula ont dû à un moment donné opter pour la mastectomie radicale. Voici comment une d’entre elles a choisi.

Angie: “ ...y m’a dit, j’peux nettoyer pis en couper un petit peu plus pour nettoyer ou tu peux avoir une mastectomie. J’ai dit ote lé. ...je l’ai fait la décision moi-même parce que je voulais pas prendre de chance que j’avais d’autre...j’aime ma vie plus que ça...”

Recevoir de la chimiothérapie n’est guère agréable de par les nombreux effets secondaires tels que les nausées, la fatigue et la perte de cheveux qui deviennent très inconfortables pour une personne. Les participantes évaluent les avantages et les inconvénients générés par la chimiothérapie afin de prendre la meilleure décision possible tout en considérant les circonstances de leur vie.

Paula: “ On m’a offert deux traitements de chimio, ma première réaction...j’va perdre mes cheveux...ah! No way!...si aujourd’hui je l’aurais pris, peut-être que j’aurais pas à passer ce que je passe aujourd’hui...il faut que je vive avec ma décision.”

Marie-Soleil: “Le médecin a dit si t’as fait pas ta chimio, tu vas mourir, vite en plus de ça, parce que t’es à un âge, y’était tellement agressif...fallait que quelqu’un me parle comme ça...prendre de la chimio ça faisait pas partie de ma ligne de pensée...J’ai finalement accepté la chimio...tu vas la prendre en harmonie...j’ai eu ce liquide orange dans mon corps...y’est orange comme la couleur du soleil...c’est là que je l’ai pris comme le soleil dans mes veines...”

Selon Hack, Degner et Dyck (1994) les patients désirant jouer un rôle actif dans le processus de décision relativement au choix de traitement demandent davantage d'informations sur les soins médicaux que les personnes plus passives. Deux études, démographiquement similaires menées auprès de femmes diagnostiquées d'un cancer du sein depuis une période maximale de six mois, démontrent une consistance en terme de préférence accordée à un rôle actif au niveau du processus de décision. Ainsi, Bilodeau et Degner (1996) mentionnent que 24% des femmes s'impliquent dans le processus de décision, alors que 54% d'entre elles préfèrent jouer un rôle plus passif. Dans ce groupe il y avait une plus grande proportion de femmes âgées de 65 à 83 ans. Par ailleurs, Hack, Degner et Dyck (1994) soutiennent que 23% des participantes sont actives dans le processus de décision alors que 20% d'entre elles sont passives. La majorité des participantes, 57%, préfèrent collaborer au processus de décision. Lors d'entrevues semi-structurées réalisées auprès de 45 femmes atteintes d'un cancer du sein à un stade précoce, Pierce (1993) a découvert trois types de participation au processus de décision. Le premier regroupant 41% des participantes, *defer*, est caractérisé par des femmes s'en remettant à l'expertise médicale et qui choisissent selon les recommandations des spécialistes. Le deuxième type représentant 44% des femmes, *delay*, se distingue par un pattern d'indécision entre deux alternatives possibles. Le troisième style identifié chez 15% des dames, *deliberator*, diffère des deux autres puisque la participante accorde plus de temps à la réflexion et à la signification relativement à l'adéquation de la prise de décision.

Les participantes ont également choisi certaines activités afin de favoriser leur réadaptation le plus rapidement possible. Azalée se rapproche de la nature en déménageant

au bord de l'eau et s'initie à la peinture sur bois. Paula joue régulièrement au golf avec ses amies, alors que Marie-Soleil s'adonne à l'horticulture à sa maison de campagne. Solange a, quant à elle, organisé des vacances et a voyagé en compagnie de sa fille.

Finalement, certaines femmes ont exploré des approches alternatives de soins afin de compléter le travail curatif de la médecine traditionnelle. Marie-Soleil s'est convertie au végétarisme et a participé à une cure de médecine naturelle aux États-Unis, alors que Solange met en pratique certains principes alimentaires véhiculés dans la médecine naturelle. Cette dernière cultive l'herbe de blé à son domicile afin d'y extraire un petit jus vert riche en éléments nutritifs. L'exploration d'approches alternatives correspond à un mode d'adaptation à la maladie et peut procurer une certaine sensation de bien-être chez les participantes.

Marie-Soleil: “...après que t’aies été toute seule pendant deux semaines de temps, à penser à toi, d’abord tu penses pas rien qu’à toi, quand t’arrives, mais t’arrives à te nettoyer avec les bienfaits de la terre tsé pis la nature que tu te sens comme une petite fille de sept huit ans...parce que ça te rajeunis...ça te fait revivre...revivre tes cellules là, les régénérer là, pus avoir de bébittes, de bobos de tout ce que tu voudras...y’a aussi un état d’esprit que y faut que tu te mettes dedans, un état d’âme, un état d’être, il faut savoir faire tout ça.”

Au début de la maladie, les femmes font entièrement confiance à la médecine traditionnelle, et laissent carrément leur corps entre les mains des professionnels. À un moment donné, certaines participantes explorent les médecines alternatives afin de participer activement à leur guérison et pour reprendre possession de leur personne et de leur destinée.

Solange: “...Tu mets ton corps à la disposition des docs que j’dirais...Quand tu t’en vas à l’hôpital là, moi je disais à ma fille, tu mets ton corps à la disposition de l’hôpital...Ce qui est d’fun dans la recherche dans les produits naturels...c’est que tu t’appropries ton corps, tu t’appropries tes décisions.”

Marie-Soleil: “ Parce que j’ai changé beaucoup ma vie...du moment que je l’ai su, je suis devenue végétarienne...t’as des choix à faire...ces choix là vont influencer le reste de ta vie, va te faire gagner du temps ou va t’en faire perdre...moi c’est gagner du temps et puis une qualité de vie.”

Selon Fryback et Reinert (1997) l’utilisation de thérapies alternatives engendre une impression de contrôle qui favorise l’amélioration de la santé particulièrement auprès de personnes vivant avec des diagnostics potentiellement fatals.

L’attitude positive à l’annonce d’un cancer dévoile une personnalité bien particulière empreinte d’une force de caractère et d’un esprit de combativité. Pour Angie il s’agit d’une autre période difficile de la vie qu’elle doit traverser, alors que pour Paula c’est une épreuve que le bon Dieu envoie. Finalement, Marie-Soleil, conçoit cet épisode comme une étape dans sa réadaptation de vie.

Angie: “ quand le docteur m’a dit que j’avais le cancer, une couple de jours après je pleurais, pis j’ai dit j’ai deux choix...vivre dans la peur, malade et dépression ou continuer à vivre.”

La force de caractère qui anime Paula et Angie démontre les caractéristiques d’une batailleuse.

Paula: “ ...j’ai décidé d’aller pour le gros traitement...avec la transplantation de la moelle épinière...là je suis descendue à zéro...je pouvais pas aller plus bas que ça...mais j’étais déterminée...J’ai dit à l’été j’vas r’tourner jouer au golf pis si je te disais qu’au mois de mai j’étais sur le terrain de golf.”

Angie: “...I have a certain thing in me that lets me cope with thing, let me understand hard thick people and bad things, and there is something in me that is special, that I don’t know what it is, but that I can cope well and that I can be so realistic about things...I’m a fighter, I can bet that part of me of being a fighter is my father...the way we were raised...”

Pour Marie-Soleil l’attitude positive sous-entend une question de choix et où la prise

de connaissance du diagnostic favorise la construction d'une perspective favorable au déroulement de la vie.

Marie-Soleil: “ ...j’ai décidé que j’allais réagir d’une façon positive... on est chanceuse de le savoir ce qu’on a...parce qu’on le vit à tous les jours...il faut prendre le bon côté de la chose et vivre heureuse. J’ai pas pleuré, j’ai pas crié, j’ai pas fait de crises.”

En effet, Webb et Koch (1997) expliquent que les attitudes positives et optimistes ainsi que les stratégies d’adaptation plus actives sont associées à des ajustements psychologiques plus adéquats relativement au cancer du sein. Fife, Kennedy et Robinson (1994) expliquent que l’ajustement des femmes à l’expérience du cancer est probablement lié à leur soutien social et à leurs stratégies d’adaptation.

4.2.1.4 Maintenir mon Intégrité

Quelque soit le chemin emprunté, toutes les participantes tentent à leur façon de maintenir leur intégrité. Cette première saison est très difficile à traverser de par les nombreux traitements oncologiques qui occasionnent tous des effets secondaires importants ainsi que des modifications corporelles non négligeables. Puisqu’elles ont différents rôles à assumer, les participantes cherchent à préserver l’entièreté de leur personne. Certaines participantes ont demandé de l’aide de professionnels, alors que d’autres ont continué leur cheminement un peu plus solitairement.

Azalée: [Visite chez un chirurgien plastique]“ Je me regardais dans le miroir, pis je trouvais que j’avais la maladie dans le visage...J’ai dit, remonte moi juste un petit peu, je veux revenir deux ans en arrière...[Visite chez un psychologue]J’t’allé voir un psychologue...j’ai pleuré...y’m’écoutait pis me faisait parler, pis ça l’a sorti...sensuite j’ai été bonne, je suis revenue à moi.”

Solange: “ Pis tout dans ce processus là, moi j’essayais de me tenir dans mes morceaux, parce que dans ce temps là je vivais seule avec ma fille...fait que c’était comme faut que tu te tiennes dans tes morceaux, y faut que tu continues à vivre, faut que tu continues à fonctionner...”

Ces femmes expliquent bien le chambardement personnel provoqué par le cancer et combien il s’avère difficile, pour certaines, de s’adapter à leur vie désorganisée. L’intensité et la quantité des pertes reliées à l’expérience du cancer du sein génèrent des perturbations variées qui ébranlent l’identité des femmes.

4.2.2 Perte

Lorsqu’une femme est terrassée par le cancer du sein, la globalité de sa personne est compromise. Celles qui s’épanouissent par le travail se voient contraintes à demeurer à la maison faute d’énergie. Celles qui se consacrent à l’éducation de leurs enfants se sentent meurtries par le peu qu’elles ont à offrir à leurs bambins. Le cancer du sein vient également changer toute l’image corporelle de la femme qui se perçoit parfois comme un être humain incomplet ou comme un être moins désiré par l’homme.

La souffrance vécue fait état d’un soi amenuisé (Charmaz, 1983) et d’une perte d’un aspect important associé à l’identité de la personne (Kahn et Steeves, 1995). Lors d’une étude phénoménologique explorant le langage des femmes relativement à leur expérience du cancer du sein, Langellier et Sullivan (1998) circonscrivent quatre agglomérats thématiques reliés l’un à l’autre, à savoir le sein médicalisé, le sein fonctionnel, le sein en terme de genre et le sein sexualisé. Premièrement le sein médicalisé fait référence au processus de médicalisation qui engendre la fragmentation et l’objectivation du sein comme une partie

malade du corps. Deuxièmement, le sein fonctionnel se rattache aux activités de la vie quotidiennes et aux privilèges de la lactation. Troisièmement, le sein en terme de genre évoque des émotions d'entièreté et d'équilibre ainsi que d'identification féminine. Finalement, le sein sexualisé implique les composantes physiques et émotionnelles associées à la globalité d'une personne qui a des désirs sexuels et qui est en retour désirable sexuellement.

4.2.2.1 Conserver mon Identité

Les traitements agressifs utilisés pour arrêter l'évolution du cancer du sein provoquent des remous au niveau de la perception du soi et de l'identité propre de la personne. Même après la repousse des cheveux et le retour de la force physique, les participantes n'arrivent pas à dissiper les doutes entourant la stabilité de leur identité. Les répercussions du cancer du sein ébranlent la perception que les femmes ont d'elles-mêmes. Une façon de conserver leur identité est d'effectuer un retour au travail qui leur permet de renouer confiance avec qui elles sont réellement.

Azalée: “ Quand je suis revenue au travail, on m’a confié le projet, j’tais toute seule pis j’ai passé au travers du projet comme si rien n’était...j’avais pas perdu mes facultés intellectuelles...C’était important, ça m’a redonné la confiance en moi...dans la vie, la seule chose que je n’ai jamais douté, c’était que j’étais intelligente! Je pouvais apprendre n’importe quoi, je pouvais faire n’importe quoi...Pis ça aussi, j’avais perdu...”

Cette étape expose également le besoin concret pour la femme de normaliser son existence. Ferrell et al. (1997) et Lafortune Fredette (1995) expliquent que le retour au travail interagit positivement sur l'adaptation de la personne et favorise le maintien de

l'impression de normalité. De plus, Berry et Catanzaro (1992) soutiennent que l'environnement social et physique de la personne atteinte d'un cancer ainsi que la valeur personnelle accordée au travail constituent les plus hautes barrières à surmonter afin d'effectuer un retour au travail réussi.

4.2.2.2 Perte de Soi

Lors des entrevues, les participantes ont partagé toutes les pertes qu'elles ont vécues suite aux traitements oncologiques initiaux. Ces vicissitudes sont les réelles génératrices de la souffrance qui prend toute sa force dans la désintégration des dimensions de la personne humaine. Cet effondrement de la globalité humaine s'inscrit dans un contexte sociologique où le cancer est perçu comme un véhicule de la mort et de la déchéance humaine. De plus, le cancer du sein comporte des connotations péjoratives telles que l'altération de la féminité et la réduction de l'attraction sexuelle (Lewis et Bloom, 1978-1979). L'apex de la souffrance a pu être ressenti lorsque la volonté de vivre n'existait plus ou lorsque la participante exprimait s'être retrouvée face à une impasse laissant transparaître la potentialité de sa propre finitude. Cette flamme de vie intrinsèque est peut-être reliée à la dimension spirituelle de l'être. Toutes les composantes humaines interagissent entre elles et peuvent par le fait même accentuer l'intensité de perturbations parmi l'une d'entre elles. La perte de soi est provoquée par la présence des ramifications de la souffrance parmi toutes les composantes humaines. Ainsi, afin de faciliter la compréhension de ce phénomène, les difficultés vécues par les participantes au niveau des dimensions de la personne telles que physique, psychologique, socio-affective et spirituelle sont décrites de façon détaillée.

La dimension physique

Dans un premier temps, tous les thèmes relatifs à l'image corporelle, la ménopause, les douleurs cancéreuses, la fatigue et les effets secondaires des traitements composent la dimension physique de la souffrance. La plupart des femmes ayant subi une mastectomie acceptent difficilement leur **nouvelle image corporelle**. D'entrée de jeu, tout ce qui concerne la modification et la mutilation du corps de la femme suite à une chirurgie du sein évoque de multiples souffrances. Quoiqu'il en soit, la perte d'un sein dans la société actuelle, amène certaines femmes à vivre une humiliation et à ressentir une atteinte de leur entièreté humaine, de par l'importance que revêt cette partie du corps féminin.

Azalée: “Je me sentais mutilée même si j’avais toujours le sein...j’ai un trou!”

Angie: “ ...pour une couple de semaines, j’voulais pas me regarder du tout...It was hard pour plusieurs fois je prenais une douche je mettais une serviette...parce que je pouvais pas regarder...moi j’en ai pus, les autres en a, je suis un peu gênée que je l’ai perdu...I don’t feel I lost my femininity. I just lost something that should be there you know...something that makes my body whole.”

Paula: “ ...on a décidé pour l’ablation du sein...ça été une période difficile parce que j’avais peur...d’après moi j’étais pus une femme complète...tu te regardes dans le miroir, c’est comme one eye bandit!”

Lors d’une étude descriptive explorant les difficultés vécues par 245 femmes suivant le traitement initial du cancer du sein, au cours duquel 71% avaient subi une mastectomie, Steginga, Occhipinti, Wilson et Dunn (1998) indiquent que les femmes, plus particulièrement celles qui ont subi une mastectomie, éprouvent des problèmes associés à l'image corporelle. Cependant, lors d’une étude prospective auprès de 269 femmes traitées pour le cancer du sein, Fallowfield, Hall, Maguire et Baum (1990) énoncent que la chirurgie de conservation

du sein ne prévient pas nécessairement les dysfonctionnements psychosociaux et sexuels. Ces auteurs mentionnent que l'incidence de l'anxiété, de la dépression et des dysfonctionnements sexuels étaient élevés parmi les trois groupes étudiés (tumorectomie, mastectomie ou choix du traitement). Les gradients d'assimilation de l'image corporelle correspondent selon Northouse (1989) au nombre de jours écoulé avant qu'une femme jette un premier regard sur sa plaie opératoire post-mastectomie.

La perte des cheveux semble aussi dramatique puisque la chevelure fait partie intégrante de l'image corporelle, d'autant plus que l'alopecie se dissimule difficilement. Porter une perruque n'est guère agréable et confortable, alors que le turban, bien qu'esthétiquement intéressant, ne fait que garder la tête bien au chaud. Il est très difficile de passer incognito en public ou d'effectuer un retour sur le marché du travail sans un cheveu sur la tête.

Angie: "...le pire chose d'avoir le chemo...c'est perdre les cheveux...ça m'a affecté plus de perdre mes cheveux que de perdre mon sein...j'ai un prothesis ça paraît pas...mais quand t'as une perruque t'en a des personnes qui peut savoir...pis j'aimais mes cheveux."

Kuuppelomäki et Lauri (1998) ont identifié une différence entre les sexes relativement à la perte des cheveux. En effet, la perte des cheveux chez les hommes ne représente rien de bien significatif, alors que pour les femmes il s'agit d'une expérience affligeante.

Pour d'autres femmes, **la ménopause** précipitée par les traitements hormonaux occasionne beaucoup de changements physiques, inconvénients qui parfois créent des bouleversements psychologiques. La ménopause sous-entend le prélude de la vieillesse et

certaines participantes y voient la fin de leur vie de jeunesse et même la fin de leur vie sexuelle active. C'est une perte vécue péniblement.

Azalée: “ Je devenais vieille femme. Je perdais ma féminité à 45 ans...c'était la fin de ma vie...j'étais dans ma plénitude de femme et BANG! Je tombais comme si j'avais 100 ans.”

Danny: “ [Having menopause]... at thirty...it's awfull...yes it's taking away my thirties and my forties...in terms of my sex life and anything else...hormonally I mean what it does, I mean it does various things but it's has effects on the vagina, and it dries it up, and I have no secretions, it's painful intercourse,..ah takes away it all. I have absolutely no libido, none! Zeltch! Zero! End of story! I don't know even know how it feels to want a have sex...”

En effet, la précocité de la ménopause constitue un ajustement physique supplémentaire que les femmes doivent accepter. Selon Love et Lindsey (1995), la soudaineté de la ménopause rend l'expérience préoccupante. De plus, certaines femmes expriment que la présence de symptômes associés à la ménopause, comme la sécheresse vaginale, étaient négligés par les professionnels de la santé alors qu'elles y accordent une grande importance (Ferrell et al., 1997).

Les douleurs associées au cancer génèrent de grandes souffrances physiques et psychologiques puisqu'elles indiquent, sans contredit, une progression de la maladie qui menace la vie. Le cancer des os crée une souffrance immense qui annihile l'esprit soit par la prise de fortes doses de narcotiques, soit par l'inactivité devenue incontournable ou tout simplement par une douleur devenue insupportable.

Azalée: “ Tsé avoir de la chimio c'est une petite piquêre pis bon...Mais ce coup ci ouff, ça été l'enfer, l'enfer...je peux dire que j'ai agonisé...j'ai eu une douleur épouvantable. J'ai souffert le martyr. Là j'ai encore plus peur...de souffrir parce que je le sais maintenant qu'est-ce que ça peut être...Quand la douleur s'en va, on y pense pas. Mais quand la douleur est présente, c'est

dur.”

Solange: “ ...je me suis réveillée à deux heures du matin, et ne pas être capable de bouger...la douleur était grande et l’absence de force physique pour me lever était là...Et je me sentais paralysée, je me sentais...totalement dépendante et incapable...et de voir que c’était ma fille qui venait me sauver...”

La douleur associée aux métastases implique parfois la compression d’une structure nerveuse par une tumeur. Dans une étude auprès de 80 femmes atteintes d’un adénocarcinome métastatique du sein, Arathuzik (1991) relate que la majorité des sujets ressentaient de la douleur depuis plusieurs mois. De ce groupe, 33% des femmes qualifient leur douleur d’atténuée, alors que 26% des femmes endurent des douleurs incessantes. L’intensité moyenne de la douleur ressentie s’élève à 6.75 sur une échelle visuelle analogue de 0 à 10.

La fatigue représente un autre problème physique relié au traitement oncologique du cancer du sein. La presque majorité des participantes ont dû, à un moment donné, surmonter une extrême fatigue après la chimiothérapie ou même en fin de vie. Voici comment les participantes décrivent la fatigue et comment elles s’y adaptent.

Solange: “ Moi j’ai vu des périodes où j’avais de la misère à rester debout quinze minutes...littéralement la fatigue, à cause de la fatigue...la fatigue du cancer c’est pas la même sorte de fatigue que les autres...C’est une fatigue qui t’aspire vers le bas...si tu vas pas te coucher, tu vas tomber.”

Marie-Soleil: “...mais là c’est une autre sorte de fatigue, c’est ...oui t’es fatiguée physiquement parce que t’en fait trop, parce que t’as pus cette énergie, parce que t’es rongée par la chimio qui t’as fait perdre toutes tes valeurs nutritives pis t’as de la misère à t’en remettre...une grande fatigue morale accumulée avec la fatigue physique ouf...j’va me coucher pis chu prête à mour..chu prête à fermer mes yeux pour toujours...je suis tellement fatiguée que les larmes me sortent toutes seules.”

Danny: “ It was tough cause my husband, I think I mentionned travels a lot and I can remember being at home with the kids and just lying on the floor and just so exhausted. I remember my daughters had invented this game called “ Jump over mommy”ha! They would ran in the hallway and jump over me...”

Paula: “...faible, exténuée, pas d’énergie, je pouvais pas fonctionner, ...je venais à bout de me laver les dents. J’ai été hospitalisée pratiquement un mois de temps...c’est ma soeur qui venait...pour me faire ma toilette...c’était très difficile...j’té dis là c’était le plus bas!”

Plusieurs études tentent de comprendre l’impact de la fatigue chez les femmes en traitement oncologique actif. Woo, Dibble, Piper, Kealing et Weiss (1998) ont établi une différence significative en terme de fatigue chez des femmes recevant une thérapie combinée comparativement à d’autres qui recevaient uniquement de la radiothérapie. De plus, ces auteurs suggèrent une triple origine associée aux niveaux supérieurs de fatigue notés chez les plus jeunes femmes de par: 1) l’agressivité du traitement oncologique; 2) la continuation du travail et 3) les responsabilités familiales accrues reliées aux jeunes enfants. Par ailleurs, dans une étude comparant le niveau de fonctionnement de femmes recevant des traitements oncologiques différents, Wyatt et Friedman (1998) indiquent que les symptômes les plus fréquents dans les deux groupes étaient la fatigue et la douleur.

Par ailleurs, l’expérience des **nausées** ou encore de la **somnolence** secondaire à la prise de narcotiques représentent d’autres malaises pouvant contribuer à la souffrance physique pour ces femmes.

Paula: “...Fait que c’est pourquoi qu’éventuellement on va recommencer encore la chimio, fait qu’là c’est ce que je fais dans le moment...pour le poumon et puis je reçois une autre sorte de chimio pour les os...disons que le premier traitement...j’ai été assez malade...des nausées, je garde rien..pas d’énergie tsé quand t’as des nausées, c’est platte là...t’es malade continuellement, c’est pas plaisant...”

Azalée: “ ...pis la morphine et tout ça, j’en ai perdu des grands bouts...ah! Mon Dieu, l’intellectuel en prend un coup...Moi j’en ai vu des personnes en arrière du rideau de l’hôpital, y’étaient pas là...je le sais que c’est pas mon état normal...”

La dimension psychologique

La dimension psychologique explore l’incertitude ressentie par les femmes tout au long de la trajectoire de la maladie. Elle fait également référence à la description de moments dépressifs vécus par certaines participantes suivant le diagnostic de cancer du sein. Pour les participantes, l’expérience du cancer du sein ressemble à une croisade vers un monde inconnu qui ravive la potentialité de leur mort et élève leur niveau d’anxiété.

Marie-Soleil: “ Ben c’est l’inconnu, la mort c’est d’l’inconnu tsé c’est épeurant quand tu y penses tsé...c’est épeurant...c’est de pus être là...c’est de pus faire partie...c’est physique...”

Azalée: “ ...j’ai toujours été une femme active, pis là je suis inactive...fait que je pense trop...l’inquiétude c’est une souffrance morale...”

Certaines participantes se sont senties carrément victimes du cancer, état probablement déterminant pour l’émergence de la **dépression**. Les femmes ayant une personnalité moins positive ont vécu des émotions de peine, d’apitoiement sur soi et de dépression. Parmi les participantes, celles qui vivaient des moments dépressifs ressentaient davantage de malaises physiques comparativement aux autres participantes plus positives.

Danny: “ ...I’m starting to feel a bit sorry for my self you know, I’m just thinking what have done so wrong?...I was playing tennis again...I sprained my ankle so badly, I couldn’t walk for a few months...I thought you know...I tried so hard...I tried so hard, I mean...no! Not allowed!”

Solange: “ ...au mois de février j’ai recommencé à sombrer, à sombrer...j’ai recommencé à m’imaginer que ...je mourais plus vite, à ne plus avoir d’espoir, à ne plus croire à une possibilité d’être bien, et j’ai sombré dans ma dépression et j’ai recommencé à avoir des symptômes physiques.”

Bien que ces participantes aient subi des chirurgies de conservation du sein, l'éminence de leur détresse psychologique indique probablement l'influence d'une autre variable telle que l'estime de soi. Il n'est pas uniquement question ici du syndrome post-mastectomie. Lors d'une étude comparant 40 femmes qui venaient de recevoir un diagnostic de cancer du sein avec 50 autres femmes atteintes de cancers différents, Worden et Weisman (1977) n'ont révélé aucune différence significative entre les deux groupes à cet effet. Par ailleurs, ces auteurs indiquent que 20% des patientes mastectomisées exprimaient des préoccupations telles que la dépression, une diminution de l'estime de soi, une fatigue chronique, de constantes inquiétudes relativement à la santé et aux symptômes physiques ainsi que l'incertitude entourant leur avenir. D'ailleurs, la dépression refait surface chez Solange puisque plus rien ne se fait rassurant à son égard. Le cancer évolue et le décompte final est amorcé, la fin approche.

Solange: “ ...j’ai tombé carrément dans la dépression, avec moi le pronostic j’ai pas pris le plus, j’ai pris le deux ans...pis dans mon processus de dépression y’avait comme idée que ma fille va être soulagée, mon chum va être soulagé quand j’va être morte, quand ça va être fini.”

La dimension socio-affective

La dimension socio-affective regarde les émotions vécues, l'isolement social, les multiples rôles de la femme et la souffrance rétroactive associée à l'impact du cancer sur l'entité familiale. **Une pléiade d'émotions** est ressentie par les participantes soit en réaction à leur état de santé ou soit en réaction à une situation controversée reliée à leur suivi médical. Selon Marie-Soleil, la colère et la frustration font partie intégrante de la maladie.

Marie-Soleil: “ J’en ai parlé tantôt de la colère vis-à-vis du médecin, vis-à-vis de l’incompétence...parce que t’as pas à vivre cette incompétence là, c’est

t'as pas le temps de vivre ça...C'est parce que ça te fruste...parce que toi ton temps est compté..."

Marie-Soleil: " ...avec le Taxotere...les bouts de mes doigts est encore tellement engourdis ...des fois je viens en colère...parce que je suis pas capable d'utiliser mes doigts...ça fait pas mal pour brailler, mais ça devient une question de brailage! Parce que t'es tellement frustrée parce que t'es pas capable d'ouvrir une can..."

Azalée et Solange ont vécu une grande tristesse à l'annonce du diagnostic ainsi qu'au début des traitements. L'absence de soutien émotionnel ponctuel de la part des professionnels de la santé est consternante et peut malheureusement contribuer à l'**isolement social** de ces femmes.

Azalée: "...m'a suggéré d'aller voir un psychologue...mais les deux premières séances, la seule chose que j'ai fait, j'ai pleuré. J'ai pleuré, je pleurais, j'étais pas capable d'arrêter...Pis était là, c'est correct, c'est correct, pleure, pleure, pleure, pleure...Au bout de la troisième [séance] j'ai commencé à parler."

Solange: " ...J'étais dans la chambre d'hôpital...je pleurais comme une madone, et la madame qui fait le ménage a m'a dit: Ma pauvre petite madame, arrêtez donc de pleurer!... j'étais tellement fâchée...j viens d'apprendre que j'ai un cancer du sein...pis moi j'pleurais pas avant pis là j'pleurais pis j'me faisais dire de me taire...on va t'envoyer voir la travailleuse sociale, cé t'étroit d'pleurer maintenant t'iras pleurer à la bonne personne..."

Azalée: "...à l'époque on me disait rien. On m'expliquait pas, tu t'en vas en radiothérapie, tu t'en vas là...c'est quoi la radiothérapie? C'est quoi c'que ça va te faire? ...Là tu t'en vas en chimiothérapie...j'ai pas eu aucunes explications, personne me parlait...personne me demandait...j'avais pas de contact avec personne...ni les infirmières ni les médecins. Aucun contact humain. Contact médical uniquement...j'ai trouvé excessivement dur."

Danny: "...it's the lack of support here that is starting to get me down...there is no body to talk..."

Un manque de soutien amène l'isolement social de la femme, ce qui augmente la

souffrance vécue. Cet isolement peut être provoqué par des circonstances extérieures à la trajectoire de la maladie, tel qu'un déménagement qui déracine la personne de ses habitudes de vie et de ses ressources. Se trouver un autre spécialiste dans une nouvelle ville peut être une expérience hasardeuse et pénible. Développer un nouveau réseau d'amis n'est guère plus facile.

Danny: "...so the following year we moved here, in the summer and it's just awful, I didn't want to move, I was worry about finding a doctor... when you move to a new place, people know you got cancer and ...maybe they don't want to get to know you that well...cause you know she's sick, she's got a lot of problems...people don't gravitate toward you..."

Azalée: "...ensuite moi j'avais été transférée par ma compagnie, parce que je suis native de la ville X, alors toutes mes soeurs étaient à X! Mes amies étaient à X. j'étais seule! Ici j'étais pas entourée de ma famille...j'avais pas de cercle d'amis, j'avais pas personne avec qui me confier."

Plusieurs facteurs externes à la personne tels que l'environnement, les interactions avec les professionnels de santé et tout le réseau de soutien tissé autour d'une personne peuvent contribuer à l'allègement de nombreux stress produits par le cancer du sein et ainsi améliorer le mieux-être de ces femmes.

L'importance accordée à leur **rôle de mère** consitue un élément dominant dans le récit de ces femmes. Malgré la présence de leur souffrance psychologique et de leur grande fatigue, ces participantes font des pieds et des mains pour assumer leurs responsabilités parentales. Certaines vont chercher de l'aide professionnelle pour les aider à se sortir de cette inertie créée par la dépression. D'autres sollicitent le soutien des membres de leur famille, mais aucune ne veut concéder la place privilégiée qu'elle consacre à leur enfant.. C'est dans ce contexte que s'inscrit le besoin de ne pas abandonner leur famille. Ces femmes

s'occupent de leurs enfants et s'assurent qu'ils ne souffrent pas trop des problèmes de santé qu'elles vivent.

Solange: “ C’est que je voulais être capable de continuer à fonctionner, je voulais être capable de dire c’est moi qui fait le déjeuner à ma fille, c’est moi qui l’accompagne dans ses devoirs, c’est moi qui continue à assumer ce rôle là....fait que là j’dissais j’peux pas mourir, j’peux pas y faire ça...j’peux pas l’abandonner...”

Danny: “ ...la première fois que j’ai eu de la chimio, j’ai été malade, j’ai vomit pendant trois jours...je pensais toujours à mes enfants, c’est la seule chose que je pouvais penser...c’est qu’ils auront pas de mère...”

En fait, les inquiétudes des participantes de ce projet de recherche relativement à la famille sont similaires à celles exprimées par d’autres femmes. Par exemple, Northouse (1989) mentionne que les femmes ayant de jeunes enfants à la maison désirent voir leur progéniture grandir. Le tiraillement émotionnel entourant le rôle maternel est vécu par les participantes. Marie-Soleil éprouve de grandes peines à effectuer un lâcher prise en relation avec son rôle de mère protectrice.

Marie-Soleil: “...c’est pas parce qu’ils sont grands et forts à vingt ans qui connaissent tout, c’est pas vrai, y connaissent rien pis c’est à l’âge qui ont le plus besoin de toi...c’est quand ils sont dans le prétrin jusqu’à la tête, pis qui sont pas capable de s’en sortir parce qu’ils ne voient pas la lumière...c’est très difficile, très difficile, parce que j’ai encore de la misère à faire, draw the line, parce que t’as le côté maternel qui t’attire toujours, pis t’as le mari qui est d’un côté....”

L’incertitude entourant le futur de Danny génère une angoisse qui s’intensifie à l’idée de ne plus être en mesure d’assumer son rôle de mère. Danny croit également qu’il y a une différence reliée à l’âge en terme de tracasseries vécues par les femmes atteintes d’un cancer du sein.

Danny: “ ...I think it’s tougher, I don’t think the illness itself is tougher, I think that’s the same, I think you go through all same emotions, and the same

fears but I think it's tougher in terms of physically tougher because you got little kids to deal with at home, I think it's emotionally tougher because ...when you got little children you want a be there till they grown up...it's tougher also in terms of your friends of support wise...and you're married to a young man and it's tough...if you can't have sex for months and months cause you're exhausted...if you're 55 and you don't have sex for couple months, your husband he's probably not going to leave you..."

La majorité des participantes avaient de jeunes enfants à la maison au moment de leur premier traitement de chimiothérapie. Ces mères ressentent le besoin d'expliquer la situation actuelle à leur enfant, sans pour autant provoquer de grandes craintes relativement à la gravité de la maladie. De plus, les répercussions de cette maladie sur la famille telles que vécues par de jeunes enfants, les filles et les époux, se transforment en inquiétudes de nature sociale pour les dames atteintes d'un cancer du sein. Certaines différences au niveau des réactions des enfants sont reconnaissables, une reflétant la naïveté de l'âge, l'autre exprimant l'insécurité.

Danny: " I was sick and I lost all my hair...my daughter said don't worry mommy, cause it was winter, you know the trees lost all their leaves, your hair will grow back in the spring when the leaves come back..."

Marie-Soleil: " ...c'est pas facile pour les enfants...parce que moi quand j'ai été diagnostiqué, le plus jeune avait onze ans seulement...y'était pas là quand j'ai eu ma première shot de chimio...y'é revenu à la maison de son camp de vacances pis j'avais pus un poil sa tête...c'est un choc...ça l'a révolté énormément plus que le plus vieux...mais lui des années et des années y'est venu s'asseoir sur mes genoux, tu vas pas mourir anh mommy?"

La démystification du cancer est favorisée par une communication ouverte. Love et Lindsey (1995) indiquent que les enfants ont principalement besoin d'être rassurés du fait qu'ils ne seront pas abandonnés et que l'on prendra soin d'eux. Les enfants doivent comprendre que les modifications corporelles et les baisses énergétiques chez la mère malade ne résultent pas de leurs agissements. En prenant compte du niveau de compréhension des

enfants, Northouse, Cracchiolo-Caraway et Pappas Appel (1991) expliquent que les enfants peuvent soutenir leur mère et ainsi avoir l'impression de faire partie de l'expérience.

Malgré les hauts et les bas vécus tout au long des traitements oncologiques, Solange et Danny s'accrochent à leur rôle de mère, comme pour préserver leur vie. Par ailleurs Azalée, qui avait la responsabilité de deux enfants, a vécu cette charge maternelle différemment surtout en terme d'isolement tout au long de sa période initiale de traitements.

Azalée: “ ...J'avais pas de conjoint, je ne pouvais pas en parler aux enfants...y'étaient assez affectés comme ça de voir leur mère malade...je pouvais pas en parler à personne...Ça été très très dur, très dur d'élever les enfants à travers ça, pis toujours donner 200% et toujours avoir peur! Dire j'vas tu être à la hauteur pour élever les enfants, dans le travail. J'ai toujours vécu dans une peur.”

Étant donné que le cancer du sein est éminemment une maladie féminine, Ferrell et al. (1997) constatent un impact social important au niveau des rôles assumés par la femme dans son milieu familial et du travail. Cassel (1982) explique qu'avec le temps, les rôles s'enracinent et que l'apparition de la maladie amène une destruction virtuelle par l'impossibilité de la personne à remplir ses rôles.

La dimension spirituelle

Bien que la dimension spirituelle ne soit guère évidente à identifier, son analyse confère une dynamique à la souffrance pouvant mener à sa résolution. Lors des entrevues, les participantes ont partagé divers aspects directement liés à la composante spirituelle de l'être. L'apogée de la souffrance semble impliquer la dimension spirituelle. Quoiqu'il en soit, la fragilité de l'âme est palpable lorsque Solange exprime la disparition de son désir de vivre ou lorsque Danny exprime sa difficulté à pardonner le manque de soutien de sa famille.

Solange: “ D’avoir envie de te tuer...pis j’dis pas que j’étais à deux doigts de le faire, mais d’être désespérée d’avoir les moyens...parce que la peur était trop forte...ma peur de tout perdre! J’vas m’en débarrasser tout de suite...on coupe la souffrance pis on coupe la douleur...”

Danny: “...c’est ça j’étais allée parler au prêtre, ça aidé la semaine passée...j’ai dit j’ai de la peine à pardonner, j’y arrive pas! J’arrive pas à pardonner...j’pense que je me sentais coupable de pas pouvoir pardonner...”

Ce que ces extraits révèlent, c’est en quelque sorte le besoin criant d’établir des relations significatives avec les autres et de renforcer leur appartenance à l’humanité. La vulnérabilité de ces femmes se manifeste par le bris des différents niveaux de relation qui les maintiennent en vie. Par ailleurs, Weisman et Worden (1976) notent une élévation de la vulnérabilité des personnes vivant des difficultés conjugales ou qui regrettent leur passé. De plus, l’actuelle détresse laisse entendre un passé malheureux, un futur imparfait ou du moins la perspective d’un avenir plutôt limité. Le besoin d’aimer et d’être aimé représente ici la pierre d’angle de la dimension spirituelle. Tout l’aspect de l’amour et de la protection maternelle prend des proportions grandissantes aux yeux d’une mère qui ressent la dangérosité de sa situation. En effet, l’anticipation de la cessation du rôle de mère constitue une souffrance troublante pour les femmes. Paradoxalement, la responsabilité parentale génère de grandes inquiétudes et simultanément devient une pièce charnière soutenant la persévérance des femmes dans leur cheminement de guérison. Le besoin d’aimer inné chez l’humain est illustré par ces extraits.

Danny: “ ...the kids need as much support and they need when they’re young...you want them to have a whole thing...you want to be there till they’re grown up...I’m not going to die, I mean if I die I die, but I mean hopefully I can...I just need the strength to get through all these treatments and things and I need to feel a bit better...I’ll go quite gracefully once they get 21 ...they need me...”

Solange: “ ...Arrêtez, j’veux pas tout perdre, pis c’est ça que la souffrance est grande...tu perds ton invulnérabilité, tu perds ta confiance que dans 20 ans tu vas être là...mais quand on a des enfants pis qui sont jeunes on pense qu’on va être là quand y vont avoir 20 ans. Moi je le sais même pas...j’vas l’élever ma fille, pis j’va l’amener jusqu’à l’âge adulte, jusqu’à temps qu’à soit autonome...je le sais même pas...ma bataille est beaucoup reliée à élever ma fille, ma vie est reliée parce que le choix d’avoir un enfant, ça été le choix aussi de vivre...”

Farrar Highfield et Cason (1983) indiquent que l’inquiétude entourant la séparation d’un être cher par la mort signale un problème spirituel. Par ailleurs, O’Neil et Kenny (1998) énoncent que la perception de pertes se matérialise en soucis spirituels majeurs. Finalement, le point culminant de cette dimension touche la propre finitude des participantes. Elles vivent toutes un certain deuil face à ce qu’elles étaient et ce qu’elles auraient pu devenir et accomplir dans leur vie. Leur état de santé les amène à vivre une perte de jouissance de leur vie, leur fait regretter le passé et leur fait pleurer un avenir qu’elles ne connaîtront probablement pas.

Marie-Soleil: “...si j’va voir plus loin dans le fond de mon âme, des fois j’ai envie de me révolter et de dire, j’ai pas accompli telle chose, telle chose...pis ça me bogue encore...c’est de ne pas avoir accompli au point de vue du travail ce que j’aurais voulu faire .”

Danny: “...I mean, there’s also this me, I mean I quite enjoy life ha! I like to do things, there’s a lot of things I want a do that I haven’t done and ...I get almost jealous you know when I listen ot other people talk about plans...I want a do it too...I want to be around, I don’t want to miss out...”

Danny: “ ...I care because it’s obviously affecting my husband life too...and I miss my life...I had a great life...I had a fantastic life..I had a great future...”

Un patient qui sent sa vie menacée par la maladie peut, selon Alexander (1998), vivre un deuil anticipé, évaluer ses accomplissements personnels et chercher un sens acceptable à la crise qui prévaut à ce moment là. Malgré l’unicité des participantes, la

multidimensionnalité de la souffrance vécue contribue à la perte de soi, c'est-à-dire au démantèlement de l'entière humanité de par l'accablement physique, psychologique et spirituel. La vulnérabilité de ces femmes et la précarité de leur état de santé laissent apparaître le besoin grandissant d'être soutenu.

4.2.2.3 Le Soutien

Ce facteur externe peut contribuer à lui seul au mieux-être de la femme malade qui a des besoins multiples et qui dépense énormément d'énergie pour sa guérison. Le polymorphisme du soutien aide la personne à différents niveaux tout en favorisant l'adaptation ou la réadaptation de cette dernière. Le conjoint, la famille, le réseau d'amis, les groupes de soutien ainsi que les professionnels de la santé peuvent contribuer et participer au bien-être de la femme atteinte d'un cancer du sein.

Voici comment les participantes perçoivent le soutien qu'elles ont reçu tout au long de la trajectoire de la maladie. Pour une jeune mère, de nombreux problèmes de logistique entourent tout ce qui se rapporte aux soins et à l'éducation des enfants à la maison. Comment bénéficier d'un répit si aucune aide n'est offerte ou disponible.

Solange: "...Y'avait le fait qu'elle allait chez son père régulièrement...pis y'était ouvert à la prendre plus au besoin, y'avait ma voisine qui a un enfant un p'tit peu plus jeune que ma fille qui invitait ma fille, qui l'embarquait, la complicité avec ma voisine par rapport à ça m'a aidé beaucoup...j'ai aussi fait certains contacts avec des professeurs pour leur expliquer ce qui se passe et pouvez-vous faire quelque chose?"

Danny: "...ils m'ont opéré et ils m'ont renvoyé à la maison, aucun support à la maison, j'ai pas de famille...pis mon mari était parti en voyage...pis j'avais un petit bébé d'un an...pis une fille de trois ans pis je me suis retrouvée à la maison toute seule, avec des tuyaux...on a appelé au CLSC...c'était pas possible d'envoyer quelqu'un parce que j'étais pas dans

la bonne catégorie...on a commencé nos problèmes financiers...”

Lafortune Fredette (1995) relate que les groupes de soutien ainsi que les relations avec les amis et la famille influencent positivement le processus d'adaptation des femmes atteintes d'un cancer du sein. Inversement, Woods, Lewis et Ellison (1989) expliquent qu'un manque de soutien de la part des professionnels de la santé ou des membres de la famille semble manifestement néfaste puisqu'il empêche le partage d'émotions facilitant l'ajustement de tous les membres de la famille. La femme en traitement oncologique actif peut être incommodée par des périodes de grande fatigue ou d'autres symptômes reliés à la maladie qui l'empêchent de vaquer à ces tâches quotidiennes. Le conjoint prend souvent la relève à ce niveau en plus de soutenir émotionnellement leur épouse. D'ailleurs, cet aidant naturel se retrouve à son tour un peu démuné et sans ressources.

Marie-Soleil: “...avec mon mari j'veux dire ça devient comme une pantoufle confortable...au moment où moi je vis présentement, c'est agréable d'avoir quelqu'un qui t'aide...qui va faire tes repas, qui va dire t'es fatiguée va te coucher...”

Paula: “ j' fais pas rien...j'ai ma femme de ménage...mon mari y'est très très bon, c'est mon cook, ma garde-malade...ma bonne! Tsé y'é tout dans maison...y prend très bien soin de moi...C'est plus difficile parce que ils se sentent impuissants...ils se sentent impuissants, y voudraient tellement m'aider, y voudraient tellement faire pour moi...mais ils sont limités...l'incertitude c'est ça qui est difficile, surtout pour un homme! Parce que les hommes eux autres aiment ben tout contrôler!...pis quand ils l'ont pas ben y perdent les pédales des fois!”

Dans une étude descriptive menée auprès de cinquante femmes mastectomisées ainsi que leur conjoint respectif, Northouse (1989) mentionne que 6% des époux identifiaient la période de réadaptation ou le retour à la maison comme étant la période la plus difficile. Ces maris expriment des préoccupations reliées à la multiplication des rôles qu'ils doivent

assumer et se rendent compte de l'ampleur de la maladie de leur épouse.

En plus du stress créé par la maladie, de sérieux problèmes financiers sont vécus par les femmes monoparentales qui ont la charge de leur enfant et qui doivent se retirer, faute d'énergie, du marché du travail. De plus, une mère peut se retrouver dans une impasse pécuniairement difficile à surmonter si elle n'occupait pas d'emploi avant la découverte du cancer du sein.

Danny: "...women who are at home should be given the same benefits as if they were at work, when they get ill they should be eligible for disability...there's no reason why should be even more punished because you're at home. I feel I'm being extra, you know financially strapped..."

Pour certaines femmes, les groupes de soutien répondent à leur besoin de support moral et psychologique. Paula aime bien participer au groupe d'exercices de réadaptation spécialement conçu pour les personnes atteintes d'un cancer. En plus d'y trouver le soutien moral offert par les autres participants, elle y trouve encouragement et encadrement de la part des professionnels qui y travaillent.

Paula: " ...pis là on m'a donné un programme, pis c'est exprès pour les personnes du cancer...je dois te dire que j'ai amélioré beaucoup...beaucoup, pis pas juste au point de vue musculaire...mais au point de vue moral, au point de vue moral parce que tsé on s'encourage tout ensemble...on est tout dans le même bateau...fait qu'à un moment donné, y'en a une qui down...ben aye! Y faut pas lâcher, pis on s'remonte pis on s'encourage..."

Le groupe de soutien que fréquente Solange crée un milieu pour partager ses peines et ses bonheurs avec des personnes vivant des situations similaires à la sienne.

Solange: "...dans ces groupes là, moi je suis allée chercher de l'espoir, chu allée chercher chu pas toute seule, ça m'a sorti de l'isolement...j'ai trouvé des moyens, j'ai eu des gens qui m'ont donné des suggestions de livres...j'ai aussi réalisé la gravité de la maladie...j'ai aussi trouvé de très bonnes amies...c'est là aussi que le sens de ma vie a germé. On se pose des questions...c'est quoi le sens de la vie, c'est quoi le sens de la mort?"

D'entrée de jeu, les expériences communes vécues par les femmes atteintes d'un cancer du sein créent, selon Feather et Wainstock (1989) une source de soutien émotionnel. De plus, ces auteurs ont observé une réduction de la stigmatisation et de l'isolement associés à la chirurgie du sein en période post-opératoire. Par contre, ce genre de formule ne satisfait pas nécessairement les besoins de toutes les femmes. Pour certaines, ce genre de forum encourageant la réflexion sur les souffrances vécues ne font qu'exacerber leur difficulté d'être et ne contribue guère qu'à les décourager et à les culpabiliser. Les participantes ont remarqué cette différence dans leur réaction face à la maladie, et cet écart dans les perceptions influence grandement leur choix entre le groupe de soutien ou le soutien individualisé.

Danny: “ I tried the support group when I was in the other town, and I was the youngest by thirty years...and it was just hopeless and we were dealing with totally, they all worry about dying and they were 75! And I'm going what's your problem? You could die ha!”

4.2.2.4 Vivre ma Réalité

La terminaison de cette saison se concrétise par l'appropriation de leur quotidienneté transformée par la maladie. Autrement dit, les participantes accèdent à la saison suivante en réalisant le bilan de leur réalité unique et distincte. Pour certaines cette étape se traduit par des émotions plus pénibles, alors que d'autres femmes partent en croisade afin de ralentir la progression du cancer.

Solange: “ ...ça c'est accéléré très vite en l'espace d'une semaine, j'avais le diagnostic...du cancer des os...je me souvenais de ce que le médecin spécialiste m'avait dit!...J'ai tombé tout de suite dans le fond du ravin mettons!”

Danny: “...I had to go through menopause pretty quickly and then on top of the menopause, I’m on this estrogen, peripheral estrogen blocker...”

Cette lutte n’est guère facilitée lorsque l’entourage immédiat de la personne véhicule des idées préconçues et des préjugés négatifs relativement au cancer. Paula doit constamment rappeler aux membres de sa famille qu’elle est toujours vivante et le fait qu’elle soit diagnostiquée d’un cancer ne veut pas nécessairement sous-entendre son arrêt de mort.

Paula: “ J’veux dire, eux autres pensent que j’ai du mal...je me sens bien, mais laissez-moi vivre!...l’monde pense ah ben est pris du cancer, est apprêt mourir! Tsé j’ai l’impression que c’est ça leur point de vue, leur visualité....Vous avez pas vu ça, vous avez rien vu vous autres là, elle a se laisserait pas abattre de même!”

La réalité de Marie-Soleil se résume à gérer les difficultés vécues par ses enfants. En dépit de sa participation à une cure de médecine naturelle afin d’améliorer sa qualité de vie, tous les bienfaits ressentis à la suite de ces traitements disparaissent à la reprise de son rôle de mère.

Marie-Soleil: “...ces des choses que tu peux continuer à vivre sauf que quand t’as une famille, pis t’as des enfants , quand tu reviens chez vous, c’est la réalité qui te fait face, ça te tombe sa tête...quand bien même que tu prendrais 56 milles petits verres de jus verts...que t’as fait poussé avec amour...c’est pas ça qui va trouver la solution à ton problème, c’est parce que t’es revenue dans ton milieu familial pis y faut que tu vives ce milieu...”

Cette fin d’étape vient éclairer l’état de santé de la participante, et ce, dans le continuel tourbillon de la vie familiale. La condition physique de certaines s’améliore un tant soit peu, alors que d’autres vivent une période de rémission de plusieurs mois. Malgré l’épée de Damoclès suspendue au-dessus de leur tête, le rythme de vie des participantes se maintient et fait abstraction des limites générées par la maladie. La prochaine saison peut

être qualifiée de phase charnière au processus de guérison en profondeur, où une transformation intérieure permet l'enclenchement d'une intériorisation pré-requise pour atteindre la réconciliation de soi.

4.2.3 Métamorphose

La clé de voûte du processus de guérison en profondeur correspond à la transformation intérieure qui soutient les femmes dans leurs quêtes de mieux-être. Cette métamorphose n'apparaît pas sans effort, mais son parachèvement libère suffisamment d'énergie pour supporter l'évolution de la guérison en profondeur de certaines participantes.

4.2.3.1 La Condamnation

Le fatalisme entourant le début de cette troisième étape émane de l'avis médical qui confirme l'apparition de métastases osseuses. Cette condamnation est davantage ressentie par Azalée, Solange et Danny pour qui le constat médical à leur égard ne laisse présager rien de bon si ce n'est qu'une série d'épreuves à traverser. Parfois les messages transmis par les professionnels de la santé ne procurent point d'encouragement aux femmes atteintes d'un cancer du sein.

Danny: “ ...I used to just drag coming in here, use to be, use to cry before I came here, and be for two days after my meetings with him [Doctor] , I would be in a state...he said things like ...you are terminally ill Danny and you have to accept it...I said you are not God, you can't decide when I'm gonna die...”

Solange: “ J'ai basculé dans le fond du ravin dans l'espace de quelques heures...je savais que les médecins me donneraient pas d'espoir...j'savais qu'il n'y a aucun qui me dirait , on va te guérir..cette condamnation là...dans la réalité ça été confirmé, mon médecin de famille m'a dit tu peux vivre deux ans...”

Thorne (1988) explique que l'expression de communication non-aidante provient de l'inhabileté des professionnels de la santé à atténuer la détresse et de l'influence de leurs croyances en regard du cancer et de son traitement. Le comment et le quoi à communiquer aux patients atteints de cancer semblent faire une différence significative au niveau de l'appréhension de la crise existentielle découlant de cette maladie (Thorne, 1988).

Pour Angie, Paula et Marie-Soleil, il s'agit tout simplement d'une autre étape à traverser et elles semblent convaincues qu'elles pourront s'en sortir. Il n'en demeure pas moins que ces participantes sont conscientes de la progression de la maladie et savent reconnaître les signaux émis par leur corps.

Marie-Soleil: “ C'est pas tous les jours faciles de vivre avec ça, mais c'est pas la maladie moi telle....parce que faut tous mourir un jour, ça fait que si on meurt...on est encore chanceuse de savoir...à plus ou moins longue échéance, quand est-ce que ça va nous arriver...”

Paula: “ ...j'ai remonté deux belles années là pis après ça ben ça recommence encore ...au poumon, sur le crâne, au cerveau...je viens de finir ma radiation ...je vais voir le médecin dans un mois...”

La situation s'avère différente pour Angie et peut sembler moins menaçante puisqu'elle est au début de la maladie. Cependant, la fin des traitements oncologiques initiaux peut se traduire par l'expérience de certaines craintes reliées à l'espacement des suivis médicaux.

Angie: “ Ben après qui ont fini tous les tests, pis y disent que c'est correct...ça va être des fois un petit peu dur...des fois tu vas penser, je me demande...Après ça j'ai peur, j'ai ça pis y me check pas! ...j'espère que j'ai une bonne longue vie.”

La variabilité est évidente pour Danny, Solange et Azalée. Pour ces participantes, la progression du cancer évoque à leur esprit une impasse nuisant à leur cheminement, minant

leur mieux-être et les amenant à vivre un grand découragement.

Danny: “... I’ve developed fibermysa, it’s a lot of aches and pains...I don’t know just fed up, I’m getting fed up, I’ve doing this for five years...I mean there is no way out of it, like they are not going to stop the treatments...”

Azalée: “...l’été j’étais dans le jardin et les fleurs et tout ça, mais là je suis pus capable avec mon dos. Alors m’asseoir pis regarder la télé. J’ai toujours été une femme active, pis là je suis inactive!...Ben ça me choque...ça fait que je pense trop.”

De toute évidence, ces embûches dressées par la réapparition de symptômes, annonçant une rechute, deviennent pour certaines participantes de lourdes pesées les empêchant de poursuivre leur guérison, alors que d’autres visualisent ces entraves comme des agents précurseurs d’une transformation intérieure.

4.2.3.2 Espoir-Désespoir

Malgré toutes les épreuves traversées par les participantes, leurs expériences révèlent l’existence d’un processus dynamique soutenant une guérison en profondeur. La majorité des participantes oscillent entre l’espoir et le désespoir qui mènent à la transformation intérieure. Cette étape pivot est essentielle pour la poursuite du travail de régénérescence intérieure favorisant l’harmonisation de soi. Certaines participantes relatent clairement comment l’espérance est toujours vivante en elles et racontent comment elles réussissent à soutenir et alimenter leur espoir face à l’amélioration de leur état de santé en général.

Angie: “ ...avoir de l’espoir! I’m an optimist...ma vie c’est toujours des choses mauvais...mais could be worst!...I’m glad they found cancer...because if they didn’t find it, I would be in a worst place...It’s worst not to know you have cancer and it’s eating you away and suddenly you have no hope. Moi j’ai de l’espoir parce que j’ai la vie!”

Paula: “ Tsé chu venue si basse pis tout ça, tsé c’é ben pour dire anh! Tsé tu

connais pas ton destin, pis tu connais pas l'avenir pis tu sais pas c'qui s'envient...je suis très très très positive...y'a pas de place pour du noir...Non non non pas du tout pas du tout...moi c'est go, par en avant, on marche..."

Ces descriptions expliquent également le niveau de positivisme de ces femmes. Ces récits corroborent la relation significative entre l'espoir et l'adaptation ($r=0.80$, $p=0.001$) identifiée par Herth (1989). Cet auteur ajoute que des variables environnementales ou intra-personnelles telles les croyances religieuses peuvent également influencer la réponse adaptative. De même, Post-White et al. (1996) indiquent que l'espoir crée un sens, une direction, une motivation et une raison d'être pour les personnes atteintes du cancer. Du discours de certaines participantes, il émerge surtout des états de désespoir, de découragement, d'essoufflement et de dépression.

Solange: "...quand tu dis que t'as ton scénario suicidaire, que tu le sais comment tu vas le faire, pis que tu vas explorer les lieux...j'veulais pas faire ça à ma fille, tsé mais ce que je voulais arrêter, c'est tellement dur la dépression. J'ai souffert pas mal plus d'être déprimée que d'la douleur reliée au cancer."

Danny: "...I guess my hope is that will do this long enough that ...will fight and will be dealing with this. Whether you know in other way of keeping it stable and but it's tiring you know! Just dealing with this all the time, it's doesn't go away...it's has been, this past year for some reasons, this past year have been the worst, I think, like at the beginning I had a lot of hope, that I would do this and I would get better...and then we moved here and it came back...it's wearing me down."

Ce que les participantes expriment ici est davantage leur désespoir nourri par leur avenir compromis et l'impuissance de leurs maris face à la tournure des événements. Haase et al. (1992) définissent l'espoir comme un état mental énergique impliquant la diminution des difficultés perçues et de l'incertitude, par une perspective positive de l'avenir et par l'entremise de stratégies cognitives orientées vers l'action. Lors d'une étude descriptive

réalisée auprès de 32 hommes et femmes hospitalisés en hématologie et en oncologie, Post-White et al. (1996) indiquent que les sources d'espoir de ces personnes correspondent à la famille (69%), à la foi (63%) ou une force spirituelle (50%). D'autre part, le vivre dans le "ici et maintenant" et la visualisation de l'avenir correspond également à des sources d'espoir.

Les expériences vécues par Angie, Paula et Marie-Soleil relativement à l'espoir sont similaires. Certaines femmes puisent dans le soutien familial, alors que d'autres planifient des projets d'avenir et sentent qu'une force supérieure à elle les accompagne. Azalée et Danny ne parviennent pas à favoriser l'épanouissement de leur espoir en l'absence des ressources premières énumérées auparavant, en plus de l'éloignement physique ou émotionnel de leur famille respective. Ces participantes n'ont pas vraiment exprimé de croyance par rapport à cette force supra-moi et se sentaient incapables de planifier des événements futurs, faute d'entrain et de confiance en soi. Finalement, Azalée, Danny et Solange ont vécu davantage de souffrance physique et de symptômes associés aux traitements oncologiques que les trois autres participantes. Ceci a peut-être contribué à l'amoindrissement de leur niveau d'espoir.

4.2.3.3 Transformation Intérieure et Apprentissage

Suite à une revue de littérature, Erb Mast (1998) mentionne que le diagnostic de cancer ainsi que les traitements oncologiques déclenchent un processus de transformation personnelle et de croissance. Cette étape représente le coeur du processus de réconciliation de soi qui dévoile une perspective holistique tenant compte de toutes les facettes humaines.

Cette transformation intérieure est essentielle afin de créer une ouverture d'esprit et de maintenir une raison d'être réaliste soutenant la persévérance des participantes dans leur quête de mieux-être. Les participantes s'en remettent à la médecine traditionnelle pour traiter la tumeur cancéreuse; par contre les femmes savent pertinemment que pour solutionner leur problème de santé, il faut également chercher hors de ce champ d'expertise. Quoiqu'il en soit, ces dames redoublent leurs efforts pour accomplir la partie du travail de guérison qui leur appartient afin de ralentir et d'arrêter le processus dégénératif du cancer. Cette transformation intérieure sous-entend la perception d'une protection divine ou la sensation d'une présence supra-moi qui chasse le sentiment d'isolement.

Solange: “ ...y’a beaucoup de personnes qui parlent de spiritualité, je commence à ressentir que je ne suis pas seule. Que j’ai des guides, ché pas trop comment nommer ça là...y’en a qui parle de guide, de voix intérieure, de bon Dieu, d’ange gardien etc etc...”

Marie-Soleil: “...c’est la personne en haut que je connais pas...qui va m’aider...j’ai plein de petits anges, j’ai plein de personnes alentour qui sont là à m’aider...tous tes petits guides personnels, t’as des personnes à toi, des petits ions là à quelque part...”

Lors d’une analyse de concept simultanée, Haase et al. (1992) relatent que le besoin de liaison “*connectedness*” intègre une triple caractéristique puisqu’il représente: 1) un attribut fondamental de la perspective spirituelle; 2) un antécédent de l’espoir et 3) le résultat de l’acceptation et de la transcendance de soi. D’entrée de jeu, le besoin de liaison supra-moi anime la perspective spirituelle en déployant une énergie unificatrice qui permet de réconcilier l’entière de la personne. L’expérience du cancer du sein crée un tumulte stimulant la prise de conscience des relations significatives avec les autres, soi-même et avec une force supra-moi. Ce sentiment de communion s’apparente à l’unisson des

représentations humaines perçues par une personne par rapport à elle-même, les autres et l'immensité de l'univers, et favorise le processus de guérison en profondeur.

4.2.3.4 Prise de Conscience

La fin de la saison de la métamorphose se complète par une prise de conscience. Ce bilan reflète ce qui est toujours à l'origine de la souffrance de la personne et encourage la participante à découvrir l'avenue à emprunter pour parachever le travail de guérison en profondeur. Certaines participantes reconnaissent une baisse de leur énergie physique.

Azalée vit des frustrations de par son incapacité à régler ses problèmes.

Marie-Soleil: "...mais c'est juste les problèmes quotidiens, là chu pus capable de dealer avec ça...parce que mon système nerveux, mon système est rendu fatigué...mais je l'ai réalisé là que physiquement je suis fatiguée...De l'année passée ou l'année d'avant...je sens mes forces physiques diminuées, je le sens ça et j'en suis consciente...je le sais pas si c'est un bon signe ou un mauvais signe."

Azalée: " ...j'ai tellement eu à me battre! Tsé au travail pour tout. Battre pour élever mes enfants...ensuite de ça , étant dans la direction...ben tu es là pour régler des problèmes...Ben je les réglais tous les problèmes. Alors c'est comme si là j'pus capable! Ça me choque, ça me fait de quoi, je suis pus capable de régler des problèmes. J'ai pus la capacité."

Cette période d'analyse amène Danny à éprouver une grande infortune relativement à l'éloignement physique et affectif de sa famille à son égard, alors que Solange discerne que son état dépressif engendre de la souffrance chez ses proches.

Danny: " ...I am very bitter about my family...I'm having really hard time...She's not right...I'm angry and this insomnia business started cause I'm just so angry...I'm having hard time forgiving...to be treated this way...I think it's unacceptable."

Solange: “ ...fait que j’ai pris conscience que ça atteignait des gens que j’aimais le plus...là je me suis dit Solange tu peux pas continuer à faire ça, tsé je voyais que ma dépression ça détruisait, c’tait pus drôle là.”

Cette période de réflexion renforce la vitalité de Paula et d’Angie par l’amour de la vie et pour l’amour ressenti à l’endroit d’une autre personne.

Paula: “ La vie continue...comme je l’ai dit aux enfants, l’histoire de s’arrêter pis de pleurer, non y’en n’est pas question, on n’a pas de temps à perdre! La vie continue...”

Angie: “ ...pis je sais qui faut que je vis, parce qu’il faut que je prenne soin de lui...c’est mon bébé ha! ha! C’est mon petit amour.”

Toutes les participantes souhaitent l’arrêt de la progression du cancer bien qu’elles ne contrôlent pas cet aspect de la maladie. Cette prise de conscience découle probablement d’un exercice de relecture de vie préparant les participantes à la prochaine saison caractérisée par un travail spirituel. Selon Héту (1994), le processus de relecture de vie, qui consiste à mettre de l’ordre dans sa vie, s’étend sur une longue période et regroupe des réminiscences portant sur plusieurs thèmes. Lors d’une analyse conceptuelle de la relecture de vie et du processus de réminiscence, Burnside et Haight (1992) mentionnent que la relecture de vie peut être déclenchée par une crise facilitant l’intégration des circonstances de la vie et générant une sensation de paix ainsi qu’une amélioration de l’estime de soi. Vraisemblablement, cette prise de conscience fait partie du cheminement spirituel entrepris par les femmes atteintes d’un cancer du sein. En fait, l’identification des événements séquentiels associés au continuum du cancer demeure à réaliser (Farrar Highfield, 1997). Quoiqu’il en soit, cette prise de conscience amène les femmes à bien discerner les situations qu’elles ne veulent plus vivre et ce à quoi elles aspirent d’ici la fin de leur vie. La quatrième saison de l’Arbre de Vie décrit les efforts individuels déployés pour régler de vieux

malentendus et accepter ce qui ne peut être changé, dans l'ultime but de rétablir un certain équilibre en soi.

4.2.4 Travail à Accomplir

Les femmes dépensent beaucoup d'énergie afin de favoriser l'évolution du processus de guérison en profondeur qui mène à la réconciliation de soi. Cette saison représente une sorte d'auto-prise en charge des participantes dans l'ultime but de promouvoir leur mieux-être et de participer activement à leur guérison en profondeur qui est caractérisée par une sensation de bien-être, de paix intérieure et d'harmonie.

4.2.4.1 Préserver sa Vie

Une espèce de révérence à la vie agit comme prélude à cette quatrième saison. Les participantes saisissent la beauté de la nature et sa puissance réelle. Les femmes développent une philosophie de vie orientée dans le ici et maintenant où la procrastination est tout simplement évitée. Ceci n'empêche pas de planifier des activités futures car cette projection spatio-temporelle favorise leur visualisation dans l'avenir. Enfin, d'autres participantes se ressource par la pratique de rituels religieux ou en reconnaissant les bienfaits de l'amour au sein de leur famille.

Révérence à la nature:

Marie-Soleil: "...tu te promènes dans la forêt pis t'as les arbres...pis c'est toute des entités, c'est tout du monde tsé...c'est des êtres...c'est vivant...c'est la nature...quand tu regardes ça au printemps comment est-ce que tout revit...c'est miraculeux...t'as un certain temps à faire, tu vas le faire, y'a pas personne qui connaît la durée, y'a pas personne qui va te dire demain matin tu vas mourir!"

Ici et maintenant:

Solange: “ ...j’ai beaucoup changé ma philosophie de vie, j’ai beaucoup changé mes rapports dans mes relations avec le monde...je ne veux pas abuser des autres. Mais je veux profiter des relation ici...dans le plaisir, pis d’en avoir du plaisir...que ce soit pas lourd, que ce soit pas pesant, que ce soit pas une obligation, que tu traînes un fardeau...j’veux faire des choses qui sont agréables.”

Solange:” ...J’ai fait des choses avec ma fille, parce que je sais pas....j’suis allée à Québec avec elle, parce que je sais pas. Je suis allée à Cuba avec elle, parce que je le sais pas. J’accepte des choses avec elle, parce que je sais pas moi si je vais être là quand elle va avoir 20 ans.”

Projection temporelle:

Angie: “ Y’a une femme qui parle des fois pis a me donne de l’espoir...Don’t listen to the numbers...and she says...Don’t think you’re gonna a die! Think of making vacation plans for next year!...What you gonna do in the future!”

Paula: “ ...j’retourne jouer au golf encore à l’été, au printemps...J’ai même un tournoi d’organisé en Floride là!...j’reste pas a...pleurer sur mon sort...no way! Comme j’ai dit aux enfants, on a pas le temps de pleurer...faut vivre, profiter de qu’est-ce que c’é qu’on a à vivre. Faut vivre pleinement chaque jour!”

Religiosité:

Angie: “ Ben j’ai été une coupe de fois aux grottes...j’t’allé allumer des chandelles parce que je suis Catholique...It makes me feel good.”

Paula: “ Ma foi, c’est peut-être ça qui me tient...j’ai beaucoup de monde à l’oeuvre...beaucoup, de monde qui prie pour moi...”

Amour:

Danny: “ ...I mean of course you want to live...I look at my kids and I wanna live, I don’t want to die, my attitude is positive, I get on things and I go out I do every thing...”

Solange: “ ...j’ai l’impression que ce qui m’a aidé le plus, c’est les commentaires des gens qui m’aimaient. Tsé quand mon chum m’a dit, moi j’m’en irai pas, ma place est à côté de toi, pis je vais rester à côté de toi indépendamment de ce qui arrive. Quand ma fille m’a dit, moi je veux rester

avec toi, quand ma soeur a dit...à chaque fois que j't'appelle faut que je me prépare une demi-journée avant de t'appeler..."

Dans une étude descriptive explorant l'expérience de 25 femmes ayant survécu au cancer du sein plus de cinq ans sans l'apparition de rechute, Carter (1993) évoque l'existence d'un processus de survivance "*going through*" s'étalant sur six phases: 1) interpréter le diagnostic; 2) confronter la mortalité; 3) remanier ses priorités; 4) accepter; 5) aller de l'avant et 6) réviser son passé. Or, la troisième étape de ce processus est caractérisée par un remaniement des priorités de vie effectué par les femmes en réponse à la maladie. Bien que la majorité des participantes de ce projet de recherche aient vécu des rechutes, leurs descriptions corroborent les travaux de Carter (1993) relativement aux changements de style de vie et d'objectifs de vie. Les participantes doivent être en mesure de profiter de la vie et ce de leur vivant, avant d'entreprendre le travail sur soi. Le comment vivre pleinement varie pour l'ensemble des participantes.

4.2.4.2 Travail sur Soi

Actuellement, les traitements oncologiques n'effleurent que la pointe de l'iceberg et n'atteignent vraisemblablement pas la source du cancer. La médecine traditionnelle ne traite qu'en superficie et ne cherche pas à comprendre le réel déclencheur de l'émergence de cette bosse sur le sein. Selon Solange et Marie-Soleil, la guérison en profondeur peut se réaliser en travaillant sur toutes les facettes de la personne humaine.

D'entrée de jeu, la participante se consacre à l'**introspection** de l'ensemble de son expérience de vie et tente de faire ressurgir les étapes les plus difficiles. Autrement dit, elle examine sa globalité. L'identification des sources potentielles de la souffrance en les isolant

du patient s'avère selon Kahn et Steeves (1995) une stratégie inutile pour la pratique clinique.

Marie-Soleil: "...peut-être parce que je suis pas prête à me regard...Pis Encore!...ça fait trois fois que je me regarde la face dans le miroir sans cheveux sa tête, toute nue comme un ver, pis je me dis toujours, mais t'as rien compris Marie-Soleil!...c'est pas à tout le monde à qui ça appartient cette chance là de te regarder tout nu...c'est un privilège...il faut que je comprenne la raison derrière tout ça."

Ensuite l'**extériorisation** des émotions et la verbalisation des peurs permettent l'allègement de la charge émotionnelle vécue par les participantes. Cette activité de ventilation est vécue par la plupart des dames alors que les sentiments exprimés se distinguent d'une personne à l'autre.

Solange: " Pis à exprimer toutes ses affaires là, ces émotions de pauvre de moi, ces émotions de rage, ces émotions de grande détresse tsé comme des fois tu te sens toute petite, pas de moyens, pas capable...Portez-moi quelque'un fait quelque chose!"

Azalée: " Mais je ne parle pas de ma peur de mourir, de ma peur de souffrir, c'est des choses que je parle avec des femmes! J'ai l'impression que...je le sais pas pourquoi, mais j'ai l'impression qu'il [conjoint] aimerait pas entendre ça."

Par la suite, l'exercice du **lâcher-prise** a lieu non sans difficultés d'apprentissage. Les participantes traversent de nombreuses embûches avant de pouvoir dire non et d'équilibrer leurs impulsions maternelles. D'autres femmes apprennent à ne pas s'inquiéter et à faire confiance.

Azalée: "...la nuit quand je dors pas...je veux pas qu'il le sente, je veux pas le réveiller...je le fais pas...je veux lui éviter ça. Comme je vous disais tantôt, je veux prendre les malheurs du monde sur moi, je veux pas que personne souffre, personne."

Marie-Soleil: "Vas-tu comprendre quelque chose dans ta vie là...es-tu prête à dire Non! Tsé t'es tu capable de le Crier c'te non là...j'ai pas été capable de

le faire encore...demande moi pas pourquoi, je le sais pas...ça fait probablement partie de ma guérison..."

Solange: "...j'ai eu à travailler là-dessus, j'ai eu à faire confiance au médecin...que le médecin m'explique comment ça marchait les médicaments pour la douleur, j'ai eu à faire confiance à ce niveau là...parce que des bouts j'ai trouvé ça très difficile de me voir prendre des pilules pour la douleur, puis ensuite des pilules pour les effets secondaires de ces pilules là..."

Les étapes précédentes amènent plusieurs participantes à accepter certaines situations créant une certaine accalmie et apaisement de leur agitation intérieure. Cette **acceptation** s'effectue à différents niveaux. Le premier concerne la modification corporelle de la femme. Ensuite, certaines participantes doivent accepter la réaction négative des membres de leur famille relativement à leur santé. Finalement, en raison de sa perte d'énergie, la femme doit accepter au niveau de l'emploi des sphères d'activités moins intéressantes comportant moins de responsabilités .

Angie: " I am spoiled having this [montre sa poitrine] and having my hair, then all of the sudden it's gone!...But I don't regret having a mastectomy, not one bit, because I know there were two other spots there, and it was the best thing to do..."

Danny: " ...they never asked me how I'm doing, ever ever ever...and I asked to my mother when I was there and I remember asking why don't you ask me? I said is there a problem? Why don't you ask me how I'm doing...she says because...j'veux pas savoir...elle a dit je suis sûre que si je te demande tu vas m'en dire plus et tu vas te plaindre...It's like am I complaining? There's nothing to complain about!...when I'm alive if I can't complain to my family who can I complain too?"

Marie-Soleil: " ...je me lève des fois je suis fatiguée, pis je me dis anh...je dormirais donc surtout pour aller faire une job ben plate...je reviens toujours à ma maususe de job ben plate! Ben là je me dis c'est parce que t'es pas capable physiquement de faire d'autre chose..."

Cette séquence d'activités décrite par les participantes ressemblent à l'étape d'acceptation et d'intégration "*coming to terms*" qui émerge de l'étude de Carter (1993).

Dans cette phase, il est question d'acceptation du diagnostic de cancer, des changements s'y rattachant ainsi que de l'intégration de ces modifications dans le style de vie des femmes. Par ailleurs, Coward (1990) mentionne que les femmes démontrent des efforts remarquables relativement à l'acceptation de situations désagréables qui ne peuvent être changées.

Une fois que les participantes parviennent à accepter ce qu'elles ne peuvent modifier, elles offrent aux autres leur aide et viennent ainsi combler leur besoin de **générativité**. Souvent elles ont l'impression de recevoir davantage qu'elles ne donnent. Par contre, elles apprécient venir en aide aux membres de leur famille ou même encourager d'autres femmes atteintes comme elles d'un cancer du sein. Le besoin de créer des liens avec les autres devient grandissant et impératif.

Paula: “ ...j’essaie d’être très ouverte avec eux autres...au début y’osait pas poser de question...j’ai dit à mon garçon, si t’as des questions, demande les, j’va te répondre au meilleur de ma connaissance...reste pas dans l’insécurité...dans ...noirceur là...T’as besoin de savoir, tu veux savoir, poses-en des questions...”

Angie: “ J’ai décidé que après que j’ai fini tout ça je pense que j’vas faire un volontaire pour le Reach and Recovery. Pour faire comme les femmes qui m’ont vu...oui j’t’un bonne exemple que c’est pas...It’s not a death sentence! It’s not a depression thing!...you can have hope! You don’t have to be sick sick. You don’t have to be depressed...”

Dans une étude portant sur le processus de transcendance de soi auprès de personnes âgées, Reed (1991) explique que la générativité représente un engagement altruiste empreint d’aide pour les autres ou pour les membres de la famille. Dans une étude phénoménologique explorant la détresse spirituelle, Smucker (1996) révèle que le changement et la croissance caractérisent la reconstruction de la toile de vie. En effet, des participants ont exprimé leur désir de partager leurs apprentissages de vie avec d’autres personnes qui traversent des

situations similaires. De plus, les discours des participantes indiquent différents degrés de liaison et d'amour ressentis pour une autre personne ainsi que l'expression d'une sécurité existentielle. Burton (1998) stipule que ces histoires parlent d'alliances humaines et de liaisons cosmiques. Ces démarches de liaison avec les autres laissent transparaître l'évolution de la réconciliation de l'entièreté de la personne.

4.2.4.3 Chu Pas Prête de Partir

L'appivoisement de la mort, cette inconnue qui veille et surveille le moment venu pour s'installer, n'est guère de tout repos. Chu pas prête de partir signifie la peur de la mort et le sentiment de ne pas être rendu au terme de sa vie. Les personnes qui ont souffert de douleurs cancéreuses craignent la mort et l'imaginent comme une agonie pleine de souffrances atroces et non comme un repos paisible entourées de leurs proches. La peur de tout perdre laisse entendre l'hésitation d'une personne à entamer les travaux de détachement et de relâchement de tout ce qui la reliait à sa vie terrestre.

Azalée: “ Ah oui, j'ai peur de mourir, j'ai peur de souffrir, surtout là j'ai tellement souffert...avec la dernière opération...j'ai une peur bleue...J'ai une peur bleue de mourir, c'est tu bête! Va ben falloir que j'y passe comme les autres. Mais c'est surtout la peur de souffrir...”

Marie-Soleil: “ L'inconnu t'as peur...mais est pas là pour me faire peur vraiment, parce que je sais que quand le moment va arriver, j'va avoir de l'aide, parce que je l'ai toujours eu...j'ai peur comme tout le monde a peur, parce que tu te poses mille et une question...mais cette peur là j'arrive à la contrôler...parce que y va y avoir quelqu'un à côté de moi, y va me prendre par la main pis y va m'aider...ça je suis certaine de ça...”

Solange: “ Chu pas prête à mourir parce que j'ai pas assez vécu. Parce que j'ai pas eu assez de plaisir, parce que j'ai trop peur de mourir pis qui aille rien de l'autre bord...j'ai développé des éléments spirituels, pis j'ai développé des affaires mais c'est pas affirmés à l'intérieur de moi, que à ma mort je vais

aller rencontrer mon créateur...J'aimerais ben ça être convaincue à 100% pis que ça me rassure...mais j'ai peur de mourir, pis j'ai peur de perdre toute tsé! Quand tu meurs là, t'es obligée de dire bonjour à tes enfants, t'es obligée de dire adieu à ton chum, t'es obligée de dire adieu à tes amis, t'es obligée de dire adieu à ta famille, t'es obligée de dire adieu à ton rôle, t'es obligée de dire adieu à tes rêves...je pense dans ma perception on en perd, pis j'pas rendue à l'étape de dire que j'va gagner en mourant!"

Ce que Solange décrit semble correspondre à ce que Hétu (1994) appelle la peur d'extinction, fondamentalement plus intense chez les personnes dont l'identité personnelle est troublée. La peur de souffrir est davantage associée au processus du mourir, alors que la peur de l'inconnu fait référence à l'ignorance de ce qui s'en vient.

4.2.4.4 Choix de Vie

Cette saison s'achève par de multiples décisions balisant le cheminement qu'il reste à parcourir afin de vraiment bénéficier des bienfaits de la guérison en profondeur. Ce faisant, le goût de vivre rejaillit et les femmes désirent s'investir sainement et profiter des relations interpersonnelles significatives pour elles. Le besoin de léguer en héritage son savoir, ses croyances et ses valeurs constitue pour certaines participantes une activité primordiale. Non pas nécessairement parce que le compte à rebours est débuté, mais davantage pour ne pas perdre de temps et être pris au dépourvu à la dernière minute. Les femmes ne veulent pas gaspiller dans des peccadilles ce qu'elles espèrent conserver le plus longtemps possible, c'est-à-dire le temps qu'il leur reste.

Solange: "...j'veux faire des choses qui me font plaisir de faire et qui ont du sens pour moi...je fais des choses concrètes, je fais partie, ça répond à ce que j'ai le goût maintenant. Tsé c'est dans ce sens là, c'est de choisir, c'é de décider, c'est plus à ce niveau...je ne veux plus me vivre en victime et en pauvre de moi..."

Angie: “ ...You make your life what you want it to be. You don’t let it...it will change your life! But you don’t let it interfere with your happiness!”

Azalée: “ ...en tout cas avec Bill...je veux pas m’en aller...Je ne veux pas mourir, je veux rester...J’veux vivre, c’est ça...Ché que j’ai des belles choses à vivre. Fait que je veux les vivre.”

Marie-Soleil: “...je sais que j’arrive à la fin...quand ça fait trois fois que tu reçois de la chimio...qui a aucun autre médicament qui va prolonger...je sais que y’en a pas de miracles, y’en a plus de miracles...c’est mon choix, c’est ma décision, c’est pas mon chum, c’est pas mes enfants, c’est pas ma soeur...c’est pas mon voisin...c’est moi qui va l’a prendre la décision, comprends-tu?”

L’accomplissement du travail sur soi amène certaines participantes à voir plus clairement ce qui importe dans leur vie. Le parachèvement du processus de guérison en profondeur s’effectue par une recherche de sens de sa vie et de la réconciliation de soi.

4.2.5 Guérison en Profondeur

D’entrée de jeu, il peut paraître utopique ou même quasiment invraisemblable de croire en la guérison en profondeur d’un cancer du sein en regardant les statistiques qui révèlent des taux de mortalité saisissants. Comme il a été mentionné à quelques reprises dans ce chapitre, le processus de guérison en profondeur suit le cycle des Cinq Saisons de l’Arbre de Vie, qui ressemble à un cheminement spirituel favorisant l’atténuation de la souffrance humaine. Certaines participantes cherchent à comprendre la réelle origine du cancer ainsi que les facteurs qui ont déclenché son développement. Le processus de guérison en profondeur tient compte de toutes les dimensions humaines et facilite le retour de l’unisson, au sein du corps, de l’esprit et l’âme des femmes. Somme toute, ce processus de réconciliation de l’entière humanité doit être amorcé par la femme, puisque la médecine se

préoccupe uniquement du corps malade tout en faisant abstraction du contexte social de l'événement et des répercussions sur la totalité de la personne.

Marie-Soleil: “ ...je pense pas que la médecine ait trouvé quelque chose pour guérir, pis là je te parle de deux générations, pis je suis la troisième génération. La médecine a trouvé des choses pour améliorer les conditions de vie! Mais n’a jamais trouvé quelque chose pour guérir!”

Solange: “ ...que tu t’en ailles en radiothérapie, en chimiothérapie cé comme y traite ton corps, y traite pas ton âme, y traite pas ton esprit, y traite pas tes douleurs psychologiques. Y te demande jamais, si t’as des problèmes économiques...Jamais on m’a demandé si j’avais des responsabilités familiales qui m’inquiétait...”

Lors d’une recherche pilote sur la spiritualité et les besoins spirituels des patients, Narayanasamy (1995) conclut que la maladie chronique provoque une crise particularisée par un état de disharmonie au sein du corps, de l’esprit et de l’âme. Cette discordance au sein de la globalité humaine empêche la résolution des problèmes humains et avec le temps engendre la souffrance. Afin de terminer leur travail de guérison, les femmes adoptent un attitude dégageant une certaine quiétude.

4.2.5.1 Acquérir une Sorte de Sérénité

Par l’entremise de cette étape, la participante tente avant tout de créer un calme intérieur qui lui permet d’accueillir avec courage ce que la vie lui réserve. Suite à l’analyse des entrevues, trois caractéristiques personnelles émergent de ce recueillement, telles qu’une habileté d’abstraction des difficultés engendrées par la maladie, une aptitude à visualiser au-delà des embûches quotidiennes et une capacité d’auto-préservation de la vie. La vie règne tant et aussi longtemps que le glas n’ait résonné.

Marie-Soleil: “ ...c’est eux-autres qui faut qui prennent leurs décisions, parce

que moi il faut qu'ils me laissent en paix...qui me laisse tranquille pour que je puisse régler mes problèmes à moi avant de partir....j'suis au stage de ma vie chu pus capable de vivre avec ça...ça me fatigue trop et ça me tourmente. Et puis tout ce que je demande c'est ...d'avoir un moment, un peu de temps pour moi-même...par la force des choses...pis j'imagine que c'est ça la sagesse....c'est une philosophie...pis chacun y a droit à sa propre sagesse, sa propre philosophie de vie..."

Solange: "...ce que je vis actuellement, depuis un an...j'acquies tranquillement pas vite une sorte de sérénité, de capacité de vivre au jour le jour. C'est pas toujours facile...de travailler à pas m'inquiéter dans ce qui va se passer dans trois mois...travailler à pas me blâmer de ce qui est arrivé y'a trois semaines...profiter d'un sourire de ma fille..."

Le concept de sérénité décrit par ces participantes comporte des analogies avec la représentation thématique élaborée par Roberts et Fitzgerald (1991) pour qui la sérénité implique l'alliance d'une personne avec tous les aspects significatifs de sa propre vie.

4.2.5.2 Le Sens de ma Vie

Tout être humain a besoin d'une raison d'être, ou du moins découvrir un sens à son existence pour cheminer dans la vie et favoriser sa croissance personnelle. Les participantes ont modifié ou adapté, en cours de route, la signifiante qu'elles accordent à leur vie. Les quatre sources de signification relativement à la vie des participantes sont répertoriées dans le Tableau 4.5 Sens de Ma Vie, à savoir le besoin d'intériorisation, la qualité de vie, la générativité et les bienfaits de l'amour.

Johnston Taylor (1995) explique que la recherche de sens pour une personne atteinte de cancer s'effectue à quatre niveaux, à savoir l'identification de la causalité, de l'incidence sélective, des responsabilités et de la signifiante allouée à l'émergence de cette maladie. En l'occurrence ici, les descriptions des participantes relatent davantage la signification que

prend leur vie suite au cancer. Par ailleurs, Germino, Fife et Funk (1995) énoncent que la recherche de sens pour les personnes atteintes d'un cancer peut impliquer une relecture de vie incluant l'évaluation des relations inter-personnelles importantes. Pour Coward (1997), la reprise de contrôle et le rétablissement de l'estime de soi dans un contexte de changement constituent des processus cognitifs qui peuvent favoriser l'éclosion de la signifiante et de raison d'être pour les personnes atteintes de cancer. Quoiqu'il en soit, cette recherche de sens amène la personne à jeter un regard interne et facilite l'identification de nouvelles priorités de vie. Les femmes se sentent à nouveau unifiées dans leur être.

4.2.5.3 L'Harmonie

L'harmonie correspond à un état d'être où toutes les dimensions humaines communiquent entre elles, favorisant ainsi la libre circulation d'énergie qui génère une sensation de bien-être global et de bonheur.

Marie-Soleil: “ [A: Pouvez-vous m'en parler plus de votre harmonie dans votre âme?]...c'est ce qui coule ...c'est comme ton sang...tu fais face à tes problèmes mais avec plus de sérénité...avec plus de douceur, avec plus de lumière...On retourne à la source quand on a ces maladies là...j'ai une grande foi et cette harmonie là est reliée directement à la foi...J'veux dire ce qui coule dans ton corps, c'est la lumière...L'harmonie, c'est de savoir d'abord recevoir, savoir donner, savoir dire merci...pis de l'accepter...”

Un grand respect de la vie se développe à cette étape et une nécessité de vivre heureuse à tout moment de la journée. Les multiples pertes vécues par une femme atteinte d'un cancer du sein, la poussent d'une façon incontournable à apprécier davantage les richesses de la nature qui l'entourent et à reconnaître les gestes d'amitié et les marques d'amour qui se révèlent à elle.

Tableau 4.3

Sens de Ma Vie

Besoin d'intériorisation	Marie-Soleil: “ ...souvent j'étais dans le jardin à la campagne...je travaillais les fleurs, tsé c't'un moment précieux...j'veux avoir la paix pour moi-même...de m'en aller jouer dans la terre, pis de parler avec la terre, pis m'envoyer purifier mes cellules...pour que ça se recycle...je pense qu'on revient sur cette terre un moment donné...”
Qualité de vie	Paula: “ Exactement, il faut que je continue à avoir du plaisir à vivre, oui oui parce que la qualité de vie est très importante... Si j'ai le goût de lire je lis, pis si j'ai pas le goût, ben je lis pas! Je fais ce que ça me tente quand ça me tente...It's me myself and I maintenant...c'est ce que le médecin m'a dit aussi...Il faut que tu penses à toi, c'est ta qualité de vie à toi...” Marie-Soleil: “ ...A dit il faut que tu te fasses plaisir à toi, ton toi là-dedans là...il faut qu'il se fasse plaisir, et pis c'est ça qu'on oublie! ...on donne on donne, pis on se fait pas plaisir...”
Générativité	Paula: “ ...à part de ça ben j'va être grand-maman bientôt...au mois d'mai...fait que tu comprends c'est que'que chose que j'attends...c'est ben l'fun, on a ben hâte là, on vit pour ça comme de raison, c'est un autre challenge...” Solange: “ J'veux être là, pis j'veux aussi transmettre mes valeurs à ma fille, a fera ce qu'elle voudra avec, mais je veux y transmettre mes valeurs d'honnêteté, de droit à faire ce qui est bon pour elle, le droit de choisir ce qui est bon pour elle, de droit de profiter de la vie, et le droit à avoir confiance à courir après nos rêves...”
Les bienfaits de l'amour	Angie: “ L'amour que j'ai de ces enfants là [garderie] Pis je me tiens occupée. Pis aussi que j'amène de l'argent pour la maison, c'est important pour moi...self-esteem you know...” Solange: “ La vie pour moi c'est devenue, l'expérience privilégiée d'être en amour...D'aimer les gens qui m'entourent et de le traduire dans la réalité...C'est de profiter des événements qui passent. C'est de choisir, c'est pas subir, c'est choisir...”

Solange: “ Je me suis levée ce matin pis c'était comme ah! Que la vie est belle! Le feeling que j'avais à l'intérieur de moi c'est ah! Que la vie est belle!... J'me lève pis j'm'en va travailler, pis je me dis quel beau cadeau

d'être en vie. C'est ce qui m'aide à vivre, je le prends comme un cadeau, je le prends pus comme j'fais ça je me maintiens en vie...l'amour des gens qui m'entourent..."

Paula: " Pis je dois te dire qu'on apprécie beaucoup plus...La vie...tout ce qui nous entoure...la nature...tu sors dehors...ah! Mon Dieu qui fait beau dehors aujourd'hui....ah! Mon Dieu que ça fait du bien de respirer de la bonne air...c'est tout acquis...mais quand tu réalises que oup...la vie...ça peut-être très court la vie...faut que tu en prennes des bonnes bouchées pis en profiter pleinement, pleinement, pleinement..."

Ces récits d'harmonie racontés par les femmes évoquent l'appréciation des merveilles de la vie. Leur rayonnement au sein de leur environnement est probablement relié à l'exercice de la transcendance de soi. Selon Coward (1990) la transcendance de soi est caractérisée par la capacité d'atteindre des dimensions extérieures à soi, sans pour autant négliger le moi, favorisant ainsi la recherche de sens dans la vie. Burkhardt (1989) pousse plus loin sa réflexion en disant que l'interconnexion harmonieuse "*harmonious interconnectedness*" consiste en une alliance avec tout être vivant et en l'harmonisation d'une personne avec l'univers. Cette communion harmonieuse comporte trois volets. L'harmonie avec soi correspond à l'amour de soi et à l'actualisation de soi. Ensuite, l'harmonie avec les autres qui implique l'amour, l'entraide et le pardon ou la réconciliation avec autrui. Finalement, une liaison faisant référence à la foi en Dieu, à un être Suprême ou à une force supra-moi.

4.2.5.4 Présence Supra-Moi

La présence Supra-moi peut-être expliquée de deux façons. La première décrit la présence bienfaisante d'une force supérieure à l'humain par l'impression de ne plus être

abandonné et laissé pour compte. La deuxième évoque une religiosité qui s'exprime par des rituels religieux tels que la prière, la visite de grotte ou de sanctuaire. Cette présence Supra-moi s'anime et se ravive par l'expérience de la foi ou par la croyance d'une force Suprême. De plus, cette foi soutient les personnes dans l'épreuve en guidant leur pas vers l'inconnu et en offrant un réconfort quand rien ne va plus. La foi ne revêt point de couleur, elle ne correspond pas à une religion particulière, elle est universelle.

Marie-Soleil: "La foi...la foi chère amie, la foi de tous les jours et pis comme cé dans un grand livre en haut pis c'é t'écrit quand est-ce que tu viens au monde pis c'est écrit quand est-ce que tu meurs...c'est la foi seulement qui me permet de vivre au jour le jour et d'être heureuse dans ma peau...pis chu tellement pas une fille tsé de religion..."

Lors d'une étude descriptive corrélative, Fehring, Miller et Shaw (1997) ont démontré une relation entre la religiosité intrinsèque et une humeur positive, l'espoir et le bien-être spirituel. Ces auteurs expliquent que la religiosité intrinsèque favorise l'adaptation au cancer par une plus grande force psychique et facilite la transcendance de soi et la découverte d'un sens et d'une raison de vivre. La religiosité extrinsèque représente principalement une source de soutien social. L'étude de Farrar Highfield (1992), menée auprès de 23 personnes atteintes d'un cancer du poumon, révèle un niveau élevé de santé spirituelle contrairement à la précipitation de crise existentielle provoquée par le cancer. Farrar Highfield (1992) propose quatre interprétations des résultats obtenus: 1) les participants ont peut-être utilisé des ressources spirituelles pour s'adapter à la maladie; 2) le faible niveau de symptômes physiques a peut-être engendré moins de détresse spirituelle; 3) le questionnement spirituel a été suscité par l'âge moyen des sujets de 62.7 ans et l'étape palliative de la maladie et 4) les patients ayant un niveau élevé de détresse spirituelle n'ont pas participé à l'étude. Cet

auteur considère que la personne qui possède une santé spirituelle est celle qui a comblé ses besoins spirituels de façon satisfaisante.

La présence Supra-moi s'intensifie à l'esprit de personnes qui se rapprochent de leur fin de vie terrestre et espèrent qu'une autre forme de vie se déploiera. Vraisemblablement, cette préoccupation spirituelle est évidente chez Marie-Soleil et Solange.

Marie-Soleil: “ Présentement euh...physiquement mon mari m'aide beaucoup, mais moralement j'ai beaucoup dans la prière...je vais chercher beaucoup de ce côté parce qu'on m'a jamais laissé tomber...on m'a toujours donné les bonnes personnes alentour...”

Solange: “...mais y'a une partie de moi qui sait maintenant que je suis soutenue, que je suis pas toute seule dans vie...pis que ma petite voix à l'intérieur qui dit...ça c'est pas bon pour toi fait le pas, c'est important que j'l'écoute.”

La dimension spirituelle est animée pour certaines des participantes alors que pour d'autres dames, le flot d'activités de nature spirituelle semble prendre davantage d'importance en fin de vie.

4.2.5.5 Réconciliation de Soi

L'aboutissement de ce processus dynamique se concrétise par une prise de conscience de la nécessité d'intégrer la totalité de la personne dans la planification de la guérison en profondeur. Non seulement il faut soigner les maux physiques tout en accordant une attention particulière aux émotions vécues, à l'esprit troublé et à l'âme blessée.

Solange: “ ...j'suis rendue convaincue aster que c'est pas juste le corps qui faut guérir, il faut guérir notre façon de vivre, faut travailler à nourrir notre élan de vie, fait que je me dis, tu peux ben te nettoyer le système pis si tu l'engourdis avec t'étouffer, ça donne rien!”

Marie-Soleil: “ ...pour y réussir à faire...y faut que t'abandonnes ben des

choses pour lesquelles t'as vé...t'as fait toute ta vie tsé...Peut-être que la solution se trouve là! Peut-être qu'elle se trouve là, parce que il faut que tu mettes une croix, sur ton vécu. Pis ton vécu là, c'est probablement ta maladie. Je sais pas si tu me suis à quelque part...quand t'es prête à dire ton non là...pis t'es prête à dire ben c'est là que je m'en vais, pis c'est comme ça que je vais vivre, mais peut-être que tu vas t'en sortir, pis tu v'as t'en guérir."

La guérison en profondeur implique une approche thérapeutique holistique que certaines participantes ont développée tout au long de la trajectoire de leur maladie. Indubitablement, ce processus nécessite du temps et requiert une capacité d'introspection qui aide la femme à circonscrire les vieilles blessures qui meurtrissent l'entièreté de sa personne. Ensuite, bien qu'une cause potentielle soit cernée, il n'est guère évident d'accepter de modifier ou d'enrayer certains principes qui ont basé la vie d'une personne afin d'assurer la guérison en soi.

Marie-Soleil: " Ben guérir en profondeur c'est d'aller trouver...ta petite tumeur là qui est dans le fond, n'importe où dans ton corps, tsé...As-tu trouvé la cause de ça pourquoi a l'est sortie là cette petite bosse là?...Est-ce que la médecine est capable est prête aujourd'hui de me donner la raison de ça? Non est pas prête à ça...mais peut-être que c'est toi qui est la cause de cette petite bosse là...peut-être que si toi là, tu étais pris de différentes façons en te regardant dans le miroir...peut-être qui en aurait pas de petites bosses..."

La souffrance vécue par les femmes atteintes d'un cancer du sein évoque une désagrégation de leur entièreté humaine. L'assouvissement de la souffrance est favorisé par un processus dynamique de réconciliation de soi. L'interaction entre les stratégies d'adaptation, le soutien, l'espoir, le travail sur soi, la recherche de sens et l'harmonie est essentielle pour produire l'effet d'un baume au coeur. Le mouvement cyclique de ce processus favorise le ressourcement de l'âme, source de l'énergie unificatrice de l'humain. Smucker (1996) relate que la détresse spirituelle n'est pas vécue uniquement comme un

problème mais potentialise la croissance spirituelle. Goddard (1995) renchérit en énonçant que l'âme doit être considérée comme la source première de la guérison en profondeur, de par son influence sur la santé en général. Indubitablement, Wright (1997) constate l'existence d'une liaison entre la souffrance et la spiritualité. En somme, l'expérience de la souffrance auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein implique un processus spirituel principalement voué au maintien ou à la régénérescence de l'entière humanité par un ensemble de liaisons avec soi, les autres et une force Supra-moi. Muldoon et King (1991) expliquent que la conceptualisation de "liaison avec", plutôt qu'une séparation de l'environnement, reflète des valeurs féministes d'intégration et "*d'empowerment*" plutôt que de domination.

4.3 Entrevues de Confirmation

Afin de s'assurer de la crédibilité des résultats d'analyse, la chercheuse a mené auprès des participantes une entrevue de confirmation. Un délai d'environ six mois s'est écoulé avant que ces entrevues puissent être réalisées. En raison du décès de deux participantes, seulement quatre femmes ont été interviewées à nouveau au cours du mois d'octobre 1999. La durée moyenne de ces entrevues a été de 45 minutes. En guise de préambule pour l'entrevue, chaque participante a raconté sommairement les événements importants qui s'étaient produits depuis notre première rencontre. Sans que la chercheuse le demande, les participantes ont automatiquement partagé les circonstances difficiles qu'elles ont vécues depuis l'annonce du diagnostic d'un cancer du sein. Le plus étonnant, c'est que la chercheuse pouvait donner à l'avance les répliques puisque les participantes utilisaient

quasiment les mêmes mots et les mêmes expressions. Ensuite, la chercheuse a montré le schéma et le diagramme des Cinq Saisons de l'Arbre de Vie aux participantes. Trois participantes ont reconnu leurs expériences associées au cancer du sein à l'aide du schéma général de l'Arbre de vie, alors que Danny a eu besoin de consulter les agglomérats thématiques de l'Arbre de vie pour reconnaître sa propre expérience. Le Tableau 4.4 Rétroactions des Participantes regroupe les réactions des participantes et permettent de bien saisir l'opinion des femmes relativement à l'analyse des entrevues.

Tableau 4.4

Rétroactions des Participantes

Nom	Rétroactions
Paula	C'est drôle...on dirait que c'est toujours l'hiver que ça revient...Quand septembre arrive, ça me fait peur un peu parce c'est à ce temps là que ça se découvre. Un arbre...c'est spirituel...tu dis mon Dieu merci, c'est tellement beau [pleure]. La condamnation...Moi je prends pas ça de même, oui la maladie a progressé mais par contre y'on toujours quelque chose pour stabiliser...J'ai pas mal...je me sens pas condamnée encore! Je suis pas rendue là encore! Ha! Ha!
Angie	It does make sens. I like it...it's like the season, you have a dark side, things starting to brighting up, you got a little bit of leaves and flowers, and your life starts to be happy again. It reflect what I went through but in a certain way I feel that this is a little bit more intense then I felt, a little bit more hurtful, a little bit more painful than me, at a lower intensity, yes it reflects.
Azalée	...Signal d'alarme oui, c'est vrai qu'on commence à perdre nos feuilles! ...c'est vraiment ça...la perte là ouf! Oui!
Danny	Ce qui fait pas mon affaire...la guérison en profondeur, les belles fleurs à la fin...Je suis probablement dans le travail à accomplir? [Une fois que Danny ait pris connaissance du diagramme, voici ce qu'elle a ajouté.] C'est intéressant, je trouve que ça représente bien...je comprends l'arbre maintenant.

4.4 Structure Fondamentale de la Souffrance

En guise de conclusion à ce chapitre, une représentation structurelle de la souffrance est décrite. L'expérience de la souffrance telle que vécue par des femmes atteintes d'un cancer du sein consiste en un enchaînement dynamique de cinq phases soutenant un cheminement spirituel qui procure, en bout de ligne, une sensation de guérison en profondeur. L'objectif ultime correspond à la réconciliation de soi par la découverte d'une harmonie unificatrice. Ce processus transitionnel démarre lors de la découverte d'une masse suspecte au sein et se poursuit tout au long de la trajectoire de la maladie.

L'étape initiale est caractérisée par une crise existentielle servant de préambule aux tentatives d'adaptation à la situation menaçante qui prévaut. Le déroulement rapide des événements entourant les traitements curatifs ne facilite pas le processus de relecture de vie. La survie et le maintien de l'intégrité de la personne centralisent l'action à ce moment là.

Ensuite les femmes vivent de multiples pertes désarticulant l'entièreté de leur être. Elles réagiront selon différents degrés de positivité qui dépendent de leur personnalité. Le soutien de la famille, du réseau d'amis et des professionnels de la santé diminue l'éminence de la souffrance alors que son atténuation repose sur un travail spirituel qui prend davantage forme. L'immersion des femmes dans leur souffrance fait germer, en elles, le désir de vivre à nouveau harmonieusement.

La nécessité de se porter à l'introspection est perçue comme une ouverture en soi permettant l'évolution de la guérison en profondeur qui se manifeste par un besoin grandissant d'établir une relation supra-moi. L'établissement de cette liaison entre la femme et une présence Supra-moi favorise le jaillissement de l'espoir précurseur de la

métamorphose.

La transformation intérieure soutient le travail à accomplir afin que la personne qui souffre puisse bénéficier pleinement de la réconciliation de soi. Les femmes parviennent à préserver leur vie en acceptant ce qu'elles ne peuvent changer, en pardonnant aux individus qui les ont meurtris, et en nourrissant d'amour leurs relations interpersonnelles. En se rapprochant de ceux qu'elles aiment, les femmes fortifient en elles l'harmonie unificatrice.

Afin de parvenir à cet état de bien-être, les femmes transitent vers des sphères intellectuelles en octroyant une signification à la maladie et en identifiant leur raison d'être dans le ici et maintenant. L'harmonie unificatrice prend toute son ampleur dans l'expérience de la transcendance de soi, où les femmes peuvent par une connaissance approfondie d'elles-mêmes passer outre les souffrances vécues, laissant place à une sensation de béatitude et de révérence à ce que la vie leur offre dans l'immédiateté. L'étincelle de vie universelle scintille à nouveau et l'apaisement des souffrances est ressenti. Les implications et les recommandations pour les soins infirmiers sont présentées dans le dernier chapitre.

CHAPITRE 5

CONCLUSIONS

Tout d'abord, les résultats de cette étude sont exposés en relation avec les objectifs de recherche. Ensuite, les implications pour les soins infirmiers et les rôles de l'infirmière clinicienne spécialisée (ICS) sont discutés en lien avec les points saillants de l'expérience de la souffrance. Finalement, les limites de la recherche et l'impact de la méthodologie sur la chercheuse sont décrits.

5.1 Résumé

Les trois objectifs de recherche poursuivis étaient les suivants:

1. Analyser l'expérience de la souffrance et de la détresse spirituelle auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein.
2. Identifier les caractéristiques de la souffrance et de la détresse spirituelle telles que vécues par les femmes atteintes d'un cancer du sein.
3. Reconnaître les caractéristiques communes de la souffrance et de la détresse spirituelle telles que ressenties par les participantes de l'étude.

Les entrevues réalisées auprès de six femmes atteintes d'un cancer du sein, en majorité d'un stade IV, ont permis d'identifier un processus complexe et dynamique qui transforme la souffrance en un cheminement spirituel. Le processus de guérison en profondeur se déroule au rythme des cinq saisons de l'Arbre de Vie et son parachèvement favorise la réconciliation de soi. Certaines étapes clé soutiennent l'évolution de cette démarche personnelle telles que la réaction à la maladie, le soutien, l'espoir, le travail sur soi,

la recherche de sens et l'harmonie. Le point tournant majeur consiste en une transformation intérieure caractérisée par une sensation d'être guidé et accompagné par une force supra-moi.

Les descriptions riches et détaillées des expériences vécues révèlent la présence de ramifications de la souffrance parmi toutes les dimensions de la personne. La détresse spirituelle est reliée à l'impossibilité de trouver une signification à l'expérience vécue et à une impression d'être abandonné. Cette détresse spirituelle fait partie intégrante de la souffrance, parfois difficile à identifier puisqu'elle atteint l'étincelle de vie intrinsèque qui anime la persévérance d'une personne malgré les difficultés qu'elle doit surmonter. Par ailleurs, l'atténuation de la souffrance provient d'une démarche spirituelle qui se module en réponse à l'exacerbation de ses manifestations et qui tient compte de la globalité de la personne en interaction avec son milieu de vie. Ce cheminement amène les femmes à restaurer l'harmonie au sein de leur vie.

Tout comme la douleur, la souffrance peut varier en terme d'intensité. L'apex semble correspondre à la perte de soi qui représente la fragmentation de l'entièreté humaine détruisant par le fait même la raison d'être d'une personne. Les pertes vécues, conséquences inéluctables du cancer du sein, amènent la déstabilisation de l'identité de la femme. L'expérience de la souffrance est d'autant plus intense lorsque la personne a un faible réseau de soutien, puisqu'elle éprouve des difficultés d'adaptation face à son état de santé qui varie énormément tout au long de la trajectoire de la maladie. Par exemple, une jeune femme qui ressent une fatigue insurmontable peut souffrir davantage de par son incapacité à assumer son rôle maternel.

Ensuite, l'expérience de la souffrance peut être à la fois chronique, aiguë ou même

épisode. La souffrance chronique apparaît lorsque la perte d'espoir réaliste d'un quelconque bien-être se dissipe. La souffrance aiguë est associée à des périodes de détresse spirituelle lorsque la femme est confrontée à sa propre finitude engendrant une grande tristesse de par l'anticipation de la cessation de son rôle de mère. À son tour, la femme ne veut pas abandonner sa progéniture. Finalement, la souffrance épisodique est reliée à des périodes plus difficiles pendant la période de traitements ou lors de rechutes.

5.2 Implications Pour les Soins Infirmiers

Actuellement, les soins infirmiers sont davantage centrés sur la technologie oncologique et malheureusement ne parviennent pas à soulager la souffrance vécue par les patients atteints de cancer. Les soins infirmiers doivent innover en terme d'évaluation globale de la personne et doivent également se différencier de l'approche médicale traditionnelle afin de développer et prodiguer des soins holistiques pouvant apaiser la souffrance vécue par les femmes ainsi que les membres de leurs familles. Les infirmières doivent adapter leurs soins aux besoins qui changent lors des points tournants de la trajectoire de la maladie.

5.2.1 Base Philosophique des Soins

Fondamentalement, l'approche holistique confère une vision globalisante de la personne en portant un intérêt particulier sur chacune de ses dimensions bio-psycho-socio-spirituelles, tout en tenant compte des dynamiques complexes qui interviennent lors d'une situation de crise. Selon Montgomery Dossey, Keegan, Guzzetta et Gooding Kolkmeier

(1995), les soins infirmiers holistiques impliquent toute pratique infirmière visant la guérison de la personne dans sa globalité. D'autre part, l'holisme conceptualise l'individu comme un tout intégré en interaction avec des environnements internes et externes.

Autrement dit, les infirmières doivent soulager la souffrance vécue par les femmes atteintes d'un cancer du sein, mais elles doivent également soutenir les membres de la famille qui souffrent à leur façon. Somme toute, les infirmières doivent prendre conscience que certaines qualités professionnelles sont essentielles afin de prodiguer des soins holistiques. Par exemple, les habiletés de communication ouverte et d'écoute empathique sont nécessaires à l'établissement d'une relation de confiance avec la cliente qui favorisera ensuite l'identification des difficultés de vie tout au long de la maladie. Par ailleurs, l'infirmière doit utiliser tous ses sens afin de vraiment bien saisir l'entièreté de la personne et observer patiemment la gestuelle non-verbale utilisée pour exprimer la multidimensionnalité de la souffrance. Selon Nichols (1995), l'essence d'une bonne écoute découle de l'empathie qui se développe par la réceptivité de ce que l'autre essaie de dire et comment l'autre s'exprime. Il a été question jusqu'à maintenant de savoir-être et de savoir-écouter. Maintenant, un encadrement est suggéré pour les interventions infirmières en relation avec la souffrance.

5.2.2 Orientation Tripartite du Cadre de Soins

La base fondamentale du cadre de soins auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein doit être constituée du "*coping* ", du "*caring* " et du "*healing*". La relation dynamique de ces trois concepts favorise l'harmonisation de l'entièreté humaine par la création de trois niveaux de liaison amenant l'atténuation de la souffrance.

Par le **coping**, la femme établit une relation intra-personnelle qui l'amène à identifier et à appliquer des stratégies cognitives et affectives afin de vivre et survivre aux changements occasionnés par un cancer du sein. L'évaluation de la capacité d'adaptation de la femme et de sa famille et l'identification des ressources personnelles et familiales correspondent à des responsabilités de soins infirmiers. En promouvant l'ajustement de la femme aux multiples changements vécus, le processus de guérison en profondeur peut-être amorcé. Autrement dit, les besoins fondamentaux d'ordre physique et sociologique doivent être satisfaits avant de pouvoir entreprendre toute démarche psychospirituelle.

Ensuite, l'établissement d'une relation interpersonnelle significative entre la femme et les membres de sa famille, son cercle d'amis et les professionnels de la santé favorise l'émergence du **caring**. Les bienfaits du caring permettent de libérer la femme de l'isolement social engendré par le diagnostic de cancer, par les altérations de sa féminité, par l'éloignement physique et émotionnel de la famille et par le système de santé parfois froid et impersonnel. Les infirmières bénéficient d'une position privilégiée pour intervenir auprès de cette clientèle parfois très vulnérable à certains moments durant la maladie.

Il est possible pour l'infirmière d'atteindre la fragilité de l'être qui souffre par une écoute empathique, par une communication sincère, par l'expression de compassion, en témoignant de la véracité de la souffrance vécue et en offrant une présence réconfortante. D'ailleurs Watson (1985) mentionne que cette relation de caring avec le client est basée justement sur cette relation patient-infirmière caractérisée par l'expérience du avec et de l'être là. Kreidler (1984) ajoute qu'il est bien plus difficile de se faire présent à l'autre que de se retirer de la situation. La base du caring en soins infirmiers repose sur la capacité d'être

avec le patient de façon à reconnaître la réciprocité de leur humanité. Autrement dit, la reconnaissance de l'effet thérapeutique de sa propre présence auprès de sa cliente constitue l'essence même du caring pour l'infirmière.

Finalement, le **healing** comporte un cheminement spirituel amenant la consolidation de la relation supra-personnelle à une force s'élevant au-dessus de la personne. Cette communion harmonieuse avec une présence Supra-moi favorise la transformation intérieure de la femme qui a l'impression de ne plus être seule et qu'une force Suprême la protège et la guide dans son processus de guérison en profondeur. Le phénomène de l'espoir fortifie cette sensation de sécurité intérieure.

Cunningham (1992) explique que "*l'internal healing*" englobe toute modification consciente d'attitude reliée aux pensées, aux émotions et aux comportements dans le but de restaurer la santé. Selon Swaney (1997) *to heal* provient d'une origine anglo-saxonne *healen* qui signifie les moyens favorisant l'entièreté. Par ailleurs, Montgomery Dossey et al. (1995) expliquent que le healing ne correspond pas seulement au traitement de symptômes, mais consiste en un mélange de technologie, de caring, d'amour, de compassion et de créativité. D'ailleurs Tshirch (1997) explique que le modèle de Nightingale est centralisé sur le rôle de "*healing presence*" de l'infirmière qui correspond à la création d'un environnement propice au healing. Dans le contexte actuel des compressions budgétaires déshumanisant les soins de santé, les infirmières doivent revoueler leur confiance dans leur mission de healing. Dans la prochaine section, des pistes d'interventions infirmières sont présentées afin de décrire le savoir-faire requis pour parvenir à atténuer la souffrance des femmes atteintes d'un cancer du sein.

5.2.3 Le Continuum des Soins

Des interventions infirmières sont présentées afin de guider les professionnels dans leurs efforts pour atténuer la souffrance vécue par les femmes atteintes d'un cancer du sein. La mise en oeuvre de ce savoir-faire peut favoriser l'atteinte des phases transitionnelles assurant la progression du processus de guérison en profondeur intimement associé à la trajectoire de la maladie.

5.2.3.1 Maintenir mon Intégrité

Caring

Lors des examens diagnostiques et pendant la période pré-chirurgicale, la femme vit des niveaux de stress élevés face à l'ignorance de la malignité de la masse. Il est recommandé que les infirmières évaluent périodiquement le niveau d'anxiété de ces dames et qu'elles explorent avec la cliente toutes les inquiétudes et les peurs qui peuvent amoindrir les capacités d'adaptation de la femme. L'infirmière peut ainsi prévenir l'intensification du stress. Mirka (1996) affirme que le personnel soignant doit explorer la menace perçue par le patient afin de comprendre intégralement la souffrance vécue. Par son écoute attentive, l'infirmière peut favoriser la verbalisation des émotions pénibles pour la cliente.

Par ailleurs, elle doit contribuer au soutien et réconfort du conjoint et des enfants. L'expérience du cancer du sein, a un impact direct sur la relation de couple et sur la dynamique familiale qui sont influencées par des changements au niveau de rôles familiaux et des deuils anticipés de toute sorte. Le caring crée une liaison entre l'infirmière et l'unité familiale. Tant et aussi longtemps qu'une relation empathique existe entre la famille et le

professionnel de la santé, la ventilation d'émotions, la dissipation des incertitudes et l'apaisement de l'anxiété sont possibles. Selon Watson (1997), le "*transpersonal caring*" se compose de l'authenticité d'être et de devenir, d'une habileté à être présent, une capacité de réflexivité, du healing et d'une prise de conscience de l'entière humanité.

Coping

De Grasse et Hugo (1996) indiquent que les soins de soutien prodigués aux femmes atteintes d'un cancer du sein doivent débuter au moment du diagnostic et se poursuivre durant la période de traitement. Afin d'aider judicieusement les femmes à s'adapter aux répercussions du cancer du sein, il est recommandé que les infirmières identifient les besoins d'informations relativement à l'évolution de la maladie et des traitements oncologiques disponibles pour traiter le cancer du sein. Par ailleurs, les infirmières peuvent augmenter les connaissances des femmes relativement à l'apparition éventuelle de certains symptômes associés à la maladie et à son traitement. De plus, les infirmières peuvent décrire les points tournants de la trajectoire de la maladie et expliquer les stratégies aidantes employées par d'autres femmes ayant traversé ces épisodes auparavant.

Les infirmières peuvent encourager les femmes à exercer un plus grand contrôle sur leur corps en explorant certaines approches alternatives telles que des techniques de relaxation, des médecines naturelles et une saine alimentation. Pour ce faire, l'infirmière doit constamment actualiser ses connaissances sur les approches complémentaires de soins qui peuvent apporter un certain bienfait. Ce faisant, les infirmières favorisent l'éveil des femmes relativement à la reconnaissance des manifestations physiques associées à une rechute. Étant donné la courte période de temps allouée pour la prise de décision à l'égard des traitements

oncologiques, il est également recommandé que les infirmières favorisent la participation active des femmes dans le processus de décision associé à la planification des traitements. Pour ce faire, elles doivent expliquer les risques et les bénéfices de tous les traitements oncologiques proposés. L'infirmière doit être perspicace et doit interpellier tout professionnel qui ne respecte pas ou ignore les désirs et les besoins à l'égard du régime oncologique choisi. Des outils guidant le processus de décision peuvent aider les femmes à choisir l'orientation de leurs traitements.

Healing

Les besoins ou les questionnements spirituels exprimés par les femmes atteintes d'un cancer du sein sont nombreux et surgissent tout au long de la trajectoire de la maladie. Dès la confirmation du cancer du sein, les femmes sont confrontées à une crise existentielle qui prend de l'ampleur au moment où la personne réalise qu'elle n'est plus invulnérable. Coward (1997) mentionne que la période de diagnostics représente le premier point tournant de la trajectoire du cancer où la construction de sens associé à l'expérience du cancer est amorcée. En créant un environnement propice à l'échange des expériences de vie, les infirmières peuvent encourager des activités qui facilitent la construction de sens en renseignant convenablement les femmes sur le cancer et son traitement, en explorant les causes potentielles de l'émergence du cancer. Cette démarche est importante puisqu'elle amène éventuellement les femmes à se centrer davantage sur leur propre vie et de moins se préoccuper de la maladie.

Finalement, il est recommandé que l'infirmière utilise un discours dégageant une perspective positive en relation avec la trajectoire de la maladie en encourageant la

planification de projet de moins grande envergure mais physiquement et temporellement réalisable. L'infirmière qui instille de l'espoir de façon réaliste renforce le cheminement spirituel et soutient les ressources personnelles d'adaptation. Fryback (1993) mentionne que les infirmières doivent influencer l'espoir de façon positive puisqu'il est essentiel à la santé et à la vie.

5.2.3.2 Vivre ma Réalité

L'expérience du cancer doit évoquer pour le professionnel de la santé toute la complexité associée aux difficultés de la cliente à dissocier son expérience de la maladie à ce qu'elle est, c'est-à-dire une femme, une épouse, une mère et un membre de la société. Ces femmes peuvent également souffrir de l'indifférence des intervenants de la santé face à leur situation.

Caring

Étant donné le suivi périodique de la femme en clinique externe, il est fortement suggéré que les infirmières prennent le temps d'écouter les histoires des clientes relativement à leurs préoccupations personnelles et familiales. Lindholm et Ericksson (1993) ont démontré que les infirmières ont tendance à expliquer la souffrance alors que les patients la décrivent. Ainsi, les infirmières tentent de cerner le pourquoi de la souffrance en lui donnant un visage et en tentant de comprendre les raisons de son existence. Les patients quant à eux exposent le contenu de leur souffrance par l'entremise de diagnostics, de métaphores ou de symboles. L'écoute engagée des infirmières peut sortir les femmes de l'isolement, alors que le repoussement des soignants peut-être perçu comme un refus de s'engager à soutenir.

Halldorsdottir (1999) explique que le caring des professionnels amène les patients atteints d'un cancer à percevoir une meilleure image d'eux-mêmes, contribue à la croissance de leur sentiment de sécurité et de bien-être et favorise l'amorce d'un processus de healing.

Coping

Les participantes interpellent les professionnels de la santé relativement à la nécessité d'une perspective englobant toutes les dimensions humaines sous-jacentes aux traitements et aux soins qui leur sont prodigués. D'ailleurs Benedict (1989) indique que la formation initiale des infirmières devrait préparer ces professionnelles à reconnaître la souffrance et à utiliser des méthodes traditionnelles et innovatrices pour l'apaiser. L'infirmière doit être en mesure de reconnaître les ramifications de la souffrance et d'identifier les variations d'intensité. Une fiche descriptive de la symptomatologie de la souffrance est présentée en Annexe F, afin de guider les infirmières dans l'évaluation de la souffrance vécue par leur cliente atteinte d'un cancer du sein. Ces repères proviennent des descriptions des participantes de ce projet de recherche.

Suite à l'identification des dimensions de la souffrance, il est recommandé que l'infirmière agisse promptement afin, par exemple, de gérer adéquatement la douleur ou des symptômes indésirables. Miaskowski et Dibble (1995) mentionnent que l'impact véritable de la douleur chez les patients atteints d'un cancer est peu connu. Cependant, Chapman et Gavrin (1993) soutiennent que la douleur constitue un stressor puissant et que son contrôle offre une avenue pour la prévention ou l'allègement de la souffrance.

Par ailleurs, les infirmières qui identifient le phénomène de la fatigue chez leurs clientes se doivent d'explorer avec elles les amplificateurs de cette fatigue. Voici quelques

questions pouvant guider cette recherche. Est-ce que la cliente a de jeunes enfants sous sa responsabilité? Est-elle sur le marché du travail présentement? A-t-elle un régime de traitement agressif? Dans l'affirmative, il faut trouver des moyens qui pourront maximiser la conservation d'énergie de la cliente. De plus, Mock et al. (1997) mentionnent que les femmes actuellement en traitement oncologique pour le cancer du sein et qui participent régulièrement à des programmes d'exercices démontrent un plus grand degré d'adaptation.

Tout au long de la progression de la maladie, la personne doit s'adapter aux modifications corporelles, aux baisses d'énergie ainsi qu'au travail exigeant de la maladie. Par ailleurs, le soutien social correspond à un précurseur de l'adaptation pour les femmes atteintes d'un cancer du sein. Il est donc recommandé que l'infirmière circoncrive le génogramme du soutien social de la cliente afin d'identifier les ressources disponibles pour satisfaire ses besoins. Un guide d'évaluation du réseau de soutien de la femme est inséré à l'Annexe G. Ce dernier est inspiré des descriptions des participantes relativement au soutien qu'elles ont reçu. L'infirmière doit reconnaître les femmes à risque à ce niveau telles celles qui n'ont pas de soutien familial, celles qui possèdent un frêle réseau d'amis ou les femmes monoparentales. L'infirmière doit cibler les besoins de soutien criants et faire le suivi nécessaire auprès des professionnels dans la communauté afin d'assurer un certain répit pour ces personnes.

Northouse et Peters-Goldon (1993) ajoutent que puisque l'expérience du cancer ébranle la famille entière, les besoins d'information et de soutien des conjoints doivent être satisfaits afin de favoriser leur propre ajustement et qu'il maintiennent leur rôle de soutien auprès de leur épouse. Il est donc recommandé que l'infirmière favorise de bons canaux de

communication au sein de la famille afin de générer de bonnes discussions favorisant la satisfaction des besoins d'information des conjoints et des enfants selon leur niveau de compréhension relativement à la maladie de leur mère.

Healing

Les premières interventions peuvent être des sessions de réminiscence sur des événements de vie particulièrement significatifs pour la femme. Ces bilans de vie peuvent favoriser éventuellement l'émergence d'un sens renouvelé de leur vie. L'infirmière peut également sensibiliser les membres de la famille à l'importance de la communication chaleureuse au sein de la famille. Le besoin spirituel le plus souvent observé à cette étape-ci est l'intensification des liaisons avec des personnes significatives. Le besoin d'aimer et d'être aimé est très intense; peut-être que l'amour exprimé vient agir comme un baume sur une vieille blessure.

Dans les situations où la femme est complètement isolée de sa famille et en l'absence d'un réseau d'amis, l'infirmière peut transmettre un certain réconfort par un toucher empreint de compassion, par un regard rempli de tendresse, par une écoute sans jugement préconçu. Cette compassion fait partie de la vision holistique des soins que Sa Sainteté le Dalaï-Lama et Cutler (1999) définissent comme une posture mentale fondée sur le souhait de voir les autres se libérer de leur souffrance et qui va de pair avec le sens de l'engagement, de la responsabilité et du respect d'autrui (p.113). Farrar Highfield (1997) explique que le mutisme de l'infirmière par rapport aux soucis spirituels de ses patients peut être perçu comme une absence de compassion dans le soin "*uncaring*". Cependant, lorsque l'infirmière s'enquiert des inquiétudes spirituelles de ses patients, elle assume une obligation

de poursuivre les démarches au-delà de l'évaluation, c'est-à-dire l'écoute.

5.2.3.3 Prise de Conscience

Healing

Le point tournant du processus de guérison en profondeur se situe au niveau de la métamorphose. Ce qu'il faut comprendre ici, c'est l'importance de la transformation intérieure pour le parachèvement du cheminement individuel de mieux-être et d'harmonisation de soi. Cette métamorphose est capitale puisque l'évolution de la maladie ne procure que désolation de par le fatalisme des pronostics médicaux. Ce pivot hautement spirituel correspond à la reconnaissance d'une liaison Supra-moi ou divine.

Les infirmières peuvent faciliter le pèlerinage intérieur en émettant des messages d'espoir réaliste, pas nécessairement centrés sur l'abolition de la maladie, mais davantage en terme d'expérience humaine chaleureuse. Comme l'espoir semble être un précurseur du travail sur soi à entreprendre afin d'atteindre la réconciliation de soi, il est recommandé que les infirmières identifient les sources d'espoir qui animent la femme atteinte d'un cancer du sein. Afin de guider les infirmières dans leurs activités promouvant l'espoir chez leur clientèle, un plan d'interventions reliées aux dimensions de l'espoir est proposé à l'Annexe H. Un exemple d'intervention cognitive consisterait à identifier les agents promoteurs ou inhibiteurs de l'espoir chez la cliente. Ces activités sont inspirées de Dufault et Martocchio (1985), McCloskey et Bulecheck (1996) et Penrod et Morse (1997). Il est également recommandé de vérifier l'espoir d'une femme vivant une récurrence du cancer.

Ensuite, la fragmentation de la personne humaine génère un besoin criant de liaison

avec les autres ou même avec une présence Supra-moi. Ce besoin de communion avec autrui ou avec une présence supra-moi est typiquement spirituel. La peur associée à la mort intensifie cette sensation d'être toute seule au monde. L'infirmière doit aborder ces craintes avec douceur, car les ignorer ne ferait que confirmer la véracité de leur isolement social. En s'assurant de la satisfaction de ce besoin de liaison inter-personnelle, l'infirmière prévient l'isolement de la femme. L'infirmière peut utiliser des questions telles que: Comment vous sentez-vous lorsque vous exprimez votre sentiment d'amour? Quelles sont les relations significatives pour vous dans la vie? Êtes-vous en mesure de partager vos blessures personnelles avec les autres? Êtes-vous capable de pardonner?

5.2.3.4 Choix de vie

Une fois que la personne ressent cette communion avec une présence Supra-moi, la femme atteinte d'un cancer du sein remanie ses priorités de vie. Vivre pleinement chaque jour devient impératif et favorise le travail sur soi essentiel à la régénérescence de l'unisson au sein de la personne entière.

Caring

Un travail personnel d'acceptation d'expériences passées qui ont meurtri le cœur des femmes favorise la progression du processus de guérison en profondeur. Il est suggéré que l'infirmière explore avec la cliente les circonstances de vie difficiles à accepter pour cette dernière. Les femmes atteintes d'un cancer du sein verbalisent fréquemment leurs peurs associées au processus du mourir ou celles reliées à leur extinction. L'infirmière doit reconnaître ces peurs et explorer de quelle façon elles peuvent être amenuisées.

Actuellement, la formation des médecins et des professionnels de la santé est basée, selon Dunlop (1998), sur des méthodes scientifiques n'incluant que l'observation de faits mesurables. Malheureusement, le manque d'intérêt pour les histoires racontées par les patients occulte de puissants messages d'affolement. D'ailleurs, l'infirmière qui identifie les peurs du patient favorise, selon McGilloway et Myco (1985), la protection de la dignité humaine et de l'intégrité de la personne.

Healing

Cameron (1998) mentionne que l'écoute éthique est spirituelle et constitue une intervention thérapeutique pouvant favoriser la satisfaction des besoins spirituels des patients. Ce genre d'écoute sous-entend l'établissement d'une relation de caring dans le ici et maintenant et d'une communication ouverte qui soutient le renouvellement de l'intégrité des patients. Labun (1988) et Nagai-Jacobson et Burkhardt (1989) mentionnent que les infirmières doivent prodiguer des soins spirituels pour soigner de façon holistique. L'infirmière peut encourager toute pratique de rituels spirituels tels que la prière ou des promenades en forêt comme source de réconfort. De plus, il est suggéré que l'infirmière connaisse personnellement les membres de l'équipe de pastorale. Ainsi, lors d'une consultation, il est plus facile pour l'infirmière de discuter des problèmes spirituels d'un patient. Par ailleurs, les infirmières doivent encourager les dames à se ressourcer à même les relations significatives pour elles dans le ici et maintenant.

Les infirmières peuvent également aider les femmes à satisfaire leur besoin de générativité. Il est suggéré de trouver des activités pouvant créer des souvenirs indélébiles du passage des femmes sur la terre. Afin que les femmes puissent transmettre leur héritage

maternel, les infirmières peuvent suggérer l'écriture de journal, la sélection de musique préférée ou même l'enregistrement de témoignages affectifs sur vidéo adressés aux enfants, époux ou amis.

5.2.3.5 Vers la Réconciliation de Soi

Cette étape particulièrement intime permet l'intégration de la personne dans son entièreté. Cette réconciliation de soi découle d'une communion harmonieuse avec soi, les autres et une présence Supra-moi. Wright (1998) énonce que les infirmières sont tenues de développer leur habileté et leur aisance à prodiguer des soins spirituels de par leur obligations éthiques et professionnelles. D'ailleurs, Bailey (1998) mentionne que la reconnaissance de la spiritualité et une plus grande compréhension des soins spirituels ont contribué à l'humanisation des soins des patients et à la création d'environnement où le bien-être est privilégié.

Healing

Il est recommandé que l'infirmière facilite le processus de réconciliation de soi en favorisant la construction d'un sens associé à la vie de leur cliente. L'infirmière doit soutenir la femme dans sa quête d'une raison soutenant son existence. Pour Monbourquette (1999), la découverte de sa mission personnelle fait germer le pourquoi de son existence qui génère à son tour un sens à sa vie, une cohérence intérieure et une direction pour l'agir favorisant l'épanouissement de la personne. L'infirmière doit reconnaître que la maladie constitue une véritable embûche à la découverte de projets de vie. L'identification de vide existentiel ou de vacuité intérieure chez la cliente doit alerter l'infirmière en terme d'exacerbation de la

souffrance. Ensuite, il est recommandé que l'infirmière s'assure que les clientes maintiennent des relations interpersonnelles significatives afin de satisfaire leurs besoins de recevoir et de donner de l'amour. Dans certaines circonstances de vie, il peut être très ardu d'aimer les autres si on ne se sent pas aimé. L'infirmière peut aider la cliente à identifier de vieilles blessures internes non cicatrisées. Cette recherche peut être amorcée par des questions inspirées des réflexions de Monbourquette (1999). Quelles dimensions de ma personne souffrent encore? Est-ce que je peux pardonner cette offense dirigée contre ma personne? Dans cette épreuve de vie, quelles forces internes ai-je découvert pour gérer cette crise? Maintenant, dans quelle mesure ai-je décidé de changer mes rapports avec les autres?

Finalement, l'infirmière doit alimenter de façon réaliste l'espoir d'un mieux-être pour leur cliente. Selon Dufault et Martocchio (1985), l'espoir est une force de vie multidimensionnelle et dynamique caractérisée par l'aspiration confiante mais incertaine d'atteindre un but réaliste et significatif pour la personne qui espère. Par exemple, l'infirmière peut s'engager à gérer adéquatement les douleurs et les symptômes de sa cliente. Lorsqu'un de ces besoins spirituels n'est pas comblé, la détresse spirituelle peut apparaître. Cependant, l'étincelle de vie qui anime une personne peut s'allumer à nouveau tant et aussi longtemps que la conservation de l'entière humanité se situe au centre des soins.

5.3 L'Infirmière Clinicienne Spécialisée

Selon Komnenich (1998), l'infirmière clinicienne spécialisée se distingue par l'ampleur de ses connaissances cliniques et par sa capacité de soutenir les infirmières soignantes dans la coordination de soins à l'intérieur d'une spécialité. Les rôles de

l'infirmière clinicienne sont maintenant exposés afin de mieux cerner la contribution de cette professionnelle auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein.

5.3.1 Rôle de l'Experte Clinique

Selon le Comité directeur des guides de pratique clinique pour la prise en charge et le traitement du cancer du sein (1998), toutes les patientes dont le traitement initial est terminé devraient faire l'objet d'un suivi régulier. Brown (1996) explique que les soins directs d'une spécialisation reposent sur la compréhension approfondie des processus sous-jacents aux problèmes, une analyse des réactions des personnes en réponse à la maladie et la connaissance de l'efficacité d'approches thérapeutiques particulières selon certaines circonstances. Selon Benner (1985), l'infirmière clinicienne spécialisée en oncologie est en mesure de comprendre la relation entre l'expérience vécue et la trajectoire de la maladie.

L'infirmière clinicienne spécialisée (ICS) possède la formation académique nécessaire pour assurer le suivi systématique “ *case management* ” de cette clientèle, et ce, tout au long de la trajectoire de la maladie. Ainsi, pour une cohorte de patientes, cette professionnelle peut évaluer concrètement la santé globale des femmes, peut identifier les caractéristiques personnelles associées à des problèmes d'adaptation au cancer du sein, peut évaluer le réseau de soutien disponible pour une personne, peut reconnaître la multidimensionnalité de la souffrance et peut favoriser les premiers balbutiements du processus de guérison en profondeur. Gibson, Martin, Johnson, Blue et Miller (1994) expliquent que l'infirmière clinicienne spécialisée doit se centrer sur une clientèle ayant des problèmes médicaux complexes qui requièrent des évaluations de santé avancées ainsi que

d'un soutien psychosocial non restreint par le temps et le milieu. Par ailleurs, Cronin et Maklebust (1989) mentionnent que les infirmières de formation de deuxième cycle peuvent faire la différence dans un système de santé basé sur les ressources. En fait, Ethridge et Lamb (1989) expliquent que la fragmentation des services dans le système de santé est problématique pour les individus, alors que le suivi systématique d'une clientèle par les infirmières assure un niveau adéquat de soins lorsqu'un problème se présente. Ces auteurs ajoutent que ce type de suivi crée un effet bénéfique sur les capacités d'adaptation de la famille par l'augmentation des connaissances qui renforce la confiance de la famille à prodiguer des soins à domicile. Par ailleurs, Guttman (1999) mentionne que l'infirmière engagée dans le suivi systématique de la clientèle contribue à la continuité des soins, prodigue des soins directs, collabore au sein de l'équipe interdisciplinaire, accroît la prévention en identifiant des périodes d'exacerbations de la maladie et élimine les barrières institutionnelles lors de la réadmission de la cliente à l'hôpital.

Par ailleurs, l'infirmière clinicienne doit supporter les infirmières dans leurs efforts pour gérer les multiples symptômes physiques associés aux traitements oncologiques et à la progression de la maladie. Selon White (1999), l'infirmière clinicienne spécialisée peut influencer favorablement l'évaluation et la gestion de la douleur de par la combinaison de ses connaissances et de son expertise clinique avancée et de son leadership qu'elle exerce dans son milieu de pratique. De plus, l'infirmière clinicienne spécialisée peut faciliter le processus de décision entourant le choix des traitements oncologiques ou même participer à la résolution de dilemme éthique relié à la cessation de traitements oncologiques. Lorsque des besoins spécifiques de connaissance sont identifiés, l'infirmière clinicienne spécialisée

peut expliquer dans un langage vulgarisé les risques et les bénéfices reliés à la prise de chimiothérapie et de radiothérapie ou du refus de recevoir ces traitements. Selon Brown (1996), les infirmières cliniciennes sont les personnes idéales pour aider les patients devant prendre de telle décision, parce qu'elles possèdent le savoir technique et reconnaissent les réactions humaines. Elles comprennent l'engagement éthique relié à l'auto-détermination et peuvent éclairer les choix par leur habileté d'interaction avec les autres.

5.3.2 Rôle de Consultation

D'entrée de jeu, l'infirmière clinicienne spécialisée oriente ses services vers les besoins spécifiques de certaines femmes et de leur famille perturbée par l'apparition de cette maladie. L'infirmière clinicienne en service de consultation externe peut encourager un travail de relecture de vie amenant la femme atteinte d'un cancer du sein à identifier des situations pénibles qui bénéficieraient d'être clarifiées et réglées. En consultation privée, l'infirmière clinicienne peut faciliter ce processus en prodiguant des soins spirituels et en exprimant de la confiance dans la capacité de la personne, de l'espoir, du respect, de la compassion et de l'empathie qui sont des éléments promouvant le healing (Swaney, 1997).

L'infirmière clinicienne spécialisée peut également contribuer au mieux-être des membres de la famille secoués par la souffrance vécue par la cliente. Des rencontres avec la famille guidées par l'infirmière clinicienne, peuvent améliorer les canaux de communication au sein cette unité familiale. Ce forum de discussion encourage les maris à exprimer l'impuissance qui les envahit et à discuter de la réorganisation des responsabilités familiales. Les jeunes enfants doivent être rassurés que l'état de santé de leur mère ne

découle pas de leurs agissements malgré les circonstances de vie plus pénibles pour leur mère. Certains adolescents peuvent sûrement bénéficier de ce genre d'entretien où ils peuvent étaler leur tiraillement intérieur associé à l'accroissement de leurs responsabilités et leur besoin d'indépendance. Étant donné le facteur héréditaire dans l'émergence du cancer du sein, une attention particulière doit être dirigée auprès des adolescentes afin de les rassurer face à leur propre futur et de les sensibiliser à l'importance de bien connaître leur corps.

L'infirmière clinicienne spécialisée peut également contribuer à la création de programmes de dépistage précoce du cancer du sein qui tient compte des facteurs socio-économiques ainsi que des divergences ethniques en terme de croyances culturelles associées à la pratique de l'auto-examen des seins. Adams Scott (1999) indique qu'en tant que consultante, l'infirmière clinicienne spécialisée peut développer et instaurer des politiques, des procédures et des guides de pratiques cliniques. Plus spécifiquement, Barnason, Merboth, Pozehl et Tiethen (1998) mentionnent qu'à titre d'agent de changement, l'infirmière clinicienne doit s'impliquer dans la création de programmes institutionnels afin d'améliorer la gestion de la douleur.

L'infirmière clinicienne spécialisée peut également contribuer à l'amélioration de la qualité des soins prodigués auprès de cette clientèle, en conseillant d'autres professionnels qui se sentent mal à l'aise ou inhabiles pour explorer les méandres de la souffrance vécue par une de leur cliente. D'ailleurs, Barron et White (1996) mentionnent que le rôle de consultation peut directement influencer les soins des patients par le partage et l'échange d'expertises cliniques nécessaires pour relever le défi de la complexité des soins à prodiguer à une clientèle particulière.

5.3.3 Rôle de l'Éducation

En réponse à la complexité de la souffrance vécue par les femmes atteintes d'un cancer du sein, les professionnels de la santé doivent recevoir une formation continue et adéquate sur la trajectoire de cette maladie, l'identification des facteurs amplifiant la souffrance et sur la conception d'interventions sur mesure pour chaque cliente. L'infirmière clinicienne spécialisée peut créer des programmes de formation continue pour le personnel infirmier portant sur les ramifications de la souffrance et des variations de son intensité tout au long de la trajectoire de la maladie. Les infirmières peuvent également recevoir une formation sur les principes fondamentaux du coping, du caring et du healing essentiels pour prodiguer des soins holistiques pour cette clientèle. Les infirmières doivent connaître les principes de base des soins spirituels et être capables de différencier un problème d'ordre psychologique d'une détresse spirituelle par exemple. Pour ce faire, l'infirmière clinicienne spécialisée peut établir un programme d'éducation sur les besoins spirituels de patients atteints d'une maladie menaçant leur vie et sur la nécessité de trouver une signification à la maladie. Elle peut également enseigner aux professionnels de la santé les principes de l'écoute empathique, de la communication ouverte, les techniques de réminiscence et les activités susceptibles de maintenir un espoir réaliste pour leur clientèle. Selon Priest (1989), l'infirmière clinicienne spécialisée dans son rôle d'éducatrice auprès du personnel soignant doit soutenir l'excellence dans la pratique clinique et doit chercher des moyens innovateurs afin de communiquer son savoir à d'autres professionnels de la santé.

Par ailleurs, il est recommandé que les soins spirituels soient enseignés au niveau de la formation initiale des infirmières afin que ces futurs professionnels prennent conscience

de leur propre spiritualité et réalisent l'importance à accorder à la dimension spirituelle des patients dans la planification de leur soins holistiques. Ensuite, l'infirmière clinicienne spécialisée peut répondre aux besoins spécifiques d'éducation de la cliente et des membres de sa famille. Les demandes d'information évolueront tout au long de la trajectoire de la maladie et peuvent varier d'une famille à l'autre.

5.3.4 Rôle de la Recherche

L'infirmière clinicienne spécialisée peut favoriser l'implantation de projets de recherche dans son milieu de travail puisqu'elle connaît l'incidence des problèmes et de leur impact direct sur la qualité des soins infirmiers. Suite à ce projet de recherche, voici quelques recommandations pour de futures recherches. Il serait intéressant d'explorer les différentes étapes spirituelles franchies par les participantes de ce projet en les comparant avec la présence ou l'absence de l'harmonie vécue par des femmes qui ne sont pas encouragées dans ce sens, des femmes étant à des stades plus avancés ou même plus précoces du cancer du sein, et des femmes de cultures ou d'ethnicités différentes. Par ailleurs, d'autres recherches pourraient déterminer la relation entre l'espoir, le soutien, le cheminement spirituel et la guérison en fonction des facteurs sociaux démographiques des femmes atteintes d'un cancer du sein.

D'autres recherches pourraient explorer l'expérience de la souffrance vécue par les membres de la famille en réponse à la maladie de la mère. L'identification des stratégies d'adaptation et de leurs sources d'espoir pourrait guider les professionnels en terme de soutien à leur apporter. Il serait intéressant de faire des études prospectives auprès de jeunes

filles qui ont grandi dans le contexte du cancer du sein de leur mère afin d'identifier leur perception face à l'avenir, leurs connaissances sur le cancer du sein et leur niveau de sensibilisation relativement à la pratique de l'auto-examen des seins. Finalement, d'autres études pourraient être menées afin d'évaluer la relation entre le suivi systématique de cette clientèle par une infirmière et l'intensité de souffrance vécue par la femme, le conjoint et les enfants.

5.4 Limites de l'Étude

D'emblée, ce type de recherche qualitative ne permet pas de généraliser les résultats obtenus à toutes les femmes atteintes d'un cancer du sein. La petite taille de l'échantillon ne permet pas la généralisation du processus de guérison en profondeur en réponse à l'expérience de la souffrance parmi la population. Cependant, la richesse des données recueillies laisse entrevoir l'importance de certains éléments composant le cheminement de nature spirituelle amorcé par les participantes.

De plus, les participantes rencontrées dans le cadre de ce projet de recherche ne représentent pas l'ensemble de la population féminine pouvant être terrassée par le cancer du sein. Toutes les participantes étaient de race blanche, issues de la classe sociale moyenne ou légèrement supérieure, avaient toutes un conjoint au moment de l'entrevue initiale et la majorité des femmes avaient un cancer du sein d'un stade IV.

Une autre limite est associée au niveau de familiarité et d'habileté de la chercheuse novice en ce qui concerne l'utilisation de l'approche phénoménologique Heideggerienne; ceci doit être considéré dans l'évaluation des résultats de cette étude. Par ailleurs, le phénomène exploré lors des entrevues, était plutôt ardu pour la chercheuse débutante,

demandait un degré de concentration élevé, une capacité d'abstraction et de rétroaction spontanée permettant l'approfondissement de l'expérience de la souffrance telle que vécue par des femmes atteintes d'un cancer du sein.

5.5 L'Impact de la Phénoménologie sur la Chercheuse et la Participante

D'entrée de jeu, cette approche méthodologique nécessite une perspective humaniste de la part du chercheur qui doit manifestement démontrer une grande ouverture de cœur et d'esprit face au contenu des informations recueillies. L'utilisation de la phénoménologie par un chercheur débutant peut influencer la profondeur des entrevues de par les difficultés à différencier ce qui est partagé comme expérience de vie et ce qui lui appartient vraiment. Le danger ici est vraiment une sur-identification du chercheur aux manifestations du phénomène observé. Ödling, Danielson, Christensen et Norberg (1998) expliquent que soigner une femme atteinte d'un cancer du sein peut amener une sur-identification avec la cliente, surtout lorsque le soignant est une femme.

Suite aux entrevues réalisées auprès des participantes, je me suis sentie littéralement vidée et extrêmement accablée par le contenu des propos échangés et de l'émotivité qui imprégnait l'expérience de ces femmes. Un mois après la fin des premières entrevues, je me sentais toujours physiquement épuisée et j'avais des céphalées, des étourdissements et des nausées. J'ai dû me reposer pendant un mois et m'abstenir de tout travail universitaire. Par ailleurs, des effets bénéfiques sur ma propre personne découlent de cette approche méthodologique. Par exemple, en examinant les batailles entreprises par les participantes pour assurer leur survie, je me suis rendue compte à quel point je tenais à la vie et combien

je serais déchirée si elle était bouleversée par une maladie menaçant ma vie. Depuis, j'essaie de profiter pleinement du quotidien et de prendre soin de moi. Pas toujours évident!

Les participantes m'ont raconté des histoires qui me touchent en tant que femme. Ces récits m'ont amené à réfléchir sur mes efforts déployés pour être une bonne mère, une bonne épouse et une professionnelle de la santé. Ce qui m'agace là-dedans, c'est qu'en essayant de tout accomplir en même temps, je pourrais potentiellement vivre les revers de la *superwoman*. Je me considère choyée et même privilégiée d'avoir rencontré ces femmes qui m'ont parlé droit au coeur en m'ouvrant les yeux sur ce mythe de la *superwoman* qui peut se transformer en déchéance humaine et en souffrance de toute sorte. Confrontée à ma propre fatigue, j'ai dû accepter mes limites personnelles et constater que ce ne sont pas les ambitions qui me manquent mais bien le niveau d'énergie nécessaire pour achever tout en même temps. Qu'à cela ne tienne, l'important ici est de trouver un équilibre de vie. Grâce à ce projet de recherche, je possède maintenant une plus grande compréhension de la souffrance vécue par les femmes atteintes d'un cancer du sein et mes interactions professionnelles auprès de ces dames ne seront plus jamais les mêmes.

Finalement, cette approche méthodologique a tout de même favorisé la création d'une relation de réciprocité entre le chercheur et les participantes. Cette sensation de liaison avec les femmes "*connectedness*" a facilité l'exploration en profondeur de l'expérience de la souffrance auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein. Certaines citations laissent sous-entendre l'effet cathartique de la phénoménologie auprès de celles-ci.

Solange: "ça fait du bien, c'est comme un bilan..."

Solange: "...pour te laisser aller dans la relation sexuelle, c't'important de passer à autre chose, de pas rester pris là dedans...c'est la première fois que

je dis ça...pis c'est pas des choses qu'on dit nécessairement."

Danny: " ...it's quite liberating actually ha! It's quite good to talk about this..."

5.6 Épilogue

En guise d'épilogue pour ce projet de recherche, voici un extrait du journal intime de Francine Bouvette qui dans sa lutte contre le cancer du sein écrivait de la poésie témoignant de sa transformation intérieure.

Harmonie

L'harmonie est belle
Légitimement belle
Son but est la joie
Mais son moyen est aussi la joie.

Si pour la faire
Je refoule ma colère
Je n'obtiens que son envers

Ce sera une autre guerre,
Celle-là sera à l'intérieur de moi
Et me rongera, me détruira.

Mon coeur pacifique
Pleurera en moi
J'aurai les yeux secs et stoïques
J'aurai l'émotion héroïque
Mais cela est du déni
C'est même de la folie.

L'amour de soi est tellement important. Ce n'est pas de l'égoïsme. C'est, en fait, vivre selon son coeur. C'est être en accord avec soi.

Bouvette, Francine, *Guérir ma vie*, Novalis, ©1994, p.70. Autorisation de reproduire Annexe I.

RÉFÉRENCES

- Abrahm, J.L. (1998). Promoting symptom control in palliative care. Seminars in Oncology Nursing, 14 (2), 95-109.
- Adams Scott, R. (1999). A description of the roles, activities, and skills of clinical nurse specialists in the United-States. Clinical Nurse Specialist, 13 (4), 183-190.
- Aistars, J. (1987). Fatigue in the cancer patient: A conceptual approach to a clinical problem. Oncology Nursing Forum, 14 (6), 25-30.
- Alexander, D.A. (1998). Psychosocial research in palliative care. Dans D. Doyle, G.W.C. Hanks & N. MacDonald (Eds.), Oxford textbook of palliative medicine (2^{ième} éd., pp.187-192). New-York: Oxford University Press Inc.
- Arathuzik, D. (1991). Pain experience for metastatic breast cancer patients. Cancer Nursing, 14 (1), 41-48.
- Bailey, S.S. (1998). Comprehensive spiritual care. Dans A. Berger et al. (Eds.), Principles and practice of supportive oncology (pp.717-731). Philadelphie: Lippincott-Raven Publishers.
- Baines, M. (1994). Le concept de douleur globale. Dans C. Saunders (Ed.), Soins palliatifs une approche pluridisciplinaire (pp.27-36). Paris: Éditions Lamarre.
- Barnason, S., Merboth, M., Pozehl, B. & Tietjen, M.J. (1998). Utilizing an outcomes approach to improve pain management by nurses: A pilot study. Clinical Nurse Specialist, 12 (1), 28-36.
- Barron, A.M. & White, P. (1996). Consultation. Dans A.B. Hamric, J.A. Spross & C.M. Hanson (Eds.), Advanced nursing practice: An integrative approach (pp.165-183).

Philadelphie: W.B. Saunders Company.

Battenfield, B. (1984). Suffering: A conceptual description and content analysis of an operational schema. Image: The Journal of Nursing Scholarship, 16 (2), 36-41.

Benedict, S. (1989). The suffering associated with lung cancer. Cancer Nursing, 12 (1), 34-40.

Benner, P. (1985). The oncology clinical nurse specialist: An expert coach. Oncology Nursing Forum, 12 (2), 40-44.

Berry, D.L. & Catanzaro, M. (1992). Persons with cancer and their return to the work place. Cancer Nursing, 15 (1), 40-46.

Bilodeau, B.A. & Degner, L.F. (1996). Information needs, sources of information, and decisional roles in women with breast cancer. Oncology Nursing Forum, 23 (4), 691-696.

Bouvette, Francine. (1994). Guérir ma vie. Ottawa: Novalis.

Brenner, M., Brown, J. & Canter, D. (1985). The researcher Interview: Uses and approaches. London: Academic Press.

Brown, S.J. (1996). Direct clinical practice. Dans A.B. Hamric, J.A. Spross & C.M. Hanson (Eds.), Advanced nursing practice: An integrative approach (pp.109-138). Philadelphie: W.B. Saunders Company.

Burkhardt, M. D. (1989). Holistic approaches. Holistic Nursing Practice, 3 (3), 69-77.

Burns, N. & Grove, S.K. (1997). The practice of nursing research: Conduct, critique & utilization (3^{ième} éd.). Philadelphie: W.B. Saunders Company.

Burnside, I. & Haight, B.K. (1992). Reminiscence and life review: Analysing each

concept. Journal of Advanced Nursing, 17, 855-862.

Burton, L.A. (1998). The spiritual dimension of palliative care. Seminars in Oncology Nursing, 14 (2), 121-128.

Cameron, J.C. (1992). Constipation related to narcotic therapy: A protocol for nurses and patients. Cancer Nursing, 15 (5), 372-377.

Cameron, M.E. (1998). Clinical sidebar. Image: Journal of Nursing Scholarship, 30 (3), p.278.

Canty, S.L. (1994). Constipation as a side effect of opioids. Oncology Nursing Forum, 21 (4), 739-745.

Carter, B.J. (1993). Long term survivors of breast cancer. A qualitative descriptive study. Cancer Nursing, 16 (5), 354-361.

Cassel, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. The New England Journal of Medicine, 306 (11), 639-645.

Cassel, E.J. (1991). The nature of suffering and the goals of medicine. NY: Oxford University Press.

Chapman, C.R. & Gavrin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. Journal of Palliative Care, 9 (2), 5-13.

Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. Sociology of Health and Illness, 2, 168-195.

Colaizzi, P. (1978). Psychological research as the phenomenologist view it. Dans R. Valle & M. King (Eds.), Existential phenomenological alternatives for psychology (pp.48-71). NY: Oxford University Press.

Comité directeur des guides de pratique clinique pour la prise en charge et le traitement du cancer du sein. (1998). Suivi après traitement du cancer du sein. Journal de l'Association Médicale Canadienne, 158 (Suppl. 3), 74-80.

Copp, L.A. (1974). The spectrum of suffering. American Journal of Nursing, 74 (3), 491-495.

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. (1997). Constructing meaning from the experience of cancer. Seminars in Oncology Nursing, 13 (4), 248-251.

Cronin, C.J. & Maklebust, J. (1989). Case management care: Capitalizing on the CNS. Nursing Management, 20 (3), 38-47.

Cunningham, A. (1992). The healing journey: Overcoming the crisis of cancer. Toronto: Kay Porter Books.

De Grasse, C.E. & Hugo, K. (1996). Supportive care needs of women undergoing breast diagnostics and their families: A focus for nursing interventions. Canadian Oncology Nursing Journal (6/4), 185-190.

Dekeyser, F.G., Wainstock, J.M., Rose, M., Converse, P.J. & Dooley, W. (1998). Distress, symptom distress and immune function in women with suspected breast cancer. Oncology Nursing Forum, 25 (8), 1415-1422.

Deschamps, C. (1993). L'approche phénoménologique en recherche: Comprendre en retournant au vécu de l'expérience humaine. Montréal: Guérin Universitaire.

Devault, M.L. (1990). Talking and listening from women's standpoint: Feminist

Strategies for interviewing and analysis. Social Problems, 37 (1), 96-116.

Diel, I.J., Solomayer, E.-F., Costa, S.D., Gollan, C., Goerner, R., Wallweiner, D., Kaufmann, M. & Bostert, G. (1998). Reduction in new metastases in breast cancer with adjuvant clodronate treatment. The New England Journal of Medicine, 339 (6), 357-363.

Doenges, M. E. & Moorhouse, M. F. (1994). Guide pratique: Diagnostics infirmiers et interventions (2^{ième} éd.). St-Laurent, Québec: Édition du Renouveau Pédagogique Inc.

Dufault, K. & Martocchio, B.C. (1985). Hope: Its spheres and dimensions. Nursing Clinics of North America, 20 (2), 379-391.

Dunlop, R. (1998). Cancer: Palliative care focus on cancer. London: Springer.

Engebretson, J. (1996). Considerations in diagnosing in the spiritual domain. Nursing Diagnosis, 7 (3), 100-107.

Erb Mast, M. (1998). Survivors of breast cancer: Illness uncertainty, positive reappraisal and emotional distress. Oncology Nursing Forum, 25 (3), 555-562.

Ethridge, P. & Lamb, G.S. (1989). Professional nursing case management: Improved quality, access and costs. Nursing Management, 20 (3), 30-35.

Fallowfield, L.J., Hall, A., Maguire, G.P. & Baum, M. (1990). Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. British Medical Journal, 301, 575-580.

Farrar Highfield, M. (1992). Spiritual health of oncology patients: Nurse and patient perspectives. Cancer Nursing, 15 (1), 1-8.

Farrar Highfield, M. (1997). Spiritual assessment across the cancer trajectory: Methods and reflection. Seminars in Oncology Nursing, 13 (4), 237-241.

Farrar Highfield, M. & Cason, C. (June,1983). Spiritual needs of patients. Are they recognized ? Cancer Nursing, 187-192.

Feather, B.L. & Wainstock, J.M. (1989). Perceptions of post-mastectomy patients. Part I: The relationships between social support and network providers. Cancer Nursing, 12 (5), 293-300.

Fehring, R.J., Miller, J.F. & Shaw, C. (1997). Spiritual well-being, religiosity, hope, depression and other mood states in elderly people coping with cancer. Oncology Nursing Forum, 24 (4), 663-671.

Ferrell, B. R. (1995). The impact of pain on quality of life. Nursing Clinics of North America, 30 (4), 609-623.

Ferrell, B.R., Grant, M., Funk, B., Otis-Green, S. & Garcia, N. (1997). Quality of life in breast cancer. Part I: Physical and social well-being. Cancer Nursing, 20 (6), 398-408.

Ferrell, 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.

Field, P.A. & Morse, J.M. (1985) Nursing research: The application of qualitative approaches. London & Sydney: Croom Helm.

Fife, B., Kennedy, J. & Robinson, L. (1994). Gender and adjustment to cancer: Clinical implications. Journal of Psychological Oncology, 12 (1-2), 1-21.

Fishbein, D., Kearon, C. & Killian, K.J. (1989). An approach to dyspnea in cancer patients. Journal of Pain and Symptom Management, 4 (2), 76-81.

Foley, K.M. (1998). Pain assessment and cancer pain syndroms. Dans D.Doyle, G.W.C. Hanks & N. MacDonald (Eds.), Oxford textbook of palliative medicine (2^{ième} éd.,

pp.310-331). New York: Oxford University Press.

Frankl, V. (1963). Man's search for meaning and introduction to logotherapy. Boston: Beacon Press.

Fryback, P.B. (1993). Health for people with a terminal diagnosis. Nursing Science Quaterly, 6 (3), 147-159.

Fryback, P.B., & Reinert, B.R. (1997). Alternatives therapies and control por health in cancer and aids. Clinical Nurse Specialist, 11 (2), 64-69.

Gates, R. A. & Fink, R. M. (1997). Oncology nursing secrets: Questions and answers about caring for patients with cancer. Philaderphie: Hanley & Belfus Inc.

Germino, B.B., Fife, B.L. & Funk, S.G. (1995). Cancer and the partner relationship: What is the meaning? Seminars in Oncology Nursing, 11 (1), 43-50.

Gibson, S.J., Martin, S.M., Johnson, M.B., Blue, R. & Miller, D.S. (1994). CNS-directed case management: Cost and quality in harmony. Journal of Nursing Administration, 24 (6), 45-51.

Gijsbers Van Wijk, C.M.T., van Vliet, K.P., Kolk, A.M. & Everaerd, W.T.A.M. (1991). Symptom sensitivity and sex differences: A review of health surveys in the United States and the Netherland. Women and Health, 17 (1), 91-124.

Giorgi, A. (1975). Convergence et divergence of qualitative and quantitative methods in psychology. Dans A.Giorgi, C.T. Fischer & E.L. Muney (Eds.), Duquesne studies in phenomenological psychology, vol.2 (pp.72-79). Pittsburg, NJ: Duquesne University Press.

Glare, P. & Lickiss, J.N. (1992). Unrecognized constipation in patients with advanced cancer: A recipe for therapeutic disaster. Journal of Pain and Symptom Management, 7 (6),

369-371.

Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967). The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. New York: Adline Publishing Company.

Goddart, N. C. (1995). Spirituality as integrative energy: A philosophical analysis as requisite precursor to holistic nursing practice. Journal of Advanced Nursing, 22, 808-815.

Gray, R.E., Fitch, M., Greeberg, M., Hampson, A., Doherty, M. & Labrecque, M. (1998). The information needs of well long-term survivors of breast cancer. Patient Education and Counseling, 33, 245-255.

Graydon, J., Galloway, S., Palmer-Wickham, S., Harrison, D., Rich van der Bij, L., West, P., Burlein-Hall, S. & Evans-Boyden, B. (1997). Informations needs of women during early treatment for breast cancer. Journal of Advanced Nursing, 26 , 59-64.

Green, C.A. & Pope, C.R. (1999). Gender, psycho-social factors and the use of medical services: A longitudinal analysis. Social Science & Medicine, 48, 1363-1372.

Grunberg, S.M., Boutin, N., Ireland, A., Miner, S., Silveira, J. & Aschikaga, T. (1996). Impact of nausea-vomiting on quality of life as a visual analogue scale-derived utility score. Support Care Cancer, 4 , 435-439.

Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1981). Effective evaluation. San Francisco: Jossey-Bass.

Guttman, R. (1999). Case management of the frail elderly in the community. Clinical Nurse Specialist, 13 (4), 174-178.

Haase, J. E., Britt, H. T., Coward, D.D., Kline Leidy, N. & Penn, P. E.(1992). Simultaneous concept analysis of spiritual perspective, hope, acceptance and self-transcendence. Image:Journal of Nursing Scholarship, 24 (2), 141-147.

Hack, T.F., Degner, L.F. & Dyck, D.G. (1994). Relationship between preferences for decisional control and illness information among women with breast cancer: A quantitative and qualitative analysis. Social Science & Medicine, 39 (2), 279-289.

Halldorsdottir, S. (1999). The effects of uncaring. Reflections, fourth quarter, 28-30 et 45.

Hanks, G., Portenoy, R.K., MacDonald, N. & Forbes, K. (1998). Difficult pain problems. Dans D. Doyle, G.W.C. Hanks & N. MacDonald (Eds.), Oxford Textbook of Palliative Medicine (2^{ième} éd.,pp.454-477). New York: Oxford University Press inc.

Heidegger, M. (1964). L'Être et le temps (K. Boehm & A. de Wallhens, Trans.). Éditions Gallimard.

Herth, K.A. (1989). The relationship between level of hope and level of coping response and other variables in patients with cancer. Oncology Nursing Forum, 16 (1), 67-72.

Hétu, J.L. (1994). Psychologie du mourir et du deuil. Laval: Éditions du Méridien-Psychologie.

Hibbard, J.H. & Pope, C.R. (1987). Women's roles, interest in health and health behavior. Women and Health, 12 (2), 67-84.

Hinds, C. (1992). Suffering: A relatively unexplored phenomenon among family caregivers of non-institutionalized patient with cancer. Journal of Advanced Nursing, 18, 1354-1361.

Hogan, C.M. & Grant, M. (1997). Physiologic mechanisms of nausea and vomiting in patients with cancer. Oncology Nursing Forum, 24 (Suppl., 7), 8-12.

Hutchinson, S.A., Wilson, M.E. & Skodol Wilson, H. (1994). Benefits of

participating in research interviews. Image: Journal of Nursing Scholarship, 26 (2), 161-164.

Institut National du Cancer du Canada. (1997). Canadian cancer statistics. Toronto Canada.

Jasper, M.A. (1994). Issues in phenomenology for researchers of nursing. Journal of Advanced Nursing, 19 , 309-314.

Johnson, J.D. (1997). Factors distinguishing regular readers of breast cancer information in magazines. Women & Health, 26 (1), 7-27.

Johnston Taylor, E. (1993). Factors associated with meaning in life among people with recurrent cancer. Oncology Nursing Forum, 20 (9), 1399-1405.

Johnston Taylor, E. (1995). Whys and wherefores: Adult patient perspectives of the meaning of cancer. Seminars in Oncology Nursing, 11 (1), 32-40.

Johnston Taylor, E., Amenta, M. & Highfield, M. (1995). Spiritual care practices of oncology nurses. Oncology Nursing Forum, 22 (1), 31-39.

Kahn, D.C. & Steeves, R.H. (1986). The experience of suffering: Conceptual clarification and theoretical definition. Journal of Advanced Nursing, 11, 623-631.

Kahn, D.C. & Steeves, R.H. (1994). Witnesses to suffering: Nursing knowledge, voice, and vision. Nursing Outlook, 42 (6), 260-264.

Kahn, D.C. & Steeves, R.H. (1995). The significance of suffering in cancer care. Seminars in Oncology Nursing, 11 (1), 9-16.

King, C.R., Haberman, M., Berry, D.L., Bush, N., Butler, L., Hassezdow, K., Ferrell, B., Grant, M., Gue, D., Hinds, P., Kreuer, J., Padilla, G. & Underwood, S. (1997). Quality of life and the cancer experience: The state-of-the-knowledge. Oncology Nursing Forum, 22

(5), 791-797.

Knaack, P. (1984). Phenomenological research. Western Journal of Nursing Research, 6 (1), 108-114.

Koch, T. (1995). Interpretive approaches in nursing research: The influence of Husserl and Heidegger. Journal of Advanced Nursing, 21, 827-836.

Kohler Riessman, C. (1987). When gender is not enough: Women interviewing women. Gender & Society, 1 (2), 172-207.

Komnenich, P. (1998). The evolution of advanced practice in nursing. Dans C.M. Sheehy & M. McCarthy (Eds.), Advanced Practice Nursing: Emphasizing common roles (pp.8-46). Philadelphie: F.A. Davis Company.

Kreider, M. (1984). Meaning in suffering. International Nursing Revue, 31 (6), 174-176.

Kuuppelomäki, M. & Lauri, S. (1998). Cancer patients reported experiences of suffering. Cancer Nursing, 21 (5), 364-369.

Labun, E. (1988). Spiritual care: An element in nursing care planning. Journal of Advanced Nursing, 13 , 314-320.

Lafortune Fredette, S. (1995). Breast cancer survivors: Concerns and coping. Cancer Nursing, 18 (1), 35-46.

Langellier, K.M. & Sullivan, C.F. (1998). Breast talk in breast cancer narratives. Qualitatives Health Research, 8 (1), 76-94.

Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, J-P. Deslauriers, L-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A.P. Pires (Eds.), La

recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques (pp.365-389).

Montréal:Gaëtan Morin Éditeur..

Laporte, D. (1999). Être parent, une affaire de coeur. Montréal: Les éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.

Lather, P. (1988). Feminist perspectives on empowering research methodologies. Women's Studies International Forum, 11 (6), 569-581.

Leonard, W.A. (1994). Heidegger phenomenological perspective in the concept of person. Dans P. Benner (Ed.), Interpretative phenomenology: Embodiment, caring and ethics in health and illness (pp.43-63).Thousand Oaks: Sage Publications.

Lewis, F.M & Bloom, J.R. (1978-79). Psychosocial adjustment to breast cancer: A review of selected literature. International Journal of Psychiatry in Medicine, 9 (1), 1-13.

Lindholm, L. & Eriksson, K. (1993). To understand and alleviate suffering in a caring culture. Journal of Advanced Nursing, 18, 1354-1361.

Love, S. & Lindsey, K. (1995). Dr. Susan Love's breast book (2^{ième} éd.). Massachusetts: Perseus Books.

McCloskey, J.C. & Bulechek, G.M. (1996). Classification des interventions infirmières. Montréal: Décarie.

McGilloway, O. & Myco, F. (1985). Nursing and spiritual care. London: Harper & Row Publishers.

McGuire, D.B. (1989). Cancer pain: Pathophysiology of pain in cancer. Cancer Nursing, 12 (5), 310-315.

Merleau-Ponty, M. (1964). Phenomenology and the sciences of man. Dans J.Edie

(Ed.), The primacy of perception. Northwestern university studies in phenomenology & existential philosophy.

Miakowski, C. & Dibble, S.L. (1995). The problem of pain in outpatients with breast cancer. Oncology Nursing Forum, 22 (5), 791-797.

Mickley, R., Soeken, K. & Belcher, A. (1992). Spiritual well-being, religiousness and hope among women with breast cancer. Image: Journal of Nursing Scholarship, 24 (4), 267-272.

Mirka, T. (1996). The pain of suffering. Canadian Journal of Cardiovascular Nursing, 7 (1), 15-18.

Mock, V., Hassey Dow, K., Mears, C.J., Grimm, P.M., Diennemann, J.A., Haisfield-Wolfe, M.E., Quitasol, W., Mitchell, S., Chakravaithy, A. & Gage, I. (1997). Effects of exercise in fatigue, physical functioning and emotional distress during radiation therapy for breast cancer. Oncology Nursing Forum, 24 (6), 991-1000.

Monbourquette, J. (1999). À chacun sa mission: Découvrir son projet de vie. Ottawa: Novalis.

Montgomery-Dossey, B., Keegan, L., Guzzetta, C.E. & Gooding Kolkmeier, L. (1995). Holistic nursing: A handbook for practice (2^{ième} éd.). Maryland: Aspen Publishers.

Morse, J. (1989). Qualitative nursing research: A contemporary dialogue. Rockvill Maryland: Aspen Publication.

Morse, J.M. (1992). Qualitative health research. California, Newbury Park: Sage Publications.

Mucchielli, A. (1983). L'analyse phénoménologique et structurale en sciences

humaines. Paris: Presses Universitaires de France.

Muldoon, M.H. & King, J.N. (1991). A spirituality for the long haul: Response to chronic illness. Journal of Religion and Health, 30, 99-108.

Nagai-Jacobson, M. G. & Burkhardt, M. (1989). Spirituality: Understanding from the literature. Holistic Nursing Practice, 3 (3), 18-26.

Narayanasamy, A. (1995). Spiritual care of chronically ill patients. Journal of Clinical Nursing, 4, 397-400.

Nichols, M.P. (1995). The lost art of listening. New York: The Guilford Press.

Northouse, L.L. (1981). Mastectomy patients and the fear of cancer recurrence. Cancer Nursing, 4, 213-220.

Northouse, L.L. (1989). The impact of breast cancer on patients and husbands. Cancer Nursing, 12 (5), 276-284.

Northouse, L.L., Cracchiolo-Caraway, A. & Pappas Appel, C. (1991). Psychologic consequences of breast cancer on partner and family. Seminars in Oncology Nursing, 7 (3), 213-223.

Northouse, L.L. & Peters-Golden, H. (1993). Cancer and the family: Strategies to assist spouses. Seminars in Oncology Nursing, 9 (2), 74-82.

Oakley, A. (1981). Interviewing women : A contradiction in terms. Dans H. Roberts (Ed.), Doing Feminist Research (pp.30-61). London: Routledge.

Ödler, G., Danielson, E., Christensen, S.B. & Norberg, A. (1998). Living with breast cancer: Caregivers' perceptions in a surgical ward. Cancer Nursing, 21 (3), 187-195.

Oiler, C. (1982). The phenomenological approach in nursing research. Nursing

Research, 31 (3), 178-181.

Omery, A. (1983). Phenomenology: A method for nursing research. Advances in Nursing Science, 49-63.

O'Neil, D.P. & Kenny, E.K. (1998). Spirituality and chronic illness. Image: Journal of Nursing Scholarship, 30 (3), 275-280.

Opie, A. (1992). Qualitative research, appropriation of the other and empowerment. Feminist Review, 40 , 52-64.

Penrod, J. & Morse, M. (1997). The hope assessment scale. Oncology Nursing Forum, 24 (6), 1055-1063.

Pierce, P.F. (1993). Deciding on Breast cancer treatment: A description of decision behavior. Nursing Research, 42 (1), 22-28.

Pirès, A.P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: Essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupert, J-P. Deslauriers, L-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A.P. Pirès (Eds.), La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques (pp.113-169). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.

Pollock, S.E. & Sands, D. (1997). Adaptation to suffering: Meaning and implications of nursing. Clinical Nursing Research, 6 (2), 171-185.

Post-White, J., Ceronsky, C., Kreitzer, M.J., Nickelson, K., Drew, D., Watrud Mackey, K., Koopmeiners, L. & Gutknecht, S. (1996). Hope, spirituality, sense of coherence, and quality of life in patients with cancer. Oncology Nursing Forum, 23 (10), 1571-1579.

Priest, A.R. (1989). The CNS as educator. Dans A.B. Hamric & J.A. Spross (Eds.), The clinical nurse specialist in theory and practice (2^{ième} éd.,pp.147-167). Philadelphie:

W.B. Saunders Company.

Prochoda, K.P. & Seligman, P.A. (1997). Palliative care. Dans R.A. Gates & R.M. Fink (Eds.), Oncology nursing secrets: Questions and answers about caring for patients with cancer (pp.304-311). Philadelphie: Hanley & Belfus Inc.

Reay, D. (1996). Insider perspectives or stealing the words out of women's mouths: Interpretation in the research process. Feminist Review, 53, 57-73.

Reed, P.G. (1991). Self-transcendence and mental health in oldest-old adults. Nursing Research, 40 (1), 5-11.

Roberts, K.T. & Fitzgerald, L. (1991). Serenity: Caring with perspective. Scholarly inquiry for Nursing Practice, 5, 127-142.

Ross, L. (1995). The spiritual dimension: It's importance to patient's health, well-being and quality of life and its implications for nursing practice. International Journal of Nursing Study, 32 (5), 457-468.

Sa Sainteté le Dalai-Lama & Cutler, H. (1999). L'art du bonheur. Paris: Robert Laffont.

Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. Advances in Nursing Science, 8 (3), 27-37.

Saunders, C. & Sykes, N. (1993). The management of terminal malignant disease (3^{ième} éd.). London: Edward Arnold.

Savoie-Zajc, L. (1989). Les critères de rigueur de la recherche qualitative (Actes du colloque).UQAT.

Scanlon Fessele, K. (1996). Managing the multiple causes of nausea and vomiting

in the patient with cancer. Oncology Nursing Forum, 23 (9), 1409-1415.

Schwartz, A.L. (1998). Patterns of exercise and fatigue in physically active cancer survivors. Oncology Nursing Forum, 25 (3), 485-491.

Smith, D.E. (1992). Sociology from women's perspective: A reaffirmation. Sociological Theory, 10, 88-97.

Smith Blesh, K., Paice, J.A., Wickham, R., Harte, N., Schnoor, D.K., Purl, S., Rehwalt, M., Lamm Kopp, P., Manson, S., Barry Coreny, S., McHale, M., & Cahill, M. (1991). Correlates of fatigue in people with breast or lung cancer. Oncology Nursing Forum, 18 (1), 81-87.

Smucker, C. (1996). A phenomenological description of the experience of spiritual distress. Nursing Diagnosis, 7 (2), 81-91.

Steginga, S., Occhipinti, S., Wilson, K. & Dunn, J. (1998). Domains of distress: The experience of breast cancer in Australia. Oncology Nursing Forum, 25 (6), 1063-1070.

Stratton Hill Jr., C. (1992). Suffering as contrasted to pain, loss, grief, despair and loneliness. Dans P. L. Starck & J. P. McGovern (Eds.), The hidden dimension of illness: Human suffering (pp.69-80). NY: National League for Nursing Press.

Swaney, J. R. (1997). Religion and spirituality. Dans R. A. Gates & R. M. Fink (Eds.), Oncology nursing secrets: Questions and answers about caring for patients with cancer (pp.437-445). Philadelphie: Manley & Belfus Inc.

Thorne, S.E. (1988). Helpful and unhelpful communication in cancer care: The patient perspective. Oncology Nursing Forum, 15 (2), 167-172.

Tschirch, P. (1997). Nightingale on healing. Dans P.B. Kritek (Ed.), Reflections on

healing: A central nursing construct (pp.43-55). New York: National League for Nursing.

van Manen, M. (1990). Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy. London, Ontario: The State University of New York Press.

Verbrugge, L.M. (1985). Gender and Health: An update on hypotheses and evidence. Journal of Health and Social Behavior, 26, 156-182.

Vous et le cancer du sein. (1996). Current Oncology, 3 (Suppl.3), 24-26.

Watson, J. (1985). Nursing: Human science and human care. Norwalk, CT: Appleton-Century-Crofts.

Watson, J. (1997). The theory of human caring: Retrospective and prospective. Nursing Science Quarterly, 10 (1), 49-52.

Webb, C. & Koch, T. (1997). Women's experience of non-invasive breast cancer: Literature review and study report. Journal of Advanced Nursing, 25, 514-525.

Weisman, A.V. & Worden, J.M. (1976). The existential plight in cancer: Significance of the first 100 days. International Journal of Psychiatry in Medicine, 7 (1), 1-15.

White, C.L. (1999). Changing pain management practice and impacting on patient outcomes. Clinical Nurse Specialist, 13 (4), 166-172.

Wong, C.A. & Bramwell, L. (1992). Uncertainty and anxiety after mastectomy for breast cancer. Cancer Nursing, 15 (5), 363-371.

Woo, B., Dibble, S.L., Piper, B.F., Keating, S.B. & Weiss, M.C. (1998). Differences in fatigue by treatment methods in women with breast cancer. Oncology Nursing Forum, 25 (5), 915-920.

Woods, N.F., Lewis, F.M. & Ellison, E.S. (1989). Living with cancer: Family

experiences. Cancer Nursing, 12 (1), 28-35.

Worden, J.W. & Weisman, A.D. (1977). The fallacy in postmastectomy depression. The American Journal of the Medical Sciences, 273 (2), 169-175.

Wright, K.B. (1998). Professional, ethical and legal implications for spiritual care in nursing. Image: Journal of Nursing Scholarship, 30 (1), 81-83.

Wright, L.M. (1997). Suffering and spirituality: The soul of clinical work with families. Journal of Family Nursing, 3 (1), 3-14.

Wyatt, G. & Friedman, L.L. (1998). Physical and psychosocial outcomes of midlife and older women following surgery and adjuvant therapy for breast cancer. Oncology Nursing Forum, 25 (4), 761-768.

Wynn Leonard, V. (1989). A Heideggerian phenomenologic perspective on the concept of the person. Advances in Nursing Science, 11 (4), 40-55.

Yeager, K., Miaskowski, C., Dibble, S.L. & Wallhagen, M. (1995). Differences in pain knowledge and perception of the pain experience between outpatients with cancer and their family caregivers. Oncology Nursing Forum, 22 (8), 1235-1241.

ANNEXE A
AUTORISATION DE REPRODUIRE
DANIELLE LAPORTE

FORMULE D'ENVOI PAR TÉLÉCOPIEUR

A:		
M. Gratian Roussei		
Direction de l'enseignement Hôpital Sainte-Justine	Tél:	Télécopieur 514-345-488

DE:	
De Perreault, inf. Étudiante Maîtrise Sc Inf. Université d'Ottawa	Domaine: Soins infirmiers
Adresse: de Roussillon Ottawa, QC K1N 7N7	Tél: (819) 669-2034
	Courrier aperreault@uottawa.ca
Nombre de pages 1	Signature <i>Annie Perreault</i> Date: 12 janvier 2000

enseignements pertinents:

Pour à vous, la présente est une demande de permission pour reproduire deux pages tirées d'une de vos publications: Danf...
Laporte; Être parent, une affaire de coeur, 1999, pp.40-41.

Ce texte de Mme Laporte serait utilisé à titre d'introduction de mon mémoire de maîtrise: L'expérience de la souffrance auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein. L'histoire qu'elle relate sur sa propre expérience avec le cancer du sein résume bien ce que j'ai pu rencontrer lors de ce projet de recherche m'ont exprimé la détresse vécue par Mme Laporte associée à l'anticipation de la perte de son rôle de mère correspond à une dimension de la souffrance.

J'espère terminer la rédaction de mon mémoire d'ici la fin janvier 2000, et j'apprécierais grandement avoir de vos nouvelles le plus possible à cet effet.

En attendant le tout conforme à vos exigences, merci de votre attention.

Annie Perreault, inf. Bac.Sc.inf., étu.Maîtrise Sc.Inf. Université d'Ottawa.

*Vous êtes autorisée à reproduire les pages 40 et 41 pour l'usage décrit ci-haut. Luc Bejin
12/01/2000*

ANNEXE B
LETTRE D'INFORMATION

Titre du projet: Le vécu de femmes atteintes d'un cancer du sein.
Chercheuse: Annie Perreault
Étudiante à la Maîtrise en Science Infirmière, Université d'Ottawa
11 Larcher, Gatineau, PQ, J8R 2H6
Tél: (819) 669-2034

Cette lettre contient les informations relatives à votre participation au projet de recherche en science infirmière, explorant le vécu de femmes atteintes d'un cancer du sein. Le partage de votre récit, expliquant le sens se dégageant de votre expérience de vie avec un cancer du sein, peut aider d'autres femmes traversant la trajectoire de cette maladie.

Votre participation consiste à répondre à des questions ouvertes relatant votre vécu lors d'une entrevue durant de 60 à 90 minutes. L'entrevue est enregistrée sur magnétophone. L'analyse de l'entrevue produira un rapport de recherche qui sera publié, et des passages de témoignage peuvent être utilisés afin d'appuyer les résultats. Par ailleurs, soyez assurée que votre anonymat sera respecté, et qu'aucune citation permettant votre identification ne sera utilisée. Seulement la chercheuse et les membres du comité de thèse ont accès aux données recueillies. Les bandes sonores et les transcriptions d'entrevues sont conservées sous clés pendant un an et seront détruites par la chercheuse par la suite.

Une deuxième entrevue d'une durée maximale de 30 minutes est prévue afin de vérifier si les résultats concordent bien avec votre expérience. Votre participation est volontaire et en tout moment vous pouvez vous retirer du projet de recherche sans aucune répercussion sur vos soins de santé. Vous êtes également libre de refuser de répondre à n'importe quelle question posée lors de l'entrevue. Vous recevrez une copie du formulaire de consentement une fois signé et vous pourrez vous informer des résultats de ce projet de recherche maintenant ou plus tard auprès de l'étudiante.

Cette recherche est réalisée en vue de l'obtention d'une maîtrise en science infirmière. Le projet a été approuvé par le Conseil d'éthique en recherche de l'Hôpital d'Ottawa Campus Général. Pour tout renseignement vous pouvez vous adresser au secrétariat du Comité d'éthique de la recherche, 501 Smyth Road, Ottawa, Ont., Pièce 4A-102, tél:(613) 737-8930, télécopieur: (613) 737-8803.

révisée le 6 octobre 1998

ANNEXE B (suite)

INFORMATION SHEET

Title of project: The experience of women living with breast cancer.

Researcher: Annie Perreault, M.Sc.N. student, University of Ottawa
11 Larcher, Gatineau, PQ, J8R 2H6
Tel:(819) 669-2034

You have been asked to participate in a nursing research study examining the experience of women who have been diagnosed with breast cancer. The sharing of your story of how you made sense out of living with cancer may help other women as they progress through their illness.

Your participation consist of an interview of 60 to 90 minutes in which you would respond to a few open-ended questions. This interview will be audio-recorded. The analysis of the interview will produce a research report that will be published and some quotes from those who participate will be included in the report if they would add substances to the results. To ensure confidentiality, no identifying information will be included with the quotation. Only the researcher and the thesis committee will have access to the data. In respect of your confidentiality the typed transcriptions will be kept in a locked cabinet for a year, then the data material will be destroyed by the researcher.

A second interview, of a maximum period of 30 minutes, is planned in order for you to determine if the results of the study do indeed reflect your experience. Your participation in this research is voluntary and you may withdraw at anytime without implications affecting your care. You may refuse to answer any questions asked during the interview. You will have a copy of the consent form once signed and may ask the researcher, now or in the future, any questions on the results of this research project.

This study is being conducted in fulfilment of a master's degree in nursing. It has received approval from the Research Ethics Board of Ottawa Hospital General Campus. For any information, you may contact the Research Ethics Board secretary at 501 Smyth Road, Room 4A-102, Ottawa; tel: (613) 737-8930; Fax: (613) 737-8803.

revised October 6, 1998

ANNEXE C
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT INITIAL



**HÔPITAL
GÉNÉRAL
D'OTTAWA**
501 Smyth, Ottawa, Ontario K1H 8L6

**OTTAWA
GENERAL
HOSPITAL**

**CONSENTEMENT DU PATIENT/
PROCURATION À DES RECHERCHES MÉDICALES**
PATIENT/PROXY CONSENT FOR MEDICAL RESEARCH

Nom de l'étude

Name of research project

Le vécu de femmes atteintes d'un cancer du sein

Je confirme que j'ai expliqué la nature ainsi que les complications
connues de ce projet de recherche/procuration du patient.

I confirm that I have explained the nature of and known
complications of the research project to the patient/proxy.

(chercheur)

(researcher)

Je consens à la participation de :
Nom du patient

N° de projet

I consent to the participation of :
Patient's name

Research no.

à l'étude précitée et j'autorise par la présente le(s) médecin(s) et
le(s) chercheurs(s) à procéder aux examens et/ou à dispenser les
traitements suivants :

in the above study and I hereby authorize the physician(s) and
investigator(s) to proceed with the following questionnaire,
examinations and/or to administer these treatments:

J'ai lu la feuille d'explication détaillée approuvée par le Conseil
d'éthique en recherches et je suis au courant des effets secondaires
et des risques connus ayant trait aux examens et aux traitements.

I have read the detailed information sheet approved by the
Research Ethics Board and am aware of the known side effects
and risks related to the examinations and treatments.

J'ai également reçu une description de tous les avantages à
attendre de ces examens et de ces traitements. On m'a fait
connaître d'autres formes d'examen et de traitement.

I have also received a description of any benefits that may be
expected from these examinations and treatments. As well,
other forms of treatment and exams have been disclosed to me.

J'ai eu l'occasion de poser des questions au sujet de ces examens
et de ces traitements et on y a bien répondu.

I have been given an opportunity to ask questions concerning
the examinations and treatments involved and the questions
which I have asked have been adequately answered.

On m'a dit que je pouvais retirer le consentement et suspendre la
participation à l'étude à n'importe quel moment et pour quelque
motif que ce soit et que cette action n'affectera pas la qualité des
soins en cours et futurs.

I have been told that I can withdraw consent and stop
participation in the study at any time and for any reason, and
that such action will not affect the quality of ongoing and future
care.

Je reconnais qu'en agissant, comme procureur, ce sera dans le
meilleur intérêt du patient.

I acknowledge that if I am acting as a proxy that I am acting in
the best interest of the patient.

En toute connaissance de cause, je consens volontairement à ce
que _____ participe à cette étude.

With full knowledge of this, I voluntarily consent to the
participation of _____ in the study.

Ce protocole a été approuvé par le Conseil d'éthique en recherches
de l'Hôpital général d'Ottawa. Ce conseil étudie les aspects éthiques
de tous les projets de recherche sur les humains. Si je le désire, je
peux contacter le président de ce comité.

This protocol has been approved by the Research Ethics Board
of the Ottawa General Hospital. This Board considers the ethical
aspects of all hospital research projects using human subjects.
If I wish, I may contact the Chairperson of the Board with
questions.

Nom (lettres moulées) - Name (print)

Signature

Lien de parenté - Relationship

PATIENT OU PERSONNE LÉGALEMENT RESPONSABLE (PROCURATION) - PATIENT OR PERSON LEGALLY RESPONSIBLE (PROXY)

Nom du témoin (lettres moulées) - Name of witness (print)

Signature

Date (j/d-m/m-a/y)

ANNEXE D CONSENTEMENT ENTREVUE DE CONFIRMATION

Titre du projet: Le vécu de femmes atteintes d'un cancer du sein.
 Chercheuse: Annie Perreault
 Étudiante à la Maîtrise en Science Infirmières, Université d'Ottawa
 111 de Roussillon, Gatineau, PQ, J8R 3N7
 Tél: (819) 669-2034

Votre participation consiste maintenant à vérifier si les résultats d'analyse concordent bien avec votre expérience, et ce lors d'une deuxième entrevue d'une durée maximale de 30 minutes qui sera enregistrée sur magnétophone comme la première.

Soyez assurée que votre anonymat sera respecté et qu'aucune citation permettant votre identification ne sera utilisée. Seulement la chercheuse et les membres du comité de thèse ont accès aux données recueillies. Les bandes sonores des entrevues sont conservées sous clés pendant un an et seront détruites par la chercheuse par la suite.

Signature de la participante

Date

Signature de la chercheuse

Date

INFORMATION SHEET

Title of project: The experience of women living with breast cancer.
 Researcher: Annie Perreault, M.Sc.N. student, University of Ottawa
 111 de Roussillon, Gatineau, QC, J8R 3N7
 Tel: (819) 669-2034

Your participation consists now in verifying if the results of the analysis reflect your experience during a second audio-recorded interview like the first one, of a maximum period of 30 minutes.

To ensure confidentiality, no identifying information will be included with the quotation. Only the researcher and the thesis committee will have access to the data. In respect of your confidentiality the tapes will be kept in a locked cabinet for a year, then the data material will be destroyed by the researcher.

Signature of participant

Date

Signature of researcher

Date

RE:OGH-98-078

ANNEXE E

INSTRUMENT D'ENTREVUE

J'aimerais connaître la signification que vous accordez à votre expérience vécue depuis l'annonce du diagnostic de cancer du sein. Votre participation est une riche source de connaissances qui n'est accessible que par l'expression de votre expérience personnelle relative au cancer du sein. Avant de s'engager dans l'entrevue guidée, j'aimerais obtenir quelques renseignements démographiques.

4. Âge (nb d'années) _____
5. Nombre de mois depuis le diagnostic du cancer du sein _____
6. Traitements oncologiques ☐Chirurgie ☐Radiothérapie
☐Chimiothérapie ☐Hormonothérapie
☐Contrôle de la douleur et des symptômes
4. Quelle est la personne qui vous apparaît la plus significative pour vous?
☐Conjoint ☐Enfant ☐Parent (mère, père, frère ou soeur)
☐Ami (e) ☐Autre ☐Aucune

QUESTIONS OUVERTES

1. Voulez-vous me raconter votre expérience de vie depuis que vous avez reçu un diagnostic de cancer du sein ?
2. Pouvez-vous me décrire un moment difficile depuis que vous avez pris connaissance du diagnostic d'un cancer du sein ?
3. Qu'est-ce que cela signifie pour vous d'être une personne atteinte d'un cancer du sein?
4. Pouvez-vous partager comment vous vous êtes adaptées à la maladie ?
5. Pouvez-vous m'expliquer ce qui vous soutient et encourage à continuer?
6. Y-a-t-il un autre aspect de votre expérience que vous aimeriez aborder dont je n'ai pas discuté?

ANNEXE F
FICHE DESCRIPTIVE DE LA SYMPTOMATOLOGIE DE LA SOUFFRANCE

Dimension Physique:			
Image corporelle:	Mastectomie	☺	☹
	Chirurgie de conservation du sein	☺	☹
	Perte des cheveux	☺	☹
Ménopause:	Perte de sa jeunesse	☺	☹
Douleur:	Métastases osseuses	☺	☹
	Reliées aux traitements	☺	☹
Fatigue:	Traitement agressif	☺	☹
	Responsabilités familiales	☺	☹
	Marché du travail	☺	☹
Effets secondaires:	Nausées	☺	☹
	Autre:	☺	☹
Dimension Psychologique:			
Anxiété reliée:	Au diagnostic	☺	☹
	Aux rechutes	☺	☹
	À la mort	☺	☹
Dépression:	Se sortir de la vie	☺	☹
	Idées suicidaires	☺	☹
Dimension socio-affective:			
Émotions:	Colère, peine, etc	☺	☹
Isolement social:	Éloignement de la famille	☺	☹
	Particularités culturelles	☺	☹
	Arrêt de travail	☺	☹
	Professionnels de la santé	☺	☹
Rôle maternel:	Inquiétudes reliées aux enfants	☺	☹
	Répit disponible	☺	☹
Rôle d'épouse:	Problèmes sexuels	☺	☹
	Réorganisation familiale	☺	☹
	Problèmes financiers	☺	☹
Dimension Spirituelle:			
Difficulté à pardonner		☺	☹
Difficulté à accepter		☺	☹
Deuil anticipé face à sa propre finitude		☺	☹
Relation intrapersonnelle harmonieuse		☺	☹
Relation interpersonnelle harmonieuse		☺	☹
Relation supra-moi harmonieuse		☺	☹

ANNEXE G

GUIDE D'ÉVALUATION DU RÉSEAU DE SOUTIEN

1. Conjoint?	☐ Oui ☐ Non	→	Monoparentale?	☐ Oui ☐ Non
Conjoint est-il soutenu?	☐ Oui ☐ Non	→	Congé du travail?	☐ Oui ☐ Non
2. Enfants?	☐ Oui ☐ Non	→	Préscolaire	☐ Oui ☐ Non
			Scolaire	☐ Oui ☐ Non
			Collégial	☐ Oui ☐ Non
			Universitaire	☐ Oui ☐ Non
3. Famille à proximité?	☐ Oui ☐ Non	→	Soeur, frère	☐ Oui ☐ Non
			Parent	☐ Oui ☐ Non
4. Réseau d'amis?	☐ Oui ☐ Non	→	à proximité	☐ Oui ☐ Non
5. Communauté?	☐ Oui ☐ Non			
6. Employeur?	☐ Oui ☐ Non	→	Congé du travail?	☐ Oui ☐ Non
			Assurance maladie?	☐ Oui ☐ Non
			Assurance invalidité?	☐ Oui ☐ Non

Besoins de SoutienQui satisfait le besoin?

Répit pour les enfants	→	_____
Ménage	→	_____
Repas	→	_____
Transport pour les examens à l'hôpital	→	_____
Soutien physique	→	_____
Soutien émotif	→	_____
Soutien spirituel	→	_____
Soutien financier	→	_____
Autres besoins particuliers	→	_____

ANNEXE H. PLAN D'INTERVENTIONS RELIÉES AUX DIMENSIONS DE L'ESPOIR

Dimensions	Émotionnelle	Cognitive	Comportementale	D'affiliation	Temporelle	Contextuelle
Objectifs visés pour le client	1.Se sentir bien 2.Être positif 3.Être heureux	1.Maintenir espoir réaliste. 2.Identifier sources d'espoir. 3.Identifier but à atteindre.	1.Favoriser estime de soi et capacité personnelle afin de réduire le sentiment d'impuissance.	1.Maintenir et renforcer relations significatives avec autrui. 2.S'émervueillir devant la nature	1.Conserver espoir dans le temps. 2.Maintenir la persévérance.	1. Identifier les circonstances de vie qui influencent positivement le niveau d'espoir.
Interventions	1.Évaluer les émotions associées à l'espoir en terme de confiance et d'incertitude. 2. Écoute empathique et compréhensive.	1.Soutenir espoir en clarifiant la situation selon le changement de la réalité. 2.Élucider les impacts négatifs 3.Corriger les malentendus. 4.Établir stratégies générales ou spécifiques reliées au degré d'incertitude. 5.Différencier les agents promoteurs ou inhibiteurs d'espoir.	1.Encourager la cliente à participer à la planification des traitements. 2.Attendre circonstances favorables pour passer à l'action. 3.Encourager le développement de la spiritualité. 4.Encourager la pratique de rituels religieux. 5.Examiner conflits spirituels. 6.Solliciter l'engagement et la participation de la famille.	1.Formuler espoir incluant relation avec... 2.Encourager la participation à un événement significatif avec autrui. 3. Donner assurance qu'animaux préférés seront soignés. 4.S'engager dans la gestion des symptômes. 5.Renforcer sentiment d'appartenance, d'interdépendance	1.Renforcer sentiment de continuité. 2.Tirer profit des expériences passées. 3.Explore le sens accordé à ces expériences. 4.Favoriser l'amélioration de la situation présente. 5.Évaluer niveau d'énergie. 6.Encourager la visualisation du futur immédiat à l'éternité	1.Évaluer les situations qui inhibent l'espoir. 2.Créer un environnement propice à la communication ouverte. 3. Identifier et explorer les pertes vécues. 4.Encourager un remaniement des priorités de vie.

ANNEXE J
AUTORISATION DE REPRODUIRE
FRANCINE BOUVETTE

Novalis/Université Saint-Paul

223, rue Main
Ottawa, Ont. K1S 1C4
Télécopie: (613) 751-4020

Télécopie

Date: 19 janvier 2000
Destinataire: Madame Annie Perreault
Votre n° de fax:
Expéditeur: Jean-François Bouchard
Nombre de pages: 1
(incluant celle-ci)

Si vous éprouvez des difficultés dans la réception de ce message,
n'hésitez pas à communiquer au 613-751-4040, poste 2200

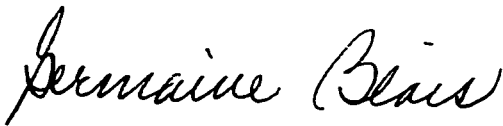
Objet: autorisation de reproduction

Chère madame Perreault,

À la suite de votre demande, il nous fait plaisir de vous accorder gracieusement l'autorisation de reproduire la page 70 du livre de Francine Bouvette intitulé *Guérir ma vie* publié par NOVALIS en 1994. Ce texte paraîtra dans une thèse de maîtrise. Il vous suffit d'indiquer clairement les crédits appropriés (comme suit):

BOUVETTE, Francine, *Guérir ma vie*, Novalis, 1994, p. 70.

Veuillez agréer, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs.



pour Jean-François Bouchard
directeur du Prions en Église