

Master ès Sciences en sciences infirmières

Master conjoint
UNIVERSITE DE LAUSANNE
Faculté de biologie et de médecine, Ecole de médecine
et
HAUTE ECOLE SPECIALISEE DE SUISSE OCCIDENTALE
Domaine santé

BIEN-ÊTRE SPIRITUEL ET STRATÉGIES DE COPING DES PATIENTS ATTEINTS
DE CANCER EN COURS DE TRAITEMENT

PAR
SANDRA GAILLARD DESMEDT

DIRECTRICE DE MEMOIRE
MAYA SHAHA, PhD

Septembre 2013

Composition du jury

Professeur Simone Romagnoli, PhD, Président du Jury

Chargé de cours

Institut universitaire de formation et de recherche en soins

Faculté de biologie et de médecine

Université de Lausanne

Professeure Maya Shaha, PhD, Directrice de mémoire

Maître d'enseignement et de recherche MER1

Institut universitaire de formation et de recherche en soins

Faculté de biologie et de médecine

Université de Lausanne

Madame Nadia Fucina, Infirmière chef de service, Experte externe

Adjointe DSD

Centre Coordonné d'Oncologie ambulatoire

Département d'Oncologie

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois

Sommaire

Affronter et vivre avec un cancer est une expérience éprouvante qui touche un nombre important de personnes chaque année. La maladie cancéreuse engendre une souffrance physique et morale et confronte à de nombreuses pertes, à l'incertitude et à l'idée de la mort. Cette expérience affecte la qualité de vie et le bien-être des patients. Faire face à la maladie cancéreuse mobilise des stratégies d'ajustement ou coping. Le bien-être spirituel a été identifié comme un bon indicateur de la qualité de vie et du coping en oncologie. La théorie de l'Omniprésence du cancer conçue par Shaha (2003, 2013) sert de cadre de référence à l'étude. Cette étude descriptive corrélationnelle a pour but de décrire le niveau de bien-être spirituel ainsi que les stratégies et styles de coping des patients atteints de cancer en cours de traitements et établir une corrélation descriptive entre le bien-être spirituel, les styles de coping et les données sociodémographiques et de santé. La collecte de données s'est déroulée dans un centre oncologique universitaire. L'échantillon de convenance est composé de 48 participants dont 22 femmes. Les instruments de mesure utilisés sont le FACIT – Sp (Peterman, Fitchett, Hernandez, & Cella, 2002) pour le bien-être spirituel et la Jalowiec Coping Scale (Jalowiec, 1983) pour les stratégies d'ajustement. Un niveau de bien-être spirituel modéré a été relevé chez les participants. Les conceptions spirituelles et religieuses des patients témoignent de la diversité des formes et des expressions de la spiritualité et de l'influence culturelle. Pour faire face à la maladie, l'optimisme s'avère le style privilégié des

participants. Il est aussi considéré comme le plus efficace. Globalement, la gestion des émotions induites par l'expérience du cancer apparaît prioritaire par rapport aux stratégies visant la résolution du problème. Le bien-être spirituel est positivement corrélé avec la recherche de soutien ($r_s = 0,290$, $p = 0,046$) et l'indépendance ($r_s = 0,199$, $p = 0,017$). La dimension paix est négativement associée à l'expression des émotions ($r_s = -0,353$, $p = 0,014$) et la dimension foi au fatalisme ($r_s = -0,198$, $p = 0,018$). Les hommes ne vivant pas en couple, les jeunes et les personnes dans un moins bon état de santé semblent plus à risque de mobiliser des stratégies de coping ayant une incidence négative sur la qualité de vie et le bien-être spirituel. Ces différents constats illustrent la singularité de l'expérience et la complexité de l'évaluation clinique. Développer des interventions ciblées visant à répondre de manière spécifique aux besoins spirituels des patients et à soutenir le processus d'ajustement à la maladie est un enjeu majeur pour la profession infirmière.

Summary

To deal and live with cancer is a trying experience faced by a substantial number of persons every year. Cancer causes physical and moral suffering and gives rise to many losses, uncertainty and thoughts of death. All this affects the quality of life and the well-being of the patients. To face up to the illness of cancer requires to be made and development of coping strategies. Spiritual well-being has been identified as a good indicator of the quality of life in oncology. The theory of Omnipresence of cancer developed by Shaha (2003, 2013) serves as a frame of reference to this study. This correlational descriptive study is aiming to ascertain the spiritual well-being of patients diagnosed with cancer and under treatment, to describe their various ways of coping and to establish a correlation between patients' spiritual well-being, their coping strategies and their social, demographic and health backgrounds. Data was collected at a university oncology center. The convenience sample consisted of 48 participants, of which were 22 women. Measuring instruments used were the FACIT – Sp (Peterman, Fitchett, Hernandez, & Cella, 2002) for the spiritual well-being and the Jalowiec Coping Scale (Jalowiec, 1983) for the adjustment strategies. Participants demonstrated a moderate level of spiritual well-being. The spiritual and the religious perspective of patients testified to the diversity of the forms and the expressions of spirituality and of cultural influence. Optimism is the coping style the most used by the participants to deal with the illness. It is also considered the most effective. In the whole, the results show that managing

emotions brought about the experience of cancer is more effective compared with strategies aiming at solving the problem. Spiritual well-being is positively correlated with supportant coping style ($r_s = 0,290$, $p = 0,046$) and with a self-reliant style ($r_s = 0,199$, $p = 0,017$). The dimension peace of spiritual well-being is negatively associated with emotive coping style ($r_s = -0,353$, $p = 0,014$) and the dimension faith with a fatalistic style ($r_s = -0,198$, $p = 0,018$). Single and young people as well as persons in a poorer physical and spiritual state are more at risk of developing strategies having a negative effect on their quality of life and spiritual well-being. These differing assessments demonstrate the uniqueness of the experience and the complexity of clinical evaluations. To develop targeted interventions aimed at responding specifically to the spiritual needs of patients and to support them as they adjust to their illness is a crucial role for nursing.

Table des matières

Composition du jury	ii
Sommaire	iii
Summary	v
Table des matières	vii
Liste des tableaux	xi
Liste des figures	xii
Remerciements	xiii
Introduction	1
Problématique	4
Données épidémiologiques	5
Le cancer, une expérience humaine de vulnérabilité	6
Le bien-être spirituel	8
Le coping	8
Intérêts disciplinaires de l'étude	10
Buts de l'étude	12
Recension des écrits	13
Cadre de référence de l'étude	14
La théorie de l'Omniprésence du cancer	15
Ancrage disciplinaire de la théorie	21
Revue de la littérature	25
Spiritualité, santé et discipline infirmière	25
Spiritualité et religion	26
Spiritualité et cancer	30
Soin spirituel	34
Bien-être spirituel	38
Niveaux de bien-être spirituel et relations avec la qualité de vie	38
Bien-être spirituel et pratiques spirituelles	45

Relations avec les caractéristiques sociodémographiques et de santé	46
Coping	49
Stratégies de coping et cancer	52
Coping et qualité de vie	57
Relations avec les caractéristiques sociodémographiques et de santé	61
Relations entre le bien-être spirituel et le coping	63
Perspectives de soins	71
Méthode	72
Devis de recherche	73
Milieu et population	73
Sélection des participants et échantillonnage	74
Critères d'éligibilité	74
Taille d'échantillon	75
Variables et instruments	75
Bien-être spirituel : Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spirituality (FACIT-Sp)	76
Stratégies et styles de coping : Jalowiec Coping Scale (JCS)	77
Données sociodémographiques	78
Etat de santé	79
Traitement des données	80
Analyses statistiques	81
Déroulement de l'étude	82
Recrutement des participants	83
Considérations éthiques et réglementaires	85
Information aux patients et protection des données	85
Evaluation des risques	86
Source de financement et rétribution	86
Résultats	87
Description de l'échantillon de la population	88
Caractéristiques sociodémographiques des participants	88
Caractéristiques de santé des participants	91

Scores de bien-être spirituel des participants	93
Associations entre le bien-être spirituel et les variables sociodémographiques et de l'état de santé	95
Scores de coping des participants	100
Stratégies de coping	101
Classification des styles de coping	104
Associations entre les styles de coping et les variables sociodémographiques et état de santé	106
Description des relations entre bien-être spirituel et coping	111
Discussion	114
Caractéristiques sociodémographiques et de santé des participants	115
Bien-être spirituel	119
Niveau de bien-être spirituel	119
Relations avec les variables sociodémographiques et de santé	122
Coping	125
Stratégies et styles de coping	125
Relations avec les variables sociodémographiques et de santé	131
Relations entre le bien-être spirituel et le coping	136
Perspectives relatives au cadre théorique de l'étude	139
Limites de l'étude	142
Devis de recherche	142
Echantillonnage	143
Traitement des données	144
Qualités psychométriques et administration des instruments	145
Recommandations	147
Recommandations pour la recherche	147
Recommandations pour la pratique clinique	149
Recommandations pour le management	151
Recommandations pour la formation	152
Conclusion	154
Références	157

Appendices	170
Appendice A. Formulaire de consentement éclairé.....	171
Appendice B. Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spirituality (FACIT-Sp)	173
Appendice C. Autorisation d'utilisation du FACIT-Sp.....	175
Appendice D. Jalowiec Coping Scale	177
Appendice E. Autorisation d'utilisation de la JCS.....	179
Appendice F. Questionnaire sociodémographique	181
Appendice G. Questionnaire de l'état de santé.....	183
Appendice H. Formulaire d'information de l'étude	185
Appendice I. Avis conditionnel de la commission d'éthique	188
Appendice J. Avis définitif de la commission d'éthique	193

Liste des tableaux

Tableau

1	Caractéristiques sociodémographiques des participants.....	90
2	Caractéristiques de santé des participants.....	92
3	Scores de bien-être spirituel des participants.....	94
4	Relations entre le bien-être spirituel et les variables sociodémographiques et de santé.....	98
5	Scores de coping des participants.....	101
6	Stratégies de coping les plus utilisées par les participants.....	102
7	Stratégies de coping les moins utilisées par les participants.....	103
8	Classification de l'utilisation des styles de coping des participants.....	105
9	Classification de l'efficacité des styles de coping des participants.....	105
10	Matrice des relations entre le coping et les variables sociodémographiques et de santé des participants.....	110
11	Corrélations entre le bien-être spirituel et le coping des participants...	113

Liste des figures

Figure

- 1 Représentation graphique du cadre conceptuel de l'étude.....21
- 2 Diagramme de flux du recrutement des participants à l'étude.....84

Remerciements

J'exprime ma profonde gratitude à Monsieur Jacques Chapuis, directeur de la Haute Ecole de la Source et Madame Anne-Claude Allin, doyenne, pour m'avoir permis de concilier vie professionnelle et formation et réaliser ce travail de master dans de bonnes conditions.

J'ai été guidée tout au long de ma réflexion par ma directrice de mémoire, Madame la docteure Maya Shaha. Je suis très reconnaissante de son accompagnement sur ce chemin où les émotions de natures diverses cohabitent. La rencontre et le partage vécu avec les patients ont été un des moments privilégiés de cette expérience. Je les remercie profondément de leur participation. Enfin, la collaboration avec les équipes infirmières des deux services s'est avérée une ressource importante. Je leur adresse, ainsi qu'à leurs responsables, Mesdames Nadia Fucina et Patricia Debarge, un chaleureux merci pour leur implication.

Je remercie infiniment Madame la Professeure Diane Morin, directrice de l'IUFRS ainsi que tous les professeurs pour la qualité de la formation.

Un merci tout spécial à mes chers collègues pour leurs précieux conseils et leur aide sous une forme ou une autre dans la réalisation de ce mémoire.

Enfin, je témoigne toute ma tendresse et mon affection à Mario, Clara et Adrien pour leur présence et leur compréhension dans cette aventure qu'ils ont partagée et soutenue au quotidien.

Introduction

L'annonce d'un diagnostic de cancer amène la personne à vivre une expérience de santé bouleversante, marquée par des sentiments d'incertitudes, des mouvements d'actualisation de soi et une profonde quête de sens. Le bien-être spirituel des personnes atteintes de cancer est affecté par cette épreuve. Pour faire face et maintenir une qualité de vie, les patients mobilisent des ressources de différentes natures.

L'exploration de cette expérience liée à la maladie du cancer se déroule dans le cadre du master en sciences infirmières (IUFRS). L'étude vise à documenter le niveau de bien-être spirituel des patients atteints de cancer et les stratégies d'ajustement utilisées. Evaluer le bien-être spirituel et mieux comprendre le processus d'adaptation est essentiel dans la perspective d'un accompagnement infirmier singulier et adapté aux besoins spécifiques des patients.

Ce mémoire de master s'organise en cinq chapitres. Le premier reflète les éléments clés de la problématique, l'intérêt disciplinaire et les buts de l'étude. Le deuxième chapitre pose le cadre conceptuel avec la théorie infirmière de l'Omniprésence du cancer et propose ensuite un état des connaissances scientifiques en lien avec la thématique de recherche. Il est suivi du cadre méthodologique de l'étude comportant le devis de recherche, la description du milieu et du processus de sélection de l'échantillon, les instruments utilisés, le traitement des données ainsi que les considérations

éthiques. La quatrième section présente les résultats de bien-être spirituel et de coping des participants ainsi que les relations entre les variables d'intérêt et les données sociodémographiques et de santé. La discussion développe l'interprétation des résultats à la lumière des connaissances actuelles. Elle met en perspective les liens élaborés avec le cadre de référence ainsi que les limites de l'étude et se termine par des recommandations pour la recherche, la clinique, le management et la formation. Enfin, une conclusion résume l'essence de ce travail.

Problématique

La confrontation à un diagnostic de cancer est une expérience éprouvante pour la personne qui le vit. Ce chapitre développe la problématique liée au cancer. Il présente les données épidémiologiques relatives à la maladie cancéreuse et met en perspective les répercussions de la maladie sur la qualité de vie des personnes atteintes ainsi que les stratégies de coping mobilisées pour y faire face. L'intérêt disciplinaire d'une étude sur le sujet est ensuite argumenté. Enfin, les objectifs visés par l'étude concluent cette section.

Données épidémiologiques

Selon le Programme national contre le cancer (PNCC, 2011), le cancer est, en Suisse, la deuxième cause de traitement après les maladies cardio-vasculaires. Les nouveaux cas diagnostiqués, tous cancers confondus, sont en augmentation, touchant environ 20'000 hommes et 17'000 femmes par année (Office fédéral de la statistique, 2012). Les cancers les plus fréquents sont celui de la prostate chez l'homme, celui du sein chez la femme. Ils représentent, avec les cancers du poumon et du colon-rectum, un peu plus de 50% des nouvelles tumeurs diagnostiquées. Le risque d'être atteint par la maladie augmente en lien avec le vieillissement de la population. La mortalité liée au cancer reste élevée puisqu'environ 16'000

personnes en meurent chaque année (OFS, 2012). L'incidence de la maladie en Suisse est relativement comparable aux autres pays d'Europe (15^{ème} position sur 40) alors que la mortalité est légèrement plus faible que la moyenne européenne. Sur le plan mondial, la Suisse se situe dans les pays classés à haut risque (PNCC, 2011). Les perspectives d'évolution de la maladie indiquent une augmentation du taux d'incidence d'environ 10% par an. La mortalité devrait continuer sa décroissance. Globalement la prévalence et l'effet de la maladie vont encore s'intensifier ces prochaines années. Grâce aux avancées scientifiques sur le plan du diagnostic et de la thérapie, le cancer a évolué d'une maladie aiguë mortelle à une maladie chronique. Les patients atteints se retrouvent ainsi dans des situations de survie de longue durée, avec ou sans manifestations de la maladie (PNCC, 2011). La chronicisation du cancer amène une augmentation des besoins en soins infirmiers pour accompagner la personne dans un processus au long cours.

Le cancer, une expérience humaine de vulnérabilité

Affronter et vivre avec un cancer est une expérience douloureuse, confrontant la personne à un état de vulnérabilité. La trajectoire de la maladie est marquée par des étapes importantes ayant un impact significatif sur le bien-être et la qualité de vie des personnes : le choc de l'annonce du diagnostic, les conséquences du processus pathologique et la lourdeur de la prise en charge thérapeutique, l'anxiété liée au pronostic vital et à un suivi

médicalisé à long terme. La maladie cancéreuse engendre une souffrance physique et morale et confronte à de nombreuses pertes ainsi qu'à l'idée de la mort (de Serres, 2011 ; Shaha, 2012 ; Swinton, Bain, Ingram, & Heys, 2011). La personne atteinte, son entourage ainsi que les soignants naviguent souvent entre incertitude et espoir (de Serres, 2011 ; Shaha, 2012). Des modifications importantes viennent affecter le rapport au temps, à soi et aux autres, de même que le rapport au spirituel et au religieux. L'expérience de la maladie suscite chez les patients des questionnements existentiels et identitaires. Elle invite à penser un renouveau, à redéfinir ses croyances, ses liens en termes d'actualisation de soi (Dutoit, 2007 ; Shaha & Cox, 2003 ; Shaha, 2012 ; Vonarx, 2011 ; Vonarx & Lavoie, 2011). La question du sens de la vie y occupe une place particulière; elle se manifeste à travers l'importance accordée notamment aux relations humaines et aux moments de détente (Stiefel et al., 2008). Les personnes malades se tournent souvent vers leurs proches pour chercher réconfort et soutien. Ainsi conjoints, familles ou amis sont fortement sollicités et touchés (Bonnaud-Antignac, Hardouin, Leger, Dravet, & Seville, 2012; Nolan et al., 2006 ; Shaha, Cox, Talman, & Kelly, 2008). Cette expérience affecte fortement la qualité de vie et le bien-être des personnes malades et de leur entourage et peut engendrer l'apparition d'une détresse émotionnelle ou spirituelle (Shaha, 2012 ; Stiefel, Rousselle, Guex, & Bernard, 2007).

Le bien-être spirituel

Le bien-être spirituel a été identifié comme un important facteur associé à des résultats positifs de santé (Salsman, Yost, West, & Cella, 2011 ; Visser, Garssen, & Vingerhoets, 2010) et s'avère un indicateur précieux de la qualité de vie et du coping en oncologie (Laubmeier, Zakowski, & Bair, 2004 ; Whitford, Olver, & Peterson, 2008). Beaucoup de patients reconnaissent l'importance de la religion et/ou la spiritualité comme source qui donne du sens au cancer et facilite l'acceptation (Alcorn et al., 2010). Une corrélation positive entre bien-être spirituel et qualité de vie a été démontrée auprès des patients atteints de différents types de cancer (O'Connor, Guilfoyle, Breen, Mukhardt, & Fisher, 2007 ; Purnell, Andersen, & Wilmot, 2009). Le manque d'espoir, d'aide, un certain fatalisme, des préoccupations anxiogènes influent négativement sur le bien-être spirituel et la qualité de vie, suggérant que les personnes capables de trouver du sens dans leur maladie utilisent des styles d'ajustement psychologique fonctionnels (O'Connor et al., 2007 ; Vespa, Jacobsen, Spazzafumo, & Balducci, 2011).

Le coping

Ainsi faire face à la maladie cancéreuse mobilise des capacités d'adaptation importantes. Ces réactions peuvent être de nature cognitive, émotionnelle et/ou comportementale ; elles visent le maintien du meilleur

niveau de fonctionnement possible (Razavi, Delvaux, & Farvacques, 2008). On parle de coping pour désigner ces stratégies d'ajustement, c'est-à-dire les réactions et réponses que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire ou tolérer une situation difficile (Bruchon-Schweitzer, 2002). Différentes stratégies sont utilisées pour faire face à la maladie, certaines qualifiées d'actives telles que la résolution de problème, la gestion des émotions, la quête de sens, d'autres de passives comme le déni, l'isolement social, l'évitement ou l'abus de substance (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; de Serres, 2011). Les stratégies utilisées évoluent au cours de la maladie et certaines ont un impact négatif sur la qualité de vie (Danhauer, Crawford, Farmer, & Avis, 2009). Plusieurs études mettent en évidence l'influence de caractéristiques sociodémographiques sur le bien-être spirituel ou les stratégies de coping. Le genre féminin, un haut niveau d'éducation ou l'avancement dans l'âge favorisent globalement le bien-être spirituel ou l'usage de stratégies actives de coping (Büssing, Ostermann, & Matthiessen, 2007 ; Dutoit, Dany, Blois, & Cuvello, 2007 ; Hagedoorn, Kreicbergs, & Appel, 2011; Mystakidou et al., 2008 ; Yanez et al., 2009).

En résumé, un diagnostic de cancer représente une expérience dans la vie des personnes atteintes qui met en exergue la nature transitoire de la vie humaine, l'inclusion de la maladie dans la vie quotidienne et implique de trouver une manière de vivre avec ce nouvel état de fait. L'accueil de cette expérience existentielle, l'accompagnement des personnes dans le processus de gestion de la maladie et le soutien des capacités à faire face

pour maintenir un niveau de bien-être et de qualité de vie satisfaisants s'avèrent les rôles infirmiers prioritaires (de Serres, 2011, Shaha, Cox, Hall, Porret, & Brown, 2006 ; Shaha, 2012).

Intérêts disciplinaires de l'étude

La discipline infirmière se définit par une conception holistique de la personne, de la santé, de l'environnement et du soin. Cette proposition donne implicitement une place à la dimension spirituelle, ouvrant ainsi tout un champ d'exploration de la spiritualité dans l'expérience de santé afin d'enrichir les savoirs disciplinaires (Ellis & Narayanasami, 2009 ; Narayanasamy, 2006 ; Reed, 1991 ; Thomas, Burton, Griffin, & Fitzpatrick, 2010). Il a été démontré que les patients ont des besoins spirituels même s'ils n'ont pas tous des attentes par rapport à la prise en charge de ces besoins par les professionnels de la santé (Nixon & Narayanasami, 2010 ; Taylor, 2003 ; Taylor & Mamier, 2005). Soutenir le processus d'ajustement à la maladie cancéreuse, accompagner la quête de sens et offrir un espace à la dimension spirituelle est un rôle infirmier essentiel (Jobin, 2012 ; Shaha, 2012). Faire face au cancer est une expérience singulière pour la personne, empreinte de ses croyances, de son histoire personnelle et sociale, de sa culture. Le soin spirituel implique l'accueil de la réalité de l'autre, le respect de ses besoins et attentes, la présence authentique du soignant, une posture non-interventionniste et active (Pépin & Cara, 2001 ; Vonarx & Lavoie, 2011). Offrir un soin spirituel adapté nécessite de solides capacités d'évaluation

clinique de la part de l'infirmière et exige des compétences humaines, relationnelles et communicationnelles importantes (Jobin, 2012). La question du langage est fondamentale pour rencontrer les patients dans leur expérience spirituelle (Clarke, 2009; Pike, 2011 ; Ross, 2006). L'importance d'une pratique fondée sur la parole est renforcée par Honoré (2011). De nombreux soignants mentionnent un manque d'habiletés cliniques à accueillir l'expérience spirituelle et à reconnaître les besoins émotionnels et spirituels des patients (McSherry & Jamieson, 2011 ; Stiefel et al., 2007). Par ailleurs, une étude suédoise démontre que les infirmières ont des risques de sous-évaluer les ressources des patients ainsi que leur niveau de qualité de vie et surévaluer leur niveau de détresse émotionnelle (Mårtensson, Carlsson, & Lampic, 2008).

Il existe une importante littérature scientifique illustrant l'adaptation au cancer et la dimension spirituelle de cette expérience de santé. De manière générale, les recherches réalisées contribuent à une meilleure compréhension des besoins spirituels des patients face à la maladie, de leur bien-être spirituel et des soins à leur apporter. Reste que la voix des patients est encore insuffisamment explorée de nombreuses études étant centrées sur les perceptions des infirmières (Ross, 2006). En outre, la dimension culturelle paraît jouer un rôle central (Pike, 2011 ; Thuné-Boyle, Stygall, Keshtgar, & Newmann, 2006).

Ainsi, documenter cette expérience de vie dans le contexte socioculturel local s'avère nécessaire en vue de renforcer l'attention des

professionnels de la santé à évaluer, mobiliser et soutenir les stratégies d'ajustement et les ressources contribuant au bien-être des patients. Les résultats de cette étude pourront alimenter les programmes de formation afin de contribuer au développement de compétences infirmières pour offrir un soin spirituel et un accompagnement adaptés à la singularité des expériences humaines. Au sein de la communauté scientifique infirmière, cette étude participera à nourrir le processus de développement de la théorie de l'Omniprésence du cancer de Shaha (2003, 2012) en documentant les stratégies mises œuvre pour retrouver une forme de contrôle de leur existence et intégrer la maladie dans tous les espaces de leur vie.

Buts de l'étude

La présente étude a pour but d'explorer les stratégies de coping et le niveau de spiritualité des personnes atteintes de cancer traitées dans un centre universitaire suisse. Elle poursuit les objectifs suivants :

- a) décrire le niveau de bien-être spirituel évoqué par les patients atteints de cancer en cours de traitement (tous traitements confondus)
- b) décrire les stratégies de coping utilisées par ces patients et identifier les différents styles de coping mobilisés ;
- c) établir une corrélation descriptive entre les styles de coping identifiés, le bien-être spirituel et les données sociodémographique et médicales.

Recension des écrits

Ce chapitre débute par une présentation du cadre de référence de l'étude. La théorie infirmière de l'Omniprésence du cancer décrit l'expérience de la maladie et permet ainsi de définir d'emblée les concepts clés de l'étude. L'ancrage disciplinaire de la théorie est ensuite argumenté. Une mise en perspective des liens entre spiritualité et santé ainsi qu'un développement du soin spirituel introduit la partie à proprement parlé de recension des écrits. Celle-ci s'organise en trois parties : le bien-être spirituel, le coping et les relations entre les deux concepts. Enfin, une brève synthèse ouvre des perspectives soignantes.

Cadre de référence de l'étude

L'étude se fonde sur la théorie de l'Omniprésence du cancer conçue par Shaha (2003, 2013). Cette théorie infirmière, encore en développement, décrit l'expérience humaine de vivre avec un cancer et met en perspective les différentes dimensions reliées à cette épreuve pour la personne. L'Omniprésence du cancer est le résultat de cette expérience significative ; elle se manifeste en termes de qualité de vie.

La théorie de l'Omniprésence du cancer

La théorie de l'Omniprésence du cancer est issue d'une recherche qualitative phénoménologique auprès de patients atteints d'un cancer colorectal. Elle repose sur la philosophie ontologique de l'existence humaine de Heidegger (Shaha & Cox, 2003). La phénoménologie est « un courant philosophique dont l'objectif, est d'observer et de décrire le sens attribué à une expérience, à partir de la conscience qu'en a le sujet qui la vit » (Ribau, Lasry, Bouchard, Moutel, Hervé, & Marc-Vergnes, 2005, p.21). L'Omniprésence du cancer décrit la manière dont les personnes atteintes de cancer traversent cette expérience de maladie et englobe la représentation que se font les patients de leur maladie. Elle change et fluctue à travers le temps, dépendant des fardeaux, des traitements et de l'évolution de la maladie. En ce sens, l'Omniprésence n'est pas seulement la manière dont les personnes atteintes d'un cancer parcourent le trajectoire de la maladie, mais aussi une expression de la vie avec la maladie (Shaha, Cox, Hall, Porrett, & Brown, 2006). Concept central de la philosophie de Heidegger, le *Dasein*, littéralement « Être-là », pose la vision existentielle de l'être humain comme un « Être-au-monde », un être empreint de son histoire, en relation indissociable avec les autres. Les dimensions de la théorie relatives aux existentiels de la pensée de Heidegger sont décrites par Shaha et Cox (2003, p. 193) en ces termes : *Being-in-the-world* (notre existence dans le monde), *State-of-mind* (nos émotions), *Understanding* (comment nous interprétons, comprenons et prenons des décisions), *Being-with* (être avec

les autres), *Solicitude* (être là pour les autres), *the They-self* (comment nous vivons en société), *authenticity* (prendre des décisions propres à notre existence) et *inauthenticity* (prendre des décisions congruentes socialement), *temporality* (l'état ou la qualité du temps) et *care and finitude* (les choses qui nous importent dans notre temporalité) et *death* (mort).

La théorie inscrit la dimension temporelle au cœur du processus de gestion de la maladie en développant deux dimensions significatives de l'expérience ; ces dimensions reflètent l'influence de vivre avec la maladie à travers le temps (Shaha, 2013). La première étape, *Towards Authentic Dasein*, illustre la confrontation au diagnostic du cancer et la deuxième met en perspective les efforts entrepris par les personnes pour faire face la maladie. Ce deuxième temps est nommé *Mapping out the Future*.

***Towards Authentic Dasein* - Vers un authentique « Être-au monde ».** Selon Shaha (2013), cette catégorie englobe l'expérience de maladie et son impact sur l'attitude des patients et leur manière de voir la vie. Trois construits en font partie : l'incertitude (angl. 'Uncertainty'), la confrontation au caractère transitoire ou éphémère de la vie ('Transitoriness') et le lieu de contrôle ('Locus of control'). Le diagnostic de cancer par la mise en danger de la vie amène une incertitude ainsi que la conscience de la finitude humaine ; il met en exergue les espaces de pouvoir et de contrôle de la personne à travers sa capacité à prendre des décisions et à prendre soin

de soi. Ces construits sont représentatifs dans la vision existentielle de Heidegger et de sa conception du *Dasein* (Shaha & Cox, 2003).

Dans sa théorie, l'auteure s'appuie sur de nombreuses études démontrant que les patients ainsi que les membres de leurs familles expérimentent cette incertitude tout au long du processus de la maladie. Shaha préconise l'utilisation de l'instrument élaboré par Mishel (1981) pour mesurer le degré d'incertitude. Le concept de transitoriness décrit la prise de conscience des patients de leur mort possible (Shaha et al., 2011). Cette confrontation au caractère éphémère de la vie engendre de l'anxiété, de la peur générant encore plus d'incertitude ainsi qu'un sentiment de perdre le contrôle de leur vie. Le lieu de contrôle est un concept complexe, encore peu élucidé (Shaha, 2012). L'expérience de la maladie amène une modification dans le processus de contrôle de sa vie ; de prise de décisions propres (lieu de contrôle interne), il peut se déplacer et laisser le processus décisionnel aux autres (lieu de contrôle externe).

Mapping out the Future - Dessiner le futur. Cette seconde dimension décrit comment les patients s'efforcent de reprendre le contrôle de leur vie et retrouver un semblant de normalité et de routine à travers des stratégies de coping (Shaha et al., 2003, 2006 ; Shaha, 2013). Cette évolution se manifeste par la capacité à élaborer de nouveaux projets, avoir des souhaits et des rêves. Les processus de coping visent ici à surmonter l'incertitude générée par le diagnostic de cancer, permettre à la personne de

cohabiter avec l'anxiété, les peurs inhérentes à la conscience de la mort. Redessiner le futur provoque des changements dans les relations humaines et peut entraîner de la détresse chez la personne et/ou les membres de sa famille ou ses proches. La sélection et l'utilisation des stratégies de coping sont un processus individuel qui dépend des ressources de la personne. Le rétablissement d'une capacité de contrôle interne confirme l'attribution d'une place au cancer dans leur vie et la capacité à vivre avec la maladie.

Omnipresence of Cancer - Omniprésence du cancer. Durant le processus de la maladie, les patients reconnaissent leur temporalité, finitude et potentiel de mort. Le diagnostic de cancer touche fondamentalement leur compréhension d'Être-au-monde, leur *Dasein*. Quand ils reprennent le contrôle de leur existence, le diagnostic de cancer s'intègre peu à peu à leur vie ; il devient Omniprésent (Shaha & Cox, 2003). Ainsi, Shaha (2012) développe un certain nombre de propositions inter reliées démontrant la cohérence du processus temporel de cette expérience de maladie. L'Omniprésence du cancer constitue le résultat des réactions et de l'expérience suite à un diagnostic de cancer. Elle émerge d'une association positive entre l'incertitude, le caractère éphémère de la vie et le lieu de contrôle et implique des stratégies actives de coping. Ce processus représente les changements dans les priorités et styles de vie ; il a un impact significatif sur la qualité de vie et le bien-être des patients et de leurs proches.

La notion de qualité de vie est un concept abstrait, subjectif, situationnel et multidimensionnel (Formarier & Jovic, 2009). Elle englobe de manière complexe les dimensions fonctionnelle, physique, émotionnelle, sociale et spirituelle de la santé (Cella, 2007 ; Shaha, 2012). Les dimensions fonctionnelle et physique de la qualité de vie sont liées à la perception de l'influence de la maladie sur le corps alors que les autres dimensions reflètent les réactions psychosociales de la maladie (Shaha, 2012). Qualité de vie et bien-être sont des concepts proches (Camfield & Skevington, 2008). Les dimensions communément admises du concept du bien-être réfèrent aux dimensions sociale, émotionnelle, intellectuelle, physique, occupationnelle et spirituelle ; la notion d'auto-responsabilité est parfois ajoutée (Kiefer, 2008). Le bien-être transcende la notion de corporéité, de maladie. Il reflète davantage l'idée de contentement envers soi et les autres. Le bien-être spirituel est souvent associé à la notion d'actualisation de soi (Kiefer, 2008) ; il se définit comme « la capacité à intégrer le sens et le but de la vie dans ses expériences à travers les liens avec soi, les autres, l'art, la musique, la littérature, la nature ou une Force Supérieure » (North American Nursing Diagnoses Association - NANDA, 2010, p.369). L'instrument préconisé par Shaha (2012) pour évaluer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer est le *Functional Assessment in Cancer Therapy – General* (FACT-G). Le *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spirituality* (FACIT-Sp) fait partie de cette même famille d'échelles et mesure spécifiquement le niveau de bien-être spirituel.

En résumé, le cancer confronte la personne à la souffrance, aux pertes, au statut transitoire de la vie humaine. La théorie de l'Omniprésence du cancer offre une description détaillée de cette expérience éprouvante qui induit une grande vulnérabilité. Elle met en perspective de manière explicite les différents mouvements induits par le diagnostic de cancer en termes de changements dans le processus de contrôle de sa vie (externe versus interne) et dans la qualité de vie et le niveau de bien-être des patients et de leur entourage (diminution versus amélioration). Les stratégies de coping pour faire face à l'incertitude, au caractère éphémère de la vie et à la reprise de contrôle inhérents à cette expérience de maladie ne sont pas développées en tant que telles dans la théorie mais Shaha (2012) postule de leur importance dans les processus de changement et d'adaptation induits par la maladie. La figure 1 schématise le cadre de référence de l'étude et distingue en gras les concepts clés étudiés.

Omnipresence of Cancer (Shaha, 2012)

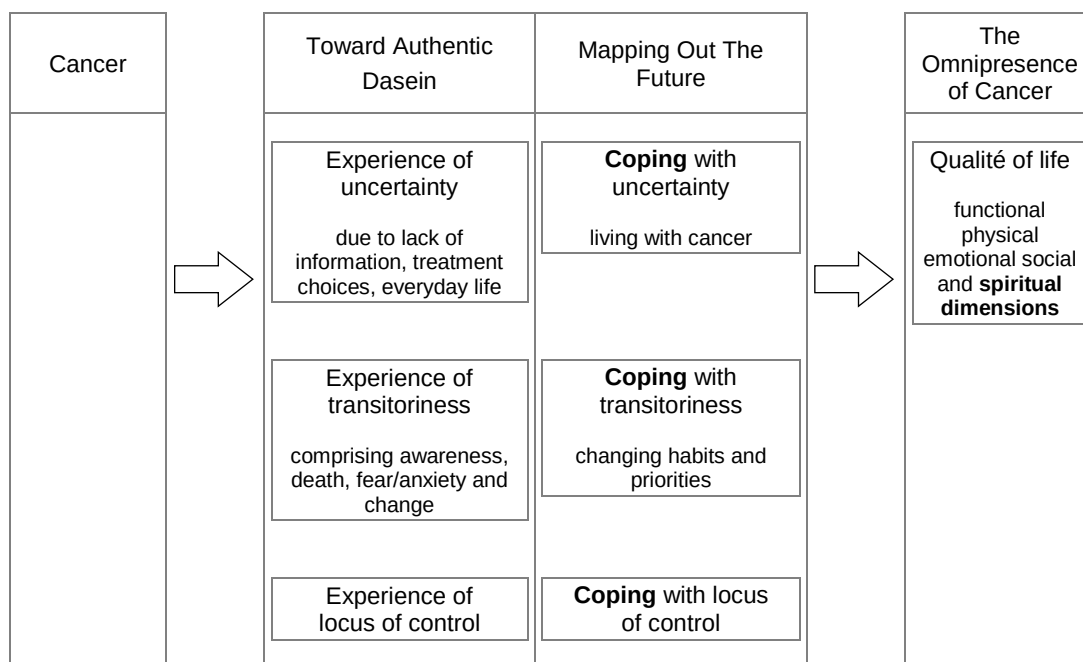


Figure 1. Représentation du cadre conceptuel de l'étude.

Ancrage disciplinaire de la théorie

« Une discipline est un domaine d'investigation et de pratique ayant une perspective unique ou une façon distincte d'examiner des phénomènes » (Pépin, Kérouac, & Ducharme, 2010, p.3). La discipline infirmière est constituée à la fois d'une dimension scientifique et d'une dimension semblable à l'art, elle s'oriente avant tout vers une pratique professionnelle (Donaldson & Crowley, 1978). Le métaparadigme infirmier est constitué de quatre concepts centraux : l'être humain, l'environnement, la santé et le soin (Fawcett, 2005). Plus précisément, c'est grâce à la façon particulière qu'ont les infirmières d'aborder la relation entre ces 4 concepts que se clarifie le domaine de la discipline infirmière. Ainsi, le centre d'intérêt

de la discipline infirmière porte sur la santé humaine, l'expérience vécue par la personne et son entourage en relation avec son environnement ainsi que le soin dans ses diverses expressions (Fawcett, 2005 ; Pépin et al., 2010).

Selon Shaha (2012, p. 26), dans la théorie de l'Omniprésence du cancer, la personne est conçue comme un tout, une entité unique, indissociable de son environnement et inscrite dans une histoire qu'on ne peut ignorer. Elle présente un univers de possibilités implicites ou explicites qu'elle choisit de manière consciente ou intuitive. Considérant la personne comme indissociable de son environnement, la théoricienne accorde une place essentielle au contexte dont elle invite à explorer les ressources. La santé, à travers l'expérience liée à un diagnostic de cancer, inclut les déficiences induites par la maladie et l'Omniprésence du cancer dans la vie de la personne et des membres de sa famille ou de ses proches. Le soin est quant à lui considéré comme essentiel dans le sens où le patient et sa famille ou proches rencontre une infirmière dès le début du processus et tout au long de la trajectoire de la maladie. Pour l'auteure, les infirmières peuvent jouer un rôle important dans la gestion de l'Omniprésence du cancer. Ce rôle reste cependant encore peu clair et circonscrit (Shaha, 2012, p.24). Accompagner et soutenir le processus permettant à la personne de faire face à la maladie, donner sens à l'expérience vécue afin d'intégrer les divers changements induits par la maladie et retrouver une qualité de vie apparaît un axe prioritaire du soin infirmier.

La conception de la théoricienne ainsi que son inspiration d'origine phénoménologique tendent à inscrire la théorie de l'Omniprésence du cancer dans le paradigme de la transformation et plus précisément dans l'école des patterns. En effet, le paradigme de la transformation rend compte de l'unicité d'un phénomène qui « ne peut ressembler tout à fait à un autre » (Pépin et al., 2010, p.30) et considère l'être humain unitaire comme un tout indivisible en interaction constante et simultanée avec son environnement (Fawcett, 2005). L'expérience de vivre avec un cancer telle que décrite ci-dessus est propre à chaque personne, en fonction de ses ressources, de son histoire de vie. La manière qu'ont les personnes de faire face à l'incertitude, à la confrontation au sentiment de finitude, et à la perte de contrôle pour intégrer l'Omniprésence du cancer dans la vie quotidienne est singulière, interagit constamment avec l'environnement. Les mouvements transformationnels touchent la personne bien sûr, mais aussi ses proches et les soignants. Ces dimensions se retrouvent dans la définition du phénomène proposée par Pépin et ses collègues (2010, p.30) : « Chaque phénomène peut être défini par une structure, un pattern unique ; c'est une unité globale en interaction réciproque et simultanée avec une unité globale plus large, c'est à dire le monde qui l'entoure ». Par ailleurs, la théorie est fortement empreinte d'une dimension holistique propre à la conception infirmière dans ce paradigme. Cependant, comme le concède Shaha (2012, p. 27), la théorie de l'Omniprésence nécessite encore des recherches et le développement d'interventions pour établir et promouvoir le modèle comme une théorie intermédiaire infirmière. A ce stade, la théorie présente des concepts

centraux clairement définis et reliés entre eux par des propositions cohérentes représentant un certain niveau d'abstraction et décrit un phénomène issu des recherches empiriques. Une meilleure compréhension du processus de confrontation et d'intégration du cancer dans la vie des personnes atteintes est importante pour guider les soignants dans la singularité de l'accompagnement. L'intérêt de la théorie pour la pratique soignante s'avère donc précieux. Elle répond ainsi globalement aux critères établis par Smith (2008). Les interventions infirmières et certains instruments d'évaluation restent encore à développer.

Suite à la clarification de la substance infirmière, il convient d'en préciser la syntaxe à travers les types de savoirs produits par la théorie de l'Omniprésence du cancer. Selon Carper (1978) les quatre modes de production de savoirs infirmiers sont les modes personnel, esthétique, éthique et empirique. Chinn et Kramer (2008) rajouteront par la suite le mode émancipatoire. Le développement de recherches visant à poursuivre l'exploration de cette expérience de santé, l'évaluation de la qualité de vie des personnes ou l'impact des interventions infirmières mises en œuvre permettront de produire des savoirs empiriques inscrits dans une culture locale et enrichir la littérature scientifique existante. S'appuyer sur la théorie de l'Omniprésence incitera les infirmières à envisager l'expérience des patients atteints de cancer dans une perspective singulière, à rester ouvertes à la réalité de l'autre, à construire une relation professionnelle empreinte de respect et d'authenticité et soutenue par un travail personnel et une réflexion

d'ordre éthique. Enfin, s'intéresser à la dimension spirituelle de l'expérience du cancer, dont la préoccupation reste somme toute encore contestée dans le monde des soins, amènera les infirmières à positionner de manière plus engagée leur contribution au soin spirituel, participant ainsi à l'émancipation de la profession au sein de l'équipe multidisciplinaire.

Revue de la littérature

La recension d'écrits empiriques et théoriques relatifs au bien-être spirituel et au coping a été réalisée à partir des mots-clés suivants : Psychological well-being, Spiritual well-being, Spirituality, Spiritual Comfort , spiritual care; Adaptation, psychological, Coping, Coping Behaviors, Adjustment, Emotional adjustment, Jalowiec coping scale ; Neoplasms, Cancer patients, Nursing. Les bases de données CINAHL, PubMed, Medline et PsychINFO ont été consultées et la sélection des articles retenus est comprise entre 2008 et mai 2013 ; quelques articles antérieurs ont été inclus en raison de leur intérêt particulier par rapport aux objectifs de la recherche, ainsi que les revues systématiques et méta-analyses. Les articles centrés spécifiquement sur le coping religieux n'ont pas été inclus dans la recension.

Spiritualité, santé et discipline infirmière

De très nombreuses recherches ont mis en évidence les liens existants entre spiritualité et santé. La littérature infirmière est

particulièrement riche sur ce sujet (Jobin, 2012). De nombreuses études ou revues systématiques (Cockell & McSherry, 2012 ; Pike, 2011 ; Ross, 2006), modélisations ou analyses du concept (Herve-Desirat, 2009 ; Lazenby, 2010 ; McBrien 2006 ; McSherry, 2006 ; McSherry & Cash, 2004 ; Miner-Williams, 2006 ; Sessanna, Finnell, & Jezewski, 2007 ; Vachon, Fillion, & Achille, 2009) visent à identifier les évidences qui soutiennent l'exploration de la dimension spirituelle dans la discipline infirmière. Il ressort cependant peu d'accords entre les chercheurs au sujet d'une définition de la spiritualité voire de la légitimité soignante à s'intéresser à cette thématique. Ce constat est critiqué par certains, salué par d'autres (Clarke, 2009 ; Paley, 2009 ; Pike, 2011). Certes, circonscrire le concept ne relève pas nécessairement des sciences infirmières mais il apparaît essentiel de clarifier les liens et distinctions entre spiritualité et religion ainsi que la perspective adoptée par les infirmières.

Spiritualité et religion

La spiritualité peut être définie comme « un souffle de vie ou comme la dimension centrale de l'être humain qui infiltre chacun des aspects de sa vie » (Potter & Perry, 2010, p. 406). Elle reflète la quête de sens, de valeur et de relation avec soi, les autres, et, pour certains, avec Dieu (Swinton et al., 2011). C'est à cette conception que ce réfère ce travail. Le concept de spiritualité est qualifié de complexe, énigmatique, abstrait et ambigu (Pike, 2011). Les principaux attributs du concept peuvent se résumer en foi,

connexion, dimension verticale et horizontale, intégration et processus unique et dynamique (McEwen, 2005). Herve-Desirat (2009) spécifie les attributs suivants : le sens de la vie, les valeurs, la transcendance, la relation et le devenir. Selon Honoré (2011), la spiritualité renvoie aux aspirations, à la culture et à l'histoire personnelle et sociale des personnes et ne s'exprime pas nécessairement par une croyance religieuse. Elle s'inscrit dans un courant philosophique tel que l'humanisme, athée ou non, dans la pratique d'une tradition, ou encore d'un travail personnel sur les émotions et le corps. Les définitions proposées laissent apparaître une distinction entre le concept de spiritualité et celui de religion. Pour Jobin, théologien (2012), cette distinction apparaît de manière quasi unanime dans la littérature biomédicale. La position majoritaire se caractérise par une relation d'inclusion et non d'opposition. « La spiritualité dépasse et englobe toute forme de religions » (p. 12), elle se manifeste par la quête de sens et d'authenticité, par l'harmonie, la relationalité et l'universalité. Pour de nombreux auteurs, définir la religion est délicat voire impossible (Paley, 2009). Elle inclut à la fois un construit individuel et institutionnel (Hill & Pargament, 2003) et se reconnaît par un caractère collectif, une ritualité et fortement reliée aux dimensions culturelles (Jobin, 2012). Selon Hill et Pargament (2003), le terme religion est devenu ces dernières années réifié en un système d'idées et d'engagements idéologiques qui ne rend pas compte de la dynamique personnelle relative à la piété humaine.

La société occidentale actuelle est marquée par une forte multiculturalité, un pluralisme et un processus avancé de sécularisation (Paley, 2009). Un déclin religieux semble apparaître et la religion sort du domaine public pour s'inscrire dans la sphère personnelle. A titre d'exemple, le canton de Vaud recense aujourd'hui 26% de personnes se qualifiant sans confession. Pour les autres, l'appartenance religieuse se répartit entre environ 31% de personnes catholiques, 29% évangéliques, 11% d'autres religions et 5% d'inconnu (OFS, Appartenances religieuses, 2010). Comparativement, en Allemagne, dans une étude conduite par Büssing, Ostermann et Matthiessen (2007), des patients atteints de différentes maladies chroniques, dont le cancer, mentionnent majoritairement une affiliation religieuse chrétienne (80%), 11% d'autres religions et 9% sans confession. Plus précisément, 34% d'entre eux se conçoivent comme religieux et non spirituels, 25% à la fois religieux et spirituels, 9% spirituels mais pas religieux et enfin 32% ni religieux ni spirituels. Toujours auprès de personnes atteintes de différents cancers, en Australie cette fois, Whitford et Olver (2011) ont relevé que 60% de leur échantillon était de religion chrétienne, 30% sans confession et 26% ne considérait pas la religion comme importante. Enfin, outre-Atlantique, les conceptions de femmes âgées en phase de récupération d'un cancer du sein diffèrent quelque peu (Thomas et al., 2010). Dans cet échantillon, seul 1% des femmes ne se considéraient ni spirituelles ni religieuses, les autres se reconnaissant comme à la fois spirituelles et religieuses (81%), spirituelles (13%) ou

religieuses (5%). Cette illustration témoigne de la diversité des croyances et d'une certaine laïcisation sociale.

Certains auteurs relativisent toutefois la notion de sécularisation en rappelant d'une part que le phénomène de précarisation conduit à une résurgence de la dimension religieuse et, d'autre part, qu'une société désenchantée par la religion se tourne vers l'expérience d'une spiritualité plus personnelle (Pesut, Fowler, Taylor, Reimer-Kirkham, & Sawatzky, 2008). De nombreuses personnes ont recours à la religion pour exprimer leur spiritualité (Clarke, 2009). Une étude phénoménologique (Creel & Tillman, 2008) s'est penchée sur la signification de la spiritualité dans l'expérience de la maladie chronique pour des personnes sans affiliation religieuse ($n = 11$). Les résultats confirment que, même si l'échantillon se définit sans affiliation religieuse, les personnes se considèrent toutes comme étant spirituelles. Leur spiritualité inclut des dimensions de connexion à Dieu, aux autres, à la nature ainsi que de quête de sens dans la vie ou les événements rencontrés ; elle se manifeste à travers des sentiments de joie, de paix et de confort. Il apparaît aussi que l'absence d'affiliation religieuse ne signifie pas nécessairement la non croyance en Dieu. De même, la non croyance en Dieu n'équivaut pas non plus à un manque de contemplation en une force supérieure. Les participants ont aussi relevé que la maladie avait augmenté la conscience réflexive de leur spiritualité. Malgré une homogénéité du groupe de patients (caucasien, avec un niveau d'éducation plutôt élevé) ne permettant pas une généralisation des données, cette étude soutient le

principe fondamental de la spiritualité comme composante de l'être humain et l'existence de besoins spirituels indépendants de son affiliation religieuse. Pour Timmins et McSherry (2012), la spiritualité reste constante mais ses manifestations se métamorphosent. Selon eux, elle pourrait être considérée comme le Saint Graal de la pratique infirmière contemporaine.

Spiritualité et cancer

Le rôle de la spiritualité dans les stratégies d'ajustement au cancer est largement documenté. En Angleterre, Nixon et Narayanasami (2010) ont analysé qualitativement la nature des besoins spirituels de patients atteints de tumeurs cérébrales ($n = 21$). Les besoins mentionnés par les patients sont le soutien émotionnel et familial, un besoin de connexion, de rassurance et de solitude. Plusieurs patients mentionnent n'avoir aucun besoin spirituel ou religieux. Ces résultats sont cohérents avec ceux de Taylor (2003) qui a démontré que certaines personnes ont une conscience immédiate de leurs besoins spirituels alors que d'autres non. Cette auteure a aussi mis en évidence que les proches et membres de famille manifestent des besoins spirituels similaires aux patients (Taylor, 2006).

Le rôle de la spiritualité durant les premières phases du cancer du sein a aussi été exploré par l'équipe interdisciplinaire de Swinton, Bain, Ingram et Heys (2011) avec une approche phénoménologique herméneutique. Les femmes interviewées ($n = 14$) décrivent en profondeur

l'épreuve de la première année suivant le diagnostic de cancer. L'expérience spirituelle vécue par ces femmes se traduit par différents mouvements qui vont les amener à se tourner vers l'intérieur (sentiment de solitude et réévaluation de soi), vers l'extérieur (conscience relationnelle) et vers en haut (sens ultime). Ces trois mouvements tracent une dynamique relationnelle complexe à l'intérieur de laquelle la femme semble faire face et donner sens à la maladie. La spiritualité s'avère centrale dans cette expérience de vie. Pour certaines femmes de l'échantillon, la religion joue aussi un rôle significatif dans l'ajustement à la maladie. Malgré des limites liées à l'auto sélection des participantes laissant imaginer que les personnes les plus ouvertes et sensibles à la question de la spiritualité ont pris part à l'étude ainsi qu'à la taille et à l'homogénéité de l'échantillon (femmes blanches et majoritairement chrétiennes), cette étude invite les soignants à reconnaître la complexité de l'expérience spirituelle liée au cancer, à développer une capacité pour mener des conversations centrées sur le sens de l'expérience et l'impact de la maladie. Cette étude offre aussi une vision relationnelle de la spiritualité et définit le cancer comme une expérience qui appartient à la communauté autant qu'aux individus, renforçant l'importance du soutien communautaire pour les personnes atteintes et leurs proches.

L'équipe multidisciplinaire d'Alcorn et al. (2010) a mené une importante étude randomisée auprès de 68 patients atteints d'un cancer avancé. Les données issues des entretiens retranscrits ont été analysées de manière qualitative et quantitative. Les résultats montrent que la plupart des

patients (78%) reconnaît la religion et/ou la spiritualité comme importantes dans l'expérience du cancer. Plus précisément, la spiritualité et/ou la religion donne du sens au cancer ($r = 0,51$, $p < 0,01$) et facilite l'acceptation ($r = 0,52$, $p < 0,01$). Les éléments actifs dans cette expérience peuvent être catégorisés en cinq thèmes entretenant entre eux des liens dynamiques et complexes : il s'agit a) des croyances, b) de la communauté, c) de la transformation, d) du coping et e) des pratiques. La grande majorité des patients (85%) a recours à un ou plus de ces thèmes. La prière y joue un rôle clé. Ces découvertes sont précieuses dans la perspective du soin spirituel.

En conclusion de cette section, une revue de littérature conduite par Visser et al. (2010) s'est penchée sur la relation entre la spiritualité et le bien-être. Après exclusion de toutes les études centrées uniquement sur les dimensions religieuses, 37 études ont été retenues. Parmi elles, 23 ont mis en évidence une relation positive entre la spiritualité et le bien-être, signifiant qu'un engagement spirituel est associé à un plus grand sentiment de bien-être. Quinze de ces études exploraient aussi l'influence des facteurs sociodémographiques et/ou médicaux ; selon les résultats, il semble que la relation entre la spiritualité et le bien-être n'est pas dépendante d'un troisième facteur, tel que l'âge ou les symptômes physiques. Trois études n'ont pas pu mettre en évidence une relation entre ces deux concepts. La seule étude longitudinale incluse dans cette revue démontrait que la spiritualité était associée à une diminution de perte d'espoir mais qu'elle ne prédisait en rien la perte d'espoir à plus long terme (une année). Dans 14 de

ces études, une distinction a été faite entre la dimension horizontale/existentielle de la spiritualité (sens, paix, relation à soi et aux autres) et la dimension verticale/religieuse (relation à une puissance suprême). La dimension horizontale de la spiritualité semble reliée de manière plus forte au bien-être que la dimension verticale. La relation entre la dimension verticale de la spiritualité et le bien-être est même parfois relevée comme inexistante voire négative. Dans cette même revue, la relation plus spécifique entre la quête de sens et le bien-être a aussi été investiguée dans onze études. Il apparaît que le sens de la vie est associé à une augmentation du bien-être. Cette relation persiste après contrôle des données sociodémographiques et médicales. Même si le lien entre la spiritualité et le bien-être tend à être confirmé par ces études, bon nombre d'entre elles présentent des faiblesses méthodologiques. La question du lien de causalité reste ouverte et ne permet pas d'apporter de conclusions : les patients se sentent-ils mieux parce qu'ils sont spirituels ou développent-ils leur spiritualité parce qu'ils se sentent mieux ? Ces deux dimensions, spiritualité et bien-être, sont-elles reliées à un troisième facteur, tel que la personnalité ? A ces critiques, s'ajoute que certains questionnaires, tel que le FACIT-Sp largement utilisé dans les études de la revue pour explorer la spiritualité, incluent déjà des dimensions de bien-être, ce qui peut artificiellement gonfler la relation entre les deux concepts. L'adaptation récente de cet instrument en trois sous échelles tend à montrer que la dimension de paix est plus fortement corrélée avec le bien-être, alors que la dimension de foi est associée à une diminution du bien-être.

Soin spirituel

La spiritualité répond donc fondamentalement au besoin de trouver un sens et une raison aux événements de la vie (Jobin, 2012 ; Potter & Perry, 2010). La perte de sens, de cohérence ou de relations peut entraîner l'apparition d'une détresse spirituelle. Celle-ci se définit comme « l'état d'une personne ou d'un groupe dont le système de croyances ou de valeurs qui procure la force, l'espoir et un sens à la vie est perturbé » (Carpenito-Moyet, 2009, p.74). La maladie chronique ainsi que des facteurs psychosociaux comme l'anxiété, le stress, la manque de relations ou de soutien sont reconnus comme des facteurs de risque de détresse spirituelle (NANDA, 2010, p.378). Face à ce risque, le soin infirmier vise à mettre en œuvre des interventions relatives à l'évaluation des besoins, à la promotion du bien-être spirituel ainsi qu'à la détection des signes de détresse. Bien-être spirituel et détresse spirituelle ont été inscrits dans la taxonomie infirmière en 1978 et revus en 2002 ; ces deux diagnostics sont répertoriés dans la classe trois, de type congruence entre les valeurs, les croyances et les actes du domaine des principes de vie. Plus spécifiquement, l'intervention spirituelle des infirmières se caractérisera par un accompagnement de la personne dans sa quête de sens afin de promouvoir une harmonie corps-âme-esprit et aider le client à utiliser ses ressources sociales, émotionnelles et spirituelles » (Pépin & Cara, 2001 ; Potter & Perry, 2010). L'accompagnement spirituel infirmier s'inscrit dans la promotion de la santé spirituelle (Taylor, 2002). Pour de nombreux auteurs, elle revêt un caractère obligatoire en regard de la

conception holistique de la santé (Coward & Kahn, 2004 ; Meraviglia, 2004 ; Narayanasamy, 2006 ; Ellis & Narayanasami, 2009 ; Nixon & Narayanasami, 2010 ; Reed, 1991 ; Thomas et al., 2010) et renvoie à une notion de responsabilité professionnelle (Jobin, 2012).

L'exploration des besoins spirituels a démontré que la question des attentes des patients en matière de soin spirituel reste sensible. Il apparaît que certains patients se sentent neutres, ambivalents ou peu enthousiastes à l'idée de recevoir des soins spirituels de la part des infirmières alors que d'autres présentent des attentes envers les infirmières (Taylor & Mamier, 2005 ; Paley, 2009). Nixon et Narayanasami (2010) corroborent ce constat et proposent des interventions spirituelles privilégiées par les patients telles que l'humour, l'offre d'un espace-temps de calme et d'écoute favorisant l'expression de la spiritualité et les relations avec les proches. Offrir des espaces de parole, de prière et de méditation complètent ces interventions (McEwen, 2005 ; Potter & Perry, 2010). Dès lors, la question du langage revêt une réelle importance. Rencontrer les patients dans leur expérience spirituelle implique de partager le même langage. Pourtant, les infirmières ont tendance à utiliser un langage non religieux pour aborder les dimensions spirituelles (Pike, 2011). Cette approche induit le risque d'exclure des patients utilisant le symbolisme religieux pour décrire leurs besoins spirituels même s'ils ne se considèrent pas comme appartenant à une religion.

Distinguer les besoins spirituels, soutenir le processus d'ajustement à la maladie, le besoin d'harmonie et de relationalité et accompagner la quête

de sens exigeant de la part des infirmières de solides capacités d'évaluation clinique ainsi que des compétences humaines, relationnelles et communicationnelles (de Serres, 2011 ; Shaha, 2012 ; Stiefel et al., 2007). Ellis et Narayanasami (2009) précisent que l'utilisation d'outils d'évaluation de la spiritualité peut être aidante comme guide mais ne remplacent en aucun cas la relation thérapeutique individualisée. Vonarx et Lavoie (2011) abondent dans ce sens et rappellent la prudence dans la pratique du soin et le caractère unique de cet accompagnement. Etablir une présence authentique et une relation thérapeutique de qualité requiert de la part de l'infirmière de réfléchir à ses croyances, au sens de sa vie, à sa propre finitude pour s'ouvrir à l'expérience de l'autre et éviter d'imposer aux patients sa vision du monde (Potter & Perry, 2010 ; Morency & Pelletier, 2011 ; Cockell & McSherry, 2012).

La complexité du soin spirituel renforce l'importance de la formation pour permettre le développement de la capacité d'évaluation et d'accompagnement de la dimension spirituelle des patients en regard de leur expérience de santé (Taylor, 2002). Une large étude anglaise (McSherry & Jamieson, 2011) démontre que les infirmières considèrent le soin spirituel comme un aspect fondamental de leur rôle professionnel, sans le concevoir toutefois comme leur monopole. Elles expriment un besoin de collaboration avec les différents professionnels, et notamment les aumôniers, pour soutenir les patients dans cette dimension. La presque totalité d'entre elles mentionne avoir rencontré, au cours de leur pratique professionnelle, des

patients présentant des besoins spirituels mais seules cinq pour cent d'entre elles se sentent toujours capables de reconnaître ces besoins. Il s'agit essentiellement du besoin de sens et but, d'amour et de relations harmonieuses empreintes de pardon, de sources d'espoir et de force. Cette identification reflète une compréhension plus large de la spiritualité centrée sur la rencontre avec la personne et le type de soin à apporter et beaucoup moins sur sa dimension existentielle. Les résultats suggèrent que de nombreuses infirmières ressentent un manque de formations pour reconnaître les besoins spirituels des patients. Ce point était déjà relevé par Ross (2006) et Pike (2011). Une étude suédoise (Mårtensson, Carlsson, & Lampic, 2008) a exploré les similitudes et différences de perceptions entre les infirmières ($n = 52$) et leurs patients ($n = 90$) au sujet des ressources mobilisées pour faire face au cancer, de la détresse émotionnelle et de la qualité de vie. Les résultats démontrent que les infirmières ont des risques de sous-évaluer les ressources des patients ainsi que leur niveau de qualité de vie et surévaluer leur niveau de détresse émotionnelle et spirituelle. Malgré une faible taille d'échantillon, la force de cette étude repose sur le devis de recherche constitué de groupes appariés et la validité des instruments utilisés.

En conclusion de cette première partie, le soin spirituel serait un moyen de renforcer l'humanisation des soins, le respect et la dignité humaine (Draper, 2012). Dans le même sens, Timmins et McShery (2012) soulignent que l'intégration de la spiritualité dans les institutions de soins a le

potentiel de transformer la culture institutionnelle, les valeurs et les attitudes. Il y aurait donc un véritable enjeu à ce que les cadres et responsables infirmiers poursuivent leur engagement pour positionner de manière plus affirmée la contribution infirmière dans l'accompagnement et la promotion de la santé spirituelle en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire (Meehan, 2012).

Bien-être spirituel

La relation entre bien-être et qualité de vie a été largement explorée chez les patients atteints de cancer. Un état des connaissances actuelles est brièvement présenté suivi d'une mise en évidence des relations avec les caractéristiques sociodémographiques et de santé.

Niveaux de bien-être spirituel et relations avec la qualité de vie

Les études introduites ci-dessous utilisent le FACIT-Sp comme instrument de mesure du bien-être spirituel. L'étude descriptive corrélationnelle menée par Manning-Walsh (2005) aux Etats Unis (USA) à partir de données secondaires explore la relation entre les symptômes de détresse et le bien-être psychospirituel auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein ($n = 100$). L'échantillon de patientes est d'un haut niveau socioculturel, caucasien, vivant majoritairement en couple. La moyenne du niveau de bien-être spirituel est de 33,87 ($ET = 8,95$) sur un total de 48. Une

corrélation négative est établie entre le niveau de détresse et celui de bien-être spirituel ($r = -0,38$, $p = 0,001$). En Australie, Whitford, Olver et Peterson (2008) ont conduit une étude corrélacionnelle prédictive auprès de 449 patients nouvellement diagnostiqués de différents types de cancer dans le but d'explorer les liens entre le bien-être spirituel, la qualité de vie et le coping. Les participants de l'échantillon sont majoritairement d'origine australienne (71%), de religion chrétienne (57%) et considèrent le rôle de la religion comme peu voire pas important (55%). Le traitement suivi est essentiellement de la radiothérapie (44%). La corrélation positive établie entre la dimension sens/paix du bien-être spirituel et la qualité de vie ($r = 0,69$, $p = 0,000$) suggère que plus le patient donne de sens à sa vie, plus haute est sa qualité de vie. Les régressions multiples effectuées démontrent que le bien-être spirituel contribue de manière unique à 8% de la qualité de vie ($R^2 = 0,008$, $F(1,426) = 61,74$, $p = 0,000$) juste après le bien-être physique. Une seconde étude (Whitford & Olver, 2011) confirme, auprès d'une population similaire ($n = 999$), l'importance du bien-être spirituel comme indicateur de la qualité de vie en utilisant la version en trois sous échelles du FACIT-Sp. Plus précisément, la dimension paix comptabilise 15,8% ($p = 0,000$) de la variance de la qualité de vie, la dimension sens 5,8% ($p = 0,000$) alors que la dimension foi n'apparaît pas significative. Dans cet échantillon, la moyenne du niveau de bien-être spirituel est de 33 ($ÉT = 9,0$), le niveau de paix de 10,9 ($ÉT = 3,7$), de sens de 13,7 ($ÉT = 2,8$) et de foi de 8,4 ($ÉT = 4,9$). Enfin, les résultats de l'étude de Costa et Pakenham (2012), auprès de patients atteints d'un cancer de la thyroïde ($n = 154$), vont dans le

même sens et indiquent que le bien-être spirituel est corrélé de manière positive avec un état affectif positif ($r = 0,62, p < 0,01$) et une acceptation de soi ($r = 0,64, p < 0,01$) et de manière négative avec l'anxiété ($r = -0,52, p < 0,01$) et la dépression ($r = -0,53, p < 0,01$).

Aux USA, Laubmeier, Zakowski et Bair (2004) ont établi qu'un haut niveau de spiritualité chez les patients atteints de cancer ($n = 95$) est associé à moins d'anxiété et de dépression ($R^2 = 0,13, p = 0,1$) et à une moindre sévérité des symptômes ($R^2 = 0,13, p < 0,1$) ainsi qu'à une meilleure qualité de vie ($R^2 = 0,35, p < 0,1$). Les instruments de mesure utilisés dans cette étude sont le Spiritual Well-Being Scale (SWBS), le Brief Symptom Inventory (BSI), le FACT-G et un instrument spécialement construit par les auteurs pour évaluer la menace pour la vie (PLT). Les auteurs n'ont pas pu confirmer leur deuxième hypothèse concernant l'effet tampon de la menace pour la vie sur la relation entre la spiritualité et les résultats psychologiques négatifs. Par contre, la dimension existentielle du bien-être spirituel contribue de manière plus forte à la variance de l'anxiété/dépression et à la qualité de vie que la dimension religieuse du bien-être.

Dans un contexte socioculturel différent, à Taïwan, Li, Rew et Hwang (2012) se sont penchés sur le niveau de bien-être spirituel et l'ajustement psychologique de patients atteints d'un cancer colorectal avec une colostomie ($n = 45$). Les versions chinoises du Spiritual Well-Being Scale (SWBS) et du Psychological Adjustment to Illness Scale - Self Report (PAIS-SR) ont été utilisées. La moyenne d'âge de cet échantillon, composé 22

femmes et 23 hommes, est de près de 63 ans. Plus de 95% des participants à l'étude présentent une affiliation religieuse qui se répartit essentiellement entre bouddhisme (31%) et taoïsme (51%). Leur niveau de bien-être spirituel se situe à une moyenne de 84,43 ($ÉT = 21,04$) sur un total de 120 ; la dimension religieuse ($M = 42,10$, $ÉT = 12,86$) tout comme la dimension existentielle ($M = 42,33$, $ÉT = 12,45$) du bien-être spirituel démontrent aussi un niveau modéré. Le design de cette étude étant corrélationnel, le bien-être spirituel, après contrôle des variables sociodémographiques et cliniques, apparaît comme le plus fort prédicteur de l'ajustement ($\beta = -0,32$, $p < 0,05$).

L'exploration des liens entre spiritualité et qualité de vie a aussi étudié auprès de personnes en rémission de cancer. Par exemple, l'étude longitudinale menée par Yanez et al. (2009) aux Etats-Unis s'est intéressée aux femmes survivant à un cancer du sein non métastatique. Les résultats vont globalement dans le même sens que l'étude précédente. Les mesures de bien-être spirituel (FACIT-Sp) et d'ajustement (Cancer-related adjustment) ont été conduites à l'entrée dans l'étude ($n = 558$), soit au moment de la fin des traitements, puis à 6 mois ($n = 418$) et à 12 mois ($n = 399$). Les analyses statistiques sont rigoureusement décrites. A la fin des traitements, la moyenne de bien-être spirituel pour la dimension sens/paix se situe à 24,16 ($ÉT = 5,85$) et à 9,44 pour la dimension foi ($ÉT = 4,72$). L'évaluation six mois plus tard montre une légère augmentation du niveau de sens/paix ($M = 24,65$, $ÉT = 5,57$) et une baisse du niveau de foi ($M = 9,20$, $ÉT = 4,92$). Une corrélation positive entre les sous échelles sens/paix et foi

est établie à l'entrée ($r = 0,46$, $p < 0,0001$) et à six mois ($r = 0,39$, $p < 0,0001$). Globalement les résultats démontrent que la dimension de sens/paix du bien-être spirituel prédit une diminution des symptômes de dépression et une augmentation de la vitalité durant la phase de survivance au cancer alors que la dimension foi prédit une augmentation temporaire des symptômes et une diminution de la vitalité dans les 6 premiers mois suite à l'arrêt des traitements. Cette étude a été complétée d'une deuxième exploration longitudinale visant à déterminer si l'influence de la dimension sens/paix dans l'ajustement au cancer est unique en regard de la dimension foi. L'échantillon ($n = 165$) présente globalement les mêmes caractéristiques, les mesures sont effectuées aux mêmes temps. Les résultats globaux de ces deux études démontrent que les différentes facettes de la spiritualité ont des conséquences distinctes sur l'adaptation. La capacité à trouver du sens semble être un prédicateur potentiel de l'ajustement au cancer et du bien-être en général. L'intérêt de cette étude pour la clinique est de rendre attentifs les soignants à discuter la spiritualité dans une perspective de sens plutôt que de religiosité et d'évaluer avec les patients en quoi la foi est une ressource pour trouver du sens dans l'expérience de la maladie.

Toujours aux USA auprès de la même population ($n = 130$), Purnell, Andersen et Wilmot (2009) explorent la relation entre les pratiques religieuses et la spiritualité dans l'ajustement psychologique. Les auteurs posent deux hypothèses : 1) le bien-être spirituel et les pratiques religieuses sont positivement associés à la qualité de vie et négativement associés au

stress et 2) le bien-être spirituel est plus fortement associé à la qualité de vie que les pratiques religieuses. Les instruments utilisés dans cette étude sont la pratique religieuse issue du Social Network Index, le FACIT-Sp, the 36-item Medical Outcomes Study-Short Form (MOS-SF-36) pour la qualité de vie et l'Impact of Events Scale pour la mesure du niveau de stress relié au cancer. La moyenne du bien-être spirituel est de 36,66 ($ÉT = 8,01$) sur un total de 48, la dimension sens/paix atteint une moyenne de 24,54 ($ÉT = 5,61$) et la dimension foi une moyenne de 12,11 ($ÉT = 3,62$). La majorité des femmes de cet échantillon (63%) sont affiliées à une communauté religieuse et 50% d'entre elles ont une pratique religieuse régulière. Les analyses réalisées établissent une corrélation positive significative entre le bien-être spirituel et la qualité de vie ($r = 0,67, p \leq 0,05$) et plus précisément entre la sous-échelle sens ($r = 0,73, p \leq 0,05$) et la qualité de vie, une faible corrélation entre le bien-être spirituel et les pratiques religieuses (affiliation $r = 0,24$, importance $r = 0,49$) et l'absence de relation entre les pratiques religieuses et la qualité de vie. Après prise en compte des variables sociodémographiques et médicales, le bien-être spirituel explique 31% de la variance de la qualité de vie psychologique ($\beta = 0,59, t = 8,17, p < 0,001$) et 16% pour ($\beta = -0,42, t = -5,31, p < 0,001$) de la variance par rapport au stress traumatique.

Salsman, Yost, West et Cella (2009) ont eux aussi cherché à comprendre l'association entre spiritualité et qualité de vie. Ils ont posé l'hypothèse d'une relation plus forte entre les dimensions sens/paix et qualité

de vie que la dimension foi. Cette étude longitudinale a été réalisée auprès de patients en phase de survivance d'un cancer du côlon ($n = 568$) à neuf mois puis à 19 mois après la pose du diagnostic. Les multiples régressions statistiques tendent à montrer qu'un plus haut niveau de sens/paix et de foi sont tous les deux significativement associé à une meilleure qualité de vie quand ils sont mesurés séparément. La dimension de sens/paix émerge à nouveau comme un prédicteur plus robuste de la qualité de vie.

Dans les études mentionnées, de nombreuses limites discutées par les auteurs sont un frein à la généralisation des résultats. Elles se réfèrent essentiellement à la taille souvent insuffisante des échantillons et plus particulièrement à leur caractère homogène, majoritairement judéo-chrétien, caucasien, avec un niveau d'éducation plutôt élevé et une faible représentation des minorités (Alcorn et al., 2010 ; Creel & Tillman, 2008 ; Lopez et al., 2009 ; Manning-Walsh, 2005 ; Swinton et al., 2011). L'absence de randomisation et les processus de sélection des participants, voire l'auto recrutement dans certains cas, laissent imaginer que les personnes les plus ouvertes ou ayant développé une plus grande conscience de leur spiritualité ont pris part à l'étude (Costa & Pakenham, 2012 ; Manning-Walsh, 2005 ; Swinton et al., 2011). Enfin, les devis utilisés, souvent corrélationnels descriptifs, ne permettent de dessiner la direction de la relation causale entre les variables explorées et sont un frein à l'interprétation des données (Costa et al., 2012 ; Laubmeier et al., 2004 ; Manning-Walsh, 2005 ; Salsman et al.,

2009 ; Swinton et al., 2011). En outre, le nombre d'analyses réalisées affaiblit la puissance statistique (Costa et al., 2012 ; Li et al., 2012).

Bien-être spirituel et pratiques spirituelles

Deux études offrent un éclairage des pratiques spirituelles des femmes atteintes de cancer aux USA. Lopez, McCaffrey, Quinn Griffin et Fitzpatrick (2009) ont mesuré le niveau de bien-être spirituel de 85 femmes atteintes de cancer gynécologique. L'instrument de mesure est le SIWB et la moyenne se situe à 49,61 ($ÉT = 7,25$) sur un total de 60. Les pratiques spirituelles, répertoriées au moyen du Spiritual Practices Checklist, sont majoritairement les activités familiales, écouter de la musique et aider les autres. Quelques femmes relatent des expériences de méditation et de yoga. La pratique de la prière est relevée par 36% des patientes. Des limites sont à considérer compte tenu d'un échantillon à nouveau très homogène, composé majoritairement de femmes caucasiennes, mariées, de niveau d'éducation élevé, dont la moitié est de religion juive et l'autre moitié de religion chrétienne.

Une recherche similaire, basée sur la théorie de la transcendance de soi de Reed (1991), est conduite par Thomas et ses collègues (2010). Les auteures ont exploré les liens existant entre le processus de transcendance de soi, le bien-être spirituel et les pratiques spirituelles de femmes âgées en phase de récupération d'un cancer du sein ($n = 87$). La moyenne du bien-être spirituel, mesurée par le SIWB, se situe à 51,17 ($ÉT = 6,54$) sur un total

de 60. Une corrélation positive modérée ($r = 0,59$, $p < 0,00$) est établie entre la capacité à transcender ses propres frontières et le bien-être spirituel. Les pratiques spirituelles les plus communes sont similaires à celles identifiées dans l'étude précédente.

Relations avec les caractéristiques sociodémographiques et de santé

Dans plusieurs des études mentionnées précédemment, les relations entre le bien-être spirituel et les variables sociodémographiques et de santé des participants ont été analysées. Les résultats présentés illustrent la variété des relations et met en perspective quelques éléments de controverse.

L'analyse de variance réalisée dans l'étude de Manning-Walsh (2005) auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein a permis de déterminer que les femmes plus jeunes (< 48 ans) rapportaient un niveau de bien-être psycho-spirituel inférieur aux femmes plus âgées ($F(1) = 4,42$, $p < 0,05$). Les régressions statistiques ont montré que l'âge et les symptômes de détresse expliquent 23% de la variance du bien-être psycho-spirituel ($R^2 = 0,23$, $F = 14,53$, $p = 0,001$).

C'est aussi le cas chez les femmes en phase de rémission suite à un cancer du sein (Yanez et al., 2009). Plus précisément, les femmes plus jeunes rapportent un niveau de sens/paix plus bas que les femmes plus âgées ($r = 0,17$, $p < 0,001$). Par ailleurs, cette étude a démontré qu'un niveau

d'éducation plus élevé est associé à une diminution de la dimension foi du bien-être spirituel ($t(416) = -3,23, p < 0,01$), tout comme l'origine ethnique, les femmes caucasiennes présentant un niveau de foi plus faible ($t(415) = -4,55, p < 0,001$) par rapport aux femmes des autres groupes ethniques.

Cette association est aussi corroborée par Costa et Pakenham (2012) en Australie auprès de patients atteints d'un cancer de la thyroïde. Leurs analyses statistiques montrent que le bien-être spirituel est corrélé avec l'âge ($r = 0,31, p < 0,01$) ainsi qu'avec un stade plus avancé de cancer ($r = 0,29, p < 0,01$). Les régressions statistiques mettent en évidence 11% de variance ($R^2 = 0,11, p < 0,01$) du bien-être spirituel attribuée aux variables démographiques, plus précisément à l'âge ($\beta = 0,28, p < 0,01$) et au statut marital ($\beta = 0,20, p < 0,05$).

Par contre, aucune corrélation entre l'âge et le bien-être spirituel n'apparaît dans l'étude de Whitford et al. (2008). Ces auteurs ont calculé des coefficients de corrélation bi sérielle et mis en évidence une corrélation très faible entre le bien-être spirituel et le genre ($r = 0,11, p = 0,02$), les femmes apparaissant légèrement plus spirituelles. D'autre part, les patients chrétiens semblent présenter des scores de la dimension foi plus élevés ($r = -0,28, p = 0,000$) que les non chrétiens mais sans différence dans la sous échelle sens/paix. Les patients pour qui la religion est importante présentent quant à eux un niveau de foi plus élevé ($r = 0,68, p = 0,000$) mais aucune différence dans la dimension sens/paix.

Cette tendance se vérifie dans l'étude de Whitford et Olver (2011). Les participants avec affiliation religieuse présentent des scores de bien-être spirituel supérieurs aux participants sans affiliation ($t(852) = 4,26, p = 0,000, \varphi = -0,15$). Cette différence significative se manifeste de manière plus forte dans la dimension foi ($t(812) = 9,08, p = 0,000, \varphi = -0,30$). De même, les personnes pour lesquelles la religion est importante (de manière minime à très importante) obtiennent des valeurs de bien-être spirituel plus élevées que les autres ($t(938) = 8,15, p = 0,000, \varphi = -0,25$). Là aussi, l'association est plus marquée avec la sous échelle foi ($t(896) = 16,57, p = 0,000, \varphi = -0,45$).

L'association entre le niveau de bien-être spirituel et l'importance attribuée à la religion a aussi été mise en évidence par Li et ses collègues, (2012) auprès de patients atteints de cancer colorectal à Taïwan. Les personnes présentant des croyances religieuses obtiennent des scores plus élevés de bien-être religieux que les personnes sans affiliation religieuse ($t = -2,00, p = 0,05$). En outre, une corrélation positive significative a été établie entre le niveau de salaire et le bien-être existentiel ($r = 0,33, p < 0,05$).

L'équipe d'Alcorn (2010) n'a pu démontrer aucune relation entre le genre, la race, l'éducation, le statut fonctionnel, l'affiliation religieuse et les thématiques spirituelles chez des patients atteints d'un cancer avancé.

Enfin, une étude randomisée conduite par l'équipe interdisciplinaire grecque de Mystakidou et al. (2008) a exploré l'impact des facteurs

sociodémographiques et cliniques sur la spiritualité des patients souffrant d'un cancer incurable ($n = 82$). Les instruments utilisés sont le Spiritual Involvement and Beliefs Scale (SIBS) et des questionnaires sociodémographique, médical et de statut fonctionnel (ECOG). Les résultats montrent que les variables démographiques tels que le genre féminin, l'âge avancé, les années d'éducation, de même que les caractéristiques cliniques comme un bon état général et un suivi thérapeutique de radiothérapie s'avèrent des facteurs prédictifs de la spiritualité des patients. A contrario, le statut familial, la présence de métastases, la chimiothérapie et un traitement d'opioïdes n'indiquent aucun lien avec le niveau de spiritualité. La particularité de cet échantillon réside dans le fait que les participants présentent majoritairement des métastases et un statut de performance relativement faible.

Coping

Elaboré par Lazarus et Launier en 1978, le concept de coping, traduit en français comme ajustement, désigne l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'événement perçu comme une menace pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 2003). Il se caractérise par les efforts cognitifs, affectifs et comportementaux fournis par la personne pour gérer le déséquilibre occasionné (Bruchon-Sweitzer, 2002). Ces définitions soulignent le caractère multidimensionnel et dynamique du

processus de coping. Diverses stratégies d'ajustement sont utilisées pour faire face à l'événement stressant. Elles sont mouvantes, influencées par la personnalité et le contexte situationnel (Paulhan & Bourgeois, 2008). Les réponses mises en place se réfèrent soit aux réactions émotionnelles de la personne soit à l'événement lui-même (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 2003). Ainsi, le coping a deux fonctions principales : permettre de modifier le problème à l'origine du stress et/ou réguler les réponses émotionnelles. Au coping centré sur le problème et au coping centré sur l'émotion, s'ajoute souvent une troisième stratégie générale, la recherche de soutien social (Bruchon-Schweitzer, 2002). D'autres auteurs mentionnent comme troisième stratégie, le coping centré sur le sens favorisant la compréhension du sens de la maladie et son impact sur la vie (Folkman & Greer, 2000).

Ces stratégies générales ont été déclinées en une gamme de stratégies plus spécifiques souvent classifiées en styles ou types de coping :

- les stratégies évitantes ou passives qui regroupent des réponses comme la distraction, la diversion, la répression ou encore l'évitement, la fuite ou la résignation ;
- les stratégies vigilantes ou actives qui incluent l'attention, la sensibilité, la résolution de problème, l'implication.

Toujours selon Bruchon-Schweitzer (2002), ces classifications ont conduit à l'élaboration de divers instruments de mesure d'évaluation du coping. A ce jour, aucun instrument ne fait l'unanimité mais il devrait comprendre au moins deux stratégies générales (centré sur le problème et

centré sur l'émotion) ainsi que des stratégies plus spécifiques dont la recherche de soutien social et l'évitement. Ainsi, la Jalowiec coping scale (Jalowiec, 2003) utilisée dans la présente étude mesure l'utilisation et l'efficacité de huit styles de coping. De conception bidimensionnelle, elle est inspirée des concepts théoriques du stress et coping de Lazarus et Folkman (1984). Deux styles sont centrés sur le problème : affrontement (confrontation à la situation, résolution constructive de problème) et recherche de soutien (mobilisation des différents systèmes personnel, professionnel, spirituel). Les six autres sont centrés sur l'émotion : évitement (faire des choses pour éviter ou retarder la confrontation au problème), optimisme (pensée positive, comparaison positive avec d'autres personnes), fatalisme (pessimisme, perte d'espoir, sentiment de peu de contrôle de la situation), expression des émotions (se faire du souci, libération des émotions, impulsivité, auto-accusation), palliatif (essayer de réduire le stress en faisant des choses qui permettent de se sentir mieux) et enfin le style indépendance (dépendre de soi-même pour faire face à la situation plutôt que s'appuyer sur les autres).

Une stratégie d'ajustement est jugée efficace dans la mesure où elle permet à l'individu de maîtriser et de diminuer l'impact de l'agression sur son bien-être physique et psychologique (Lazarus & Folkman, 1984). Les nombreuses études réalisées attestent qu'il « n'y a pas de stratégies de coping efficaces en soi, indépendamment des caractéristiques personnelles et perceptivo-cognitives du sujet et des particularités des situations

stressantes » (Paulhan & Bourgeois, 2008, p.57). Ces caractéristiques vont influencer la manière dont la personne choisira ses stratégies de coping et les utilisera avec plus ou moins d'efficacité (Folkman & Greer, 2000).

Stratégies de coping et cancer

L'ajustement à la maladie du cancer a fait l'objet d'abondantes recherches. Tous les articles récents utilisant la même échelle de mesure que la présente étude ont été inclus. Guoping et Shan (2005) ont documenté les stratégies de coping de patients atteints d'un cancer nasopharyngien ($n = 98$) en Chine. Les instruments utilisés sont la Jalowiec coping scale (JCS) et le FACIT-Head & Neck. L'échantillon est majoritairement composé d'hommes mariés entre 30 et 60 ans. Le style de coping le plus utilisé est l'optimisme ($M = 2,09$, $ÉT = 0,53$) suivi, par ordre décroissant, des styles indépendant ($M = 1,68$, $ÉT = 0,49$), palliatif ($M = 1,51$, $ÉT = 0,60$), affrontement ($M = 1,45$, $ÉT = 0,53$), recherche de soutien ($M = 1,41$, $ÉT = 0,69$), évitement ($M = 1,27$, $ÉT = 0,44$), fatalisme ($M = 0,92$, $ÉT = 0,70$) et enfin émotif ($M = 0,84$, $ÉT = 0,59$). Les stratégies les plus souvent utilisées par les patients de cette étude sont : Espérer que les choses s'améliorent (95%), penser aux bonnes choses de sa vie (86%), essayer de penser positivement (85%), essayer de voir les aspects positifs de la situation (84%) et vouloir s'isoler pour réfléchir au problème (83%). A contrario, les stratégies les moins utilisées sont : prendre un verre pour se sentir mieux (4%), manger plus que d'habitude (10%), accepter la situation car très peu peut être fait à

ce sujet (10%), faire quelque chose d'impulsif ou de risqué qu'on ne ferait pas d'habitude (12%) et enfin se dire que c'est la faute de quelqu'un d'autre (14%). Relevons que les auteurs ne mentionnent pas les limites de l'étude.

Plus récemment, en Chine encore, Zhang, Gao, Wang et Wu (2010) se sont intéressés à la relation entre l'espoir, les styles de coping et le soutien social de 159 femmes en traitement de chimiothérapie pour un cancer du sein. Les instruments de mesure sont la JCS pour le coping, le Herth Hope Index pour l'espoir et une échelle de soutien social conçue en Chine. Le style de coping optimisme ressort une nouvelle fois comme le plus fréquemment utilisé ($M = 2,04$, $ÉT = 0,38$). Il est suivi par l'affrontement ($M = 1,82$, $ÉT = 0,52$). Les types de coping centrés sur les émotions tels que l'expression des émotions ($M = 0,94$, $ÉT = 0,55$) et le fatalisme ($M = 1,08$, $ÉT = 0,61$) sont largement moins utilisés par cet échantillon de participantes. Les analyses corrélationnelles réalisées ne démontrent aucune association significative entre le niveau d'espoir et le score total de coping. Par contre des corrélations positives statistiquement significatives apparaissent entre l'espoir et les styles optimisme, affrontement, indépendance et palliatif. Elles sont négatives avec les styles fatalisme et expression des émotions. Relevons que la mesure de l'efficacité du coping n'a pas été effectuée dans les deux études précédentes.

La relation entre l'espoir et le coping a aussi été explorée par Felder (2004) aux USA dans une étude descriptive corrélacionnelle avec les mêmes instruments de mesure. Les patients inclus dans l'échantillon ($n = 183$)

présentent différents types de cancer dont une majorité un cancer colorectal ou du sein et près de 70 % avec une atteinte métastatique. Les principaux styles utilisés par les patients sont l'optimisme, l'affrontement ou l'évitement, jugés plus efficaces que les autres méthodes proposées par l'échelle. Ici, une corrélation positive est mesurée entre l'espoir et l'utilisation du coping ($r = 0,184$, $p = 0,13$) ainsi qu'avec l'efficacité du coping ($r = 0,375$ $p = 0,01$), indépendamment du genre, de l'âge, du statut civil ou du niveau d'éducation. Cette corrélation est encore plus marquée dans le groupe des patients atteints de cancer gastro-intestinal et génito-urinaire. Des limites à la généralisation des données sont reliées à l'homogénéité de l'échantillon en lien avec la dimension culturelle des concepts étudiés.

L'expérience de l'espoir suite à un diagnostic d'un cancer ovarien avancé a été aussi décrite par Reb (2007). Cette recherche américaine, conduite avec une approche de théorie ancrée auprès de 20 femmes, avait pour but de décrire la transformation de la sentence de mort liée au diagnostic posé. Trois phases marquent la trajectoire de la maladie : le chaos marqué par le choc du diagnostic, l'après chaos impliquant de saisir et intégrer la réalité vécue et enfin la reconstruction permettant de vivre ce nouveau paradigme de santé. Les femmes interviewées relatent une expérience traumatique et expriment une détresse. Plusieurs d'entre elles s'appuient sur la spiritualité et leur relation à Dieu ou à une puissance supérieure comme source d'espoir et de réconfort. Différents styles de coping sont mobilisés pour faire face à la maladie. Durant la première phase,

l'affrontement, le déni, la minimalisation ou l'évitement les aident à gérer l'impact psychologique de l'annonce du diagnostic. Par la suite, les femmes reconnaissent peu à peu leur vulnérabilité et les stratégies de coping mises en place visent à intégrer la maladie, à explorer le sens de l'expérience, revisiter leurs buts, attentes et priorités dans leur vie. L'espoir ressort comme une dimension importante pour trouver du sens dans l'expérience et survivre à la maladie. Le soutien et le contrôle perçu émergent comme des variables influençant cet espoir. Le processus d'espoir décrit par ces femmes inclut des dimensions expérientielles, relationnelles, spirituelles et transcendantales ainsi que des pensées rationnelles. La qualité de la relation professionnelle avec les soignants et les styles de communication sont relevés comme significatifs dans le soutien perçu par les femmes atteintes d'un cancer ovarien. Une approche constructiviste nécessite généralement plus d'une interview pour réellement appréhender l'expérience vécue ce qui en fait une limite importante à cette étude.

Enfin, en Italie, Palese, Cecconi, Moreale et Skrap (2012) ont mené une étude comparative exploratoire visant à investiguer la nature du coping de patients atteints d'un cancer cérébral en phase préopératoire ($n = 36$). Un groupe de participants fait face à un nouveau diagnostic ($n = 21$) et l'autre groupe un diagnostic de cancer récurrent ($n = 15$). L'échantillon est composé de 72% d'hommes ; la moyenne d'âge est de 46 ans ($ÉT = 12,6$). Les participants présentent un bon état général avec une moyenne de 87% de l'index de Karnofsky, relativement homogène entre les deux groupes. Ils

rapportent aussi une intensité de stress similaire. Même si les deux groupes mobilisent les mêmes styles de coping, les patients faisant face à une première expérience de cancer cérébral adoptent de manière prépondérante un style de coping optimiste ($M = 2,20$, 95%CI 2,01 - 2,38 versus $M = 1,96$, 95%CI 1,71 - 2,20) alors que face à un cancer récurrent, la recherche de soutien est davantage mobilisée ($M = 1,89$, 95%CI 1,63 - 2,15 versus $M = 1,81$, 95%CI 1,58 - 2,05). Ces stratégies sont par ailleurs perçues comme plus efficaces. L'affrontement vient ensuite, il est similairement utilisé par les deux groupes ($M = 1,77$, 95%CI 1,61 - 1,93). Deux styles sont moins fréquemment utilisés par l'ensemble des participants mais de manière plus importante dans le groupe de patients avec un cancer récurrent ; il s'agit du type palliatif ($M = 1,16$, 95%CI 0,96 - 1,35 versus $M = 1,08$, 95%CI 0,91 - 1,26) et émotif ($M = 0,85$, 95%CI 0,63 - 1,07 versus $M = 0,76$, 95%CI 0,52 - 0,99). Ces stratégies sont aussi considérées comme les moins efficaces. Relevons l'absence de significativité relative aux différences entre les deux groupes. Aucune association n'a pu être établie entre les stratégies de coping et le niveau de stress, d'anxiété ou de dépression. Outre la faible taille d'échantillon, des limites sont discutées telles que le nombre de tests statistiques réalisés pouvant induire un risque d'erreur de première espèce. L'absence de connaissances des stratégies mobilisées avant le diagnostic ou pour le groupe présentant un cancer récurrent durant la première étape de la maladie s'avère une faiblesse de l'étude. Les auteurs préconisent par ailleurs l'usage d'un devis mixte pour l'exploration plus en profondeur des stratégies de coping.

Coping et qualité de vie

La relation entre coping et qualité de vie a intéressé de nombreux chercheurs. Une méta-analyse centrée spécifiquement sur le processus de coping des patients souffrant d'un cancer de la prostate (Roesch, Adams, Hines, Palmores, Vyas, Tran, Pekin, & Vaughn, 2005) tend à montrer que les hommes qui font face à la maladie de manière directe, à travers l'affrontement de la situation ou la gestion des émotions, ont des bénéfices psychologiques et physiques se manifestant par une plus grande estime de soi, de satisfaction dans leur vie et de vitalité, un meilleur fonctionnement social, moins d'anxiété ou de dépression. Globalement, cette étude renforce l'idée que des stratégies actives de coping sont bénéfiques dans l'ajustement au cancer de la prostate et favorisent un retour aux activités d'avant la maladie.

L'étude de Guoping et Shan (2005) en Chine avait aussi pour intention d'explorer le lien entre coping et qualité de vie. Les corrélations de Spearman réalisées démontrent une association positive entre la qualité de vie et le style optimisme ($r_s = 0,46, p < 0,01$) ainsi qu'avec le style palliatif ($r_s = 0,32, p < 0,01$). La relation s'avère par contre négative avec l'expression des émotions ($r_s = -0,46, p < 0,01$), le fatalisme ($r_s = -0,43, p < 0,01$) et de manière plus faible avec l'évitement ($r_s = -0,27, p < 0,01$). Les corrélations avec les autres styles de coping ne sont pas significatives.

Aux USA, Danhauer, Crawford, Farmer et Avis (2009) ont aussi investigué, dans un rare devis randomisé longitudinal et corrélationnel, les

stratégies de coping et la qualité de vie de femmes de moins de cinquante ans ($n = 246$) souffrant d'un cancer du sein. L'évaluation a été réalisée au temps zéro, dans les six premiers mois suivant la pose du diagnostic, puis six à huit semaines plus tard et enfin au temps trois, après environ six à huit mois. Le critère de sélection des participantes lié à l'âge est argumenté en lien avec l'augmentation de la morbidité psychologique chez les jeunes femmes. Les instruments utilisés sont la version cancer de l'échelle Ways of Coping et l'échelle FACIT - Breast. Les résultats montrent que plusieurs stratégies de coping diminuent significativement ($p < 0,0001$) au fil du temps, particulièrement entre les deux premières mesures. Il s'agit de la recherche de soutien social, la spiritualité, les vœux pieux et la mise en place de changements. Seul le détachement augmente dans le temps ($p < 0,0001$). Deux stratégies restent stables tout au long du processus sans changer significativement entre les trois temps : garder ses sentiments pour soi demeure faible et la restructuration cognitive positive élevée tout au long du processus. Quant à la qualité de vie, elle augmente progressivement de manière significative aux trois temps de l'évaluation. Les corrélations établies démontrent une relation positive entre la qualité de vie et les styles de coping restructuration cognitive ($r = 0,42$, $p < 0,0001$) ainsi que des relations négatives avec le fait de faire des vœux pieux ($r = -0,57$, $p < 0,0001$), de garder ses sentiments pour soi ($r = -0,54$, $p < 0,0001$), la recherche de soutien social ($r = -0,21$, $p < 0,001$) et enfin de manière plus faible avec la spiritualité ($r = -0,16$, $p < 0,05$). Aucune corrélation significative n'a pu être établie avec le détachement ou la mise en place de changements. Un

modèle de régression statistique a été réalisé pour tester la relation causale entre chacun des styles de coping et la qualité de vie. Un faible niveau de qualité de vie apparaît un facteur prédictif de l'utilisation de stratégies types recherche de soutien social, garder ses sentiments pour soi et faire des vœux pieux. Une plus grande mobilisation de la spiritualité prédit de manière modérée la qualité de vie. Cette étude illustre la nature dynamique des processus de coping et de qualité de vie et démontre que la qualité de vie semble un meilleur prédicteur des stratégies de coping que l'inverse. Ses principales limites reposent encore une fois sur le fait que l'échantillon de femmes interviewées était composé essentiellement de femmes caucasiennes, jeunes, avec un haut niveau d'éducation. Un manque d'équilibre temporel entre les trois moments de l'évaluation apparaît aussi comme un facteur limitant.

Comme il a été dit, la maladie du cancer a un impact important sur l'entourage des personnes atteintes. Une mise en perspective du coping des proches a été élaborée par Hagedoorn, Kreicbergs et Appel (2011) à partir d'une sélection d'articles scientifiques. Un des focus de cette analyse porte sur la relation de couple. Même si la majorité des partenaires semble bien s'adapter à l'expérience de la maladie du conjoint, certains présentent un haut niveau de détresse voire des signes de dépression. La question du genre apparaît centrale. Des études démontrent que les femmes atteintes de cancer du sein présentent un niveau de détresse plus importante que leurs conjoints alors que les hommes atteints d'un cancer de la prostate présente

un niveau de détresse moins important que leurs épouses. Les femmes semblent en général plus vulnérables à la détresse que les hommes, qu'elles soient directement concernées en tant que patientes ou comme partenaires. Par ailleurs, les patients et leurs conjoints doivent faire face à la fois à la maladie avec toutes ses conséquences mais aussi à leurs émotions et stratégies réciproques. La relation de couple s'avère une composante clé du processus d'adaptation et est considérée comme une ressource pour les deux partenaires. L'évitement mutuel et le retrait ont été associés à la détresse chez les deux partenaires faisant face à un cancer du sein métastatique et un coping collaboratif a été corrélé à une attitude moins négative des deux conjoints dans le cancer de la prostate.

En France, Bonnaud-Antignac, Hardouin, Leger, Dravet et Sebillé (2012) ont analysé avec un devis longitudinal la qualité de vie et les stratégies de coping de 100 patientes atteintes d'un cancer du sein et d'un proche aidant. Les proches interviewés étaient majoritairement leurs époux (80%) ou alors une femme de l'entourage (fille, sœur, mère, etc.). Les résultats de cette étude tendent à montrer qu'il y a une forme d'adaptation des stratégies de coping au sein de la dyade, les femmes utilisant plutôt des styles de coping centrés sur le problème et la recherche de soutien social, leurs proches vont mobiliser les mêmes types de stratégies. Par ailleurs, quand un proche aidant mobilise un coping centré sur le problème, le patient présente un meilleur niveau de qualité de vie mentale. Des nuances sont apportées en fonction de l'âge et du profil de santé des proches interrogés.

Cette étude renforce l'importance à accorder à l'évaluation des habiletés de l'entourage à soutenir le patient durant la maladie.

Relations avec les caractéristiques sociodémographiques et de santé

Goldzweig, Andrichsch, Hubert, Walach, Perry et Brenner (2009) se sont intéressés à l'influence du genre et du statut marital sur le processus de coping et la détresse psychologique. Divers questionnaires, dont le Mental Adjustment to Cancer scale (MAC) et le Cancer Perceived Agents of Social Support ainsi que l'index de Karnofsky, ont été soumis à 339 patients atteints d'un cancer colorectal dans un centre universitaire en Israël. Cet échantillon, d'une moyenne d'âge de 71 ans, est réparti par genre et par statut civil (marié ou vivant en couple et non marié ou vivant seul depuis au moins 3 ans). La moyenne d'index de Karnofsky se situe à 93% ($ÉT = 8,65$) ; elle est significativement supérieure chez les participants mariés. Ici, les hommes rapportent un niveau de détresse psychologique plus élevé que les femmes ($F = 31,67, p = 0,0001$), tout particulièrement s'ils ne sont pas mariés, et mobilisent plus de stratégies de coping de type fatalisme ($F = 5,93, p = 0,0154$) et impuissance ($F = 19,83, p = 0,0001$). Les femmes utilisent plus l'esprit combatif ($F = 6,68, p = 0,0102$). Pour les participants non mariés, le fatalisme est prépondérant ($F = 8,54, p = 0,0037$) alors que l'esprit combatif plus faible ($F = 13,14, p = 0,0003$). En outre, le score de Karnofsky est négativement corrélé avec l'impuissance ($r = -0,20, p = 0,05$) et les préoccupations anxieuses ($r = -0,25, p = 0,05$) chez les hommes mariés, il

est positivement corrélé avec l'esprit combatif ($r = 0,35$, $p = 0,05$) chez les femmes mariées. Enfin, les patients non mariés sont autant soutenus par leurs familles que les personnes en couple. Relevons aussi que le soutien apporté par le conjoint est négativement corrélé avec l'impuissance chez les personnes mariées. Cette étude contribue à une meilleure compréhension des mécanismes de coping en fonction du statut civil, du genre et de l'état général. Elle présente cependant des faiblesses liées à l'absence d'un groupe contrôle et ne permet pas d'identifier un lien causal. En outre, un manque de précision dans les chiffres apparaissant dans les tableaux a amené à une sélection des données les plus fiables.

La méta-analyse de Roesch et al., (2005) tend à montrer que l'âge est associé négativement avec un coping centré sur l'émotion ($\beta = -0,46$, $p = 0,003$) chez les hommes souffrant d'un cancer de la prostate.

L'étude descriptive corrélationnelle conduite par Felder (2004) explorant la relation entre l'espoir et le coping ne démontre pas de différence statistiquement significative entre l'utilisation et l'efficacité des styles de coping et les types de cancer organisés en quatre catégories (gastro-intestinale et urinaire, sein, tête et cou et enfin hématologique).

Enfin, l'étude exploratoire conduite en Italie par Palese et ses collègues (2012) auprès de patients atteints d'un cancer cérébral en phase préopératoire n'a pas pu établir d'association entre les stratégies de coping et les variables suivantes : l'âge, le genre, l'index de Karnofsky, le nombre de mois depuis le diagnostic ou encore la localisation de la tumeur cérébrale.

Relations entre le bien-être spirituel et le coping

L'intérêt croissant de la communauté scientifique au sujet des processus de coping pour faire face au stress et à la maladie n'est plus à démontrer, cependant le rôle de la spiritualité et des croyances religieuses reste encore peu exploré. La revue systématique conduite par Thuné-Boyle, Stygall, Keshtagar et Newman (2006) vise à examiner spécifiquement l'utilisation et les effets des stratégies de coping de nature spirituelle et/ou religieuse chez les patients atteints de cancer. Suite au processus de sélection, 17 articles compris entre 1983 et 2003 ont été retenus. La grande majorité des études ont été conduites aux USA, quatre seulement en Europe. Parmi elles, sept présentent des résultats significatifs relatifs à la contribution du coping religieux dans amélioration de l'ajustement à la maladie et de la diminution de la détresse. Aucune étude européenne n'a pu mettre en évidence l'intérêt de coping religieux, une a même trouvé une augmentation du niveau d'anxiété chez les femmes atteintes de cancer du sein. Ce résultat peut être relié à une faiblesse méthodologique dans la mesure du coping religieux ou alors illustrer l'importance de la dimension culturelle dans cette thématique. Globalement, plusieurs problèmes relatifs à la qualité des études sont relevés par les auteurs : l'hétérogénéité ou la taille insuffisante de certains échantillons, la mixité des types de cancer dans une même étude, la faiblesse de certains instruments de mesure et le manque de devis longitudinaux ou inférentiels limitant la détermination d'un lien causal. En outre, la distinction entre coping religieux positif et négatif, largement

utilisée, apparaît, selon les auteurs, discutable. Des constats similaires avaient déjà été mis en perspective dans une précédente revue de littérature infirmière (Baldaccino & Drapper, 2001). Les quelques recherches infirmières retenues pour leur qualité scientifique s'orientaient essentiellement vers une exploration des mécanismes religieux et insuffisamment d'une spiritualité plus globale. Dans la continuité de l'étude de Thuné-Boyle et al., Lavery et O'Hea (2009) estiment que la relation entre un coping religieux positif et l'ajustement au cancer demeure incertaine; elles insistent sur l'importance d'examiner l'effet de variables médiatrices ou modératrices entre le coping religieux et l'ajustement ou le bien-être. En outre, l'évaluation de l'efficacité des interventions centrées sur la spiritualité s'avère nécessaire.

O'Connor, Guilfoyle, Breen, Mukhardt et Fisher (2007) ont cherché à mettre en évidence les relations entre bien-être spirituel, qualité de vie et coping auprès d'une population atteinte de leucémie en Australie ($n = 40$). Les instruments utilisés dans cette étude sont le FACT-G, le FACIT-Sp et le MAC. Ce dernier instrument permet d'identifier cinq styles d'ajustement : l'esprit combatif, le fatalisme, sans espoir/sans aide, des préoccupations anxieuses et l'évitement cognitif. Des analyses statistiques sont effectuées pour s'assurer qu'il n'y a pas de différence entre les hommes et les femmes, permettant de les considérer comme un seul groupe. Les résultats démontrent plusieurs corrélations significatives ; relevons une corrélation modérée entre un esprit combatif et bien-être spirituel ($r = 0,55$, $p < 0,01$), une corrélation négative entre absence d'espoir/aide et bien-être spirituel ($r =$

-0,48, $p < 0,01$), entre fatalisme et bien-être spirituel ($r = -0,63$, $p < 0,01$) et enfin entre des préoccupations anxiogènes et bien-être spirituel ($r = -0,58$, $p < 0,01$). Par contre, aucune corrélation significative n'a pu être établie entre le score total de coping et de bien-être spirituel. Un modèle de régression a été testé pour les corrélations les plus fortes. Les données indiquent que 61% de la variance dans la qualité de vie peut être attribuée au bien-être spirituel et à l'esprit combatif (Adjusted $R^2 = 0,61$, $p < 0,001$), l'esprit combatif seul permettant d'expliquer 10% de la variance. En résumé, ces résultats suggèrent que les personnes capables de trouver du sens dans leur maladie sont plus susceptibles d'utiliser des styles d'ajustement psychologiques fonctionnels. La force de cette étude réside dans l'homogénéité de l'échantillon et une limite repose sur une ambiguïté dans la définition du bien-être spirituel ayant conduit à des hésitations de la part des participants. Un design longitudinal aurait permis de considérer les changements possibles à travers le temps.

L'étude corrélationnelle prédictive menée par Whitford, Olver et Peterson (2008) présentée précédemment avait aussi pour but d'établir des relations entre bien-être spirituel (FACIT-Sp) et coping (MAC) auprès de patients atteintes de différents cancers. Les analyses établies montrent que le bien-être spirituel est fortement corrélé avec un style combatif ($r = 0,49$, $p = 0,000$) et négativement corrélé avec le manque d'espoir/d'aide ($r = -0,47$, $p = 0,000$) et des préoccupations anxieuses ($r = -0,26$, $p = 0,000$). Ces corrélations sont encore plus marquées avec la sous échelle sens/paix et

moins importantes pour la dimension foi. Aucune association entre bien-être spirituel et styles de coping fatalisme ou évitement n'a pu être mise en évidence. La diversité ethnique des participants peut avoir une incidence sur les résultats ; en outre, selon les auteurs, l'échelle du FACIT-Sp ne permettrait pas de refléter tous les aspects du bien-être spirituel.

Plus récemment, ces mêmes auteurs (Whitford & Olver, 2011) ont mis en évidence plusieurs types de relations avec les mêmes instruments mais en utilisant la version 4 du FACIT-Sp. Relevons des corrélations positives entre l'esprit combatif et la dimension sens ($r = 0,54, p = 0,000$) ainsi qu'avec la dimension paix ($r = 0,47, p = 0,000$) et plus faiblement avec la dimension foi ($r = 0,24, p = 0,000$). Les corrélations sont par contre négatives entre les styles de coping impuissance et les dimensions sens et paix avec des valeurs identiques ($r = -0,53, p = 0,000$) et de manière plus faible avec la foi ($r = -0,22, p = 0,000$), entre le style fatalisme et les dimensions sens ($r = -0,21, p = 0,000$) et paix ($r = -0,15, p = 0,000$). Enfin les préoccupations anxieuses sont négativement corrélées avec la dimension paix ($r = -0,34, p = 0,000$). Les relations entre les sous échelles du bien-être spirituel et le style évitement ne sont pas significatives.

Au sud de l'Europe cette fois, une étude corrélationnelle prédictive (Travado, Grassi, Gil, Martins, Ventura, & Bairradas, 2010) menée en Italie, Espagne, Portugal et Suisse italienne, pays majoritairement catholiques, a examiné le niveau de spiritualité/foi et ses implications psychosociales auprès de 323 patients (dont 36 en Suisse) atteints de cancer (de 6 à 18

mois), présentant un bon état fonctionnel (Karnofsky > 80%). L'échantillon est majoritairement composé de femmes (69%). Cette étude s'inscrit dans un large projet de recherche des pays méditerranéens explorant les problèmes psychosociaux liés au cancer. Elle s'appuie sur la définition de la spiritualité proposée par Reed (1987) et de la religion selon Elkins (1988). Différents instruments de mesure sont utilisés ; le niveau de spiritualité/foi est mesuré par une échelle VAS allant de 0 à 10 et le coping est évalué par le Mini-Mental Adjustment to Cancer (mini-MAC) scale. La majorité des patients (79%) rapporte être soutenue dans la maladie par leur spiritualité/foi ; le pourcentage le plus bas est observé en Suisse (67%). Les différences relevées entre les pays sont statistiquement significatives ($p = 0,002$). Les patients présentant un niveau de spiritualité supérieur ou égal à 5 sont considérés comme spirituels. Le niveau d'éducation est plus bas dans le groupe des patients spirituels ($p = 0,001$) et aucune différence n'est statistiquement significative entre les deux groupes en fonction de l'âge des patients. Les patients spirituels rapportent des scores significativement moins élevés de dépression ($F = 7,26$, $p = 0,007$) que les autres, mais aucune différence significative par rapport à l'anxiété. Ils présentent aussi des scores plus élevés dans les styles de coping esprit combatif ($F = 9,68$, $p = 0,0002$), fatalisme ($F = 45,42$, $p = 0,000$) et évitement ($F = 5,5$, $p = 0,017$). De faibles corrélations significatives ($p < 0,01$) sont identifiées ; elles sont négatives entre spiritualité et éducation ($r = -0,213$), spiritualité et morbidité ($r = -0,17$) et spiritualité et dépression ($r = -0,2$). Elles sont positives entre spiritualité et âge ($r = 0,155$), spiritualité et coping esprit combatif ($r = 0,24$) et

spiritualité et coping évitement ($r = 0,2$) et spiritualité et fatalisme ($r = 0,48$). Cette étude tend à montrer que la spiritualité joue un rôle protecteur par rapport à la morbidité psychologique, particulièrement la dépression. L'intérêt de cet article réside dans la proximité socioculturelle de l'échantillon par rapport à la présente étude ; malgré la présence d'erreurs minimales dans les chiffres entre le texte et les tableaux, il est conservé dans cette recension.

Le rôle de la spiritualité et du coping a été aussi exploré chez les patients ($n = 144$) présentant un diagnostic de cancer avancé du poumon et du colon traité par chimiothérapie (Vespa, Jacobsen, Spazzafumo, & Balducci, 2011). Parmi les quatre questionnaires utilisés se trouvent la JCS pour les styles de coping et le SIWB pour le bien-être spirituel. Les multiples analyses statistiques réalisées montrent que les patients avec un plus haut niveau de bien-être spirituel sont plus enclins à être en contact avec leurs émotions, plus satisfaits d'eux-mêmes, de leur vie et des relations avec leurs proches. Ils manifestent une plus grande estime d'eux-mêmes. Enfin, ils présentent des scores plus élevés de coping dans les styles affrontement ($p < 0,010$), optimisme ($p < 0,001$), expression des émotions ($p < 0,035$), palliatif ($p < 0,034$) et recherche de soutien ($p < 0,001$). Ces résultats suggèrent que les patients avec un plus haut niveau de bien-être spirituel adoptent des stratégies de coping plus efficaces, centrées sur l'affrontement, l'expression des sentiments et la recherche de soutien. Cet article présente uniquement les valeurs de significativité des tests ce qui en fait une faiblesse. En outre, les limites de l'étude ne sont pas mentionnées.

Une étude américaine s'est plus spécifiquement penchée sur le rôle de l'optimisme sur le bien-être et l'adaptation au cancer. Matthews et Cook (2009) ont testé l'hypothèse de corrélations positives entre optimisme, soutien social et style de coping de type affrontement, bien-être émotionnel et transcendance de soi auprès de 93 femmes souffrant d'un cancer du sein sous traitement de radiothérapie. Seuls les résultats ayant un intérêt de la présente étude sont reportés. Une corrélation positive a été établie entre optimisme et bien-être émotionnel ($r = 0,38, p < 0,001$) et entre bien-être émotionnel et affrontement ($r = 0,25, p < 0,01$). Les régressions statistiques réalisées montrent que l'optimisme s'avère un facteur prédictif de bien-être émotionnel ($F(1,89) = 15,3, p < 0,001$) ; cette relation est soumise à l'effet médiateur du niveau de transcendance de soi. Ni l'effet médiateur du coping affrontement ni celui du coping centré sur les émotions ne sont significatifs. Malgré la taille et l'homogénéité de l'échantillon limitant les possibilités d'inférence, cette étude présente l'intérêt de mettre en perspective la présence de médiateurs dans la relation entre optimisme et bien-être.

Enfin, mentionnons la seule recherche, à notre connaissance, ayant évalué l'effet d'une intervention de nature spirituelle sur la qualité de vie et le coping. Il s'agit d'une étude comparative non randomisée conduite aux USA par Witek-Janusek, Albuquerque, Rambo Chroniak, Chroniak, Durazo et Mathews (2008) auprès de femmes ($n = 64$) atteintes d'un cancer du sein. Son but était de déterminer la faisabilité d'un programme de réduction du stress basé sur la conscience (Mindfulness based stress reduction = MBRS)

et d'évaluer les effets de ce programme sur la fonction immune, la qualité de vie et l'efficacité du coping. Ce programme MBRS consiste en une intervention de huit séances de deux heures trente par semaine sous forme de respiration consciente, méditation, marche et yoga. L'évaluation du groupe test ($n = 38$) et du groupe contrôle ($n = 29$) a été effectuée à quatre moments : avant l'intervention, quatre semaines après le début de l'intervention, à la fin de l'intervention et 1 mois après la fin de l'intervention. Les instruments utilisés sont le Quality of Life Index Cancer, version III, la JCS, le Mindful Attention Awareness scale, complétés de mesures de cortisol et de cellules immunes. Les analyses statistiques montrent des changements significatifs chez le groupe test au niveau des cellules immunologiques et du cortisol. Des améliorations en termes de qualité de vie sont relevées ($p = 0,018$) ; elles se manifestent de manière prédominante dans les dimensions psychosociales et spirituelles ($F(1,44) = 12,49$, $p = 0,001$). Parmi les huit styles de coping, seuls le style optimisme ($F(2,94) = 10,19$, $p = 0,001$) et le style recherche de soutien au temps 4 uniquement ($F(1,50) = 4.35$, $p = 0.025$) sont relevés comme plus efficaces après l'intervention dans le groupe test par rapport au groupe contrôle. Les conclusions de cette étude sont limitées par l'absence d'un devis randomisé et l'homogénéité de l'échantillon. En outre, aucun ancrage théorique ne soutient l'étude. Son intérêt porte sur une mesure d'intervention de nature spirituelle et sur des mesures biologiques en complément à des questionnaires.

Perspectives de soins

La recension des écrits présentée démontre le fort intérêt porté par la communauté scientifique au bien-être spirituel et au processus de coping des patients atteints de cancer. La théorie intermédiaire de l'Omniprésence du cancer (Shaha, 2012) offre une description des mouvements induits par l'expérience de vivre avec un cancer marquée par l'incertitude, la confrontation à la finitude humaine et la perte de contrôle. Les questions existentielles, le sens de la maladie, la mobilisation de ressources de diverses natures touchent le patient et ses proches. Les stratégies d'adaptation mises en place visent à maintenir ou restaurer la qualité de vie et le bien-être spirituel. Ce dernier semble être corrélé avec certaines stratégies de coping. Dès lors, il est essentiel que l'attention des professionnels se centre sur l'expérience telle que vécue par le patient et son entourage. Reconnaître la nature singulière de cette épreuve, soutenir et renforcer les efforts mis en œuvre pour faire face aux conséquences de la maladie et détecter tout signe de détresse psychologique ou spirituelle s'avèrent des rôles infirmiers prioritaires. Ainsi, tel que promu dans le PNCC (2011), les médecins et le personnel infirmier doivent posséder des connaissances pointues en psycho-oncologie ainsi que d'excellentes compétences en communication pour assurer l'accompagnement oncologique de première ligne.

Méthode

Ce chapitre précise la méthode de recherche retenue pour répondre aux objectifs de l'étude. Il s'articule en plusieurs parties successives : le devis de recherche, le milieu et la population interrogée, les instruments utilisés, l'analyse des données, le déroulement de la démarche et enfin les considérations éthiques et réglementaires.

Devis de recherche

Il s'agit d'une étude descriptive corrélationnelle transversale. Elle a pour but de décrire le niveau de bien-être spirituel et les stratégies de coping des personnes atteintes de cancer en cours de traitement. Cette étude vise aussi à explorer les relations entre le bien-être spirituel et les styles de coping ainsi qu'entre ces deux variables et les données sociodémographiques et de santé.

Milieu et population

La population cible se compose de personnes atteintes de cancer en cours de traitement oncologique. La population accessible est constituée de patients présentant un diagnostic de cancer initial et traités au Centre Coordonné d'Oncologie ambulatoire (CCO) ou à l'Unité de Traitements

Oncologiques Hospitaliers (UTOH) du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). Les deux unités travaillent en étroite collaboration ; le CCO accueille une moyenne de 2'400 consultations par mois et l'UTOH dispose de 20 lits d'hospitalisation.

Sélection des participants et échantillonnage

La vulnérabilité inhérente à l'état de santé des patients atteints de cancer implique une prudence quant au nombre attendu de participants. Ceci a conduit à privilégier un échantillonnage de convenance, non probabiliste (Fortin & Gagnon, 2010). Les personnes répondant aux critères d'inclusion et présentes dans le service au moment de la collecte de données ont donc été invitées à prendre part à l'étude.

Critères d'éligibilité

L'éligibilité des participants repose sur les critères d'inclusion suivants : a) patients de 18 ans ou plus avec un diagnostic de cancer en cours de traitement au CCO ou à l'UTOH ; b) parlant et lisant couramment le français; c) dans un état général (physique et mental) jugé satisfaisant pour répondre aux questionnaires par un membre de l'équipe de soins ; d) ayant donné leur accord et signé le formulaire de consentement éclairé (Appendice A).

Les patients en récurrence ou en rémission de cancer ne sont pas inclus dans l'étude.

Taille d'échantillon

S'agissant d'une étude descriptive, la taille de l'échantillon n'a pas été calculée (Fortin et al., 2010). Compte tenu du nombre de patients admis dans les services, du calendrier de la collecte de données ainsi que des contraintes liées à l'état de santé des personnes, une estimation de recrutement d'une quarantaine de personnes a été établie comme réaliste et adéquate pour réaliser les analyses visées.

Variables et instruments

La collecte des données a été réalisée au moyen de quatre questionnaires dont deux instruments scientifiquement reconnus, l'échelle du bien-être spirituel et l'échelle de coping. Les deux autres questionnaires ont été construits par l'investigatrice dans le but de recueillir les données sociodémographiques et de santé des participants.

Bien-être spirituel : Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spirituality (FACIT-Sp)

Le FACIT-Sp Version 4 (Peterman, Fitchett, Brady, Hernandez, & Cella, 2002) est un instrument de mesure de la qualité de vie chez les malades chroniques. Cet outil auto-administré (Appendice B) permet d'obtenir un niveau de bien-être spirituel au moyen de 12 questions. Il s'agit d'une échelle de Likert à 5 points (0 = *pas du tout*, 1 = *un peu*, 2 = *moyennement*, 3 = *beaucoup*, 4 = *énormément*) constituée de trois dimensions : 1) sens, 2) paix, et 3) foi. Un score peut être calculé pour chaque dimension (de zéro à 16) et pour l'ensemble de l'échelle (de zéro à 48). Un score total élevé correspond à un haut niveau de bien-être spirituel. Le FACIT-Sp existe dans une version française, traduite selon la méthode inversée (Fortin & Gagnon, 2010). L'utilisation du FACIT-Sp est simple et rapide (Bredle, Salsman, Debb, Arnold, & Cella, 2011). Il faut compter environ quatre minutes pour le remplir.

Le FACIT-Sp a été validé auprès de personnes atteintes majoritairement de cancer ; ses qualités psychométriques ont été démontrées (Canada, Murphy, Fitchett, Peterman, & Schover, 2008 ; Peterman et al., 2002). La consistance interne du Facit-Sp a été vérifiée avec un alpha de Cronbach se situant entre 0,81 et 0,88 (Bredle et al., 2011). Largement utilisé dans la recherche et la pratique clinique, il est reconnu comme un instrument de mesure valide pour évaluer la spiritualité (Monod, Brennan, RoCHAT, Martin, RoCHAT, & Bula, 201 ; Sessana, Finnell,

Underhill, Chang, & Peng, 2011). L'autorisation d'utilisation de la version française de l'instrument (Appendice C) a été donnée par l'organisation responsable de la diffusion de l'instrument (<http://www.facit.org/FACITOrg/Questionnaires>).

Stratégies et styles de coping : Jalowiec Coping Scale (JCS)

La mesure du coping s'effectue par l'échelle de coping (Appendice D), conceptualisée par Jalowiec (1984). L'instrument mesure le degré d'utilisation et d'efficacité de diverses stratégies de coping. L'instrument auto-administré est composé de 60 items répartis sur une échelle de Likert à quatre points (0 = *jamaïs*, 1 = *rarement*, 2 = *quelquefois*, 3 = *souvent* pour l'utilisation ; 1 = *pas utile*, 2 = *peu utile*, 3 = *assez utile*, 4 = *très utile* pour l'efficacité). La JCS permet la classification des stratégies de coping en huit styles de coping : l'affrontement (10 questions) ou l'évitement (13 questions); l'optimisme (9 questions) ou le fatalisme (4 questions) ; l'expression des émotions (5 questions) ou un style de coping palliatif (7 questions) ; la recherche d'un système de soutien (5 questions) ou plutôt un caractère indépendant (7 questions). Le calcul des scores est fait séparément pour l'utilisation et pour l'efficacité des stratégies de coping (de 0 à 180). Ces scores peuvent être obtenus pour chaque style de coping et pour l'ensemble de l'échelle. Les scores de chaque style de coping peuvent être exprimés en rang de scores ou en scores individualisés ajustés (de 0 à trois). Ce dernier résultat est calculé en divisant la moyenne du score par le nombre de

stratégies de coping effectivement utilisées. L'instrument, préalablement testé dans l'entourage de l'investigatrice, prend une moyenne de 25 minutes pour être complété.

La JCS a été largement testée et validée auprès de diverses populations adultes, en bonne santé et malades (en particulier en oncologie). Le coefficient alpha de Cronbach moyen est 0,88 pour la sous-échelle utilisation et 0,91 pour la sous-échelle efficacité (Jalowiec, 2003). La stabilité de l'instrument a été démontrée par un test-retest avec un résultat variant entre 0,78 et 0,91 (Jalowiec, Murphy, & Powers, 1984; Jalowiec, 2003; Witek-Janusek, Albuquerque, Chroniak, Chroniak, Durazo-Arvizu, & Mathews, 2008). Le coefficient de stabilité de Spearman s'élève à 0,61 pour la sous-échelle utilisation et de 0,52 pour la sous-échelle efficacité. La validité de construit est de 75% selon 25 infirmières chercheuses (Jalowiec, 2003). L'autorisation d'utilisation a été donnée par l'auteure (Appendice E). La traduction en français de la JCS a été coordonnée en 2011 par Madame Gora Da Rocha dans le cadre de ses études de Master en sciences infirmières à l'IURFS, selon la méthode inversée (Fortin et al., 2010).

Données sociodémographiques

Les données sociodémographiques ont été collectées avec un questionnaire auto-administré (Appendice F). Celui-ci a été construit par l'investigatrice afin de relever les caractéristiques spécifiques de la

population pouvant influencer le bien-être spirituel et le coping. Le choix des items est issu de la littérature scientifique : âge, genre, statut civil, situation professionnelle, niveau de formation, confession et conceptions des croyances (Alcorn et al., 2010 ; Costa et al., 2012 ; Goldzweig et al., 2009 ; Li et al., 2012 ; Manning-Walsh, 2005 ; Mystakidou et al., 2008 ; Roesch et al., 2005 ; Thomas et al., 2010 ; Travado et al., 2010 ; Whithford et al., 2008, 2011; Yanez et al., 2009). Il faut compter moins de deux minutes pour le compléter.

Etat de santé

Les données relatives à l'état de santé des participants ont été collectées par un questionnaire construit par l'investigatrice (Appendice G). Son but est de relever les caractéristiques liées à l'histoire de la maladie et les paramètres de la condition générale du patient ayant une éventuelle incidence sur le bien-être spirituel et le coping. Le choix des items est inspiré d'écrits scientifiques : type de cancer, présence de métastases, types de traitements, état général du patient (Felder, 2004 ; Mystakidou et al., 2008 ; Goldzweig et al., 2009 ; Palese et al., 2012). L'évaluation de l'état général du patient se réfère à l'Index de Karnofsky qui décrit, au moyen d'un pourcentage, le statut physique et les capacités quotidiennes du patient. Afin de limiter le nombre de questionnaires à remplir pour les participants, ce dernier instrument ne leur a pas été transmis. Il a été complété par l'investigatrice au moyen du dossier médical. La demande d'autorisation

d'accès au dossier médical figurait dans le formulaire de consentement éclairé.

Traitement des données

Une base de données a été construite via le logiciel informatique « STATA® version 12 » pour gérer les formulaires, les questionnaires et la retranscription des scores des tests et des observations. Les analyses statistiques sont réalisées avec le même logiciel. La qualité de la base de données a été contrôlée, chaque variable analysée et l'absence de données aberrantes vérifiée au moyen de représentations graphiques (diagrammes de points). Une analyse des données manquantes a été réalisée. Il s'agissait uniquement d'items relatifs à l'échelle du coping. Ces données manquantes s'élevaient à moins de deux pour cent (entre une et 4 questions manquantes sur 60 pour une dizaine de participants) et apparaissaient de manière aléatoire dans la base de données. Compte tenu de ces constats et de l'absence de consignes spécifiques de la part de l'auteur de l'échelle, une imputation par la moyenne a été décidée dans le but de permettre l'exploitation des résultats de tous les participants (Glasson-Cicognani & Berchtold, 2010).

Analyses statistiques

L'ensemble des tests statistiques a été validé par le statisticien de l'IUFRS. Compte tenu du devis et des objectifs de la recherche, les modalités descriptives standards sont utilisées (mesures de tendance centrale, dispersion et position). Les variables catégorielles sont décrites sous la forme de proportions dans les différentes catégories et les variables continues résumées par leur moyenne, écart-type, médiane, minimum et maximum. La distribution de plusieurs variables continues ne répondant pas aux critères de distribution d'une courbe normale (Fortin et al., 2010), il a été décidé de l'illustrer en faisant figurer la moyenne et la médiane ainsi que les résultats de symétrie (Skewness) et d'aplatissement (Kurtosis) de la distribution.

Les caractéristiques sociodémographiques et médicales des participants à l'étude sont présentées au moyen de proportions et illustrées sous forme de tableaux. Les résultats relatifs au bien-être spirituel sont décrits au moyen du score total de l'échelle et des scores pour chaque dimension. Les résultats de coping sont décrits au moyen du score total d'utilisation et des scores pour chaque style. Une classification des styles de coping selon leur utilisation et leur efficacité est effectuée. Les stratégies utilisées sont documentées en fonction de leur fréquence. Selon le devis corrélationnel de l'étude, des mesures d'association entre les variables sociodémographiques et médicales et les scores de coping et de bien-être spirituel sont réalisées. La première étape de cette démarche a consisté en

la catégorisation des variables. Le but a été de réduire au maximum le nombre de catégories tout en privilégiant une forme de cohérence. Sous réserve d'une distribution normale et d'une homogénéité des variances, le t-test de Student a été privilégié pour les relations avec les variables dichotomiques et un test ANOVA pour les variables à plus de deux catégories. Dans le cas d'une distribution anormale, le test de Wilcoxon-Mann-Whitney a été réalisé pour les variables dichotomiques et celui de Kruskal Wallis pour les variables de plus de deux catégories. Un coefficient de corrélation r de Pearson est calculé pour mesurer une corrélation linéaire entre les scores de coping et de bien-être spirituel ainsi qu'entre les styles de coping et les dimensions du bien-être spirituel. Dans le cas où une des deux variables ne respecte pas les conditions de distribution normale bivariée, un test non paramétrique de Spearman est privilégié. Le seuil de signification est fixé à 5%, se traduisant par une valeur de $p < 0,05$ (Fortin et al., 2010).

Déroulement de l'étude

Après l'acceptation du protocole de recherche par la commission éthique, une présentation de l'étude aux équipes infirmières du CCO et de l'UTOH a eu lieu en septembre. Selon entente avec l'infirmière cheffe, une information aux oncologues des deux services a été envoyée par mail. Une journée d'introduction dans le service du CCO a permis à l'investigatrice de comprendre l'organisation des soins de manière à optimiser la collaboration avec les infirmières. La collecte des données s'est déroulée entre fin

septembre 2012 et janvier 2013. La présence de l'investigatrice de l'ordre d'une à deux fois par semaine a été essentielle pour atteindre les patients.

Recrutement des participants

Selon accord, les infirmières cheffes d'unité de soins des deux services ont assuré le relais auprès de l'équipe infirmière. La stratégie de recrutement s'est déroulée de manière similaire dans les deux services. L'équipe infirmière informait les patients répondant aux critères d'inclusion de l'existence de l'étude et s'enquérissait de leur d'accord de rencontrer l'investigatrice de recherche. Cette dernière présentait l'étude, remettait le formulaire d'information (Appendice H) et répondait aux questions du patient. Un temps de réflexion était proposé pour permettre la prise de décision mais la majeure partie des patients n'a pas souhaité en bénéficier. Une copie du formulaire de consentement éclairé était remise au participant et l'original conservé par l'investigatrice. Plusieurs participants ont choisi de remplir les questionnaires en présence de l'investigatrice (29%), les autres préférant le faire seuls ou à domicile. Dans ce cas, les personnes recevaient une enveloppe affranchie pour le renvoi des questionnaires ou un rendez-vous était fixé avec l'investigatrice pour une remise en main propre des documents. A la suite de l'entretien, l'investigatrice consultait le dossier médical pour remplir le questionnaire sur l'état de santé. Le médecin responsable du suivi patient était informé de sa participation à l'étude. Selon demande de l'infirmière cheffe, il était attendu que le médecin soit d'abord

informé de la présentation de l'étude au patient et qu'une confirmation de participation lui soit envoyée. Dans les faits, il n'a pas été possible de respecter cet engagement. En effet, les patients ne souhaitaient souvent pas de délais ou voulaient profiter du temps de traitement pour remplir les questionnaires. L'investigatrice a donc respecté leur choix et décidé d'informer le médecin à la suite de l'entretien. Ce réajustement n'a pas suscité de réactions de la part de l'équipe médicale. Le processus de recrutement est décrit par le diagramme de flux représenté dans la figure 2.

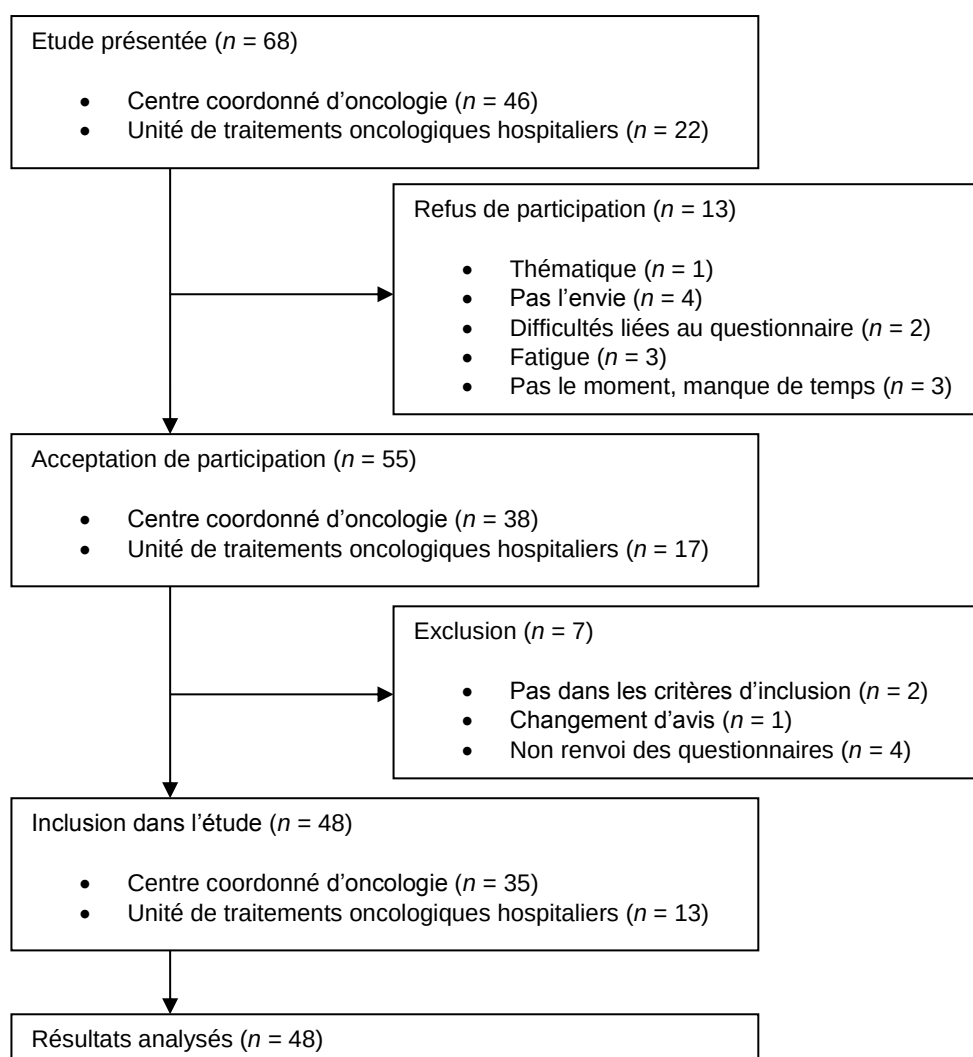


Figure 2. Diagramme de flux du recrutement des participants à l'étude.

Considérations éthiques et réglementaires

Le protocole éthique a été soumis à la Commission éthique du canton de Vaud le 15 juin 2012. Suite à un avis conditionnel (Appendice I), des révisions ont été apportées. Un avis positif est reçu le 31 août 2012 (Appendice J).

Information aux patients et protection des données

La participation des patients atteints de cancer à l'étude est fondée sur le principe du volontariat. La personne était informée oralement et par écrit au sujet de l'étude, des risques, de son droit à la protection de sa vie privée et à la possibilité d'interrompre sa participation à l'étude à tout moment, sans justification aucune et sans que cette décision n'ait de répercussions sur les soins à venir. Elle disposait d'un ensemble d'informations et d'un délai de réflexion lui permettant une prise de décision en toute connaissance de cause. Les données récoltées ont été traitées de manière confidentielle. Leur anonymisation est garantie par l'attribution d'un code d'identification et par le stockage dans une banque de données informatique protégée par un mot de passe. Les données en version papier sont conservées sous clef. En vertu de la loi (Loi fédérale sur les médicaments et dispositifs médicaux, 2000), l'intégralité des documents relatifs à l'étude sera archivée pendant 10 ans sous-clé. Les résultats sont

présentés sous forme agrégée ; les participants ne peuvent être identifiés dans aucune présentation et/ou publication ultérieures.

Evaluation des risques

Cette étude ne comportait pas de risques majeurs pour les patients. Il se pouvait cependant que le remplissage des questionnaires suscite une fatigue et des réactions émotionnelles. Les participants en étaient informés. Disponibilité, écoute et soutien ont été offerts par l'investigatrice. Les référents médico-infirmiers des services étaient aussi à disposition pour répondre aux besoins des patients.

Source de financement et rétribution

Cette étude est effectuée dans le cadre de la formation au Master en sciences infirmières de l'UNIL et HES-SO. Il n'existe pas de source de financement. Les participants ne bénéficient d'aucune rétribution.

Résultats

Ce chapitre présente les résultats des analyses statistiques effectuées dans le cadre de cette étude. Il s'organise en quatre parties ; la première décrit les données sociodémographiques et de santé des participants de l'échantillon. La deuxième section présente les résultats relatifs au bien-être spirituel et les associations avec les caractéristiques sociodémographiques et de santé de l'échantillon. La troisième partie expose les mêmes types de résultats pour la variable coping. Enfin, les relations établies entre les scores de bien-être spirituel et de coping concluent le chapitre.

Description de l'échantillon de la population

Les données sociodémographiques et de santé des participants à l'étude sont présentées séparément. Pour rappel, 48 personnes atteintes de cancer en cours de traitement ont été incluses sur la base des critères d'inclusion.

Caractéristiques sociodémographiques des participants

Le tableau 1 présente les caractéristiques sociodémographiques de l'ensemble des participants à l'étude. L'échantillon se compose de 22 (46%) femmes et 26 (54%) hommes. La description qui suit vise à offrir une illustration des différents profils selon le genre.

L'âge moyen des femmes est de 59 ans ($\bar{ET} = 13,52$) et près de 60% d'entre elles ont entre 60 et 79 ans. Elles vivent majoritairement en couple (63%) ; la moitié a réalisé un apprentissage, un tiers des études supérieures, une est au chômage et deux suivent actuellement une formation universitaire. Une petite partie des femmes interrogées bénéficie d'une activité professionnelle (27%), la majorité étant à la retraite (60%). Près de 55% mentionne une appartenance religieuse protestante, 22% catholique et une seule femme ne relève aucune appartenance confessionnelle. Quant à leurs croyances, elles sont près d'un tiers à se considérer comme spirituelles, un autre tiers comme spirituelles et religieuses et enfin, un dernier tiers à ne se reconnaître ni spirituelles ni religieuses.

Quant aux hommes de cet échantillon, ils sont légèrement plus jeunes que les femmes avec une moyenne d'âge située à 55 ans ($\bar{ET} = 13,95$) et près de la moitié a entre 39 et 59 ans. Ils vivent aussi essentiellement en couple et mènent pour la plupart une activité rémunérée ; seuls 23% des hommes interrogés sont à la retraite. Le niveau de scolarité achevé est similaire à celui des femmes. Chez les hommes, la proportion entre catholiques et protestants s'inverse par rapport à celle des femmes. Comme chez les femmes, nous retrouvons un homme de confession musulmane ; trois hommes ne rapportent aucune affiliation religieuse. Près de 40% des hommes ne se reconnaissent ni spirituels ni religieux et la moitié à la fois spirituels et religieux.

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques des participants (N = 48)

Caractéristiques	<i>M</i>	<i>MÉD</i>	<i>ÉT</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
Age	57,37	59	13,8	19	78
	<i>n</i>	Pourcentage			
Catégorie âge					
Entre 19 et 39 ans	7		14,58		
Entre 40 et 59 ans	18		37,50		
Entre 60 et 78	23		47,91		
Genre					
Femmes	22		45,83		
Hommes	26		54,17		
Statut civil					
Vivant seul-e	15		31,25		
Vivant en couple	33		68,75		
Situation professionnelle					
Activité rémunérée	25		52,08		
Incapacité d'emploi	1		2,08		
Retraite	19		39,58		
Chômage	1		2,08		
Etudes	2		4,17		
Niveau de scolarité					
Ecole obligatoire	6		12,50		
Apprentissage	22		45,83		
Maturité	5		10,42		
Etudes supérieures	15		31,25		

Caractéristiques	<i>n</i>	Pourcentage
Confession		
Catholique	17	35,42
Protestante	19	39,58
Musulmane	2	4,17
Agnostique	3	6,25
Aucune	4	8,33
Autre	3	6,25
Conception des croyances		
Spirituel-le	13	27,08
Religieux-se	8	16,67
Les deux	10	20,83
Ni l'un ni l'autre	17	35,42

Caractéristiques de santé des participants

L'ensemble des caractéristiques de santé des participants à l'étude est présenté dans le tableau 2. Les patients interrogés sont atteints de différents types de cancer. Près de 30% de l'échantillon a un diagnostic de cancer digestif, se répartissant entre colon (43%), pancréas (29%), œsophage (21%) et cholangiocarcinome (7%). Par contre, seule une femme souffre d'un cancer du pancréas. Vient ensuite le diagnostic de cancer du sein (17%) puis celui des poumons (12,5%) ; ce dernier affiche une répartition égale entre hommes et femmes. La majorité des patients ne présente pas de cancer métastatique (69%) et est traitée par chimiothérapie uniquement (81%). La présence de métastases est plus fréquente chez les

femmes de l'échantillon (36%) par rapport aux hommes (27%). Le niveau de l'index de Karnofsky se situe majoritairement à 100%, sans présenter de grandes différences entre les hommes et les femmes.

Tableau 2
Caractéristiques de santé des participants (N = 48)

Caractéristiques	<i>n</i>	Pourcentage
Types de cancer		
Digestif	14	29,17
Colon/rectum	6	
Pancréas	4	
Œsophage	3	
Cholangiocarcinome	1	
Sein	8	16,67
Poumon	6	12,50
Ostéosarcome	4	8,33
Gynécologique	4	8,33
Cerveau	3	6,25
Hématologique	3	6,25
ORL	2	4,17
Mélanome	1	2,08
Testicule	1	2,08
Chordome	1	2,08
Sarcome	1	2,08
Présence de métastases		
Non	33	68,75
Oui	15	31,25

Caractéristiques	<i>n</i>	Pourcentage
Traitement en cours		
Chimiothérapie	38	81,25
Radiothérapie	1	2,08
Hormonothérapie	1	2,08
Combinaison de traitements	8	16,67
Chimio-Radiothérapie	7	
Chimio-Immunothérapie	1	
Index de Karnofsky		
100%	38	79,17
90%	4	8,33
80%	3	6,25
70%	2	4,17
60%	1	2,08

Scores de bien-être spirituel des participants

Le niveau de bien-être spirituel a été évalué au moyen du FACIT-Sp, tel que décrit dans le chapitre méthodologie. Cette échelle de Likert à cinq points est constituée de trois dimensions : 1) sens, 2) paix, et 3) foi. Pour cette étude, un coefficient α de Cronbach a été calculé ; il se situe à 0,80 pour l'échelle globale, attestant d'une bonne cohérence interne (Fortin et al., 2010). La sous échelle sens présente une mauvaise cohérence interne ($\alpha = 0,21$), la sous échelle paix une cohérence moyenne ($\alpha = 0,58$) et la sous échelle foi une bonne cohérence ($\alpha = 0,88$).

Le tableau 3 rapporte le niveau de bien-être spirituel global et pour chaque dimension de l'ensemble des participants ($n = 48$). Rappelons que les scores du bien-être spirituel se situent entre zéro et 48 et, dans cet échantillon, ils varient entre 18 et 48 ; la médiane s'élève à 33. La distribution du bien-être spirituel est dans les limites de la norme avec des queues de probabilité fines ($S = 0,14$, $K = 2,17$). Une distribution similaire se retrouve pour chacune des sous-échelles. Aucune ne sera donc considérée comme une distribution normale bi-variée ce qui impliquera des tests statistiques non paramétriques. La dimension sens présente le score le plus élevé ($MÉD = 14$) et la dimension foi le plus bas ($MÉD = 9$). La médiane du niveau de paix se situe à 12.

Tableau 3
Scores de bien-être spirituel des participants (N = 48)

Dimensions	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>MÉD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>S</i>	<i>K</i>
Bien-être spirituel (score 0-48)	32,83	8,09	33	18	48	0,14	2,17
Sens (score 0-16)	13,43	1,90	14	9	16	-0,51	2,18
Paix (score 0-16)	11,14	2,93	12	6	16	-0,08	1,78
Foi (score 0-16)	8,25	5,33	9	0	16	0,04	1,79

Note. *S* = Skewness. *K* = Kurtosis.

Associations entre le bien-être spirituel et les variables sociodémographiques et de l'état de santé

Le tableau 4 rapporte les résultats des relations entre le bien-être spirituel et les données sociodémographiques et de santé suivantes : l'âge, le genre, le statut civil, la situation professionnelle, le niveau de formation, la confession, les croyances, le type de cancer, la présence de métastase et l'index de Karnofsky.

Bien-être spirituel et âge. Les participants ont été regroupés en trois catégories d'âge (19/39, 40/59, 60/78). Un test non paramétrique de Kruskal-Wallis a été privilégié pour vérifier les différences de scores entre les groupes. Malgré une médiane de bien-être spirituel sensiblement plus élevée chez les 40/59 ans, cette différence n'est statistiquement pas significative. La valeur p s'approchant du seuil de significativité ($X^2 = 5,51$, $p = 0,063$), nous voyons émerger une tendance.

Bien-être spirituel et genre. Les femmes présentent un niveau de bien-être spirituel légèrement supérieur à celui des hommes mais, selon le test de Wilcoxon-Mann-Whitney, la différence n'est pas significative ($z = 0,27$, $p = 0,788$).

Bien-être spirituel et statut civil. Les participants vivant en couple mentionnent un niveau de bien-être spirituel plus élevé que les personnes vivant seules. Le test de Wilcoxon-Mann-Whitney ne montre pas de différence statistiquement significative ($z = -1,40$, $p = 0,160$). Cette même

analyse a été faite pour chacune des dimensions de l'échelle. La différence de niveau de paix s'avère significative ($z = -2,13$, $p = 0,033$). Ce résultat reflète que les participants vivant en couple ($MÉD = 12$) présentent un niveau de paix supérieur à ceux vivant seuls ($MÉD = 9$).

Bien-être spirituel et situation professionnelle. La variable relative à la situation professionnelle a été catégorisée en deux groupes, les personnes actives professionnellement (activité rémunérée et aux études) et les non actives (retraite, incapacité d'emploi et chômage). Bien qu'il y ait une différence de niveau de bien-être spirituel entre ces deux catégories, le test de Wilcoxon-Mann-Whitney ne permet pas de la considérer comme significative ($z = 1,12$, $p = 0,261$).

Bien-être spirituel et niveau de formation. Le niveau de scolarité achevé a été regroupé en deux catégories : les personnes présentant un niveau d'études supérieures (études supérieures et maturité) et celles un niveau d'études secondaires (école obligatoire et apprentissage). Les moyennes de bien-être spirituel entre ces deux groupes étaient relativement similaires, le test statistique de Wilcoxon-Mann-Whitney n'a pas montré de différence significative ($z=0,30$, $p = 0,761$).

Bien-être spirituel et confession. L'appartenance religieuse a été catégorisée en quatre groupes : de confessions catholique, protestante, autres et sans appartenance religieuse (agnostique et aucune). Bien que des différences de niveau de bien-être spirituel peuvent être observées entre les confessions, notamment entre les catholiques et les protestants, ces

différences ne présentent pas de caractère significatif selon le test de Kruskal-Wallis ($X^2 = 3,17$, $p = 0,357$).

Bien-être spirituel et conceptions. Le sentiment personnel relatif aux croyances a été catégorisé en deux groupes : les personnes se considérant comme spirituelles et/ou religieuses et les personnes ne se reconnaissant pas dans ces croyances. Les médianes de bien-être spirituel pour ces catégories sont sensiblement différentes et le test de Wilcoxon-Mann-Whitney démontre leur significativité ($z = 3,66$, $p = 0,0003$). Ainsi les personnes se considérant comme spirituelles et/ou religieuses ($MÉD = 36$) présentent un plus haut niveau de bien-être spirituel que les autres ($MÉD = 25$). Cette relation est particulièrement marquée dans la sous échelle foi ($z = 4,12$, $p = 0,0000$).

Bien-être spirituel et état de santé. Les diagnostics médicaux ont été organisés en quatre types : les personnes atteintes d'un cancer digestif, d'un cancer du sein, du poumon et tous les autres cancers ont été rassemblés dans un dernier groupe. Bien que la médiane pour les personnes atteintes du cancer du poumon soit nettement inférieure ($MÉD = 26,5$) par rapport aux autres cancers ($MÉD \geq 33$), selon le test de Kruskal-Wallis, aucune association n'apparaît significative entre les deux variables ($X^2 = 2,51$, $p = 0,471$). Le lien entre bien-être spirituel et la présence ou l'absence de métastase a aussi été mesuré au moyen du test de Wilcoxon-Mann-Whitney. Les valeurs des moyennes des deux groupes sont assez proches et ne présentent pas de différence statistiquement significative ($z = -0,28$, $p =$

0,781). Enfin, l'index de Karnofsky est réparti en deux groupes : les personnes présentant un index de 100% et les celles avec un indice inférieur à 100%. Là encore, aucune relation significative n'a été mesurée par ce même test ($z = -1,68$, $p = 0,093$).

En synthèse, seule la relation entre le bien-être spirituel et les croyances des personnes et la relation entre le sentiment de paix et le statut civil ont pu être vérifiées. Nous précisons qu'un manque de significativité ne permet pas de réfuter l'hypothèse d'une absence de différence, la probabilité qu'il y ait une différence est minime et n'a pas pu être mise en évidence dans cette étude (Burns, Grove, & Gray, 2011).

Tableau 4

*Relations entre le bien-être spirituel et les variables sociodémographiques
et de santé (N = 48)*

Variables	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>MÉD</i>	Test	<i>p</i> valeur
Catégories âge					$\chi^2 = 5,51^b$	0,063
Entre 19 et 39 ans	7	30,42	7,65	33,0		
Entre 40 et 59 ans	18	36,55	7,71	35,5		
Entre 60 et 78	23	30,65	7,74	29,0		
Genre					$z = 0,27^a$	0,788
Femmes	22	33,04	8,35	33,0		
Hommes	26	32,65	8,03	33,0		

Variables	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>MÉD</i>	Test	<i>p</i> valeur
Statut civil					$z = -1,40^a$	0,160
Vivant seul-e	15	30,46	7,52	27,0		
Vivant en couple	33	33,90	8,23	33,0		
Situation professionnelle					$z = 1,12^a$	0,261
Actif	27	33,88	8,17	35,0		
Non actif	21	31,47	7,89	29,0		
Niveau de formation					$z = 0,30^a$	0,761
Etudes secondaires	28	33,39	8,98	33,0		
Etudes supérieures	20	32,05	6,80	33,0		
Confession					$\chi^2 = 3,17^b$	0,357
Catholique	17	34,29	10,0	35,0		
Protestant	19	30,57	4,00	29,0		
Autres	5	34,33	7,12	38,0		
Sans	7	32,85	3,20	32,0		
Conception spirituelle et/ou religieuse					$z = 3,66^a$	0,0003*
Avec croyances	31	35,90	6,81	36,0		
Sans croyances	17	27,23	7,35	25,0		
Types de cancer					$\chi^2 = 2,51^b$	0,471
Digestif	14	33,50	8,10	33,0		
Sein	8	28,16	5,11	26,5		
Poumon	6	34,71	8,70	33,0		
Autres	20	32,65	8,34	35,5		
Présence de métastases					$z = -0,28^a$	0,781
Non	33	32,54	7,70	33,0		
Oui	15	33,46	9,14	33,0		
Index de Karnofsky					$z = -1,68^a$	0,093
100%	38	31,92	8,31	31,5		
< 100%	10	36,30	6,44	36,5		

Note. ^a Test de Wilcoxon-Mann-Whitney. ^b Test de Kruskal-Wallis. * $p < 0,001$.

Scores de coping des participants

Le niveau de coping a été évalué par la JCS tel que décrit dans le chapitre méthodologie. Pour rappel, il s'agit d'une échelle de Likert à quatre points qui permet de décrire l'utilisation et l'efficacité de 60 stratégies de coping comportementales et cognitives. S'agissant de la deuxième utilisation de la traduction française de la JCS, α de Cronbach de l'échelle utilisation a été calculé ($\alpha = 0,83$). Cette valeur atteste d'une bonne cohérence interne (Fortin, & Gagnon, 2010). Ce coefficient a aussi été vérifié pour chacun des styles de coping : affrontement ($\alpha = 0,82$), évitement ($\alpha = 0,53$), optimisme ($\alpha = 0,53$), fatalisme ($\alpha = 0,68$), expression des émotions ($\alpha = 0,71$), palliatif ($\alpha = 0,45$), recherche de soutien ($\alpha = 0,53$) et indépendant ($\alpha = 0,60$).

Le tableau 5 présente les résultats d'utilisation de chaque style et du coping total pour l'échantillon de personnes interrogées. Le score total de coping est de 89,64 ($\acute{E}T = 18,41$) sur un score maximum de 180. Les valeurs varient entre 43 et 125. La distribution du score de coping total suit une ligne proche de la courbe gaussienne malgré une légère asymétrie à gauche et des queues de probabilité plus fines que la normale ($S = -0,64$, $K = 2,66$). Elle sera considérée comme normale bi variée pour les tests statistiques. La distribution de chaque style de coping a été analysée. Les styles évitement, fatalisme, émotif, palliatif, soutien et indépendant respectent plus ou moins la courbe gaussienne. Ce n'est pas le cas pour le style affrontement qui présente une légère asymétrie à gauche avec des queues de probabilités fines ($S = -0,41$, $K = 2,06$) et le style optimiste qui présente une distribution

similaire mais de manière plus marquée ($S = -1,26$, $K = 5,59$). Cette distribution impliquera l'utilisation de tests non paramétriques pour ces deux derniers styles.

Tableau 5
Scores de coping des participants (N = 48)

Caractéristiques	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>MÉD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>S</i>	<i>K</i>
Style Affrontement (score 0-30)	16,79	7,18	18,0	3	29	-0,41	2,06
Style Evitement (score 0-39)	16,85	5,64	17,0	4	30	-0,33	2,53
Style Optimisme (score 0-27)	20,58	3,40	21,0	8	26	-1,26	5,59
Style Fatalisme (score 0-12)	4,02	2,15	3,5	0	9	0,69	3,26
Style Emotion (score 0-15)	3,52	2,27	3,0	0	9	0,45	2,65
Style Palliatif (score 0-21)	9,06	2,86	8,5	3	16	0,13	2,43
Style Soutien (score 0-15)	8,33	3,22	9,0	0	14	-0,57	2,81
Style Indépendant (score 0-21)	10,47	4,40	11,0	1	18	-0,29	2,31
Coping total (score 0-180)	89,64	18,41	96,5	43	125	-0,64	2,66

Stratégies de coping

Les stratégies de coping les plus et les moins utilisées par les participants à l'étude sont décrites dans les tableaux 6 et 7. Parmi les

stratégies les plus souvent utilisées, nous trouvons *essayer de penser positivement* (22 femmes et 26 hommes sur les 48 personnes interrogées relèvent cette stratégie comme souvent utilisée), *essayer de maintenir la vie la plus normale possible* (16 femmes et 24 hommes), *espérer que les choses s'améliorent* (18 femmes et 21 hommes). Elles relèvent du style de coping optimisme. A contrario, les stratégies les moins utilisées par les participants sont *se dire que c'est la faute de quelqu'un d'autre* et *faire quelque chose d'impulsif ou de risqué que l'on ne ferait pas d'habitude* (21 femmes et 23 hommes relèvent n'avoir jamais utilisé aucune de ces stratégies). Ces deux stratégies relèvent respectivement d'un style de coping évitement et expression des émotions. Une possibilité de rajouter des stratégies est offerte aux participants. Dix personnes (21%) ont partagé quelques stratégies telles que l'écoute ou la pratique de la musique ou encore l'utilisation de médecines alternatives (acupuncture, yoga, méditation).

Tableau 6

Stratégies de coping les plus utilisées par les participants

Stratégies de coping	Style de coping	<i>n</i>
1. Essayer de penser positivement	Optimisme	44
2. Essayer de maintenir la vie la plus normale possible et ne pas laisser le problème interférer	Optimisme	40
3. Espérer que les choses s'améliorent	Optimisme	39
4. Penser aux bonnes choses de sa vie	Optimisme	37
5. Essayer de s'occuper	Palliatif	36

Stratégies de coping	Style de coping	<i>n</i>
6. Essayer de garder le sens de l'humour	Optimiste	34
7. Souhaiter que le problème disparaisse	Evitement	33
8. Parler du problème avec la famille ou les amis	Soutien	32
9. Essayer de se distraire en faisant quelque chose que vous appréciez	Palliatif	30
Tenter de prendre les choses étapes par étapes	Affrontement	30

Tableau 7

Stratégies de coping les moins utilisées par les participants

Stratégies de coping	Style de coping	<i>n</i>
1. Se dire que c'est la faute de quelqu'un d'autre	Evitement	44
Faire quelque chose d'impulsif ou de risqué que l'on ne ferait pas d'habitude	Emotion	44
2. Se résigner à la situation car les choses semblent désespérées	Fatalisme	40
3. Prendre un verre pour se sentir mieux	Palliatif	38
4. Attendre le pire qui puisse arriver	Fatalisme	36
5. Manger ou fumer plus que d'habitude	Palliatif	35
6. Projeter la tension sur quelqu'un d'autre	Emotion	34
Se reprocher d'être arrivé à une telle situation	Emotion	34
7. Prendre des médicaments pour réduire le stress	Palliatif	32
8. Remettre à plus tard de faire face à la réalité	Evitement	31

Classification des styles de coping

La JCS offre la possibilité de calculer des scores ajustés en fonction du nombre de stratégies utilisées par chaque participant. Ces scores permettent la comparaison des différents styles entre eux. La sous-échelle de mesure de l'efficacité du coping a été utilisée uniquement à cette fin de classification et de comparaison.

Les tableaux 8 et 9 mettent en évidence les classifications d'utilisation et d'efficacité des styles de coping. Nous observons quelques différences entre ces deux dimensions. Les styles de coping les plus utilisés ne sont pas forcément les plus efficaces pour les participants. Les styles optimisme ($M = 2,58$, $ÉT = 0,25$) et palliatif ($M = 2,36$, $ÉT = 0,42$) sont largement utilisés et perçus comme efficaces. Par contre, la recherche de soutien vient au cinquième rang de l'utilisation ($M = 2,26$, $ÉT = 0,43$) alors qu'elle est nommée comme efficace ($M = 2,37$, $ÉT = 0,42$).

L'évitement, le fatalisme et l'expression des émotions sont relevés comme les stratégies les moins efficaces pour faire face à la maladie. Tous trois sont des styles centrés sur les émotions. Malgré qu'il soit perçu comme peu efficace ($M = 1,59$, $ÉT = 0,92$), le style fatalisme reste passablement utilisé par les participants ($M = 2,32$, $ÉT = 0,61$).

Tableau 8

Classification de l'utilisation des styles de coping des participants

Rang	Styles de coping (score 0-3)	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>
1.	Optimisme ^a	48	2,58	0,25
2.	Palliatif ^a	48	2,36	0,42
3.	Fatalisme ^a	46	2,32	0,61
4.	Affrontement ^b	48	2,30	0,48
5.	Recherche de soutien ^b	47	2,26	0,43
6.	Evitement ^a	48	2,23	0,41
	Indépendance ^a	48	2,23	0,51
7.	Expression des émotions ^a	44	1,85	0,58

Note. ^a Centré sur les émotions. ^b Centré sur la résolution de problème.

Tableau 9

Classification de l'efficacité des styles de coping des participants

Rang	Styles de coping	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>
1.	Palliatif ^a	48	2,40	0,52
	Optimisme ^a	47	2,40	0,34
2.	Recherche de soutien ^b	46	2,37	0,42
3.	Affrontement ^b	47	2,18	0,51
4.	Indépendance ^a	48	1,99	0,58
5.	Evitement ^a	48	1,97	0,59
6.	Fatalisme ^a	45	1,59	0,92
7.	Expression des émotions ^a	44	1,07	0,89

Note. ^a Centré sur les émotions ^b Centré sur la résolution de problème.

Associations entre les styles de coping et les variables sociodémographiques et état de santé

Les catégories sociodémographiques et médicales établies pour le bien-être spirituel ont été conservées pour les mesures d'association du coping. Le tableau 10 présente la matrice de ces relations. Les analyses réalisées permettent de mettre en évidence quelques différences statistiquement significatives.

Coping et âge. Malgré un niveau de coping total plus élevé chez les 60/79 ans, le test de Kruskal-Wallis ne montre pas de différence significative ($X^2 = 0,30$, $p = 0,859$). Seul le style fataliste semble être associé à l'âge ($X^2 = 6,27$, $p = 0,043$) signifiant que les personnes entre 19 et 39 ans ($MÉD = 6$) mobilisent plus de stratégies de coping fatalistes que celles entre 60 et 79 ans ($MÉD = 4$) et entre 40 et 59 ans ($MÉD = 3$).

Coping et genre. Les femmes présentent un score de coping total légèrement inférieur à celui des hommes mais la différence n'est pas significative selon le test de Wilcoxon-Mann-Whitney ($z = -0,90$, $p = 0,367$). Par contre, elle s'avère significative pour le style optimiste ($z = -2,14$, $p = 0,033$) laissant supposer que les hommes ($MÉD = 22$) utilisent plus de stratégies de ce style de coping que les femmes ($MÉD = 20$). Un test-t de Student montre une tendance similaire se rapprochant du seuil de significativité pour le style évitement ($t = -2,00$, $p = 0,051$ IC 95% [-6,362 – 0,0202]).

Coping et statut civil. Le test de Wilcoxon-Mann-Whitney montre que le style de coping de type recherche de soutien est associé au statut civil ($z = -1,97$, $p = 0,049$) ; les personnes atteintes de cancer vivant en couple semblent plus enclines à rechercher du soutien extérieur.

Coping et situation professionnelle. Aucune relation statistiquement significative n'a pu être établie entre ces variables.

Coping et niveau de formation. Selon le test de Wilcoxon-Mann-Whitney, le style de coping fataliste est associé au niveau de formation ($z = -2,12$, $p = 0,034$), laissant penser que les personnes au bénéfice d'études supérieures font usage de plus de stratégies fatalistes que les autres.

Coping et confession. Aucune relation statistiquement significative n'a pu être établie entre ces variables.

Coping et conceptions. Les personnes se considérant comme spirituelles et/ou religieuses semblent mobiliser plus de stratégies de coping de type recherche de soutien ($MÉD = 10$) que les autres ($MÉD = 8$). Le test de Wilcoxon-Mann-Whitney démontre la significativité de cette différence ($z = 2,70$, $p = 0,007$). La recherche de soutien semble avoir un lien avec le fait de se considérer comme un être spirituel et/ou religieux. Cependant une relation semble aussi apparaître entre ces mêmes croyances et le style indépendant avec une valeur de p se rapprochant du seuil de significativité ($z = 1,19$, $p = 0,056$).

Coping et variables de santé. Il apparaît que les personnes avec un diagnostic de cancer du poumon utilisent plus de stratégies de coping ($M\acute{E}D = 106,5$) que celles atteintes d'un cancer du sein ($M\acute{E}D = 95$), d'un cancer digestif ($M\acute{E}D = 96$) et ou d'un autre cancer ($M\acute{E}D = 86$) ; les valeurs de χ^2 sont de 9,17 avec une valeur p de 0,027 pour le test statistique de Kruskal-Wallis. La relation entre le type de cancer et le style confrontant est aussi statistiquement significative ($\chi^2 = 9,22$, $p = 0,026$), de même qu'avec le style émotif ($\chi^2 = 12,99$, $p = 0,005$). Aucune association significative n'a pu être établie entre le coping et la présence de métastase ($z = 0,13$, $p = 0,893$). Enfin, la relation entre l'index de Karnofsky et le coping n'a pas atteint des valeurs significatives ($z = -0,686$, $p = 0,4926$) sauf avec le style évitement dont le test- t de Student ($t = -2,05$, $p = 0,005$, IC 95% [-7,8821, -0,0652]) tend à montrer que les personnes avec un index de Karnofsky à 100% mobilisent moins de stratégies de coping de type évitement ($M = 16,02$, $\acute{E}T = 5,47$), que celles avec un index inférieur ($M = 20$, $\acute{E}T = 5,41$).

En résumé, les tests statistiques réalisés ont mis en évidence sept associations entre le coping et les variables sociodémographiques et de l'état de santé. Il s'agit des relations entre la mobilisation d'un style fataliste et l'âge, de ce même style et le statut civil, la mobilisation d'un style optimisme et le genre, l'utilisation d'un style de type recherche de soutien et le statut civil ainsi qu'avec des conceptions spirituelles et/ou religieuses. Le type de diagnostic est lui aussi associé au coping. Rappelons toutefois que le manque de significativité ne permet pas de réfuter l'hypothèse d'une

absence de différence, mais seulement que la probabilité qu'il y ait une différence est minime et qu'elle n'a pas pu être mise en évidence dans cette étude (Burns et al., 2011).

Tableau 10

Matrice des relations entre le coping et les variables sociodémographiques et de santé des participants (N = 48)

Variables	Age (3 cat.)	Genre (2 cat.)	Statut civil (2 cat.)	Formation (2 cat.)	Situation prof (2 cat.)	Confession (4 cat.)	Croyances (2 cat.)	Cancer (4 cat.)	Métastases (dichotomique)	Karnofsky (2 cat.)
Coping total	$X^2 = 0,30$ $p = 0,859$	$z = -0,90$ $p = 0,367$	$t = -0,84$ $p = 0,407$	$z = 1,06$ $p = 0,290$	$t = -0,57$ $p = 0,570$	$F = 0,54$ $p = 0,658$	$t = 1,08$ $p = 0,284$	$X^2 = 9,17$ $p = 0,027^*$	$z = 0,13$ $p = 0,894$	$z = -0,69$ $p = 0,493$
Affrontement	$X^2 = 1,83$ $p = 0,399$	$z = -0,27$ $p = 0,787$	$z = -0,10$ $p = 0,920$	$z = -0,61$ $p = 0,543$	$z = -0,15$ $p = 0,884$	$X^2 = 0,42$ $p = 0,937$	$z = 0,65$ $p = 0,517$	$X^2 = 9,22$ $p = 0,026^*$	$z = -0,18$ $p = 0,858$	$z = 0,88$ $p = 0,380$
Evitement	$X^2 = 4,08$ $p = 0,130$	$t = -2,00$ $p = 0,051$	$z = -1,26$ $p = 0,208$	$z = 1,46$ $p = 0,145$	$t = -0,46$ $p = 0,645$	$X^2 = 3,69$ $p = 0,297$	$t = -0,29$ $p = 0,773$	$X^2 = 2,96$ $p = 0,397$	$t = 0,32$ $p = 0,752$	$t = -2,05$ $p = 0,046^*$
Optimisme	$X^2 = 0,81$ $p = 0,668$	$z = -2,14$ $p = 0,033^*$	$z = -0,69$ $p = 0,487$	$z = 1,18$ $p = 0,238$	$z = -0,06$ $p = 0,950$	$X^2 = 5,21$ $p = 0,157$	$z = -0,33$ $p = 0,745$	$X^2 = 6,87$ $p = 0,076$	$z = -0,78$ $p = 0,433$	$z = -0,18$ $p = 0,858$
Fatalisme	$X^2 = 6,27$ $p = 0,043^*$	$z = -0,22$ $p = 0,824$	$z = -0,50$ $p = 0,616$	$z = -2,12$ $p = 0,034^*$	$z = -0,35$ $p = 0,725$	$X^2 = 0,73$ $p = 0,630$	$z = 0,55$ $p = 0,581$	$F = 1,17$ $p = 0,333$	$t = 1,06$ $p = 0,296$	$t = -1,12$ $p = 0,268$
Emotion	$X^2 = 1,52$ $p = 0,466$	$t = 1,49$ $p = 0,144$	$t = -0,52$ $p = 0,608$	$t = 0,31$ $p = 0,760$	$t = -1,70$ $p = 0,096$	$X^2 = 0,70$ $p = 0,872$	$z = -0,29$ $p = 0,769$	$X^2 = 12,99$ $p = 0,0047^{**}$	$z = 1,18$ $p = 0,239$	$z = -0,45$ $p = 0,654$
Palliatif	$X^2 = 1,27$ $p = 0,544$	$t = -0,84$ $p = 0,403$	$t = -0,97$ $p = 0,337$	$z = 0,57$ $p = 0,570$	$z = -1,19$ $p = 0,233$	$X^2 = 2,18$ $p = 0,536$	$z = -0,24$ $p = 0,811$	$F = 1,47$ $p = 0,236$	$z = 0,71$ $p = 0,480$	$t = -0,66$ $p = 0,511$
Soutien	$X^2 = 1,94$ $p = 0,378$	$t = 0,33$ $p = 0,746$	$z = -1,97$ $p = 0,049^*$	$z = 0,00$ $p = 1,000$	$t = 0,36$ $p = 0,722$	$X^2 = 4,97$ $p = 0,174$	$z = 2,70$ $p = 0,007^{**}$	$X^2 = 0,05$ $p = 0,997$	$z = -0,84$ $p = 0,401$	$z = -1,14$ $p = 0,255$
Indépendance	$X^2 = 0,56$ $p = 0,755$	$t = 0,29$ $p = 0,773$	$z = 1,13$ $p = 0,260$	$z = 0,89$ $p = 0,373$	$z = 0,13$ $p = 0,893$	$X^2 = 0,81$ $p = 0,847$	$z = 1,91$ $p = 0,056$	$X^2 = 0,39$ $p = 0,943$	$z = 0,72$ $p = 0,468$	$z = -0,14$ $p = 0,889$

Note. t = Test- t de Student. X^2 = Test de Kruskal-Wallis. z = Test de Wilcoxon-Mann-Whitney. F = Test d'Anova.

* $p < 0,05$.

** $p < 0,01$.

Description des relations entre bien-être spirituel et coping

Afin de répondre à l'objectif d'établir une corrélation descriptive entre le bien-être spirituel et les styles de coping, une analyse corrélationnelle a été réalisée entre les scores des échelles et sous échelles des FACIT-Sp et JCS. Les conditions de normalité et d'homogénéité ont été vérifiées en vue du choix des tests statistiques.

Le tableau 11 rapporte les corrélations à partir d'une valeur proche de 0,2. Nous observons des relations positives moyennes statistiquement significatives entre les dimensions sens et paix ($r_s = 0,560$, $p = 0,000$) et paix et foi ($r_s = 0,516$, $p = 0,000$) de l'échelle du bien-être spirituel. Ces valeurs signifient qu'un fort sentiment de sens est corrélé avec un grand sentiment de paix et qu'un haut niveau de foi est associé à un plus grand un sentiment de paix. Les corrélations entre le bien-être spirituel et les différents styles de coping se situent entre 0,199 et 0,384 ; elles sont considérées comme faibles (Fortin et al., 2010).

Le bien-être spirituel est négativement corrélé avec le style fataliste ($r_s = -0,225$, $p = 0,127$) et émotif ($r_s = -0,225$, $p = 0,124$) et positivement corrélé avec le style soutien ($r_s = 0,290$, $p = 0,046$) et avec le style indépendant ($r_s = 0,199$, $p = 0,017$). Ces deux dernières valeurs étant statistiquement significatives, elles laissent penser qu'un haut niveau de bien-être spirituel est associé à une plus grande mobilisation de stratégies de coping du style recherche de soutien et de coping indépendant.

D'autres corrélations statistiquement significatives sont établies entre les dimensions sens, paix et foi du bien-être spirituel et les différents styles de coping. Mentionnons la relation négative entre la dimension paix et le style émotif ($r_s = -0,353$, $p = 0,014$), la dimension foi et le style fataliste ($r_s = -0,198$, $p = 0,018$) et la relation positive entre la dimension foi et le style soutien ($r_s = 0,384$, $p = 0,007$). Ces résultats mettent en évidence un lien inversement proportionnel entre le sentiment de paix et l'expression des émotions ainsi qu'entre un haut niveau de foi et un coping fataliste. Ils démontrent par contre que plus le niveau de foi s'élève, plus la recherche de soutien augmente.

En dernier lieu, relevons une corrélation significative de niveau moyen entre le degré d'utilisation du coping et l'efficacité du coping ($r = 0,616$, $p = 0,000$). Ce lien se vérifie pour tous les styles de coping dans des valeurs similaires et avec une significativité parfaite sauf pour le style expression des émotions ($r = 0,081$, $p = 0,590$).

Le seuil de signification des valeurs n'est pas atteint dans tous les cas. Nous pouvons vraisemblablement l'attribuer à la faible taille d'échantillon. Ce point sera traité dans la discussion.

Tableau 11

Corrélations entre le bien-être spirituel et le coping des participants (N = 48)

Variables	<i>r</i>	Valeur <i>p</i>
Dimension sens – Dimension paix	0,560 ^a	0,000***
Dimension paix – Dimension foi	0,516 ^a	0,000***
Bien-être spirituel – Style fataliste	-0,225 ^a	0,124
Bien-être spirituel – Style émotif	-0,225 ^a	0,124
Bien-être spirituel – Style soutien	0,290 ^a	0,046*
Bien-être spirituel – Style indépendant	0,199 ^a	0,017*
Dimension sens - Style fataliste	-0,241 ^a	0,098
Dimension paix - Style fataliste	-0,207 ^a	0,156
Dimension paix – Style émotif	-0,353 ^a	0,014*
Dimension paix – Style soutien	0,204 ^a	0,163
Dimension foi - Style fataliste	-0,198 ^a	0,018*
Dimension foi – Style soutien	0,384 ^a	0,007**
Utilisation du coping – Efficacité du coping	0,611 ^b	0,000***

Note. ^a Test de Spearman. ^b Test de Pearson. **p*<0,05. **<0,01. ****p*<0,001.

Discussion

Ce dernier chapitre présente l'interprétation et la discussion des résultats de l'étude à la lumière des connaissances développées dans la recension des écrits. Dans un premier temps, les caractéristiques sociodémographiques et de santé sont discutées. Suivra une analyse du bien-être spirituel et des stratégies de coping et, enfin, des corrélations établies entre les deux variables d'intérêt. Une exploration des liens avec la théorie intermédiaire de l'Omniprésence du cancer, de ses bénéfices en tant que cadre de référence de l'étude et des enjeux en termes de développement futur est ensuite présentée. Cette partie se termine par une mise en perspective des limites de l'étude et de son intérêt pour la clinique, la formation, le management et la recherche.

Caractéristiques sociodémographiques et de santé des participants

L'échantillon de la population interrogée se compose de 46% de femmes et de 54% d'hommes et la moyenne d'âge se situe à 57 ans. Ces résultats sont représentatifs des statistiques de cancer sur le plan suisse (PNCC, 2011 ; OFS, 2012). Les différents types de cancer répertoriés dans l'échantillon reflètent globalement l'incidence du cancer en Suisse malgré des chiffres légèrement inférieurs aux valeurs suisses (OFS, 2012). On peut cependant relever l'absence d'hommes avec un diagnostic de cancer de la

prostate alors que l'incidence en Suisse se situe à près de 30%. Ne pas avoir réalisé la collecte de données dans le service de radiothérapie est une hypothèse d'explication puisque le suivi thérapeutique des patients atteints de cancer de la prostate est assuré majoritairement par ce service. Quant aux différents niveaux de scolarité, ils se rapprochent aussi de ceux recensés en Suisse (OFS, 2011). En outre, l'âge moyen, le statut civil, le niveau de formation et la situation professionnelle sont relativement comparables aux chiffres relevés dans la grande partie des études sélectionnées dans la recension des écrits (Alcorn et al., 2010 ; Felder, 2004 ; Nixon & Narayanasami, 2010 ; Reb, 2007 ; Salsmann et al., 2011 ; Shaha et al., 2011 ; Swinton et al., 2011 ; Travado et al., 2010 ; Whitford et al., 2008 ; Yanez et al., 2009 ; Zhang et al., 2010 ; Zwingmann et al., 2007).

L'appartenance religieuse des participants à l'étude s'inscrit globalement dans les résultats du recensement fédéral de la population réalisé en 2010. Plus précisément, le canton de Vaud dénombre près de 31% de personnes catholiques, 29% protestantes et 4.5% musulmanes, l'étude en a relevé respectivement 35%, 29% et 4%. La différence la plus marquée concerne les personnes agnostiques et sans confession ; l'échantillon en compte près de 15% alors que le taux cantonal est de 26% (OFS, 2010). L'étude montre par ailleurs que les personnes interrogées se conçoivent majoritairement comme spirituelles et religieuses (65%). Dans la distinction entre les deux dimensions, la tendance va plutôt vers la spiritualité (27%) que la religiosité (17%). Il y a tout de même 35% d'entre elles qui ne

se considèrent ni spirituelles ni religieuses. Cette répartition est globalement similaire à celle identifiée en Allemagne par Büssing et al. (2007), la différence portant essentiellement sur une plus grande religiosité (34%) par rapport à la spiritualité (9%). En Australie, Whitford et Olver (2011) avait relevé que 26% de leur échantillon ne considérait pas la religion comme importante. A contrario, les caractéristiques diffèrent de celles de Thomas et ses collègues (2010) qui ont investigué les conceptions de femmes âgées en phase de récupération d'un cancer du sein aux USA. Dans leur échantillon, seul 1% des femmes ne se considéraient ni spirituelles ni religieuses, les autres se reconnaissant comme à la fois spirituelles et religieuses (81%), spirituelles (13%) et religieuses (5%). Précisons que cette divergence majeure par rapport à la présente étude ne peut pas être attribuée au genre car il y a peu de différence entre les hommes et les femmes de notre échantillon, les femmes étant près de 30% à ne pas se concevoir comme religieuses et/ou spirituelles. Ce résultat refléterait une différence de conceptions spirituelles entre la Suisse et les USA. L'hypothèse d'interprétation la plus probable reste l'influence de la dimension culturelle sur les croyances et invite à questionner la transférabilité des résultats entre les continents.

Globalement, ces constats documentent la tendance à la sécularisation de la société tout en la nuancant. Les résultats démontrent que la spiritualité, qu'elle prenne une forme religieuse ou non, reste une dimension importante pour un grand nombre de participants. Creel et Tillman

(2008) avaient mis en évidence que les personnes sans affiliation religieuse se considéraient spirituelles, Timmins et McSherry (2012) abordaient l'évolution des manifestations de spiritualité et Pesut et ses collègues (2008) ont émis l'idée d'une conception de la spiritualité plus intime et personnelle. Il n'en demeure pas moins qu'un certain nombre de patients s'est éloigné de la spiritualité ou alors ne se reconnaît pas dans le langage proposé. Ces hypothèses renforcent l'attention à porter au langage, à la mise en mots de l'expérience spirituelle, à l'ouverture à un symbolisme religieux (Clarke, 2009 ; Cockell & McSherry, 2012 ; Creel & Tillman, 2008 ; Pike, 2011 ; Ross, 2006). En outre, les différences dessinées entre les continents mettent en perspective l'influence de la culture et de l'histoire sociale par rapport aux croyances spirituelles et religieuses. Ces constats soutiennent l'exploration de la dimension spirituelle dans la rencontre, l'accueil, la présence authentique (Ellis & Narayanasami, 2009 ; Honoré, 2011 ; Swinton, 2011 ; Vonarx & Lavoie, 2011). Ces constats soutiennent l'importance de la formation professionnelle, la collaboration interdisciplinaire, notamment avec l'équipe d'aumônerie et le développement de devis de recherche mixte avec, en complément aux mesures quantitatives, des entretiens qualitatifs permettant d'éviter de perdre des patients par manque de compréhension commune et favorisant l'approfondissement de l'expérience spirituelle.

Bien-être spirituel

La discussion des résultats relatifs au bien-être spirituel portera sur le niveau global et dans chaque dimension suivie des relations avec les variables sociodémographiques et de santé.

Niveau de bien-être spirituel

La moyenne du niveau de bien-être spirituel des participants à l'étude se situe à 32,83 ($\acute{E}T = 8,09$) sur un total de 48 ; elle est très légèrement supérieure chez les femmes. Ce score reflète un niveau de bien-être spirituel moyen. En Australie, avec le même instrument et auprès d'une population similaire, Whitford et Olver (2011) ont mesuré un niveau semblable ($M = 33$, $\acute{E}T = 9,0$), alors que Manning-Walsh (2005) avait obtenu une moyenne légèrement supérieure ($M = 33,87$, $\acute{E}T = 8,95$) chez des femmes atteintes d'un cancer du sein. Des études utilisant d'autres instruments de mesure rapportent aussi des scores de bien-être spirituels légèrement supérieurs chez les femmes atteintes de cancer du sein aux USA (Lopez et al., 2009 ; Thomas et al., 2010). Quant à Purnell et ses collègues (2009), ils diffusent des valeurs atteignant 36,66 ($\acute{E}T = 8,01$) auprès de la même population en phase de survivance. A Taïwan, Li et al. (2012) démontrent que les patients atteints d'un cancer colorectal avec colostomie présentent aussi un niveau modéré de bien-être spirituel. Le niveau de bien-être a été particulièrement étudié chez une population atteinte de cancer du sein. Il semble que cette

population présente un plus grand bien-être spirituel que des personnes touchées par d'autres types de cancer. En outre, la dimension temporelle apparaît importante, le niveau de bien-être spirituel évoluant au fil du temps comme l'ont démontré Yanez et al. (2009) avec un devis longitudinal. Compte tenu de l'impact du cancer dans la vie des personnes en termes de questionnements existentiels et de sentiments d'incertitude et de perte de contrôle (de Serres, 2011 ; Dutoit, 2007 ; Shaha, 2012), il apparaît peu surprenant que le bien-être spirituel soit plus bas dans les premières phases de la maladie.

Si on se penche sur les différentes composantes du bien-être spirituel, les résultats obtenus dans la présente étude illustrent un niveau plus élevé dans la dimension sens avec une moyenne se situant à 13,43 ($\acute{E}T = 1,90$) sur un total de 16. La faible dispersion indique une position relativement unanime. La spiritualité répondant au besoin de quête de sens (Alcorn et al., 2010 ; Jobin, 2012 ; Potter & Perry, 2010 ; Stiefel et al., 2008), ce score démontre que l'ensemble des patients interrogés réussit assez bien à donner du sens et une raison à l'expérience douloureuse du cancer. Le niveau moyen de paix atteint 11,14 ($\acute{E}T = 2,93$) et celui de foi s'abaisse encore ($M = 8,25$, $\acute{E}T = 5,33$). Ces résultats sont proches des valeurs diffusées par Whitford et Olver (2010) dont l'échantillon présentait un niveau de 13,7 ($\acute{E}T = 2,8$) pour le sens, 10,9 ($\acute{E}T = 3,7$) pour la paix et 8,4 ($\acute{E}T = 4,9$) pour la foi. L'équipe de Yanez et al. (2009) présente aussi des résultats similaires auprès de patientes atteintes d'un cancer du sein en fin de traitement

oncologique avec une moyenne de 24,16 pour la dimension sens/paix ($\acute{E}T = 5,85$) et légèrement plus élevée pour la dimension foi ($M = 9,44$, $\acute{E}T = 4,72$). Enfin, dans l'étude de Purnell et al. (2009), si les scores de sens/paix sont similaires, le niveau de foi est quant à lui nettement plus élevé ($M = 12,11$, $\acute{E}T = 3,62$). Le faible niveau de foi de notre échantillon illustre le peu d'importance accordée à cette dimension par certains participants et peut être mis en relation avec la proportion citée précédemment de personnes ne se considérant ni spirituelles ni religieuses. Yanez et al. (2009) avaient d'ailleurs identifié que les femmes d'origine caucasienne présentaient un niveau de foi plus faible par rapport aux femmes des autres groupes ethniques. La dispersion très élevée révèle cependant une grande variabilité dans le rapport à la foi. Ces résultats enrichissent le débat au sujet du processus de sécularisation de notre société et témoignent du caractère profondément culturel de la spiritualité (Jobin 2012 ; Paley, 2009).

Le bien-être spirituel est associé à des résultats positifs de santé tels qu'une augmentation de la vitalité et de l'état affectif, une plus grande acceptation de soi, une diminution de la sévérité des symptômes, de l'anxiété et de la dépression (Costa & Pakenham, 2012 ; Laubmeier et al., 2004 ; Salsman et al., 2011 ; Visser et al., 2010 ; Yanez et al., 2009). S'il est reconnu comme un bon indicateur de l'ajustement au cancer (Purnell et al., 2009 ; Salsman et al., 2011 ; Whitford et al., 2008, 2011 ; Li et al., 2012), les dimensions sens et paix s'avèrent des facteurs prédictifs plus robustes de la qualité de vie que la dimension foi (Whitford et al., 2008 ; Purnell et al.,

2009 ; Salsman et al., 2009 ; Yanez et al., 2009). Les valeurs obtenues dans la présente étude indiquent un niveau de bien-être spirituel modéré, mais les scores de sens et de paix sont plutôt rassurants quant au niveau de qualité de vie des patients. Les résultats suggèrent cependant que certains patients peinent à trouver du sens ou un but à leur expérience de santé, qu'ils ne se sentent pas suffisamment en paix et peu soutenus par leurs croyances spirituelles et/ou religieuses. Ces constats témoignent de la singularité de l'expérience du cancer (Shaha, 2012) et incitent à une vigilance et attention de la part des professionnels de la santé. Ainsi, évaluer le niveau de bien-être spirituel apparaît important afin de prévenir ou détecter l'apparition d'une détresse spirituelle (Carpenito-Moyet, 2009 ; NANDA, 2010) et soutenir la qualité de vie des personnes atteintes de cancer.

Relations avec les variables sociodémographiques et de santé

La recension des écrits avait mis en lumière quelques controverses dans l'établissement de relations entre bien-être spirituel et les caractéristiques sociodémographique et de santé des divers échantillons. Considérant l'âge, Manning-Walsh (2005) avait mis en évidence que les femmes atteintes d'un cancer du sein plus jeunes (< 48 ans) présentaient un niveau de bien-être spirituel inférieur aux femmes plus âgées et Yanez et al. (2009) avait documenté cette association spécifiquement en lien avec le niveau de sens/paix. Costa et Pakenham (2012), avec un échantillon plus jeune, avaient aussi établi une corrélation positive entre l'âge et le bien-être

spirituel ($r = 0,31$, $p < 0,01$), de même que Mystakidou et al. (2008) auprès d'un échantillon plus âgé. Dans la présente étude, il semble que les personnes entre 40 et 59 ans présentent un niveau de bien-être spirituel supérieur aux personnes plus jeunes ou plus âgées. Il s'agit plutôt d'une tendance puisque le résultat n'a pas atteint un seuil de signification ($X^2 = 5,51$, $p = 0,063$). D'autres auteurs n'ont par contre pas pu démontrer de relation entre ces deux variables (Alcorn et al., 2010 ; Travado et al., 2010 ; Visser et al., 2010 ; Whitford et al., 2008). Un niveau de bien-être spirituel inférieur dans la jeunesse ou la vieillesse n'étonne pas particulièrement car un diagnostic de cancer questionne peut-être de manière plus aiguë le sens de la vie quand il survient dans la fleur de l'âge ou au crépuscule de sa vie. En outre, la personne ne dispose peut-être pas des mêmes ressources pour faire face à la maladie.

Le lien entre le bien-être spirituel et le statut marital a été identifié par Costa et Pakenham (2012) en Australie auprès de patients atteints d'un cancer de la thyroïde ($\beta = 0,20$, $p < 0,05$). Cette relation ne s'est pas vérifiée dans d'autres études (Alcorn et al., 2010 ; Mystakidou et al., 2008). La présente étude a mis en évidence une association entre la dimension paix du bien-être spirituel et le statut civil ($z = -2,13$, $p = 0,033$) suggérant que les patients en couple présentent un niveau de paix supérieur à ceux sans partenaire. Ce résultat peut refléter le soutien apporté par la relation de couple, identifiée par Hagedoorn et al. (2011) comme une composante clé du processus d'adaptation et une ressource pour les deux partenaires.

Dans la présente étude, le bien-être spirituel ($z = 3,66$, $p = 0,0003$) et particulièrement la dimension foi ($z = 4,12$, $p = 0,0000$), sont significativement associés aux conceptions spirituelles et/ou religieuses. Cette association va dans le sens de celle démontrée par l'équipe de Whitford (2008) qui révèle un niveau de foi plus élevé chez les patients pour qui la religion est importante. Cette relation semble à priori assez logique. Reste à explorer si elle permet d'identifier des personnes potentiellement plus vulnérables sur le plan spirituel.

A l'instar d'Alcorn et al. (2010), la présente étude n'a pas démontré de relation entre le bien-être spirituel et le genre, la situation professionnelle, le niveau de formation, la confession ou les caractéristiques de santé. Certaines études citées précédemment avaient identifié des relations entre le bien-être spirituel et le genre (Mystakidou et al., 2008 ; Whitford, et al., 2008), le niveau d'éducation (Mystakidou et al., 2008 ; Travado et al., 2010 ; Yanez et al., 2009), la confession (Whitford et al., 2008, 2011 ; Li et al., 2012) ainsi qu'avec des variables médicales telles que le stade de cancer (Costa & Pakenham, 2012), l'état général et le type de traitement (Mystakidou et al., 2008). Li et al. (2012) avaient aussi établi un lien entre le niveau de vie et le bien-être existentiel.

Coping

La discussion des résultats relatifs au coping s'organisera autour du score total, stratégies et des styles de coping en fonction de leur fréquence d'utilisation et de leur efficacité perçue. Enfin, les relations établies avec les caractéristiques sociodémographiques et de santé seront discutées.

Stratégies et styles de coping

Pour faire face à l'expérience douloureuse liée à un diagnostic de cancer et maintenir ou retrouver une qualité de vie, la personne atteinte et son entourage vont mobiliser de nombreuses et diverses stratégies de coping (de Serres, 2011 ; Reb, 2007 ; Shaha, 2012 ; Swinton et al., 2011). Parmi les 60 stratégies de coping décrites dans la JCS, certaines sont fréquemment utilisées par un grand nombre de personnes alors que d'autres le sont beaucoup moins. Comme la présente étude, Guoping et al. (2005) ont documenté ces différences auprès de patients atteints d'un cancer nasopharyngien en Chine. Il est assez frappant de constater que, malgré les différences socioculturelles, les stratégies les plus souvent utilisées par les participants des deux pays sont similaires telles qu'*espérer que les choses s'améliorent, penser aux bonnes choses de sa vie, essayer de penser positivement*. De même, les stratégies les moins utilisées comme *se dire que c'est la faute de quelqu'un d'autre, faire quelque chose d'impulsif ou de risqué que l'on ne ferait pas d'habitude, prendre un verre pour se sentir mieux, manger plus que d'habitude, accepter la situation car très peu peut*

être fait à ce sujet ressortent identiquement dans les deux échantillons. Le coping revêtirait-il une dimension qui dépasse les frontières ? Investiguons les différents styles documentés dans la littérature afin d'étayer cette réflexion.

La comparaison des études utilisant la JCS comme instrument de mesure a montré une quasi-unanimité quant au style de coping privilégié des patients atteints de cancer. L'optimisme sort en tête quels que soient le type de cancer et la localisation de l'étude : en Chine chez des patients souffrant d'un cancer nasopharyngien (Guoping et al., 2005), en Chine à nouveau mais auprès de femmes avec un cancer du sein (Zhang et al., 2010), aux USA chez des patients avec différentes atteintes cancéreuses (Felder, 2004) ou encore en Italie auprès de patients atteints d'un cancer cérébral (Palese et al., 2012). La présente étude s'inscrit dans le même mouvement puisque le style de coping optimisme arbore le score le plus élevé ($M = 2,58$, $ÉT = 0,25$). En outre, la faible dispersion autour de la moyenne illustre l'homogénéité des résultats. Par ailleurs, il est intéressant de constater que c'est aussi le style de coping qui est perçu par les participants comme le plus efficace ($M = 2,40$, $ÉT = 0,34$), tout comme dans les études de Felder (2004) et de Palese et al. (2012). L'optimisme fait partie des stratégies de coping centrées sur la gestion des émotions. Conserver une pensée positive, chercher les aspects positifs de l'expérience, garder le sens de l'humour sont des stratégies précieuses pour les patients. Elles contribuent certainement à surmonter l'incertitude, le sentiment de perte de contrôle, faire face aux

peurs inhérentes à la conscience de la mort tel que développé dans la théorie de l'Omniprésence du cancer (Shaha, 2012). Parmi les sentiments jouant un rôle dans l'adaptation au cancer, l'espoir a été décrit comme une composante importante pour trouver du sens dans l'expérience du cancer du sein et survivre à la maladie (Reb, 2007). D'ailleurs, des corrélations positives ont été démontrées entre le niveau d'espoir et le coping (Felder, 2004) ou spécifiquement avec l'utilisation du style optimisme (Zhang et al., 2010). Ces résultats suggèrent qu'il favoriserait une attitude plus positive dans la maladie.

Toujours centrés sur les émotions, les deux autres styles fortement mobilisés par les participants de la présente étude sont le style palliatif et le style fatalisme. L'affrontement arrive en quatrième position, suivi de la recherche de soutien ; ils sont quant à eux centrés sur le problème. La gestion des émotions induites par l'expérience du cancer ressort comme prioritaire par rapport aux stratégies visant la résolution du problème. Ceci n'apparaît pas vraiment surprenant, il semble en effet difficile d'affronter de face la maladie, de regarder le problème sous tous les angles ou de changer une situation sur laquelle on n'a peu d'emprise. Faire confiance aux traitements proposés par l'équipe de soin et développer des activités permettant de réduire le stress, ne pas se laisser déborder par les émotions ressenties apparaît raisonnable. Par contre, la faible mobilisation du système de soutien interroge. Les patients ne disposent-ils pas de suffisamment de ressources, d'informations ou d'offres de service sur lesquelles se reposer ?

Ce constat ouvre des perspectives d'interventions infirmières. Les résultats obtenus dans la présente étude diffèrent quelque peu des conclusions des études chinoises, italiennes et américaines. Guoping et al. (2005) ont documenté, par ordre décroissant, l'utilisation d'un style indépendant, palliatif puis affrontement et recherche de soutien. Dans l'étude de Zhang et al. (2010), l'affrontement est la deuxième stratégie mobilisée après l'optimisme, alors qu'en Italie, la recherche de soutien précède l'affrontement. Pour Felder (2004) l'affrontement et l'évitement viennent juste après l'optimisme. Enfin, à l'instar de la présente étude, l'expression des émotions s'avère le style de coping le moins fréquemment utilisé (Guoping et al., 2005 ; Zhang et al., 2010 ; Palese et al., 2012). Il est intéressant de constater la diversité des styles de coping utilisés par les patients atteints de cancer alors que les extrêmes remportent une forme d'unanimité au delà des barrières linguistiques et culturelles. En outre, les stratégies rajoutées par les patients de la présente étude ouvrent des pistes quant au rôle de la musique et des méthodes alternatives telles que la méditation ou le yoga pour faire face à la maladie.

En termes d'efficacité, les styles optimisme ($M = 2,58$, $ÉT = 0,34$) et palliatif ($M = 2,58$, $ÉT = 0,52$) sont jugés comme les plus efficaces par les participants à la présente étude. La recherche de soutien ($M = 2,37$, $ÉT = 0,42$) et affrontement ($M = 2,18$, $ÉT = 0,51$) viennent ensuite alors que les styles indépendance ($M = 1,99$, $ÉT = 0,58$), évitement ($M = 1,97$, $ÉT = 0,59$), fatalisme ($M = 1,59$, $ÉT = 0,92$) et enfin, expression des émotions ($M = 1,07$,

$\acute{E}T = 0,89$) sont considérés comme peu efficaces. Une augmentation progressive des écarts types démontre une plus grande variation des perceptions des participants par rapport à l'inefficacité de certains styles. Un premier constat illustre un certain paradoxe. Le style fatalisme est largement utilisé ($M = 2,32$, $\acute{E}T = 0,61$) alors qu'il est considéré comme peu efficace par les participants. On peut poser l'hypothèse d'une forme d'intuition des patients quant au sentiment de manque d'efficacité de ce style de coping par rapport à l'ajustement à la maladie. Cette intuition se vérifierait dans la littérature puisqu'une corrélation négative modérée ($r_s = -0,427$, $p < 0,01$) a été documentée entre le fatalisme et la qualité de vie (Guoping et al., 2005). En outre, ce résultat témoigne que les patients font ce qu'ils peuvent pour faire face à la maladie, même si cela s'avère parfois peu soutenant. Par ailleurs, la recension des écrits met en évidence des nuances dans les perceptions des patients atteints de cancer quant à l'efficacité des stratégies de coping. Les patients italiens interrogés considèrent l'optimisme et la recherche de soutien comme très efficaces et les styles palliatif et expression des émotions comme peu efficaces (Palese et al., 2012). Dans l'étude de Felder (2004), l'efficacité de l'affrontement et de l'évitement est relevée. Ces constats soutiendraient le principe qu'il n'y a pas de stratégies de coping efficaces en soi. Les caractéristiques de la personne, son histoire, sa perception vont influencer les choix ou la capacité à mobiliser l'une ou l'autre des ressources à disposition (Folkman & Greer, 2000 ; Paulhan & Bourgeois, 2008).

L'intérêt d'une stratégie réside dans la mesure où elle permet à l'individu de maîtriser et de diminuer l'impact de l'agression sur son bien-être physique et psychologique (Lazarus & Folkman, 1984). Alors mobiliser un style de coping optimisme ou palliatif est-il bénéfique en termes d'ajustement au cancer ? Des corrélations de Spearman positives modérées entre le style optimisme ($r_s = 0,456$, $p < 0,01$) et le style palliatif ($r_s = 0,324$, $p < 0,01$) et la qualité de vie ont été identifiées par Guoping et al. (2005). Malheureusement la direction de ces relations n'a pas été établie, laissant ouverte toute hypothèse d'interprétation. D'autres relations positives ont été documentées entre la qualité de vie et le style palliatif (Guoping et al., 2005), et le style restructuration cognitive (Danhauer et al., 2009), entre l'espoir et les styles optimisme, affrontement, indépendance et palliatif (Zhang et al., 2010). L'affrontement de la situation ou la gestion des émotions ont été associés à une plus grande estime de soi, de satisfaction et vitalité ainsi qu'un meilleur fonctionnement social, moins d'anxiété ou de dépression chez les hommes atteints d'un cancer de la prostate (Roesch et al., 2005). A l'inverse, des relations négatives sont documentées entre la qualité de vie et l'expression des émotions, le fatalisme et de manière plus faible avec l'évitement (Guoping et al., 2005) ou encore le fait de faire des vœux pieux, de garder ses sentiments pour soi, la recherche de soutien social et enfin de manière plus faible avec la spiritualité (Danhauer et al., 2009). Par contre, aucune association n'a pu être établie entre le détachement ou la mise en place de changements et la qualité de vie (Danhauer et al., 2009) ni entre les stratégies de coping et le niveau de stress, d'anxiété ou de dépression

(Palese et al., 2012). Dès lors, les niveaux de coping optimisme et palliatif des participants à l'étude les positionnent plutôt favorablement par rapport à la qualité de vie. Il apparaîtrait tout de même que la qualité de vie soit un meilleur prédicteur des stratégies de coping que l'inverse (Danhauer et al., 2009). Enfin, l'évolution temporelle des stratégies de coping et leur nature dynamique au fil de la maladie (Danhauer et al., 2009 ; Reb, 2007) a certainement une influence sur la qualité de vie en fonction du moment où elles sont mesurées.

Relations avec les variables sociodémographiques et de santé

Au contraire de l'équipe de Palese (2012) qui n'avait démontré aucune corrélation entre l'âge et les différents styles de coping chez de patients atteints d'un cancer cérébral, la présente étude a mis en évidence une relation entre l'âge et le style fatalisme ($X^2 = 6,27$, $p = 0,043$). Les participants de moins de 40 ans semblent mobiliser de manière plus importante ce style de coping que les plus âgés. Le fatalisme étant défini comme une forme de pessimisme, perte d'espoir, manque de contrôle de la situation (Jalowiec, 2003), ce sentiment semble assez logique chez des jeunes confrontés à un diagnostic qui met en péril la vie, questionne le sens profond de l'existence et peut procurer un fort sentiment d'impuissance voire d'injustice contre lequel il est difficile de lutter. En outre, ce résultat apparaît cohérent avec le score de bien-être spirituel inférieur chez les jeunes gens de l'échantillon.

Des relations entre le genre et le coping ont été documentées en Israël auprès patients atteints d'un cancer colorectal (Goldzweig et al., 2009). Les hommes, particulièrement s'ils ne sont pas mariés, mobilisent plus de stratégies de coping de type fatalisme ($F = 5,93$, $p = 0,0154$) et impuissance ($F = 19,83$, $p = 0,0001$) que les femmes. A l'instar de Palese et al. (2012), ces relations n'ont pas été vérifiées dans la présente étude. Celle-ci a par contre mis en évidence que les hommes de l'échantillon utilisent significativement plus de stratégies de coping optimisme que les femmes ($z = -2,14$, $p = 0,033$). Il semblerait aussi qu'ils mobilisent plus l'évitement mais il s'agit d'une tendance, le seuil de signification n'ayant pas été atteint.

Une relation significative entre le statut marital et la recherche de soutien émerge de la présente étude ($z = -1,97$, $p = 0,049$). Les personnes vivant en couple mobilisent de manière plus importante les différents systèmes de soutien (personnel, professionnel, spirituel). On peut poser l'hypothèse, comme l'ont documenté Bonnaud-Antignac et al. (2012), que les patients atteints de cancer se tournent prioritairement vers leurs conjoints, considérés comme une ressource importante. Par ailleurs, le fait de s'ouvrir à son partenaire pourrait peut-être faciliter la mobilisation des autres systèmes de soutien. Rappelons qu'un coping de couple collaboratif a été corrélé à une attitude plus positive des deux conjoints dans le cancer de la prostate (Hagedoorn et al., 2011) et que le soutien apporté par le conjoint est négativement corrélé avec l'impuissance chez les personnes mariées

(Goldzweig et al., 2009). Par ailleurs, la présente étude a révélé qu'être en couple est corrélé avec un plus grand sentiment de paix.

La présente étude a démontré une relation significative à première vue très surprenante entre le niveau de formation et le style fatalisme ($z = -2,12$, $p = 0,034$). Il semble en effet peu logique que des personnes bénéficiant d'un plus haut niveau d'éducation utilisent de manière importante un type de coping qualifié de pessimiste et peu centré sur la mise en place de stratégies actives. Une hypothèse d'explication réside dans les caractéristiques démographiques de l'échantillon. Il a été démontré précédemment que les participants plus jeunes (< 40 ans) utilisent fréquemment ce style de coping. Dans cette catégorie, la moins importante en nombre de l'échantillon, la plupart des participants (6/7) ont suivi des études supérieures. Ceci pourrait donc être à l'origine d'un biais dans cette corrélation qui n'a d'ailleurs jamais été documentée dans la littérature.

En Europe, Travado et al. (2010) ont démontré des scores significativement plus élevés chez les patients spirituels dans les styles de coping esprit combatif, fatalisme et évitement. Ces résultats diffèrent complètement de ceux de la présente étude qui établit une association entre les conceptions spirituelles des participants et la recherche de soutien ($z = 2,70$, $p = 0,007$). Dans le style recherche de soutien, la JCS mentionne une stratégie relative à la relation à Dieu ; ainsi les participants se reconnaissant comme religieux et/ou spirituels sont près de 65% à avoir répondu qu'ils priaient régulièrement alors que ceux ne se considérant ni spirituels ni

religieux sont plus de 94% à ne jamais ou rarement se confier à Dieu. Alors que les résultats de l'ensemble des participants à cette question sont répartis respectivement en 44% pour *quelque fois/souvent* et 56% pour *jamais/rarement*. Ainsi, la réponse à cette question peut avoir influencé le score global du style de recherche de soutien et être à l'origine de la corrélation établie. Cette hypothèse mériterait cependant d'être approfondie.

Concernant les relations avec les caractéristiques de santé, aucune différence statistiquement significative n'a été établie entre l'utilisation et l'efficacité des styles de coping et les types de cancer (Felder, 2004). L'étude de Palese et al. (2012) n'a pas pu établir d'association entre les stratégies de coping et l'index de Karnofsky, le nombre de mois depuis le diagnostic ou encore la localisation de la tumeur cérébrale. La présente étude semblerait démontrer que les personnes avec un diagnostic de cancer du poumon présentent un score total de coping plus élevé que celles atteintes d'un cancer du sein, d'un cancer digestif ou d'un autre cancer ($X^2 = 9,17$, $p = 0,027$). En outre, elles utiliseraient plus de stratégies du style affrontement ($X^2 = 9,22$, $p = 0,026$), et du style expression des émotions que les autres ($X^2 = 12,99$, $p = 0,0047$). Ce résultat est difficile à interpréter, peu d'hypothèses explicatives pouvant être développées. Si aucune association significative n'a pu être établie entre le coping et la présence de métastases, la relation entre l'index de Karnofsky et le coping a atteint des valeurs significatives avec le style évitement ($t = -2,05$, $p = 0,046$, IC 95% [-7,8821, -0,0652]). Il apparaît donc que les personnes avec un score de Karnofsky de 100%

mobilisent moins de stratégies de coping de type évitement que celles avec un index inférieur. L'évitement visant généralement à se protéger d'une situation trop incertaine ou confrontante, un bon état général pourrait effectivement amener les patients à avoir moins besoin de mobiliser des stratégies de ce type. Par ailleurs, l'étude de Goldzweig et al. (2009) avait déjà établi une corrélation positive entre le score de Karnofsky et l'esprit combatif ($r = 0,35$, $p = 0,05$) chez les femmes mariées atteintes d'un cancer colorectal et une corrélation négative avec l'impuissance ($r = -0,20$, $p = 0,05$) et les préoccupations anxieuses ($r = -0,25$, $p = 0,05$) chez les hommes mariés atteints du même cancer.

En synthèse, la présence d'éléments contradictoires invite à beaucoup de prudence dans l'interprétation des données et rend difficile l'élaboration de conclusions. Si la détresse semble toucher invariablement les femmes et les hommes, il semblerait tout de même que ces derniers soient plus à risque de mobiliser des stratégies de coping ayant une incidence négative sur leur qualité de vie, tout particulièrement quand ils ne vivent pas en couple. C'est vraisemblablement aussi le cas des jeunes ou des personnes avec un moins bon état général. Ces constats incitent les professionnels à porter une attention particulière aux différentes ressources mobilisées par les personnes atteintes de cancer afin d'identifier les risques encourus en termes de qualité de vie.

Relations entre le bien-être spirituel et le coping

La recension des écrits a montré la diversité et la densité de la réflexion scientifique au sujet de la relation entre la spiritualité et le coping. En ressort globalement une exploration des mécanismes religieux au dépens d'une spiritualité plus globale (Baldaccino & Drapper, 2001), une probable contribution du coping religieux dans amélioration de l'ajustement à la maladie et la diminution de la détresse et l'importance et la nécessité de mesurer l'effet de variables médiateurs ou modérateurs (Lavery & O'Hea, 2009 ; Thuné-Boyle et al., 2006).

Plus spécifiquement, la relation entre le bien-être spirituel et le coping a été mesurée dans plusieurs études. Malheureusement, aucune de ces recherches n'utilisait les deux mêmes instruments que la présente étude, ne permettant pas une réelle comparaison des valeurs obtenues. Globalement, aucune relation n'a été mise en évidence entre les scores totaux de bien-être spirituel et de coping (O'Connor et al., 2007). Par contre, quels que soient les caractéristiques de l'échantillon ou le type de cancer, une corrélation positive ressort fréquemment entre le bien-être spirituel et l'esprit combatif ou l'affrontement selon l'échelle utilisée (O'Connor et al., 2007 ; Travado et al., 2010 ; Vespa et al., 2011 ; Whitford et al., 2008, 2011). Dans une proximité, Matthews et Cook (2009) avaient relevé une corrélation positive entre bien-être émotionnel et affrontement. Sont aussi documentées des corrélations positives entre le bien-être spirituel et les styles optimisme (Matthews et al., 2009 ; Vespa et al., 2011), expression des émotions, palliatif et recherche de

soutien (Vespa et al., 2011) ou encore évitement et fatalisme (Travado et al., 2010). Compte tenu des évidences soutenant le lien entre bien-être spirituel et les styles de coping affrontement et optimisme, il est étonnant de constater que la présente étude n'a pas permis d'identifier de relation entre ces variables, et ce malgré une forte utilisation de l'optimisme chez les participants. Ceci peut être lié à la nature et/ou à la taille de l'échantillon. A l'instar de Vespa et al. (2011), une corrélation positive a été démontrée avec la recherche de soutien ($r_s = 0,290$, $p = 0,0456$), particulièrement dans la dimension foi ($r_s = 0,384$, $p = 0,007$). En outre, la relation avec le style indépendance ($r_s = 0,199$, $p = 0,017$) identifiée par la présente étude n'avait pas encore été documentée.

Certaines stratégies de coping sont associées à une diminution du bien-être spirituel. Des corrélations négatives modérées ont été démontrées entre les styles de coping impuissance (O'Connor et al., 2007 ; Whitford et al., 2008, 2011), fatalisme (O'Connor et al., 2007 ; Whitford et al., 2011) et préoccupations anxiogènes (O'Connor et al., 2007 ; Whitford et al., 2008, 2011). La relation avec le fatalisme s'intensifie encore dans les dimensions sens et paix (Whitford et al., 2011). Malgré que le seuil de signification n'a pas été atteint, la présente étude a aussi établi une corrélation négative entre le bien-être spirituel et le style fatalisme ($r_s = -0,225$, $p = 0,124$). On peut vraisemblablement attribuer le manque de significativité à la faible taille de l'échantillon. D'autant plus que lorsque la valeur de la corrélation négative augmente, comme avec la dimension sens, le résultat s'approche du seuil de

significativité ($r_s = -0,241$, $p = 0,098$). La dimension paix du bien-être spirituel est négativement corrélée au style expression des émotions et la dimension foi au style fatalisme. Ces résultats suggèrent que les patients capables de gérer les émotions ressenties se sentent plus en paix et plus ils développent un sentiment de foi, moins ils deviendraient fatalistes. Par contre, aucune relation significative n'a été démontrée avec le style évitement ce qui peut surprendre car ce type de coping est généralement associé à du déni et revêt une connotation souvent négative.

Au delà de la relation positive entre le bien-être spirituel et l'esprit combatif ou négative avec l'impuissance, la diversité des corrélations et le manque de consensus ne permettent pas de tirer des conclusions solides. Ces constats soutiendraient l'idée d'une conception plus nuancée des liens entre coping et bien-être. Par ailleurs, la force des relations est généralement faible à modérée. Relevons néanmoins que la présente étude a démontré des relations positives entre les différentes dimensions du bien-être spirituel telles qu'une corrélation modérée entre les dimensions sens et paix ($r = 0,560$, $p = 0,000$) et entre les dimensions paix et foi ($r = 0,516$, $p = 0,002$). Même si la direction de la relation n'est pas établie, les résultats suggèrent que les patients capables de trouver du sens dans l'expérience de la maladie ou avec un niveau de foi plus important développent un plus grand sentiment de paix.

En conclusion, les résultats présentés permettent de répondre aux objectifs de l'étude. Le niveau de bien-être spirituel des patients atteints de

cancer en cours de traitement ayant participé à l'étude ainsi que les stratégies et les différents styles de coping mobilisés sont documentés. Des relations entre ces variables ont pu être mises en évidence et discutées à la lumière des connaissances issues de la littérature scientifique.

Perspectives relatives au cadre théorique de l'étude

La théorie intermédiaire infirmière de l'Omniprésence du cancer conçue par Shaha (2003, 2012) a servi de cadre de référence à la présente étude. Elle a été une ressource précieuse car elle décrit en profondeur ce que signifie être confronté et faire face au cancer. De par son origine phénoménologique, elle est inspirée de ce que les personnes atteintes de cancer expriment, ce qui lui confère sa force. La théorie élargit les perspectives en s'intéressant aux personnes atteintes ainsi qu'à leur entourage, aussi touché par l'expérience. Une dimension temporelle est présente dans la théorie. Le premier temps est caractérisé par la confrontation aux dimensions existentielles ayant un impact majeur sur l'expérience de santé comme l'incertitude, la prise de conscience de la finitude humaine et les changements dans les lieux de contrôle. Le deuxième manifeste la manière dont les personnes vont tenter de surmonter l'incertitude et l'anxiété générées par la maladie, reprendre le contrôle et dessiner le futur. De manière implicite, Shaha (2012) fait référence au processus de coping permettant de faire face à la maladie et l'intégrer dans toutes les dimensions de la vie. Cette étape se traduit par le fait de donner

une place au cancer, ce que Shaha a nommé l'Omniprésence du cancer. Elle se manifeste en termes de qualité de vie dans ses dimensions à la fois physiques, psychologiques, sociales, culturelles et spirituelles. Le processus tel qu'illustré s'avère ainsi un cadre soutenant pour l'exploration des stratégies de coping et du bien-être spirituel des patients atteints de cancer, objectifs de la présente étude.

Parallèlement, les résultats précédemment documentés contribuent à l'enrichissement de la théorie de l'Omniprésence du cancer. En effet, Shaha fait référence à l'implication de stratégies actives de coping permettant une association positive entre l'incertitude, le caractère éphémère de la vie et le lieu de contrôle. La présente étude apporte des pistes quant aux stratégies privilégiées par les patients pour faire face au cancer. Les résultats démontrent la diversité des styles de coping utilisés. Il apparaît que la gestion des émotions prime sur la résolution du problème. En effet, les patients privilégient prioritairement des styles de coping centrés sur les émotions tels que l'optimisme, le fatalisme, l'usage de stratégies palliatives. A contrario, l'expression des émotions est très peu utilisée par les patients. La distinction du caractère actif ou non de ces stratégies est délicate. Selon les définitions apportées par Bruchon-Schweitzer (2002), certaines, palliatives ou fatalistes, seraient plutôt qualifiées d'évitantes ou passives, alors qu'exprimer ses émotions pourrait être considéré comme une stratégie active car elle inclut une dimension implicative. En outre, cette distinction n'engendre-t-elle pas un risque de jugement de valeurs ? Par ailleurs, la

discussion met en lumière des nuances et des paradoxes dans l'usage et les perceptions de l'efficacité des stratégies de coping ainsi que leur impact en termes de qualité de vie et de bien-être spirituel. Ces différents constats soutiennent l'idée d'étayer la dimension de *Mapping out the futur* de la théorie en explorant davantage la manière dont les personnes mobilisent leurs ressources pour intégrer la maladie et retrouver une certaine qualité de vie, notamment sous l'angle de la quête de sens, de la dynamique relationnelle engagée et la mobilisation des systèmes de soutien que la présente étude démontre comme plutôt faible. La discussion des résultats permet de retenir le bien-être spirituel comme un bon indicateur de l'ajustement au cancer. Les corrélations qui apparaissent entre le coping et le bien-être spirituel tendent à montrer l'intérêt de certains styles pour favoriser un meilleur bien-être spirituel. Ici encore, la direction des relations n'étant pas soutenue scientifiquement, des recherches sont encore nécessaires pour les documenter plus précisément. Certaines dimensions de la qualité de vie nécessitent cependant d'être évaluées au moyen d'autres instruments. Une compréhension plus fine des mécanismes d'adaptation permettra aussi de conceptualiser les interventions infirmières spécifiques pour accompagner le processus et soutenir la qualité de vie. Les analyses relatives aux variables sociodémographiques et de santé ont par ailleurs permis d'identifier quelques groupes de personnes plus à risque de mettre en œuvre des stratégies ayant un impact négatif sur la qualité de vie.

En conclusion, la théorie infirmière de l'Omniprésence du cancer a offert un cadre de référence solide à l'étude et cette dernière invite à poursuivre le développement de la théorie particulièrement dans l'exploration des processus et mécanismes favorisant l'intégration de l'Omniprésence du cancer dans la vie des personnes atteintes de cancer.

Limites de l'étude

L'étude du bien-être spirituel et des stratégies de coping des patients atteints de cancer présente plusieurs limites. Elles seront discutées en regard du devis de recherche, de l'échantillonnage, du traitement des données ainsi que des qualités psychométriques des deux instruments utilisés.

Devis de recherche

Le choix du devis recherche s'est porté sur une approche transversale qui a permis d'explorer le niveau de la spiritualité et du coping auprès d'une population un peu moins connue. La recension des écrits a mis en évidence le caractère dynamique et évolutif du bien-être spirituel et du coping. Dès lors, un devis longitudinal aurait certainement permis de mettre en évidence l'évolution des variables d'intérêt au cours de la maladie et éviterait de dessiner un tableau statique de cette expérience de santé. Par ailleurs, le devis descriptif corrélationnel de l'étude ne permet d'identifier la relation

causale entre les différentes variables. Enfin, une exploration plus intime et personnelle de l'expérience spirituelle et adaptative par une approche qualitative aurait mérité de compléter la dimension quantitative afin d'affiner notre compréhension de l'expérience et éviter tout risque de généralisation. Un devis mixte aurait aussi permis de rester plus cohérent avec la théorie de l'Omniprésence dans la mesure où elle s'inscrit dans le paradigme de la transformation et l'école des patterns.

Echantillonnage

S'agissant d'une étude descriptive corrélationnelle exploratoire, aucun calcul de taille de l'échantillon n'a été réalisé. Une estimation a été faite sur la base du nombre de patients admis dans les services, du calendrier de la collecte de données ainsi que des contraintes liées à l'état de santé des personnes. Dès lors, le nombre de 48 patients intégrés à l'étude est insuffisant pour obtenir des résultats significatifs. Dans une prochaine recherche, un calcul de taille d'échantillon devrait permettre d'assurer la puissance statistique voulue. Cette limite est un frein important à la généralisation des résultats. Par ailleurs, avoir réalisé le recrutement sur un seul site hospitalier et omis le service de radiothérapie limite la diversité des expériences. En outre, les modalités de recrutement n'ont pas permis d'atteindre tous les patients répondant aux critères d'inclusion. Un membre de l'équipe infirmière était chargé d'informer l'investigatrice des personnes susceptibles d'entrer dans l'étude, il est fort probable qu'il effectuait déjà un

tri en fonction des connaissances qu'il avait de la personne. Ceci explique peut-être pourquoi l'échantillon de l'étude présente un état général relativement bon par rapport à l'ensemble de la population cancéreuse en traitement pour un cancer initial. Malgré la qualité de la collaboration développée avec l'équipe infirmière, ces limites ne permettent que de considérer les résultats avec assurance (Fortin et al., 2010). Néanmoins, les résultats offrent un premier regard sur l'expérience de la spiritualité, son influence au bien-être et les différentes stratégies utilisées par les personnes en traitement chimio-thérapeutique pour un cancer.

Traitement des données

Certaines données telles que la date du diagnostic de cancer et le stade de la maladie n'étaient pas incluses dans la collecte de données en lien avec la difficulté d'accès de ces éléments dans certains dossiers et d'identification du stade de cancer. Néanmoins, dans une autre étude, il faudra considérer ces aspects et déterminer l'importance de les relever. En outre, l'index de Karnofsky ne figurait pas toujours dans le dossier du patient, les valeurs ont donc été transmises oralement par le médecin responsable du suivi du patient ce qui peut être à l'origine d'erreurs d'interprétation. L'établissement des catégories pour étudier les relations avec les variables sociodémographiques et de santé a été un véritable casse-tête pour limiter le nombre de catégories tout en privilégiant une forme de cohérence. Ainsi certains groupes sont insuffisants en nombre pour permettre des analyses

statistiques solides. Une plus grande taille de l'échantillon aurait permis de mieux gérer ces défis. Enfin, le traitement des données manquantes est discutable. L'imputation par la moyenne reste un choix arbitraire même si elle a été réalisée de manière argumentée et visait une exploitation maximale des résultats. Dans une étude suivante, prévoir des modalités pour contacter les participants afin d'assurer un suivi permettrait de vérifier d'éventuels oublis.

Qualités psychométriques et administration des instruments

Le FACIT-Sp est largement utilisé dans la recherche et la pratique clinique et a été reconnu comme un bon instrument de mesure du bien-être spirituel (Monod et al., 2011 ; Sessana et al., 2011). Malgré cela, la solidité psychométrique de l'instrument peut être questionnée. Les coefficients alpha de Cronbach obtenus dans le cadre de cette étude démontrent le bon niveau de fidélité de l'échelle globale ($\alpha = 0,80$) et de la dimension foi ($\alpha = 0,88$) de l'échelle. Par contre, la dimension paix ($\alpha = 0,58$) et tout particulièrement celle du sens ($\alpha = 0,21$) s'avèrent beaucoup moins solides. De telles différences n'ont pas été documentées dans la littérature. Canada et ses collègues (2008), à l'origine de la modification de l'échelle de deux à trois dimensions, diffusent des scores alpha de 0,78 à 0,84 et Bredle et al. (2011) confirment la supériorité psychométrique de l'échelle avec trois dimensions. Reste la question de la traduction française de l'instrument. Cette dernière a été réalisée et validée par l'association en charge de sa diffusion selon une

méthode inversée rigoureuse. Nous ne disposons cependant pas de résultats relatifs à l'utilisation de cette échelle dans sa version française. Des biais de traduction, notamment dans sa dimension culturelle, pourraient fragiliser l'instrument. Ce constat met en perspective l'intérêt d'approfondir les mesures psychométriques de la version française de cet instrument largement utilisé dans la pratique soignante dans notre contexte culturel.

La JCS, traduite en français dans le cadre des études de Master en sciences infirmières, est utilisée pour la deuxième fois dans sa version française. Malgré le respect d'une procédure de traduction et de retraduction conforme aux exigences scientifiques (Burns et al., 2011), il serait nécessaire de procéder à des tests de validité pour s'assurer de ses qualités psychométriques. L'alpha de Cronbach a été calculé dans la présente étude ($\alpha = 0,83$). Cette valeur atteste d'une bonne cohérence interne (Fortin et al., 2010) mais elle est inférieure à la version anglophone de l'échelle (Jalowiec, 2003). Malgré que ce soit un instrument conséquent, parfois laborieux à remplir, notamment dans la partie relative à l'efficacité du coping, la JCS reste intéressante car elle offre un large choix de stratégies, permet de documenter huit styles différents et surtout inclut la perception que peuvent avoir les patients de l'efficacité des stratégies utilisées.

En dernier lieu, la diversité relative à l'administration des questionnaires peut avoir induit des différences dans la manière de répondre aux questions posées. Les questionnaires étant auto administrés, les participants avaient le choix de les remplir seuls ou accompagnés. Certains

patients ont choisi de le faire avec l'investigatrice alors que d'autres les ont renvoyés par la poste. Malgré une attitude ouverte et neutre de la part de l'investigatrice, il n'est pas exclu que sa présence ait eu une forme d'influence sur les réponses.

Recommandations

L'étude du bien-être spirituel et des stratégies de coping mobilisées par les patients atteints de cancer en cours de traitement dans un centre universitaire suisse permet d'enrichir les savoirs locaux et offre des perspectives précieuses pour le développement à venir de la recherche, la pratique clinique, le management et la formation.

Recommandations pour la recherche

Le devis de recherche de l'étude était descriptif corrélationnel. Comme l'a montré la recension des écrits, la faiblesse d'une telle approche méthodologique est l'absence d'identification du lien de causalité entre les variables d'intérêt (Costa et al., 2012 ; Goldzweig et al., 2009 ; Lavery et al., 2009 ; Salsman et al., 2009 ; Thuné-Boyle et al., 2006 ; Visser, et al., 2010). A l'avenir, un devis corrélationnel prédictif devrait être privilégié afin de sélectionner et analyser les variables en fonction de l'influence qu'elles exercent les unes sur les autres (Fortin et al., 2010). Au vu des résultats de la présente étude, il pourrait par exemple être intéressant de se pencher plus

spécifiquement sur la relation entre le bien-être spirituel et la recherche de soutien en analysant certains facteurs d'influence comme l'âge, le statut marital ou encore les croyances spirituelles. Comme il a été dit, des mesures longitudinales seraient importantes afin de détecter les moments clés du processus d'adaptation en regard en fonction de l'évolution du bien-être spirituel et des stratégies de coping. Enfin, et non des moindres, les thématiques de la spiritualité et du coping ne peuvent se réduire à un aspect quantitatif (Pike, 2011 ; Ross, 2006) et nécessitent une méthodologie visant à associer une approche quantitative et qualitative. L'expérience vécue par l'investigatrice durant la récolte de données a montré que l'usage des instruments de mesure était une porte d'entrée intéressante pour favoriser la mise en confiance des participants et créer un réel espace de rencontre. Dans le cas où les patients ont souhaité la présence de l'investigatrice pour remplir les questionnaires, le passage en revue de chaque question a été une opportunité pour échanger de manière souvent très intense sur l'expérience vécue. Ce constat ouvre des perspectives pour l'élaboration de devis de recherche mixte où les mesures quantitatives récoltées seraient soutenues et discutées à la lumière des données qualitatives issues de la mise en mots de l'expérience.

D'un point de vue de fond, la présente étude permet d'identifier des thématiques dont il serait important de poursuivre l'exploration empirique. La recension des écrits a montré que les attentes des patients en matière de soin spirituel reste sensible et délicate (Nixon et al., 2010 ; Paley, 2009 ;

Taylor et al., 2005 ; Vonarx et al., 2011). En outre, la théorie de l'Omniprésence du cancer ne développe pas encore les interventions infirmières spécifiques relatives à l'accompagnement attendu par les patients pour intégrer au mieux le cancer dans leur existence (Shaha, 2012). Dès lors, la recherche pourrait explorer, dans notre contexte culturel, les attentes des patients concernant l'accompagnement infirmier en regard de l'expérience spirituelle et adaptative. Dans la perspective d'une pratique basée sur les preuves, une approche plus novatrice serait de mesurer l'efficacité d'une telle offre en soin qu'il s'agirait préalablement de conceptualiser à partir des connaissances empiriques, de l'expertise clinique et d'une réflexion interdisciplinaire.

Recommandations pour la pratique clinique

La récolte de données a permis à l'investigatrice de mieux comprendre la réalité du travail quotidien de l'équipe infirmière en oncologie. Il est important de relever combien le personnel infirmier est sollicité par différentes activités, attentes et exigences. Malgré une charge cognitive et émotionnelle conséquente, il offre une écoute attentive et vigilante au vécu et au confort des patients dont il prend soin. Les recommandations proposées dans cette section visent essentiellement à questionner et enrichir la pratique actuelle, élargir les pistes de compréhension et sensibiliser à l'importance d'une approche relationnelle profonde.

Un niveau de bien-être spirituel modéré a été identifié chez les participants de l'échantillon ainsi qu'une diversité des conceptions de la spiritualité. La variété des stratégies mobilisées pour faire face au cancer et l'usage de styles de coping centrés essentiellement sur la gestion des émotions et peu sur l'affrontement et la recherche de soutien ont été documentés. Ces constats témoignent de la singularité de cette expérience humaine et de la complexité du soin à offrir. Les liens apparaissant entre certains styles de coping et le bien-être spirituel indiquent qu'il serait important de se préoccuper davantage de la manière dont les personnes atteintes de cancer mettent en place des stratégies leur permettant de maintenir ou restaurer une qualité de vie. Dès lors, l'évaluation clinique infirmière devrait porter non seulement sur les aspects thérapeutiques de la prise en charge mais tout autant sur les dimensions psychologiques, spirituelles, sociales et relationnelles de l'expérience. La documentation régulière de ces dimensions et l'usage d'une terminologie professionnelle permettraient une plus grande cohérence au sein de l'équipe infirmière, une meilleure continuité des soins et pourraient procurer un sentiment de légitimité.

La position privilégiée des infirmières au fil de la prise en charge thérapeutique du patient, son ancrage disciplinaire dans une perspective holistique de l'expérience de santé, la qualité de la relation développée offrent une réelle opportunité de conceptualiser une offre en soin plus formelle quant à l'accompagnement des patients atteints de cancer et la

promotion de la santé spirituelle. La diffusion de la théorie de l'Omniprésence du cancer pourrait être une porte d'entrée pour relier des concepts mobilisés de manière souvent très intuitive dans la pratique clinique et offrir un cadre de référence pertinent pour l'équipe de soin. Une intervention professionnelle a été documentée aux USA par Witek-Janusek et al. (2008) favorisant la recherche de soutien et améliorant la qualité de vie, il pourrait être intéressant d'évaluer son intérêt et sa faisabilité dans notre contexte culturel. Enfin, relevons que l'équipe de l'aumônerie du CHUV travaille de manière intensive au développement d'une culture inscrite dans une dimension spirituelle. C'est donc l'opportunité pour la profession infirmière de collaborer de manière plus engagée avec les ressources institutionnelles existantes.

Recommandations pour le management

Un élément déterminant en lien avec la thématique de recherche a trait à l'environnement de soins. Le manque d'intimité rencontré par l'investigatrice lors du remplissage des questionnaires avec les patients témoigne d'une réalité quotidienne dans les soins. La conception géographique des unités s'avère peu propice pour exprimer des dimensions existentielles et spirituelles, relatives au sens de la maladie, aux stratégies personnelles et parfois intimes mobilisées. Dès lors, il apparaît important de développer des espaces plus propices à l'accueil de cette expérience.

Un journal infirmier de management a publié récemment un numéro entier consacré à la spiritualité. Comme le souligne Drapper (2012), le soin

spirituel participerait renforcer l'humanisation des soins, le respect et la dignité humaine. Dans cette perspective, le rôle des responsables infirmiers est essentiel pour inspirer et sensibiliser les équipes à l'importance de la prise en compte de la dimension spirituelle ainsi que mettre en place les conditions favorables à l'accompagnement et la promotion de la santé des personnes atteintes de cancer (Meehan, 2012).

Recommandations pour la formation

Les propos précédemment développés ont mis en lumière la complexité de l'offre en soin infirmière aux patients atteints de cancer. Construire une relation professionnelle authentique et ouverte à la réalité de l'autre, développer une présence de qualité, distinguer les besoins spirituels, psychologiques ou relationnels, soutenir la quête de sens, évaluer et encourager la mobilisation de diverses stratégies de coping, détecter des signes de détresse sont autant de capacités et compétences phares à développer. Ce postulat est prôné par la PNCC (2011) et un manque de formations a été documenté dans la littérature actuelle (Ross, 2006 ; Stiefel et al., 2007 ; McSherry et al., 2011 ; Pike, 2011). Ainsi les recommandations suivantes visent la formation initiale et la formation continue du personnel infirmier.

L'actuel programme d'études cadre romand de la filière infirmière met en exergue le développement de compétences relationnelles, de communication et d'évaluation clinique. Un examen plus approfondi montre

cependant le peu de référence à la spiritualité. Pourtant, sensibiliser les étudiants depuis le début de la formation à la dimension spirituelle de la santé apparaît essentiel. Il s'agit de semer des graines à récolter lorsque leur pratique professionnelle les invitera à mettre à profit cette compétence. De plus, la confrontation aux questions existentielles soulevées par la découverte de la maladie, de la souffrance, du caractère éphémère de la vie est propice à explorer son propre rapport à la spiritualité, réfléchir à ses croyances et sa vision du monde, conditions nécessaires à une attitude d'ouverture et de respect. En outre, l'appropriation des savoirs disciplinaires telles que des théories infirmières comme l'Omniprésence du cancer est un enjeu important pour permettre aux étudiants de développer et promouvoir un réel positionnement infirmier.

Nous avons vu qu'un frein à l'exploration de la dimension spirituelle dans l'expérience de santé est lié à l'absence d'un langage commun. Des espaces de formation, d'analyse de pratiques professionnelles, de simulation en collaboration avec les autres professionnels de la santé, et notamment les aumôniers, semblent nécessaires pour démystifier le concept de spiritualité, inviter à trouver les mots, oser le symbolisme religieux, construire un langage commun qui puisse permettre de rencontrer l'autre au plus près de son expérience, sans tabous mais en restant tout à fait conscients des limites du rôle professionnel, ouverts et respectueux des besoins des patients.

Conclusion

L'étude descriptive corrélationnelle réalisée avait pour but de décrire le niveau de bien-être spirituel des patients atteints de cancer en cours de traitement et les stratégies et les styles de coping mobilisés par ces patients et établir une corrélation entre ces deux variables ainsi qu'avec les caractéristiques sociodémographiques et de santé. Les résultats établis ont permis de répondre aux objectifs visés. Ils offrent aussi une illustration des conceptions spirituelles des participants dans le contexte socioculturel local.

Cette étude s'appuyait sur la théorie de l'Omniprésence du cancer (Shaha, 2003, 2013). Ce cadre de référence s'est avéré une ressource précieuse pour documenter l'expérience de santé vécue par les patients et inscrire la recherche au cœur de la discipline infirmière. Par ailleurs, les résultats produits enrichissent spécifiquement la dimension temporelle de *Mapping out the Future* ainsi que les données relatives à la qualité de vie.

Malgré ses limites, cette étude a mis en évidence un niveau modéré de bien-être spirituel, particulièrement dans la dimension foi. Elle nous renseigne sur les styles de coping privilégiés des participants. Les styles optimisme et palliatif sont largement utilisés et perçus comme efficaces. L'évitement, le fatalisme et l'expression des émotions apparaissent moins efficaces pour faire face à la maladie. Les corrélations établies démontrent qu'un haut niveau de bien-être spirituel est associé à une plus grande mobilisation des styles de coping recherche de soutien et indépendant alors

qu'ils sont relativement peu utilisés par les participants. Quelques groupes de personnes plus vulnérables ont été identifiés.

Ainsi les résultats de cette étude enrichissent les savoirs locaux et incitent les soignants à une prudence dans l'évaluation clinique des ressources et des besoins des patients. Ils illustrent la nature complexe du soin infirmier en oncologie et invitent à un développement continu des compétences professionnelles. La spiritualité est une expérience intime et personnelle qu'il importe de considérer avec doigté. La qualité de la relation professionnelle permettra de cerner et répondre dans la plus juste mesure aux besoins des patients. Elle incarne les préalables pour une transformation organisationnelle nécessaire au développement d'une culture humaine du soin. Cette étude voit émerger des dimensions dont il serait important de poursuivre l'exploration de manière qualitative.

Références

- Alcorn, S. R., Balboni, M. J., Prigerson, H. G., Reynolds, A., Phelps, A. C., Wright, A. A., Block, S. D., Peteet, J. R., Kachnic, L. A., & Balboni, T. A. (2010). If God wanted me yesterday, I wouldn't be here today: Religious and spiritual themes in patients' experiences of advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 13(5), 551-588. doi: 10.1089/jpm.2009.0343
- Baldacchino, D., & Draper, P. (2001). Spiritual coping strategies: A review of the nursing research literature. *Journal of Advanced Nursing*, 34(6), 833-841.
- Bonnaud-Antignac, A., Hardouin, J. B., Leger, J., Dravet, F., & Sebillé, V. (2012). Quality of life and coping of women treated for breast cancer and their caregiver. What are the interactions? *Journal of Clinical Psychology Medicine Settings*, 19, 320-328. doi: 10.1007/s10880-012-9300-9
- Bredle, J. M., Salsman, J. M., Debb, S. M., Arnold, B. J., & Cella, D. (2011). Spiritual Well-Being as a Component of Health-Related Quality of Life: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Religions*, 2(1), 77-94. doi:10.3390/rel2010077
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris, France: Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M. & Dantzer, R. (2003). *Introduction à la psychologie de la santé* (4^e éd.). Paris, France: PUF.
- Burns, N., Grove, S. K., & Gray, J. (2011). *Understanding nursing research: Building an evidence-based practice* (5^e éd.). Maryland Heights, MO: Elsevier.
- Büssing, A., Ostermann, T., & Matthiessen, P. F. (2007). Adaptive coping and spirituality as a resource in cancer patients. *Breast Care*, 2(4), 195-202. doi: 10.1159/000104172
- Canada, A. L., Murphy, P. E., Fitchett, G., Peterman, A. H., & Schover, L. R. (2008). A 3-factor model for the FACIT-Sp. *Psycho-Oncology*, 17(9), 908-916. doi: 10.1002/pon.1307

- Camfield, L., & Skevington, M. (2008). On Subjective Well-being and Quality of Life. *Journal of Health Psychology*, 13, 764-775. doi: 10.1177/135910538093860
- Carpenito-Moyet, L. J. (2009). *Manuel de diagnostics infirmiers* (traduction de la 12^e éd.). Issy-les-Moulineaux, France: Masson.
- Carper, A. B. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Science*, 1, 13-23.
- Cella, D. F. (2007). Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers*, 88, 25-31.
- Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2008). Nursing's Fundamental Patterns of Knowing. Dans P. L. Chinn & M. K. Kramer (Éds.), *Integrated theory of knowledge development in nursing* (7^e éd., pp. 1-27). Philadelphia, Etats-Unis: Lippincot.
- Clarke, J. (2009). A critical view of how nursing has defined spirituality. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1666-1673. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02707.x
- Cockell, N., & McSherry, W. (2012). Spiritual care in nursing: An overview of published international research. *Journal of Nursing Management*, 20, 958-969. doi 1.1111/j.1365-2834.2012.01450.x
- Costa, R. V., & Pakenham, K. I. (2012). Associations between benefit finding and adjustment outcomes in thyroid cancer. *Psycho-Oncology*, 21(7), 737-744. doi: 10.1002/pon.1960
- Coward, D. D., & Kahn, D. (2004). Resolution of spiritual desequilibrium by women newly diagnosed with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 31(2), E24-E31.
- Creel, E., & Tillman, K. (2008). The meaning of spirituality among nonreligious persons with chronic illness. *Holistic Nursing Practice*, 22(6), 303-309.
- Danhauer, S. C., Crawford, S. L., Farmer, D. F., & Avis, N. E. (2009). A longitudinal investigation of coping strategies and quality of life among younger women with breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 32(4), 371-379. doi: 10.1007/s10865-009-9211-x
- de Serres, M. (2011). Le cancer, épreuve, trajectoire, traversée. *Spiritualité et santé*, 4(1), 20-23.

- Donaldson, S. K., & Crowley, D. (1978). The discipline of nursing. *Nursing Outlook*, 26(2), 113-120.
- Draper, P. (2012). An integrative review of spiritual assessment: implications for nursing management. *Journal of Nursing Management*, 20, 970-980. doi: 10.1111/j.1365-2834.2012.01462.x
- Dutoit, E. (2007). *Au cœur du cancer, le spirituel*. Paris, France: Editions Glyphe.
- Dutoit, E., Dany, L., Blois, S., & Cuvello, C. (2007). Rôle de l'identité sexuée et de l'influence du genre pour l'analyse de l'expérience des soins de support en oncologie. *Psycho-Oncologie*, 1, 265-275. doi: 101007/s11839-007-0051-z
- Ellis, K. H., & Narayanasami, A. (2009). An investigation into the role of spirituality in nursing. *British journal of nursing*, 18(14), 886-890.
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary Nursing Knowledge. Analysis and évaluation of nursing models and theoris*. (2^e éd.). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Felder, B. E. (2004). Hope and coping in patients with cancer diagnoses. *Cancer Nursing*, 27(4), 320-324.
- Folkman, S., & Greer, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology*, 9, 11-19.
- Fortin, F., & Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal, Canada: Chenelière Education.
- Glasson-Cicognani, M., & Berchtold, A. (2010). Imputation des données manquantes : comparaison de différentes approches. *Manuscrit auteur, publié dans « 42èmes Journées de Statistique »*. Université de Lausanne, Institut de Mathématiques Appliquées.
- Goldzweig, G., Andritsch, E., Hubert, A., Walach, N., Perry, S., Brenner, B., & Baider, L. (2009). How relevant is marital status and gender variables in coping with colorectal cancer ? A sample of middle-aged and older cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 18, 866-874. doi : 10.1002/pon.1499.
- Guoping, H., & Shan, L. (2005). Quality of life and coping styles in chinese nasopharyngeal cancer patients after hospitalization. *Cancer Nursing*, 28(3), 179-186.

- Hagedoorn, M., Kreicbergs, U., & Appel, C. (2011). Coping with cancer: The perspective of patients' relatives. *Acta Oncologica*, 50, 205-211. doi: 10.3109/0284186X.2010.536165
- Herve-Desirat, E. (2009). Spiritualité. Dans M. Formarier & L. Jovic. (Éds.) *Les concepts en sciences infirmières* (pp. 258-261). Paris, France: ARSI Editions Mallet Conseil.
- Hill, P. C., & Pargament, K. I. (2003). Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality. Implications for Physical and Mental Health Research. *American Psychologist*, 58(1), 64-74. doi: 10.1037/0003-066X.58.1.64
- Honoré, B. (2011). De la spiritualité dans le soin. *Perspective soignante*, 41, 52-72.
- Jalowiec, A., Murphy, S. P., & Powers, M. J. (1984). Psychometric assessment of the Jalowiec Coping Scale. *Nursing Research*, 33(3), 157-161.
- Jalowiec, A. (2003). The Jalowiec coping scale. Dans O. Strickland & C. Diforio (Éds.), *Measurement of nursing outcomes. Volume 3: Self care and coping* (pp. 71-87). New York; Etats-Unis: Springer.
- Jobin, G. (2012). Des religions à la spiritualité. Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital. *Soins & Spiritualités*. Bruxelles; Belgique: Lumen Vitae.
- Kiefer, R. A. (2008). An integrative review of the concept of well-being. *Holistic Nursing Practice*, 22(5), 244-252.
- Laubmeier, K. K., Zakowski, S. G., & Bair, J. P. (2004). The role of spirituality in the psychological adjustment to cancer: A test of the transactional model of stress and coping. *International Journal of Behavioral Medicine*, 11(1), 48-55.
- Lavery, M. E., & O'Hea, E. L. (2009). Religious/spiritual coping and adjustment in individuals with cancer : Unanswered questions, important trends, and future directions. *Mental Health, Religion & Culture*, 13(1), 55-65. doi : 10.1080/13674670903131850
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York, Etats-Unis: Springer.

- Lazenby, J. M. (2010). On "spirituality", "religion", and "religions": A concept analysis. *Palliative and Supportive Care*, 8, 469-476. doi: 10.1017/S1478951510000374
- Li, C.-C., Rew, L., & Hwang, S.-L. (2012). The relationship between spiritual well-being and psychological adjustment in taiwanese patients with colorectal cancer and a colostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 39(2), 161-169.
- Loi fédérale du 15 décembre 2000 sur les médicaments et les dispositifs médicaux (RO 2001 2790). Repéré à <http://www.admin.ch/ch/f/as/2001/2790.pdf>
- López, A. J., McCaffrey, R., Quinn Griffin, M. T., & Fitzpatrick, J. J. (2009). Spiritual well-being and practices among women with gynecologic cancer. *Oncology Nursing Forum*, 36(3), 300-305.
- Manning-Walsh, J. K. (2005). Psychospiritual well-being and symptom distress in woman with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32(3), 543-550. doi: 10.1188/05.ONF.E56-E62
- Mårtensson, G., Carlsson, M., & Lampic, C. (2008). Do nurses and cancer patients agree on cancer patients' coping resources, emotional distress and quality of life? *European Journal of Cancer Care* 17(4), 350-360. doi: 10.1111/j.1365-2354.2007.00866.x
- Matthews, E. E., & Cook, P. F. (2009). Relationships among optimism, well-being, self-transcendence, coping, and social support in women during treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology*, 18(7), 716-726. doi: 10.1002/pon.1461
- McBrien, B. (2006). A concept analysis of spirituality. *British Journal of Nursing*, 15(1), 42-45.
- McEwen, M. (2005). Spiritual nursing care : State of the art. *Holistic Nursing Practice*, 19(4), 161-168.
- McSherry, W. (2006). The principal components model: a model for advancing spirituality and spiritual care within nursing and health care practice. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 905-917. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01648.x
- McSherry, W., & Cash, K. (2004). The language of spirituality : An emerging taxonomy. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 151-161. doi: 10.1016/S0020-7489(03)00114-7

- McSherry, W., & Jamieson, S. (2011). An online survey of nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. *Journal of Clinical Nursing*, 20(11-12), 1757-1767. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03547.x
- Meehan, C. T. (2012). Spirituality and spiritual care from a Careful Nursing perspective. *Journal of Nursing Management*, 20, 990-1001. doi: 10.1111/j.1365-2834.2012.01462.x
- Meraviglia, M. G. (2004). The effects of spirituality on well-being of people with lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 31(1), 89-94. doi: 10.1188/04.ONF.89-94
- Miner-Williams, D. (2006). Putting a puzzle together : Making spirituality meaningful for nursing using an evolving theoretical framework. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 811-821. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01351.x
- Mishel, M.H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research*, 30(5), 258-263.
- Monod, S., Brennan, M., Rochat, E., Martin, E., Rochat, S., & Bula, C. J. (2011). Instruments measuring spirituality in clinical research: A systematic review. *Journal of General Internal Medicine*, 26(11), 1345-1357. doi: 10.1007/s11606-011-1769-7
- Morency, C., & Pelletier, J. (2011). Le vécu des soignants, voir guérir voir mourir. *Spiritualité et santé*, 4(1), 24-27.
- Mystakiou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Hatzipli, I., Smyrnioti, M., Galanos, A., & Vlahos, L. (2008). Demographic and clinical predictors of spirituality in advanced cancer patients: a randomized control study. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1779-1798. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02327.x
- North American Nursing Diagnosis Association. (2010). *Diagnostics infirmiers Définitions et classification 2009-2011*. Traduction française par l'AFEDI et l'AQCSI (Association francophone européenne des diagnostics, interventions et résultats infirmiers et Association québécoise des classifications de soins infirmiers), Issy-les-Moulineaux, France: Elsevier Masson.
- Narayanasamy, A. (2002). Spiritual coping mechanisms in chronically ill patients. *British Journal of Nursing*, 11(22), 1461-1470.
- Narayanasamy, A. (2006). *Spiritual Care and Transcultural Care Research*. London: Quay Books.

- Nixon, A., & Narayanasamy, A. (2010). The spiritual needs of neuro-oncology patients from patients' perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2259-2270. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03112.x
- O'Connor, M., Guilfoyle, A., Breen, L., Mukhardt, F., & Fisher, C. (2007). Relationships between quality of life, spiritual well-being, and psychological adjustment styles for people living with leukaemia: an exploratory study. *Mental Health, Religion and Culture*, 10(6), 631-647. doi: 10.1080/13674670601078221
- Office fédéral de la statistique. (2010). *Atlas statistique de la Suisse. Appartenances religieuses, en 2010*. Repéré à <http://www.atlas.bfs.admin.ch/core/projects/13/fr-fr/viewer.htm?13.15457.fr>
- Office fédéral de la statistique. (2012). *Statistiques de la santé 2012*. Neuchâtel : Confédération Suisse. Repéré à <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14.html>
- Office fédéral de la statistique (2011). *Niveau de formation de la population résidente, 2011*. Repéré à <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/15/01/key/blank/01.html>
- Palese, A., Cecconi, M., Meoreale, R., & Skrap, M. (2012). Pre-operative stress, anxiety, depression and coping strategies adopted by patients experiencing their first or recurrent brain neoplasm: An explorative study. *Stress and Health*, 28, 416-425. doi: 10.1002/smi.2472
- Paley, J. (2009). Religion and the sécularisation of the health care. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1963-1974. Doi : 10.1111/j.1365-2702.2009.02780.x
- Paulhan, I., & Bourgeois, M. (2008). *Stress et coping les strategies d'ajustement à l'adversité* (2^e éd.). Paris: PUF.
- Pépin, J., & Cara, C. (2001). La réappropriation de la dimension spirituelle en sciences infirmières. *Théologiques*, 9(12), 33-46.
- Pépin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal, Canada: Chenelière.
- Pesut, B., Fowler, M., Taylor, E. J., Reimer-Kirkham, S., & Sawatzkiy, R. (2008). Conceptualising spirituality and religion for health care. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2803-2810. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02344.x

- Peterman, A. H., Fitchett, G., Brady, M. J., Hernandez, L., & Cella, D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: The functional assessment of chronic illness therapy—Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Annals of behavioral medicine*, 24(1), 49-58. doi: 10.1207/S15324796ABM2401_06
- Pike, J. (2011). Spirituality in nursing : A systematic review of the literature from 2006-10. *British Journal of Nursing*, 20(12), 743-749.
- Potter, P. A., & Perry, A. G. (2010). *Soins infirmiers. Tome 1. Fondements généraux*. (3^e éd.). Traduction française par C. Dallaire, & S. Le May, Montréal, Canada: Chenelière.
- Programme national contre le cancer 2011-2015 pour la Suisse. Berne : OncoSuisse. Repéré à http://www.oncosuisse.ch/file/oncosuisse/nkp/2011-2015/vollversion/NKP_Vollversion_frz.pdf
- Purnell, J. Q., Andersen, B. L., & Wilmot, J. P. (2009). Religiosity practice and spirituality in the psychological adjustment of survivors of breast cancer. *Counseling and Values*, 53, 165-185.
- Razavi, D., Delvaux, N., & Farvacques, C. (2008). Adaptation psychologique: généralités. Dans D. Razavi & N. Delvaux (Éds.), *Précis de psycho-oncologie de l'adulte* (pp. 65-85). Paris, France: Masson.
- Reb, A. M. (2007). Transforming the death sentence: elements of hope in women with advanced ovarian cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34(6), 70-81. doi: 10.1188/07.ONF.E70-E81
- Reed, P. G. (1991). Toward a nursing theory of self-transcendence: deductive reformulation using developmental theories. *Advances in Nursing Science*, 13(4), 64-77.
- Ribau, C., Lasry, J.C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., & Marc-Vergnes, J.P. (2005). La phénoménologie : Une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en Soins Infirmiers*, 81, 21-27.
- Roesch, S. C., Adams, L., Hines, A., Palmores, A., Vyas, P., Tran, C., . . . Vaughn, A. A. (2005). Coping with prostate cancer: A meta-analytic review. *Journal of Behavioral Medicine*, 28(3), 281-293. doi: 10.1007/s10865-005-4664-z
- Ross, L. (2006). Spiritual care in nursing: an overview of the research to date. *Clinical Nursing*, 15, 852-862. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01617.x

- Salsman, J. M., Yost, K. J., West, D. W., & Cella, D. (2011). Spiritual well-being and health-related quality of life in colorectal cancer: A multi-site examination of the role of personal meaning. *Support Care Cancer*, 19(6), 757-764. doi: 10.1007/s00520-010-0871-4
- Sessanna, L., Finnell, D., & Jezewski M. A. (2007). Spirituality in Nursing and Health-Related Literature. *Journal of Holistic Nursing*, 25(4), 252-262. doi: 10.1177/0898010107303890
- Sessanna, L., Finnell, D. S., Underhill, M., Chang, Y. P., & Peng, H. L. (2011). Measures assessing spirituality as more than religiosity: A methodological review of nursing and health-related literature. *Journal of Advanced Nursing*, 67(8), 1677-1694. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05596.x
- Shaha, M., & Lynn Cox, C. (2003). The omnipresence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 7(3), 191-196. doi: 10.1016/s1462-3889(03)00026-7
- Shaha, M., Cox, C., Hall, A., Porret, T., & Brown, J. (2006). The Omnipresence of cancer: Its implications for colorectal cancer. *Cancer Nursing Practice*, 5(4), 35-39.
- Shaha, M., Cox, C. L., Talman, K., & Kelly, D. (2008). Uncertainty in breast, prostate, and colorectal cancer: Implications for supportive care. *Journal of Nursing Scholarship*, 40(1), 60-67.
- Shaha, M., Pandian, V., Choti, M. A., Stotsky, E., Herman, J. M., Khan, Y., ... Belcher, A. E. (2011). Transitoriness in cancer patients: A cross-sectional survey of lung and gastrointestinal cancer patients. *Support Care Cancer*, 19(2), 271-279. doi: 10.1007/s00520-010-0815-z
- Shaha, M. (2012). *The Omnipresence of Cancer*. Cumulative thesis in partial fulfillment of obtaining the Venia Legendi for the subject of nursing science of the faculty of health, Department of Nursing Science of University Witten / Herdecke. Unpublished.
- Shaha, M., Käppeli, S., & Schnepf, W. (2013). Aus der praxis in die praxis zurück: Zwischenverpflegung theorieentwicklung. Von der studie zur theorie. Die theorieentwicklung in der pflegewissenschaft illustriert am beispiel "Omnipräsenz von Krebs". *Pflegewissenschaft*, 7-8(13), 389-400. doi:10.3936/1223
- Smith, M. C. (2008). Evaluation of middle range theories for the discipline of nursing. Dans M. J. Smith & P. R. Liehr (Éds), *Middle range theory for nursing* (3^e éd., pp. 293-306). New York, Etats-Unis: Springer.

- Stiefel, F., Rousselle, I., Guex, P., & Bernard, M. (2007). *Bulletin du Cancer*, 94(9), 842-845. doi: 10.1684/bdc.2007.0447
- Stiefel, F., Krenz, S., Zdrojewski, C., Stagno, D., Fernandez, M., Bauer, J., ... Fegg, M. (2008). Meaning in life assessed with the "Schedule for Meaning in Life Evaluation" (SMILE): A comparison between a cancer patient and a student sample. *Support Care Cancer*, 16, 1151-1155. doi: 10.1007/s00520-007-0394-9
- Swinton, J., Bain, V., Ingram, S., & Heys, S. D. (2011). Moving inwards, moving outwards, moving upwards: The role of spirituality during the early stages of breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 20, 640-652. doi: 10.1111/j.1365-2354.2011.01260.x
- Taylor, E. J. (2002). *Spiritual Care. Nursing Theory, Research, and Practice*. Upper SaddleRiver N.J: Prentice Hall.
- Taylor, E. J. (2003). Spiritual needs of patients with cancer and family care givers. *Cancer Nursing*, 26(4), 260-266.
- Taylor, E. J., & Mamier, I. (2005). Spiritual care nursing: what cancer patients and family caregivers want. *Journal of Advanced Nursing*, 49(3), 260-267. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03285.x
- Taylor, E. J. (2006). Prevalence and association factors of spiritual needs among patients with cancer and family caregivers. *Oncology Nursing Forum*, 33(4), 729-735. doi: 10.1188/06.ONF.729-735
- Thomas, J. C., Burton, M., Griffin, M. T., & Fitzpatrick, J. J. (2010). Self-transcendence, spiritual well-being, and spiritual practices of women with breast cancer. *Journal of Holistic Nursing*, 28(2), 115-122. doi: 10.1177/0898010109358766
- Thune-Boyle, I. C., Stygall, J. A., Keshtgar, M. R., & Newman, S. P. (2006). Do religious/spiritual coping strategies affect illness adjustment in patients with cancer? A systematic review of the literature. *Social Science & Medicine*, 63(1), 151-164. doi: 10.1016/j.socscimed.2005.11.055
- Timmins, F., & McSherry, W. (2012). Spirituality: the Holy Grail of contemporary nursing practice. Editorial. *Journal of Nursing Management*, 20, 951-957. doi: 10.1111/jonm.12038
- Travado, L., Grassi, L., Gil, F., Martins, C., Ventura, C., & Bairradas, J. (2010). Do spirituality and faith make a difference? Report from the Southern European Psycho-Oncology Study Group. *Palliative and Supportive Care*, 8(4), 405-413. doi: 10.1017/S147895151000026x

- Vachon, M., Fillion, L., & Achille, M. (2009). A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 12(1), 53-59. doi: 10.1089/jpm.2008.0189
- Vespa, A., Jacobsen, P. B., Spazzafumo, L., & Balducci, L. (2011). Evaluation of intrapsychic factors, coping styles, and spirituality of patients affected by tumors. *Psycho-Oncology*, 20(1), 5-11. doi: 10.1002/pon.1719
- Visser, A., Garssen, B., & Vingerhoets, A. (2010). Spirituality and well-being in cancer patients: A review. *Psycho-Oncology*, 19(6), 565-572. doi: 10.1002/pon.1626
- Vonarx, N. (2011). Cancer, religion et spiritualité, une rencontre au carrefour identitaire. *Spiritualité et santé*, 4(1), 32-34.
- Vonarx, N., & Lavoie, M. (2011). Soins infirmiers et spiritualité: D'une démarche systématique à l'accueil d'une expérience. *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, 26(4), 313-319.
- Whitford, H. S., Olver, I. N., & Peterson, M. J. (2008). Spirituality as a core domain in the assessment of quality of life in oncology. *Psycho-Oncology*, 17(11), 1121-1128. doi: 10.1002/pon.1322
- Whitford, H. S., & Olver, I. N. (2011). The multidimensionality of spiritual wellbeing: peace, meaning, and faith and their association with quality of life and coping in oncology. *Psycho-Oncology*. doi: 10.1002/pon.1937 Repéré à <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.1937/abstract;jsessionid=9B0446B07D0FC86451F50C6F5B9A6C76.d03t04?deniedAccessCustomisedMessage=&userIsAuthenticated=false>
- Witek-Janusek, L., Albuquerque, K., Chroniak, K. R., Chroniak, C., Durazo-Arvizu, R., & Mathews, H. L. (2008). Effect of mindfulness based stress reduction on immune function, quality of life and coping in women newly diagnosed with early stage breast cancer. *Brain, Behavior, and Immunity*, 22(6), 969-981. doi: 10.1016/j.bbi.2008.01.012
- Yanez, B., Edmondson, D., Stanton, A. L., Park, C. L., Kwan, L., Ganz, P. A., & Blank, T. O. (2009). Facets of spirituality as predictors of adjustment to cancer: relative contributions of having faith and finding meaning. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 77(4), 730-741. doi: 10.1037/a0015820

- Zhang, J., Gao, W., Wang, P., & Wu, Z. (2010). Relationships among hope, coping style and social support for breast cancer patients. *Chinese Medical Journal*, 123(17), 2331-2335. doi: 10.3760/cm.J.ISSN.0366-6999.2010.17.009
- Zwingmann, C., Müller, C., Körber, J., & Murkent, S. (2008). Religious commitment, religious coping and anxiety: a study in German patients with breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 17, 361-370. doi: 10.1111/j.1365-2354.2007.008677.x

Appendices

Appendice A

Formulaire de consentement éclairé

Consentement éclairé écrit du patient pour la participation à une étude clinique

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions si certains aspects vous semblent peu clairs ou si vous souhaitez obtenir des précisions.

Numéro de l'étude:	Protocole 249/2012
Titre de l'étude:	Les stratégies de coping et le bien-être spirituel des patient-e-s atteint-e-s de cancer en cours de traitement : Etude descriptive corrélationnelle
Promoteur :	Dr. Maya Shaha, MER1 Institut universitaire de formation et de recherche en soins Biopôle 2 Rue de la Corniche 10 1010 Lausanne
Lieu de réalisation de l'étude:	Centre coordonné d'oncologie et Unité de traitements oncologiques hospitaliers Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
Investigatrice principale, étudiante chercheuse	Gaillard Desmedt Sandra
Patient(e) Nom et prénom : Date de naissance :	☐ homme ☐ femme
▪ Je déclare avoir été informé(e), oralement et par écrit, par l'investigatrice principale signataire des objectifs et du déroulement de l'étude, des avantages et des inconvénients possibles ainsi que des risques éventuels. ▪ Je certifie avoir lu et compris l'information écrite aux patients qui m'a été remise sur l'étude précitée, datée du 10 juin 2012. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette étude. Je conserve l'information écrite aux patients et reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement. ▪ J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision. ▪ Je sais que mes données personnelles ne seront transmises que sous une forme anonyme à des institutions externes à des fins de recherche. J'accepte que les spécialistes compétents du mandataire de l'étude, des autorités et de la Commission d'éthique cantonale puissent consulter mon dossier médical afin de procéder à des contrôles, à condition toutefois que leur confidentialité soit strictement assurée. ▪ Je prends part de façon volontaire à cette étude. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette étude, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit dans mon suivi médical et infirmier ultérieur. ▪ Je suis conscient(e) du fait que les exigences et les restrictions mentionnées dans l'information aux patients devront être respectées pendant la durée de l'étude.	
Lieu, date	Signature du patient/de la patiente

Attestation de l'étudiante chercheuse : J'atteste par ma signature avoir expliqué à ce/cette patient/e la nature, l'importance et la portée de l'étude. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette étude clinique. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation de l'étude, d'informations susceptibles d'influer sur le consentement du/de la patient(e) à participer à l'étude, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu, date	Signature de l'investigatrice principale, étudiante chercheuse
------------	--

Appendice B

Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spirituality (FACIT-Sp)

Les stratégies de coping et le bien-être spirituel des patient-e-s atteint-e-s de cancer :

Etude descriptive corrélationnelle

FACIT-Sp (4ème Version)©

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

N° identifiant :

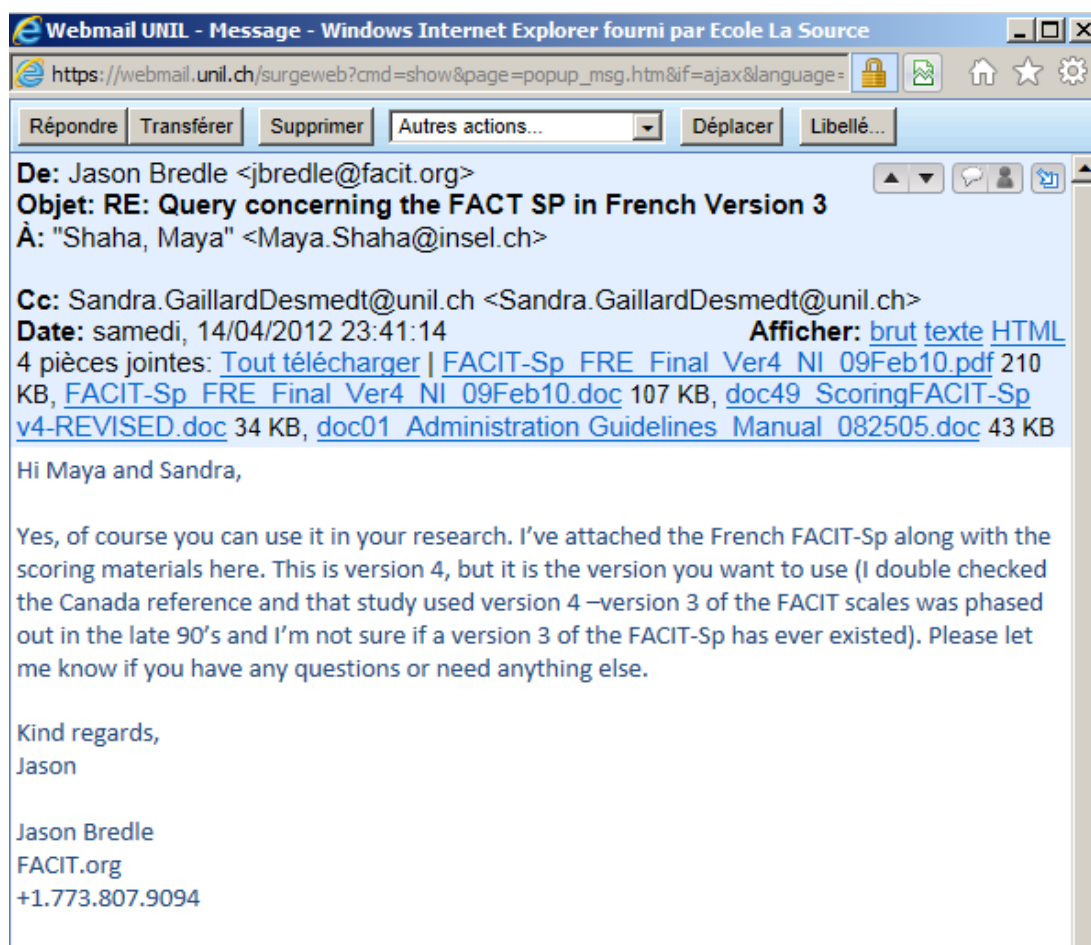
AUTRES SUJETS D'INQUIÉTUDE

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

Appendice C

Autorisation d'utilisation du FACIT-Sp

Une autorisation pour l'utilisation de la version française du FACIT-Sp a été reçue par Monsieur Jason Bredle de l'organisation en charge de la diffusion de l'instrument.



Appendice D

Jalowiec Coping Scale

Les stratégies de coping et le bien-être spirituel des patient-e-s atteint-e-s de cancer :

Etude descriptive corrélationnelle

N° identifiant :

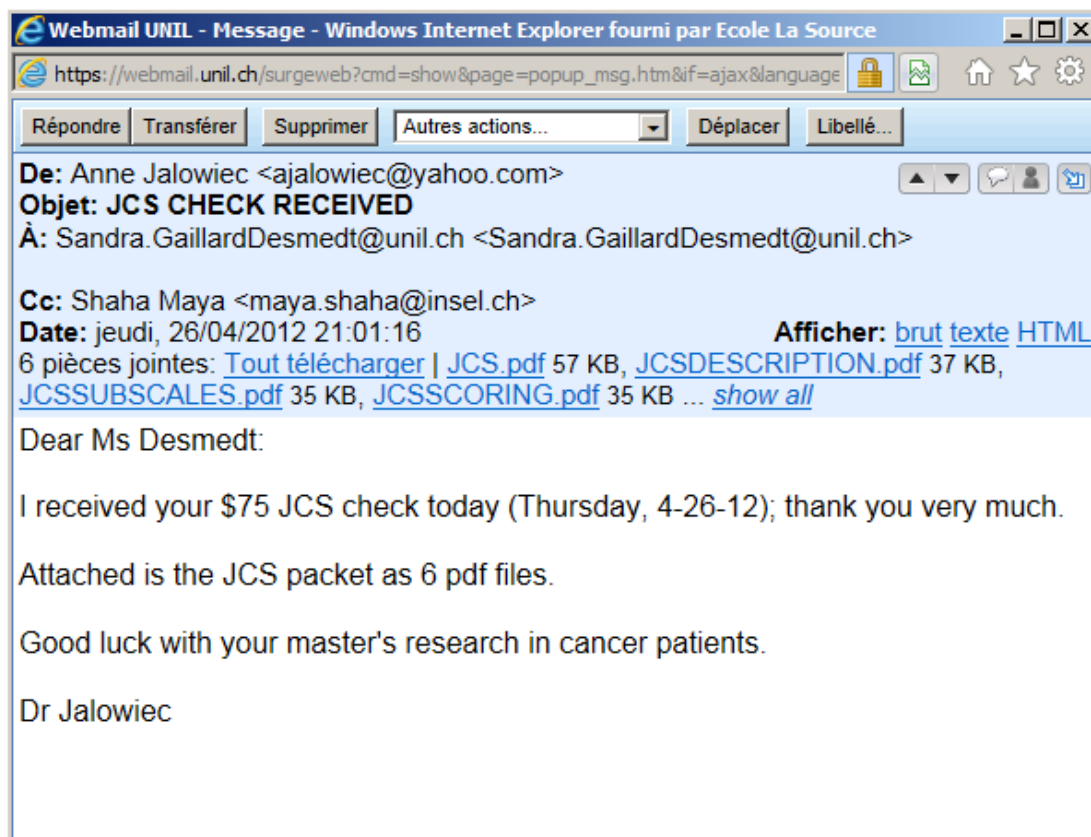
La version française de l'échelle de coping Jalowiec

Pour des raisons de droits d'auteur, l'échelle du coping de la docteure Anne Jalowiec n'est pas mise à disposition

Appendice E

Autorisation d'utilisation de la JCS

Une autorisation d'utilisation de la JCS a été reçue de la part de la docteure Anne Jalowiec.



Appendice F

Questionnaire sociodémographique

Les stratégies de coping et le bien-être spirituel des patient-e-s atteint-e-s de cancer :

Etude descriptive corrélationnelle

Questionnaire sociodémographique

Madame, Monsieur,

Les questions suivantes concernent des éléments qui peuvent influencer le coping et le bien-être spirituel. Je vous remercie de bien vouloir compléter toutes les rubriques et je vous rappelle que **vos réponses resteront strictement anonymes et confidentielles**.

Année de naissance :

N° identifiant :

Genre : ☐ Féminin
☐ Masculin

Statut civil : ☐ Vivant Seul-e
☐ Vivant en couple

Situation professionnelle ☐ Activité rémunérée
☐ Incapacité d'emploi
☐ A la retraite
☐ Au chômage
☐ Etudiant-e

Niveau de scolarité achevé ☐ Ecole obligatoire
☐ Apprentissage - CFC
☐ Maturité
☐ Etudes supérieures

Confession ☐ Catholique
☐ Protestante
☐ Musulmane
☐ Juive
☐ Autre :
☐ Agnostique
☐ Aucune

Vous considérez-vous comme plutôt religieux-se et/ou spirituel-le ?

☐ Spirituel-e
☐ Religieux-se
☐ Les deux
☐ Ni l'un ni l'autre

Appendice G

Questionnaire de l'état de santé

Les stratégies de coping et le bien-être spirituel des patient-e-s atteint-e-s de cancer :

Etude descriptive corrélationnelle

Questionnaire médical

N° identifiant :

Type de cancer :

Présences de métastases :

☐ NON

☐ OUI

Traitement actuel :

☐ Chimiothérapie

☐ Radiothérapie

☐ Immunothérapie

☐ Hormonothérapie

☐ Autre :

Index de Karnofsky :

(relevé du dossier médical)

☐ 100%

☐ 90%

☐ 80%

☐ 70%

☐ 60%

☐ 50%

☐ 40%

Appendice H

Formulaire d'information de l'étude

Formulaire d'information destiné aux patient-e-s

Les stratégies de coping et le bien-être spirituel des patient-e-s atteint-e-s de cancer :

Etude descriptive corrélationnelle

Etude exploratoire des stratégies d'adaptation et du bien-être spirituel

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude portant sur les stratégies d'adaptation et le bien-être spirituel des personnes atteintes de cancer. Cette recherche est réalisée dans le cadre des études de master en sciences infirmières.

La confrontation au diagnostic de cancer, la maladie et les traitements engendrent des symptômes physiques et psychologiques pouvant avoir un impact important sur la qualité de vie et le bien-être des personnes. Faire face à la maladie cancéreuse mobilise des capacités d'adaptation importantes. On parle de coping pour désigner ces stratégies d'adaptation. Le bien-être spirituel renvoie à une vision large de la spiritualité en lien avec les valeurs et les croyances de chacun. Le bien-être spirituel est reconnu comme un bon indicateur de la qualité de vie en oncologie.

Afin d'offrir des soins qui répondent toujours mieux aux besoins des personnes atteintes de cancer, nous souhaitons avoir votre point de vue. La présente étude a pour but de décrire les stratégies de coping et le niveau de bien-être spirituel des patient-e-s traités pour un cancer dans un centre universitaire suisse.

Liberté de participer

Votre participation à cette étude est volontaire. Renoncer à y prendre part n'aura aucune incidence sur votre suivi médical et infirmier ultérieur. Le même principe s'applique en cas de révocation de votre consentement initial. Vous pouvez donc renoncer en tout temps à votre participation. Vous n'êtes tenu-e de justifier ni la révocation de votre consentement ni un désistement éventuel. En cas de révocation, les données recueillies jusqu'alors continueront toutefois à être utilisées.

Déroulement et contraintes de l'étude

Dès lors que vous acceptez de participer à l'étude, vous rencontrerez l'investigatrice principale qui vous présentera l'étude, répondra à toutes vos questions et vous remettra les questionnaires spécifiques. Il s'agit d'un questionnaire permettant l'exploration des stratégies d'adaptation (coping) au moyen de 60 questions, d'un questionnaire pour situer votre niveau de bien-être spirituel au moyen de 12 questions ainsi qu'un questionnaire portant sur des données sociodémographiques. Il faut compter une trentaine de minutes pour remplir l'ensemble des questionnaires. Cela peut se faire au moment de la rencontre ou à domicile. Dans ce cas, une enveloppe affranchie vous sera fournie pour le renvoi des documents par courrier postal. L'investigatrice principale sera disponible en cas de questions. Vous disposez de tout le temps nécessaire pour y répondre.

Cette étude ne comporte pas de risques pour votre santé. Il se pourrait cependant que le remplissage des questionnaires suscite une fatigue ou des réactions émotionnelles. L'investigatrice principale sera à disposition pour en parler avec vous. Vous déterminez le rythme auquel vous souhaitez répondre aux questionnaires ; il est tout à fait possible de faire des pauses au cours du remplissage. En outre, l'équipe infirmière et votre médecin sont au courant de l'étude et pourront vous soutenir en cas de besoin. Votre oncologue sera informé de votre participation à l'étude.

La participation à l'étude ne donne droit à aucune rétribution. Elle ne vous procurera aucun avantage particulier. Vous pouvez cependant demander à être informé-e des résultats.

Protection des données

Des données personnelles seront recueillies pendant l'étude. Ces données seront anonymisées au moyen d'un code, la liste des codes étant conservée par l'investigatrice principale. Tout accès aux données électroniques est protégé par un mot de passe. Les spécialistes qui exploitent scientifiquement les résultats de l'étude n'auront accès qu'à des données codées. La confidentialité de vos données est strictement garantie pendant toute l'étude et ceci jusqu'à la destruction des données. Votre nom ne pourra en aucun cas être publié dans des rapports ou des publications qui découleraient de cette étude.

Personne de contact

En cas d'incertitude ou de questions par rapport à l'étude, vous pouvez vous adresser à tout moment à l'investigatrice principale : Sandra Gaillard Desmedt, au numéro de téléphone 078/677.42.82 ou à l'adresse électronique Sandra.Gaillarddesmedt@unil.ch

Nous vous remercions de votre disponibilité et de l'attention portée à cette requête.

Lausanne, le 31 juillet 2012

Dr. Maya Shaha, MER1
Investigatrice responsable et
Directrice de mémoire
Institut universitaire de formation
et de recherche en soins
Biopôle 2
Rue de la Corniche 10
1010 Lausanne

Sandra Gaillard Desmedt
Investigatrice principale et
Etudiante chercheuse
Institut universitaire de formation
et de recherche en soins
Biopôle 2
Rue de la Corniche 10
1010 Lausanne

Appendice I

Avis conditionnel de la commission d'éthique



Commission cantonale
d'éthique de la recherche
sur l'être humain
Ch. des Falaises 1
1005 Lausanne

Prof. R. Darioli
Président

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

COPIE

Madame
Maya Shaha, PhD
Maitre d'enseignement et de recherche
(MER1)
Institut universitaire de formation et de
recherche en soins (IUFRS)
Biopôle 2
Rue de la Corniche 10
1010 Lausanne

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

Lausanne, le 11 juillet 2012
FS/lv

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

Madame,

Lors de sa séance du **9 juillet 2012**, la Commission a procédé à une évaluation approfondie de votre projet de recherche désigné ci-après :

Protocole 249/2012: Les stratégies de coping et le bien-être spirituel des patient-e-s atteint-e-s de cancer en cours de traitement : étude descriptive corrélationnelle – travail de Master en Sciences infirmières de Mme Sandra Gaillard Desmedt

Investigateur: Madame Maya Shaha, PhD, Maitre d'enseignement et de recherche (MER1)
Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS), Biopôle 2, Rue de la Corniche 10, 1010 Lausanne

Cet avis est fondé sur l'examen des documents reçus le 15 juin 2012 et listés ci-après :

1. Lettre de motivation datée du 10 juin 2012
2. Voir annexe 1.

Copie : Mme Sandra Gaillard Desmedt, étudiante en Master en Sciences Infirmières, Rte de la Louche 1b, 1092 Belmont-sur-Lausanne

Composition de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain lors de la séance du 9 juillet 2012

Sous-Commission III

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

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

Type de procédure:

- | | | |
|---|--|--|
| ☒ procédure ordinaire | ☐ ré-évaluation | ☐ procédure ordinaire CED |
| ☐ procédure simplifiée | ☐ Avis présidentiel | ☐ Avis présidentiel CEL |

La Commission arrête l'avis suivant:

☐ **positif**¹

☒ **avis conditionnel**² (conditions à remplir avant approbation)

- ☐ Les documents révisés seront réévalués en procédure ordinaire (nombre de copies: 13)
- ☒ Révision des documents et information écrite à la Commission d'éthique (nombre de copies: 1)

Entretien avec la Commission ☐

☐ **négatif**³ (motivé)

☐ **avis justifié de ne pas entrer en matière**⁴

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

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

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

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

CONDITIONS

1. Feuille d'information pour le patient :
 - a) Il est nécessaire de faire figurer si l'étude ne comporte pas un risque pour le patient ou si au contraire l'étude comporte un risque pour le patient.
2. Feuille de consentement :
 - a) Le formulaire ne doit pas être préalablement signé par l'investigateur.
3. Protocole :
 - a) La Commission d'éthique s'interroge sur le manque de consistance du protocole et le manque d'ancrage théorique (la pensée de Heidegger a-t-elle vraiment été comprise par les investigateurs ?)

Réponse à la Commission cantonale d'éthique

Nous vous remercions de bien vouloir nous renvoyer une version corrigée de votre texte dans laquelle les changements seront indiqués en gras, en indiquant au bas de chaque page de tous les documents "*Version modifiée du ...*". Une réponse point par point à nos questions dans une lettre séparée nous aidera également à évaluer la nouvelle version.
FS/lv



Prof. Friedrich Stiefel
Président de la Sous-Commission III

Appendice J

Avis définitif de la commission d'éthique



Commission cantonale d'éthique
de la recherche sur l'être humain
Ch. des Falaises 1, 1005 Lausanne

ADRESSE POSTALE :

Case postale 15, 1011 Lausanne

Prof. R. Darioli
Président

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

Sous-Commission III
Président Prof. F. Stiefel
Tél. 021 314.02.34
E-mail : lila.vammacigno@chuv.ch

COPIE

Madame
Maya Shaha, PhD
Maitre d'enseignement et de recherche
(MER1)
Institut universitaire de formation et de
recherche en soins (IUFRS)
Biopôle 2
Rue de la Corniche 10
1010 Lausanne

Lausanne, le 31 août 2012
FS/lv

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

Madame,

Après réception des réponses à nos questions du 9 juillet 2012, ainsi que des documents révisés et désignés ci-après, la CE vous fait part de son avis :

Protocole 249/2012: Les stratégies de coping et le bien-être spirituel des patient-e-s atteint-e-s de cancer en cours de traitement : étude descriptive corrélationnelle – travail de Master en Sciences infirmières de Mme Sandra Gaillard Desmedt

Investigateur(trice) responsable:

Investigateur: Madame Maya Shaha, PhD, Maitre d'enseignement et de recherche (MER1)
Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS), Biopôle 2, Rue de la Corniche 10, 1010 Lausanne

Documents reçus le 26 juillet 2012 :

1. Lettre datée du 26 juillet 2012
2. Protocole de recherche en français, version modifiée du 31 juillet 2012
3. Formulaire d'information destiné aux patient-e-s, version modifiée du 31 juillet 2012
4. Consentement éclairé écrit du patient

Copie : Mme Sandra Gaillard Desmedt, étudiante en Master en Sciences Infirmières, Rte de la Louche 1b, 1092 Belmont-sur-Lausanne

Type de procédure:

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

La Commission arrête l'avis suivant:

☒ **positif¹**

☐ **avis conditionnel²** (conditions à remplir avant approbation)

- ☐ Les documents révisés seront réévalués en procédure ordinaire (nombre de copies: 13)
☐ Révision des documents et information écrite à la Commission d'éthique (nombre de copies: 1)

Entretien avec la Commission ☐

☐ **négatif³** (motivé)

☐ **avis justifié de ne pas entrer en matière⁴**

.....
signifie

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

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

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

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

Remarques :

- La CE atteste qu'elle accomplit son travail conformément aux recommandations ICH-GCP
- Veuillez SVP surligner les modifications apportées au document.
- Conformément à l'art. 21 de l'Ordonnance sur les essais cliniques de produits thérapeutiques (OClin) et à l'art. 11 du Règlement de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain, veuillez SVP retourner à la CE le rapport intermédiaire une fois par année puis le rapport final (cf pages 3-4).
- Droit de recours dans le cadre de la Commission d'éthique.
- L'avis s'applique également aux autres investigateurs(trices) mentionné(e)s dans la demande d'évaluation qui travaillent dans des sites de recherche relevant du champ de compétence de la CE (doivent figurer sur une liste séparée).



Prof. Friedrich Stiefel
Président de la Sous-Commission III