

11325298
V.024

Université de Montréal

**Les besoins des femmes atteintes d'un cancer du sein et
leurs perceptions de la maladie**

Par

Chantal Boudreau

Département de psychologie

Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de

Philosophiæ Doctor (Ph.D.)

en psychologie

Mars 2000

©Chantal Boudreau, 2000



BF

22

U54

2000

v.024

Université de Montréal

Les services des bibliothèques assistent le service de la

bibliothèque de la faculté

19

Chaire de recherche

Département de psychologie

Faculté des arts et des sciences

Tous droits réservés à la faculté des arts et des sciences

ou de la bibliothèque de la faculté

Université de Montréal

1999



1999

Université de Montréal

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée:

**Les besoins des femmes atteintes d'un cancer du sein et
leurs perceptions de la maladie**

Présentée par

Chantal Boudreau

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes:

1. Pierre Gendreau, D.Ps. (Président du jury)
2. Margaret C. Kiely, Ph.D. (Directrice de thèse)
3. Luce Des Aulniers, Ph.D.
4. Paul Veilleux, Ph.D.
5. Nicole De Dobbler, Ph.D.

Thèse acceptée le : 5 mai 2000

Avant-Propos

La présente thèse de doctorat s'inscrit dans le modèle de la thèse par articles, c'est pourquoi les deuxième et troisième chapitres sont présentés sous forme d'articles.

Le premier article intitulé "Psychosocial Factors Influencing the Needs of Women with Breast Cancer " a été soumis pour publication à la revue américaine Psycho-Oncology, en mars 2000.

Le deuxième article s'intitulant "Étude phénoménologique sur les perceptions qu'ont les femmes face à leur cancer du sein" a aussi été soumis en mars 2000 pour publication à la revue canadienne Journal of Palliative Care, qui accepte de publier des articles en français.

Des modifications ont été apportées dans le format des deux articles présentés afin de satisfaire aux exigences de publication des deux revues mentionnées. Par conséquent, toutes les références de la présente thèse sont regroupées en une seule liste.

Cette formule de thèse par articles a été formellement autorisée par Fernand Roberge, vice-doyen à la Faculté des arts et des sciences et par Franco Leporé, ancien directeur du département de psychologie.

Sommaire

Cette recherche avait pour but de mieux comprendre l'expérience des femmes atteintes d'un cancer du sein à partir de leurs besoins et de leurs perceptions de la maladie. Des entrevues individuelles ont été menées en personne auprès de 80 femmes ayant été diagnostiquées au stade II de la maladie. L'entrevue était composée d'une partie quantitative et d'une partie qualitative. Dans un premier temps, l'influence de facteurs psychosociaux a été évaluée sur quatre types de besoins: émotionnel, instrumental, information et social. Les résultats confirment l'hypothèse que chez une femme atteinte d'un cancer du sein, un niveau faible de stress chronique, un réseau de soutien actif, des croyances religieuses ou spirituelles élevées, des mécanismes d'adaptation efficaces sont corrélés positivement à la satisfaction de leurs besoins. Dans un deuxième temps, des questions ouvertes furent posées aux participantes dans le but de connaître leurs perceptions de la maladie selon l'origine de la maladie (réfère au passé); l'événement le plus stressant vécu pendant la maladie (présent); et ce qui constitue une mesure d'espoir pour elles (avenir). Les résultats de l'analyse de contenu révèlent que les causes de la maladie sont perçues comme extrinsèques (hors de leur contrôle), intrinsèques (venant d'elles-même), une combinaison des deux, ou encore, sans explication aucune. Quant aux deux expériences les plus stressantes pendant la maladie, les participantes ont révélé la peur ou l'incertitude concernant l'avenir (face à la possibilité d'une récurrence ou de la mort), suivi de la douleur, des symptômes, ou l'inconfort causés par la maladie et les traitements. En ce qui a trait à leur avenir, 56 % pensent avoir vaincu le cancer, 19 % ne le croient pas, alors que 25 % sont dans l'incertitude.

Table des matières

Avant-propos.....	iii
Sommaire.....	iv
Liste des tableaux.....	vi
Remerciements.....	vii
Introduction.....	1
Chapitre 1: Contexte théorique.....	5
Chapitre 2: "Psychosocial Factors Influencing the Needs of Women with Breast Cancer".....	26
Chapitre 3: "Étude phénoménologique sur les perceptions qu'ont les femmes face à leur cancer du sein".....	58
Conclusion.....	81
Références.....	85
Appendice A: La lettre d'invitation à participer à l'étude.....	93
Appendice B: Les instruments de mesure.....	95
Appendice C: Le formulaire de consentement.....	126

Liste des tableaux

Chapitre 2:

Table 1. Summary of data gathering activities.....	36
Table 2. Demographic characteristics of 80 women with breast cancer.....	42
Table 3. Proportion of total support received from each source.....	43
Table 4. The extent of emotional needs and their degree of satisfaction.....	44
Table 5. The extent of instrumental needs and their degree of satisfaction.....	45
Table 6. The extent of information needs and their degree of satisfaction	46
Table 7. The extent of social needs and their degree of satisfaction	47
Table 8. Stepwise block regression analysis for the extent and for the degree of satisfaction of emotional needs.....	49
Table 9. Stepwise block regression analysis for the extent and for the degree of satisfaction of instrumental needs.....	50
Table 10. Stepwise block regression analysis for the extent and for the degree of satisfaction of information needs.....	52
Table 11. Stepwise block regression analysis for the extent and for the degree of satisfaction of social needs.....	53

Chapitre 3:

Tableau 1. Résumé du recrutement des participantes.....	66
Tableau 2. Données sociodémographiques des 80 femmes atteintes d'un cancer du sein.....	70
Tableau 3 . Les perceptions des causes attribuées au cancer	72
Tableau 4. Proportion des expériences les plus stressantes pendant la maladie.....	73
Tableau 5. Les perceptions envers le sentiment d'avoir vaincu le cancer	74

Remerciements

Chère madame Kiely, toute ma gratitude ne saurait refléter le soutien constant que vous m'avez témoigné dans ce cheminement menant à la fin de mes études doctorales. En tant que professeur, mentor et directrice de thèse, vous avez réussi à être présente de manière empathique sans imposer vos idées afin que le processus de création soit mené dans la plus grande liberté qui soit. Je vous en remercie profondément.

De manière parallèle, je tiens à souligner la présence et l'amour de mes parents qui m'ont aidée à tous les plans dans cette démarche. Plus que tout, je vous remercie de la confiance illimitée dont vous avez fait preuve à mon égard et qui me permet d'aller au bout de mes rêves. Merci également aux autres membres de ma famille pour vos marques d'affection et d'encouragement. La distance géographique n'empêche pas l'amour d'être présent.

À mes nombreux(ses) ami(e)s, je vous dis merci pour votre appui, pour la joie et la simplicité que vous apportez dans ma vie. Qu'elle serait terne sans vous!

Enfin, une reconnaissance toute spéciale aux femmes qui ont contribué si généreusement à cette recherche par leurs témoignages touchants. Je ne vous oublie pas.

Introduction

Introduction

Le cancer est un terme général utilisé pour décrire une croissance anormale de cellules à partir d'une cellule pathogène qui aurait dévié de sa trajectoire habituelle et qui ne cesse de se reproduire. Le cancer réfère à plus d'une centaine de conditions médicales diverses, toutes impliquant une multiplication de cellules endommagées dont les traitements visent à réduire ou à éliminer la prolifération (Barraclough, 1999; Rosenthal, Carignan & Smith, 1993).

Les attitudes envers le cancer ont considérablement évolué depuis le début du siècle dernier puisque cette maladie, incurable à l'époque, était fortement empreinte de tabous. La mort étant pratiquement inévitable, les médecins se limitaient à contrôler la douleur et à garder le secret sur cette maladie perçue comme insidieuse (Holland, 1990). Avec les nouveaux traitements tels la chirurgie, la radiothérapie (vers 1900-1920) et la chimiothérapie (vers 1950), le public devint mieux informé et plus confiant dans les capacités de la médecine à contrer les effets du cancer. La naissance des droits des patients en 1970 et du mouvement axé sur la qualité de vie a permis l'émergence d'une sous-discipline de l'oncologie, soit la psycho-oncologie (*ibid.*).

Cette nouvelle discipline traite essentiellement des dimensions psychologiques, sociales et comportementales des patients et de leurs familles, ceci, à tous les stades de développement de la maladie (Holland, 1998). Avant 1970, les recherches en psycho-oncologie étaient pratiquement inexistantes (Cella, Jacobsen et Lesko, 1989). Au cours des trente dernières années, grâce à l'établissement de

sociétés nationales du cancer, aux campagnes de prévention et de dépistage, à l'organisation de conférences regroupant diverses disciplines liées à l'oncologie et aux subventions de recherche, la psycho-oncologie a pris un essor considérable et s'est taillée une place au sein du milieu médical qui reconnaît sa contribution (Holland, 1998; Rowland & Massie, 1998).

L'importance accordée au cancer du sein par le public et le corps médical fait qu'aucune autre malignité n'a suscité autant d'intérêt en psycho-oncologie (Schain, 1990). Le cancer du sein est le plus répandu chez les femmes du monde occidental (Baum, Saunders & Meredith, 1994). Une Canadienne sur neuf développera un cancer du sein durant sa vie et une sur 25 en mourra (Institut national du cancer du Canada, 1999). Le cancer du sein constitue la deuxième cause de mortalité féminine au Canada, après le cancer du poumon. Même si une croissance est observée au niveau de l'incidence du cancer du sein, le taux de mortalité dû à ce type de cancer diminue légèrement depuis 1990 (*ibid.*) La connaissance et la compréhension des facteurs psychosociaux (tels l'adaptation, le soutien et les besoins) liés à l'évolution du cancer du sein semblent fondamentaux autant en phases de prévention et de dépistage qu'au moment des traitements, ou lors de la rémission du cancer (Rowland & Massie, 1998).

L'expérience de la femme atteinte d'un cancer du sein pendant sa maladie est au coeur de la présente recherche et le questionnement se situe au niveau de ses besoins et de ses perceptions de la maladie. Ainsi, le premier chapitre traite du contexte théorique de cette problématique et propose un modèle conceptuel. Une revue détaillée de la documentation y est présentée ainsi qu'une définition des

concepts. Le deuxième chapitre aborde l'aspect quantitatif de la recherche et vise à expliquer les liens entre les besoins des femmes atteintes d'un cancer du sein et divers facteurs psychosociaux, dont le stress chronique, les sources de soutien, les croyances religieuses et spirituelles, les stratégies d'adaptation et enfin les données sociodémographiques. Le troisième chapitre touche l'aspect qualitatif de la recherche en explorant les perceptions qu'ont les femmes face à leur cancer du sein.

Les deuxième et troisième chapitres sont présentés sous forme d'articles puisque la présente thèse s'inscrit dans le modèle de la thèse par articles. Le dernier chapitre, la conclusion, résume les points saillants de l'étude et propose d'autres questions de recherche.

Le but ultime d'une telle recherche est de sensibiliser tous les intervenants aux besoins des femmes atteintes d'un cancer du sein afin de faciliter leur adaptation à la maladie et d'améliorer leur qualité de vie.

Chapitre 1
Contexte théorique

1.1 Le problème de recherche

Imaginez que vous êtes une femme qui venez d'apprendre que vous souffrez d'un cancer du sein au stade II de la maladie (basé sur la grosseur de la tumeur, la présence de ganglions atteints et l'absence de métastases). Que vous soyez célibataire, mariée, avec ou sans enfant, sur le marché du travail ou sans emploi, votre univers vient de basculer. Vous vous retrouvez confrontée à une maladie qui pourrait entraîner la mort et qui implique nécessairement des bouleversements dans votre quotidien. Que va-t-il vous arriver?

Cette étude vise justement à saisir l'expérience de ces femmes qui, du jour au lendemain, se voient confrontées à un coup du destin qu'elles n'avaient pas prévu dans leur parcours de vie. Ainsi, les questions générales de cette recherche portent sur les points suivants:

- ♦ Quels sont les besoins des femmes atteintes d'un cancer du sein?
- ♦ D'où proviennent l'aide et le soutien pendant la maladie?
- ♦ Quelles sont leurs sources de stress?
- ♦ Quels rôles jouent la religion et la spiritualité dans l'adaptation à la maladie?
- ♦ Quels sont les mécanismes d'adaptation utilisés?

Le problème de recherche fut élaboré à partir des résultats du rapport de l'étude nationale sur les besoins et préoccupations des personnes atteintes de cancer (Vachon, Lancee, Ghadirian, Adair, Conway, 1991). Cette étude, menée auprès de 429 personnes ayant divers types de cancer et venant de différentes régions du Québec a démontré, entre autres, que les résidents du Québec se distinguent des

autres provinces sur certains points. Ils reçoivent moins de soutien et sont moins portés à recourir à la famille et aux amis pour de l'aide.

L'absence d'un confident est particulièrement importante, puisqu'elle est associée à une diminution de la qualité de vie et à une augmentation de détresse. Le Québec se distingue notamment comme ayant le plus haut taux de détresse liée au cancer (34%), comparativement à 21% pour l'Île-du-Prince-Édouard et 18% pour le Manitoba. Les résidents du Québec sont également les moins enclins à consulter un membre du clergé au sujet de leur maladie.

Les auteurs du rapport recommandent d'approfondir l'étude des facteurs d'influence sur le cancer au Québec afin de mieux cerner les problèmes liés au soutien, au clergé et au niveau de détresse tels que mentionnés plus tôt. Pour donner suite aux recommandations du rapport, la présente recherche fut élaborée afin d'étudier l'influence de certains facteurs sur le cancer. Dans un premier temps, les définitions des principaux concepts de l'étude seront présentés.

1.2 Présentation des concepts

Les différents concepts qui font l'objet de la présente étude seront présentés à tour de rôle afin de permettre ultérieurement la formulation de liens possibles entre eux. Puisque l'objectif principal de la recherche consiste à cerner ce que vit la femme atteinte d'un cancer du sein, l'exploration de cette expérience sera abordée sous l'angle des besoins, qui réfère à la première question générale posée à la section 1.1.

1.2.1 Les besoins

La présence du cancer altère la vie d'une personne en créant d'énormes problèmes émotionnels, existentiels et d'ordre pratique, autant pour l'individu que pour sa famille (Kawaga-Singer, 1993). Ces changements de vie causés par le cancer génèrent des besoins spécifiques. Un besoin en psycho-oncologie pourrait être défini comme tout ce qui préserve, encourage et développe les émotions, les pensées et les relations interpersonnelles d'un individu (Wingate & Lackey, 1989).

Les divers besoins des personnes atteintes de cancer relevés dans la littérature peuvent être regroupés en quatre grandes catégories: les besoins émotionnels, les besoins instrumentaux, les besoins d'information et les besoins sociaux (Rowland & Massie, 1998; Ali, Khalil, & Yousef, 1993). Chacun de ces besoins sera décrit plus en détails ci-après.

a) Les besoins émotionnels:

Le diagnostic du cancer porte atteinte à la manière dont l'individu se sent, se perçoit et se comporte. La personne souffrant du cancer se sent souvent démunie, en perte de contrôle de sa vie et par ce fait même doit dépendre plus fortement de ses

proches (Kawaga-Singer, 1993). Cela engendre un désir d'intimité, de se rapprocher des siens, ce qui a justement pour but de diminuer les sentiments d'insécurité, de peur et de vulnérabilité. Le besoin d'être aimé et soutenu augmente habituellement avec le temps chez la personne malade, tant par réaction au cancer, que par la peur de se voir abandonné et rejeté (Rowland & Massie, 1998).

Ainsi, les besoins émotionnels réfèrent particulièrement à l'écoute, au soutien, au désir d'être rassuré, encouragé, compris, au maintien de l'espoir et à la volonté de s'impliquer dans la démarche médicale (Kent, Wills, Faulkner, Parry, Whipp & Coleman, 1996; Gerlach, Gambosi & Bowen, 1990).

La gestion des besoins émotionnels chez le patient par l'équipe soignante semble centrale à la qualité de vie des patients, ceci à tous les stades développementaux de la maladie. Les soins déployés en vue de maintenir l'équilibre psychologique ont un impact direct sur l'expérience subjective du patient ainsi que sur sa collaboration aux traitements (Holland, 1990a). Par conséquent, toute détresse émotionnelle peut être décelée rapidement et traitée (*ibid.*).

b) Les besoins instrumentaux:

Le niveau d'interférence de la maladie et ses traitements a un effet considérable sur les activités quotidiennes et les responsabilités de la personne atteinte du cancer (Kawaga-Singer, 1993). Les perturbations engendrées peuvent se situer autant dans les activités routinières telles l'aide pour sa toilette, le ménage et la préparation des repas, que pour trouver des moyens de transport pour se rendre à l'hôpital et de l'aide financière pour boucler les fins de mois (Wingate & Lackey, 1989). Le fardeau financier représente une dure réalité pour les personnes qui vivent

seules ou dont le salaire constitue l'unique source familiale de revenus (Mor, Guadagnoli, & Wool, 1987).

Il semble particulièrement difficile aux mères de famille de demander de l'aide, leur rôle ayant longtemps été associé à s'occuper des besoins des autres membres de la famille et à voir au bon déroulement des activités ménagères et familiales (Kawaga-Singer, 1993).

c) Les besoins d'information:

Le besoin d'information revient souvent dans la documentation comme étant prioritaire pour la personne atteinte de cancer (Ali, Khalil, & Yousef, 1993; Mor, Guadagnoli, & Wool, 1987; Derdirian, 1986). Les patients veulent se renseigner principalement sur la maladie, les divers types de traitements, les effets secondaires, les symptômes et le pronostic. La conséquence d'être bien informé s'observe au niveau de l'attitude du patient (plus confiant), sa capacité à solliciter du soutien et son habileté à choisir les traitements appropriés (Johnson & Meishcke, 1992).

Dans l'ensemble des soins à prodiguer, il incombe en premier lieu au médecin traitant d'informer et d'expliquer au patient et à sa famille la nature de la maladie et les traitements proposés. L'infirmière assignée au patient vient clarifier les renseignements fournis et répondre à ses questions (Holland, 1990a).

d) Les besoins sociaux:

Les besoins sociaux réfèrent aux activités récréatives et sociales. Il peut s'agir de vouloir sortir plus souvent, augmenter son temps de loisir, aller en voyage, visiter parents et amis, en d'autres mots, se changer les idées afin d'être moins préoccupé par la maladie.

Le cancer bouleverse la vie sociale d'une personne et peut augmenter son sentiment d'isolement (Oberst, Hughes, Chang, & McCubbin, 1991). Une étude portant sur l'impact des relations sociales sur la survie des femmes ayant un cancer du sein révèle, entre autres, que le soutien des amis et les contacts avec les amis sont associés à un niveau supérieur de survie (Waxler-Morrison, Hislop, Mears & Kan, 1991).

L'implication dans des activités sociales au foyer semble également contribuer à la survie des femmes souffrant d'un cancer du sein (Hislop, Waxler, Coldman, Elwood & Kan, 1987). Ces résultats sont corroborés par une recherche antérieure qui soutient que l'engagement social des femmes atteintes d'un cancer du sein est associé positivement au niveau de survie (Funch & Marshall, 1983).

Une explication possible de ces liens serait l'influence positive du cercle d'amis, tant au niveau des habitudes alimentaires, de l'aide pratique fournie, du soutien moral, ou de l'encouragement à suivre les traitements suggérés (Ell, Nishimoto, Mediansky, Mantell & Hamovitch, 1992).

Les quatre types de besoins ayant été présentés, il faut maintenant définir les autres concepts qui peuvent avoir une influence sur ces besoins. Le premier de ces concepts est le soutien.

1.2.2 Le soutien

L'adaptation au cancer dépend en grande partie du système de soutien disponible, qu'il soit composé de la famille, des amis, du médecin, de l'équipe médicale ou de groupes de soutien affiliés (Holland, 1990). Les patients stables

mentalement qui bénéficient d'un réseau social de soutien risquent d'avoir moins de problèmes et conséquemment vont mieux composer avec les exigences imposées par la maladie et ses traitements (Holland, 1990; Rowland, 1990a).

Pour le chercheur, il est essentiel de bien définir le terme "soutien", puisque la définition de ce concept va délimiter la manière dont il sera utilisé, étudié ou évalué (Rowland, 1990a). Cinq critères servent à définir le soutien, ce qui permet au chercheur d'élaborer une définition opérationnelle de ce concept en fonction de ce qu'il veut mesurer (*ibid.*):

- La nature du soutien fourni, soit affectif, financier, instrumental, etc.;
- La source du soutien, soit le conjoint, la famille, les amis, etc.;
- La quantité de soutien reçu, c'est-à-dire la fréquence des contacts, la stabilité, l'accessibilité et la réciprocité de ces contacts;
- La qualité et le contenu du soutien, qui réfèrent à la capacité des membres du réseau à fournir l'aide spécifique requise lors de situations particulières, par exemple, si l'état physique ou mental du patient change en cours de route, la qualité du soutien peut varier;
- Le besoin de soutien tel que perçu par le patient, surtout lorsqu'il n'existe aucun réseau apparent, il est important d'en évaluer l'impact sur le patient.

Dans la présente recherche, le soutien sera évalué selon la source, c'est-à-dire que les personnes faisant partie du réseau de soutien seront identifiées par les sujets même. Certains auteurs réfèrent à la source comme au modèle de structure du

soutien. Cohen et Wills (1985) ont recensé les recherches qui traitaient du soutien, du sentiment de bien-être et de stress afin de voir s'il existait des liens entre ces concepts. Les recherches liées à la structure du soutien semblent démontrer un lien positif avec le sentiment de bien-être mais ne jouent pas un rôle dans la prévention du stress. Plusieurs études auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein (citées dans Spencer, Carver & Price, 1998) démontrent effectivement que celles qui affirment avoir un bon système de soutien composent mieux avec la maladie.

Au-delà de la famille et des amis, quelles sont les personnes qui forment habituellement un réseau de soutien sur le plan professionnel? Le médecin et les infirmières sont les intervenants de première ligne, suivi dans un deuxième temps du travailleur social qui peut être appelé à intervenir pour des problèmes pratiques associés à la maladie, des membres du clergé pour un soutien d'ordre spirituel, et d'anciens patients qui peuvent conseiller la personne sur les manières de s'adapter aux difficultés engendrées par la maladie. Dans un dernier temps, un psychiatre ou psychologue peut être impliqué si une aide suivie est requise ou pour poser un diagnostic (Holland, 1990a).

La nature du soutien médical souhaité porte essentiellement sur les points suivants: traiter le patient comme une personne, permettre l'expression des émotions, impliquer le conjoint, procurer de l'information pertinente d'une manière ouverte et honnête et fournir une aide pratique (Kent *et al.*, 1996).

En plus du soutien, il est important de déterminer chez la personne atteinte de cancer, quelles sont les sources de stress et les périodes les plus stressantes pour elle. Le stress sera donc le prochain concept à être défini.

1.2.3 Le stress

Plusieurs auteurs ont adopté la définition de Caplan (1981, p.414) sur le stress, qui dit qu'une situation est stressante lorsqu'il y a une nette divergence entre les demandes faites à l'organisme et les capacités de l'organisme à répondre. Bien avant lui, Selye avait proposé la définition suivante du stress " le stress est la réponse non spécifique que donne le corps à toute demande qui lui est faite" (1974, p.29).

Pour la personne souffrant de cancer, les réponses au stress peuvent varier d'un individu à l'autre, en fonction de l'âge, du niveau de vie, du stade de la maladie, du pronostic, du réseau de soutien et de la personnalité de l'individu (Spencer, Carver, & Price, 1998). Une même menace extérieure, telle le cancer, va générer des réactions différentes selon l'individu.

La période la plus stressante pour la personne atteinte de cancer s'avère être au moment du diagnostic, avant la chirurgie (*ibid.*). Une étude menée auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein a démontré que durant cette période, le niveau d'anxiété et la quantité d'information à assimiler compromettaient l'habileté de certaines femmes à prendre des décisions éclairées face au traitement à suivre (Scott, 1983). Le début des traitements, en particulier la chirurgie, constitue une seconde étape cruciale, car elle permet d'établir avec plus de certitude ce que sera le pronostic (Spencer, Carver & Price, 1998).

Une autre étude a tenté d'évaluer les différences entre le stress aigu (mesuré avant et après le diagnostic de cancer du sein) et le stress chronique (via un questionnaire évaluant les plaintes un an avant le diagnostic initial) quant à la

possibilité d'une récurrence au bout d'une période de trois ans et demi. Seul le stress chronique peut prédire une récurrence à court terme (De Brabander & Gerits, 1999).

Face au stress induit par le cancer, le patient cherche avant tout à réduire ses réactions de détresse, à minimiser l'impact causé par le cancer sur les autres aspects de sa vie et ultimement, enlever la source de son stress, en l'occurrence, le cancer (Spencer, Carver & Price, 1998). Cela corrobore les résultats de l'étude de Meyerowitz (1980) auprès de femmes souffrant de cancer, qui a délimité que cette maladie causait un impact psychologique sur trois plans: l'inconfort psychologique (anxiété, colère et dépression), les changements dans le style de vie (marital, sexuel et autres activités), ainsi que les peurs et les préoccupations (perte du sein, récurrence et la mort).

Un autre facteur d'influence sur le cancer, longtemps considéré tabou dans le milieu scientifique, génère de plus en plus d'intérêt dans le domaine de la psycho-oncologie. Il s'agit des croyances religieuses et spirituelles, qui seront maintenant présentées.

1.2.4 Les croyances religieuses et spirituelles

Ces dernières années, de plus en plus de chercheurs ont établi que la présence de la religion et de la spiritualité contribuaient de manière positive à l'état de santé de la personne atteinte de cancer (Dwyer, Clarke & Miller, 1990; Zollinger, Phillips & Kuzma, 1984; Berkel & deWaard, 1983).

La religion, dans ce contexte, fait référence à une doctrine, à un enseignement ayant des préceptes bien définis. D'après le dictionnaire de théologie fondamentale

(Latourelle & Fisichella, 1992), l'affiliation à une dénomination religieuse se fait habituellement de trois manières: par l'adhésion aux croyances ou préceptes, par la pratique des rites propres à cette doctrine religieuse et par l'expérience de sentiments liés au divin, communément associée à l'attitude religieuse. Les auteurs proposent aussi la définition suivante: " la religion est un rapport pratique ressenti avec ce qui est cru comme étant un être ou des êtres surhumains" (p.1034).

Le concept de la spiritualité est plus vague que celui de la religion et suscite ainsi plus de controverse. La définition adoptée par le *National Institute for Healthcare Research* (Mytko & Knight, 1999) se lit comme suit: " la spiritualité est une recherche du sacré ou du divin à travers les expériences ou les chemins de vie" (p.440). Certains auteurs englobe la religion dans leurs définitions de spiritualité (Craigie, Larson & Liu, 1990) alors que d'autres ne l'incluent pas (Emblen, 1992).

Pour les besoins de la présente recherche, aucune distinction ne sera faite entre les croyances religieuses et spirituelles, principalement parce qu'un manque de précision existe au niveau de la définition de ces concepts, et deuxièmement, l'instrument de mesure utilisé ne réfère pas à cette différence.

Comment la présence de la spiritualité et de la religion influence-t-elle l'état de santé d'une personne malade? D'abord, les membres de la communauté religieuse peuvent encourager la personne à cesser certaines activités nuisibles à la santé (par exemple fumer); ils peuvent fournir du soutien moral et de l'aide pratique; certaines visions des groupes religieux peuvent influencer positivement la manière qu'un individu perçoit un problème et prévenir un état de détresse; et finalement, un

système de croyances religieuses peut donner un sens à la vie de la personne et l'aider à mieux s'adapter à la maladie (Idler, 1987).

Chez les personnes atteintes de cancer, celles qui croient en Dieu manifestent moins de troubles psychologiques et démontrent une estime de soi plus élevée (Jenkins, Pargament, 1988). Il semble que ces personnes voient Dieu comme un allié qui les aide à combattre le cancer et s'en remettent à Lui (Johnson & Spilka, 1991; Koenig, 1994).

Des études auprès de femmes souffrant d'un cancer du sein ont démontré que la prière, la participation à des activités religieuses et la présence d'un membre du clergé contribuaient à un bien-être et à une meilleure adaptation (Mickley, Soeken & Belcher, 1992; Johnson & Spilka, 1991; Halstead & Fernsler, 1994).

Le dernier concept à définir n'est pas pour autant de moindre importance. Il s'agit de présenter ce que signifie une stratégie d'adaptation face au cancer. Une documentation exhaustive existe sur le sujet, étant un facteur ayant fait l'objet de nombreuses recherches en psycho-oncologie.

1.2.5 Les stratégies d'adaptation

Il ne semble pas exister de terme français équivalent au mot anglais "*coping*", qui, dans la littérature en psycho-oncologie, est fréquemment cité. Les auteurs définissent ce concept comme des manières d'appréhender un problème afin de susciter un sentiment de bien-être, une tranquillité d'esprit, ou un équilibre (Weisman & Worden, 1977); ou encore comme une réponse face à une exigence de la vie et qui sert à prévenir, à éviter ou à contrôler une détresse émotionnelle (Pearlin

& Schooler, 1978); alors que d'autres auteurs en parlent en termes d'efforts changeants de nature cognitive et comportementale qui ont pour but de répondre à des demandes spécifiques qui s'avèrent dépasser les ressources de la personne (Lazarus & Folkman, 1984).

Plus récemment, Watson et Greer (1998) ont proposé cette définition de "*coping*" adaptée au cancer "les réponses cognitives et comportementales de patients atteints de cancer qui comportent une évaluation du cancer (la signification du cancer propre à la personne) et les réactions qui s'ensuivent (ce que l'individu pense et fait pour réduire la menace posée par le cancer)" (p.91).

D'autres auteurs établissent une distinction entre un style d'adaptation et une stratégie d'adaptation. Lipowski (1970) réfère au style d'adaptation comme aux manières particulières d'un individu à réagir à des situations stressantes, telle une maladie. Une stratégie d'adaptation peut être définie comme étant le modèle (ou les habitudes typiques) qui émerge de l'individu afin de maintenir l'équilibre devant la maladie et qui englobe le style d'adaptation de la personne, ses comportements, ses manières de concevoir et de percevoir (Rowland, 1990b).

La définition de la stratégie d'adaptation est plus exhaustive et réfère à un état situationnel plutôt qu'à un trait de la personnalité, comme dans le cas du style d'adaptation. Ainsi, les recherches en ce domaine portent habituellement sur ces deux modèles, les styles d'adaptation et les stratégies d'adaptation, mais avec un intérêt accru pour les stratégies d'adaptation (*ibid.*). Pour les fins de cette recherche, les stratégies d'adaptation seront mesurées auprès de l'échantillon.

Face au stress causé par le cancer, la stratégie d'adaptation vise à maintenir un équilibre que la maladie rend précaire et comporte divers éléments: réduire le stress à une limite acceptable, préserver son estime de soi, sauvegarder les relations avec les personnes significatives, améliorer les possibilités de rétablissement de ses capacités physiologiques et de ses fonctions corporelles et finalement, augmenter ses chances de recréer une situation personnelle et sociale valorisante après la convalescence (Rowland, 1990b).

Le but ultime de la stratégie d'adaptation vise à ramener la personne aux objectifs de vie qu'elle s'était fixés avant l'événement stressant (Spencer, Carver & Price, 1998). Cependant, la situation est plus complexe chez la personne atteinte de cancer ayant terminé ses traitements et sa convalescence, car elle vit beaucoup d'incertitude face à la réalisation de ses objectifs, étant confrontée à la possibilité d'une récurrence. Cette incertitude et les transformations physiologiques et psychologiques résultant de la maladie peuvent l'amener à revoir ses objectifs.

Simonton, Matthews-Simonton et Creighton (1982) mettent énormément d'emphase sur l'établissement de buts en véhiculant l'idée auprès de leurs patients que si la vie vaut la peine d'être vécue, il faut s'investir dans quelque chose de significatif, une chose pour laquelle la personne tient à la vie. "En demandant à nos patients de se fixer des buts définis, nous les aidons à conceptualiser et à focaliser leurs raisons de vivre, à rétablir ainsi leurs liens avec la vie. C'est une façon de transformer des besoins émotionnels, mentaux et physiques en conduites, en comportements qui expriment le désir de vivre, de se réinvestir dans la vie" (p.221).

Parmi les mécanismes d'adaptation considérés comme adéquats, on retrouve entre autres, une attitude positive, l'utilisation d'un réseau de soutien et un esprit combatif. Ces réponses ont une corrélation positive avec un niveau de détresse faible (Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor & Falke, 1992). Quant aux mécanismes d'adaptation inadéquats, l'évitement semble causer le plus haut niveau de détresse chez les femmes atteintes d'un cancer du sein (McCaul, Sandgren, King, O'Donnell, Branstetter & Foreman, 1999). La passivité, la soumission, le refoulement des émotions et le retrait social constituent d'autres mécanismes d'adaptation tout aussi inadéquats face au cancer (Hack & Degner, 1999).

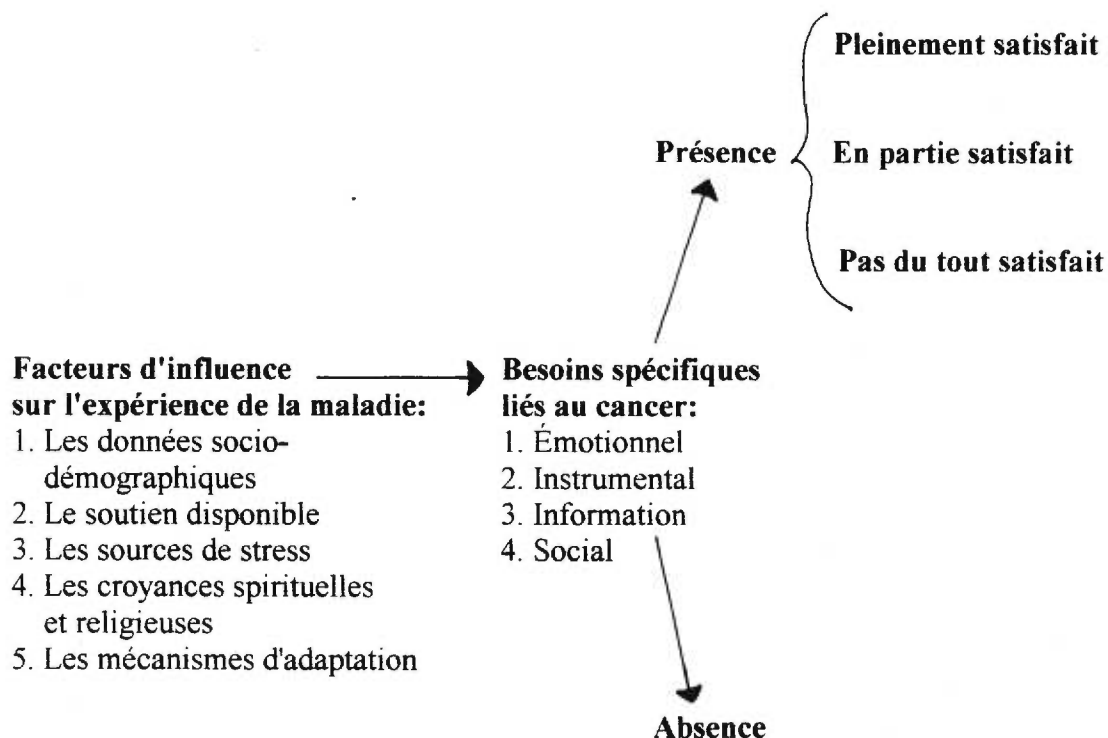
Ainsi, on peut conclure que les femmes qui ont une attitude généralement positive dans la vie et qui sont prêtes à relever des défis vont mieux s'adapter au cancer que celles qui ont tendance à s'écraser devant l'adversité et qui auront, par conséquent, plus de difficulté à surmonter la maladie et à reprendre le cours de leur vie (Spencer, Carver, & Price, 1998; Pettingale, Morris, Greer & Haybittle, 1985).

Ceci termine la partie introduisant les différents concepts, étape nécessaire avant de présenter le modèle conceptuel de recherche. Ce modèle rend possible la formulation de liens entre les divers facteurs liés au cancer.

1.3 Le modèle conceptuel de la recherche

Un cadre conceptuel a été développé pour les fins de cette étude, inspiré des problèmes soulevés dans le rapport national de 1991, tel que présenté dans la section 1.1 (Vachon *et al.*). L'objectif principal de la recherche consiste à cerner ce que vit la femme atteinte d'un cancer du sein. Il faut spécifier que la présente recherche est de nature corrélative explicative, puisqu'il s'agit d'étudier la nature des relations entre divers facteurs afin de mieux expliquer l'expérience des femmes souffrant d'un cancer du sein. Ainsi, les divers concepts présentés dans la section précédente et identifiés dans les questions générales de recherche sont formulés en un modèle conceptuel qui se présente comme suit:

Modèle conceptuel de la recherche:



L'étendue des besoins et leur degré de satisfaction dépendent de plusieurs facteurs, entre autres, des facteurs démographiques, du soutien, des sources de stress, du système de croyances religieuses et des mécanismes d'adaptation (Holland, 1990a; Ali, Khalil & Yousef, 1993). Plusieurs recherches ont tenté d'identifier les attitudes et les besoins des personnes atteintes de cancer, mais peu d'études ont rapporté si les besoins avaient été satisfaits ou non (Ali, Khalil & Yousef, 1993). En ayant ses besoins satisfaits, il est possible de présumer que la personne pourra mieux composer avec la maladie et augmenter sa qualité de vie.

Ce modèle permet la formulation d'une hypothèse complexe (car elle contient plusieurs variables) et directionnelle d'association positive (prédiction que la direction anticipée entre les variables vont dans le même sens, soit que la variation d'un type de variable entraîne la variation de l'autre type de variables dans la même direction) (Fortin, Taggart, Kérouac, Normand, 1988).

Hypothèse: Il est prédit que chez une femme atteinte d'un cancer du sein, un niveau faible de stress chronique, un réseau de soutien actif, des croyances religieuses ou spirituelles élevées, des mécanismes d'adaptation efficaces, seront corrélés positivement avec la satisfaction de leurs besoins.

Ainsi, l'étendue des quatre types de besoins et leur degré de satisfaction constituent les variables dépendantes, alors que les autres forment les variables indépendantes. Il serait important de donner les définitions opérationnelles de ces variables, tirées de la section 1.2 qui présentait les concepts de la présente étude.

1.3.1 Définitions opérationnelles des variables

Les variables dépendantes seront d'abord présentées, suivies des variables indépendantes.

a) Variables dépendantes

- Le besoin émotionnel: l'écoute, le soutien, le désir d'être rassuré, encouragé, compris, le maintien de l'espoir et la volonté de s'impliquer dans la démarche médicale.
- Le besoin instrumental: l'aide autant dans les activités routinières telles faire sa toilette, l'entretien ménager et préparer les repas, que pour trouver des moyens de transport pour se rendre à l'hôpital ou pour de l'aide financière.
- Le besoin d'information: des renseignements portant principalement sur la maladie, les divers types de traitements, les effets secondaires, les symptômes et le pronostic.
- Le besoin social: les activités récréatives et sociales; vouloir sortir plus souvent, augmenter son temps de loisir, aller en voyage, visiter parents et amis, en d'autres mots, se changer les idées afin d'être moins préoccupé par la maladie.

b) Variables indépendantes

- Le soutien: la source du soutien, c'est-à-dire que les personnes faisant partie du réseau de soutien seront identifiées par les sujets mêmes, que ce soit le conjoint, la famille, les amis, le médecin, etc.
- Les sources de stress: l'identification de situations stressantes chroniques durant la maladie. Une situation est stressante lorsqu'il y a une nette divergence entre les demandes faites à l'organisme et les capacités de l'organisme à y répondre.
- Les croyances religieuses et spirituelles: l'adhésion aux croyances ou préceptes, la pratique des rites propres à la doctrine religieuse et l'expérience de sentiments liés au divin, communément associée à l'attitude religieuse.
- Les mécanismes d'adaptation: le modèle (ou les habitudes typiques) qui émerge de l'individu afin de maintenir l'équilibre devant la maladie et qui englobe le style d'adaptation de la personne, ses comportements, ses manières de concevoir et de percevoir.
- Les données socio-démographiques: elles pourraient aussi être appelées les variables d'attribut car elles représentent les caractéristiques des sujets qui servent à décrire l'échantillon, telles l'âge, l'éducation, l'état civil, etc.

La formulation de définitions opérationnelles des variables précise clairement ce qui sera observé et mesuré durant l'étape de la collecte des données. Ces variables seront reprises plus loin dans le texte, lors de la description de la méthodologie dans le premier article. Ainsi se termine le premier chapitre consacré au contexte théorique. Le prochain chapitre présente donc le premier article qui traite des résultats de la recherche quantitative menée auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein.

Chapitre 2
Premier article

**"Psychosocial Factors Influencing the Needs of
Women with Breast Cancer"**

PSYCHOSOCIAL FACTORS INFLUENCING THE NEEDS OF WOMEN WITH BREAST CANCER

CHANTAL BOUDREAU,¹ MARGARET C.KIELY,²

¹Ph.D. Student, Department of psychology, University of Montreal, Quebec, Canada,

²Professor, Department of psychology, University of Montreal, Quebec, Canada

SUMMARY

Purpose: This study sought to examine the experience of women struggling with breast cancer by identifying psychosocial factors that influenced four types of needs and the degree to which these needs were met.

Methods: Eighty women diagnosed at stage II of breast cancer who had completed their convalescence participated in a structured interview which assessed the period of illness. Chronic stress, social support, religious and spiritual beliefs, coping strategies and demographics were measured for their impact on the extent and degree of satisfaction of four needs: emotional, instrumental, information and social.

Results: Stepwise block regression analysis revealed that the predictors for emotional needs are age, chronic stress, spiritual and religious beliefs (extrinsic), seeking and using social support as a coping strategy and having no support. The predictors for instrumental needs are age, family income, chronic stress, living with other people, having no support, coping by distancing and coping by seeking and using social support. The predictors for information needs are education, family income, chronic stress, coping by seeking and using social support, living with other people, and having no support. The predictors for social needs are coping by seeking and using social support, chronic stress and having no support. In addition, the study revealed that doctors and nurses form the primary source of support for women experiencing emotional, instrumental and information needs. Friends and acquaintances play the primary role with social needs.

Conclusion: Provision of practical help, adequate delivery of information and systematic support for women suffering from cancer appears to facilitate their adaptation to the illness.

BACKGROUND

Breast cancer remains the most frequently diagnosed cancer in Canadian women. During their lifetime, it is estimated that one Canadian woman out of nine will develop breast cancer and one out of 25 is expected to die from it. Breast cancer ranks as the second leading cause of death for women in Canada (National Cancer Institute of Canada, 1999). A steady rise of breast cancer incidence has been observed over the past decade, probably due to the rising number of mammographic examinations. Mortality rates for breast cancer, however, declined slightly since 1990 which may be attributed to early detection through screening, improved treatment or changes in risk factors (*ibid.*).

An increase in research funding has produced a resurgence of interest for psychosocial studies linked to cancer. The growing field of psycho-oncology has allowed clinicians and researchers to address the psychological, social and behavioral dimensions, which have been neglected for so long (Holland, 1998). The current research aims to further explore the factors that influence the needs of women with breast cancer.

This study stems from a previous research conducted in Canada (Vachon, Lancee, Ghadirian, Adair, & Conway, 1991) which revealed major differences in the reported needs of people with cancer from Quebec as compared to the needs of people from eastern and western provinces. People suffering from cancer in Quebec received less social support, were not inclined to ask for help from family and friends, showed the highest level of distress of all provinces surveyed, and did not turn to clergy for counsel with their illness. Men and women with various types of

cancer participated in that research. Cultural perspectives influence the meaning of cancer, which affects the level of stress generated by the illness and subsequently, the manner in which one adjusts to cancer (Ali, Khalil & Yousef, 1993).

INTRODUCTION

The present research tried to grasp the reality of women struggling with breast cancer by exploring their experience of the illness. Specifically, the objectives were: (1) to identify the various needs of these women and the degree to which these needs were met; (2) to determine who supported them throughout the illness; (3) to explore the other sources of stress during the illness and their impact; (4) to discover if religion and spirituality played a significant role in their adaptation; (5) and finally, to learn what coping strategies they used. Definitions of these psychosocial factors will now be presented.

Psychosocial Factors

a) Needs

Although the needs of cancer patients have often been assessed and documented, little scientific literature exists on both the extent and degree of satisfaction of those needs (Young-Brockopp, 1982; Derdirian, 1986; Wingate & Lackey, 1989). In the psycho-oncology context, a need can be defined as anything that preserves, supports and/or develops one's emotions, thoughts, and relationships with others (Wingate & Lackey, 1989).

Four types of needs, as identified in the literature, will be measured: emotional (to be listened to, supported, reassured, encouraged, and understood);

instrumental (practical help with activities such as personal hygiene, household chores, transportation and finances); information (on the illness, the various treatments, the alternatives, the prognosis, the side-effects, etc.); and social (social and recreational activities, like visiting family and friends, leisure activities, hobbies, traveling, etc.) (Rowland & Massie, 1998; Kent, Wills, Faulkner, Parry, Whipp & Coleman, 1996; Ali, Khalil & Yousef, 1993; Kawaga-Singer, 1993; Oberst, Hughes, Chang & McCubbin, 1991).

b) Social Support

There has been a substantial effort to establish the beneficial effects of social support to the adjustment to cancer (Wellisch, Kagawa-Singer, Reid, Lin, Nishikawa-Lee & Wellisch, 1999; Pistrang & Barker, 1998; Koopman, Hermanson, Diamond, Angell & Spiegel, 1998). Support can be assessed through various aspects, such as the nature of the support, the source, the size of the network, the perceived adequacy and even the quality of the support received (Rowland, 1990a). Partners, friends, extended family, fellow patients, medical team, and support groups constitute the primary sources of support amongst women with breast cancer (Pistrang & Barker, 1998; Wellisch *et al.*, 1999). The sources of support will be measured in the present research.

c) Stress

Faced with cancer, a person's life is suddenly disrupted. The diagnosis of cancer generates distress for virtually every patient (Weisman, 1977). People suffering from cancer must cope with an uncertainty about their future, the side effects of treatments, and the many changes in one's lifestyle (Spencer, Carver &

Price, 1998). Chronic stress appears to be a strong predictor of early relapse, as reported in a study based on a self-report questionnaire of health complaints in the year before the initial diagnosis of breast cancer (De Brabander & Gerits, 1999). Added to the stress of cancer, other stressors affect the well-being of the person; therefore, the chronic sources of stress not directly associated with cancer will be explored here.

d) Religious and spiritual beliefs

In order to understand the integration of mind, body and spirit in cancer care, it is important to include measures of religiosity and spirituality in quality of life studies (Mytko & Knight, 1999). People suffering from cancer describe their religious and spiritual beliefs as providing a profound method of coping with the illness and improving their quality of life (*ibid.*).

Thoresen (1998) refers to the term "religious" as a person's adherence to the beliefs, values and practices proposed by an organized institution. It supports the definition of religiosity proposed by Elkins, Hedstrom, Hughes, Leaf, and Saunders, (1988) as the participation in the particular beliefs, rituals and activities of traditional religion.

Providing a clear definition of the construct of spirituality is somewhat more difficult, as it may be looked at from the philosophical, theological, psychological or even anthropological point of view. Spirituality, for the purpose of this study, may be defined as the energy within each person that struggles for meaning and purpose in life (Bell, 1985). Spirituality can provide meaning and purpose, the will to live, belief and faith in self, others and God (Ross, 1995).

Jenkins and Pargament (1995) revealed from their review of literature on cancer that strong religious beliefs have been related to decreased levels of pain, anxiety, hostility and social isolation as well as higher levels of life satisfaction.

In a study seeking to identify the nature and prevalence of spiritual/existential needs among ethnically-diverse cancer patients, results show that those unmet needs existed in 25% to 51% of their sample. Patients reported wanting help in overcoming fears, finding hope, talking about peace of mind, finding meaning in life and spiritual resources, as well as someone to talk to about the meaning of life and death (Moadel, Morgan, Fatone, Grennan, Carter, Larufa, Skummy & Dutcher, 1999).

A recent study by Feher and Maly (1999) revealed that religion and/or spirituality provided emotional support, social support and meaning as ways of coping for elderly women newly diagnosed with breast cancer. Religiosity and spirituality do not mutually exclude one another; they can overlap and exist separately (Mytko & Knight, 1999).

e) Coping strategies

Extensive literature exists on coping strategies and cancer. Poor adjustment seems to be related to: a difficulty regulating and expressing negative emotions; avoidance, withdrawal and passivity; beliefs of hopelessness; and a lack of control (Hack & Degner, 1999). Efforts to enhance behavioral approach coping, reduce cognitive avoidance coping, and foster more active involvement in treatment decision-making may serve to improve the psychological welfare of women with breast cancer (*ibid.*). It supports the results of McCaul, Sandgren, King, O'Donnell,

Branstetter, and Foreman (1999) which point out avoidance coping as a strong predictor of poor adjustment to breast cancer.

Nezu, Nezu, Friedman, Houts, DelliCarpini, Bildner and Faddis, (1999) conducted two independent studies which addressed different aspects of the potential significant relationship between problem-solving ability and distress in cancer patients. Results of the first study showed that in a population of patients with various types of cancer, including breast cancer, problem-solving variables were highly correlated with psychological distress. The second study which focused on women who had previously undergone successful surgery for breast cancer at least one year prior to the study assessed whether problem-solving served as a predictor of psychological distress. Findings revealed that two specific problem-solving variables significantly predicted the women's levels of distress years after surgery: negative problem orientation (problems are viewed as unsolvable, threats, which creates doubts of one's own ability to solve problems successfully); and rational problem-solving (a rational, systematic approach to discriminate between facts and assumptions, generating large number of alternative solutions that are evaluated for their predicted outcome). Additional medical treatment such as radiation therapy or chemotherapy, and the time since the surgery were not predictors of distress. How the women coped with cancer-related problems appeared to be the significant predictive factor of distress.

Findings of a study conducted by Compas, Stoll, Thomsen, Oppedisano, Epping-Jordan and Krag, (1999) suggest that younger women find the diagnosis of

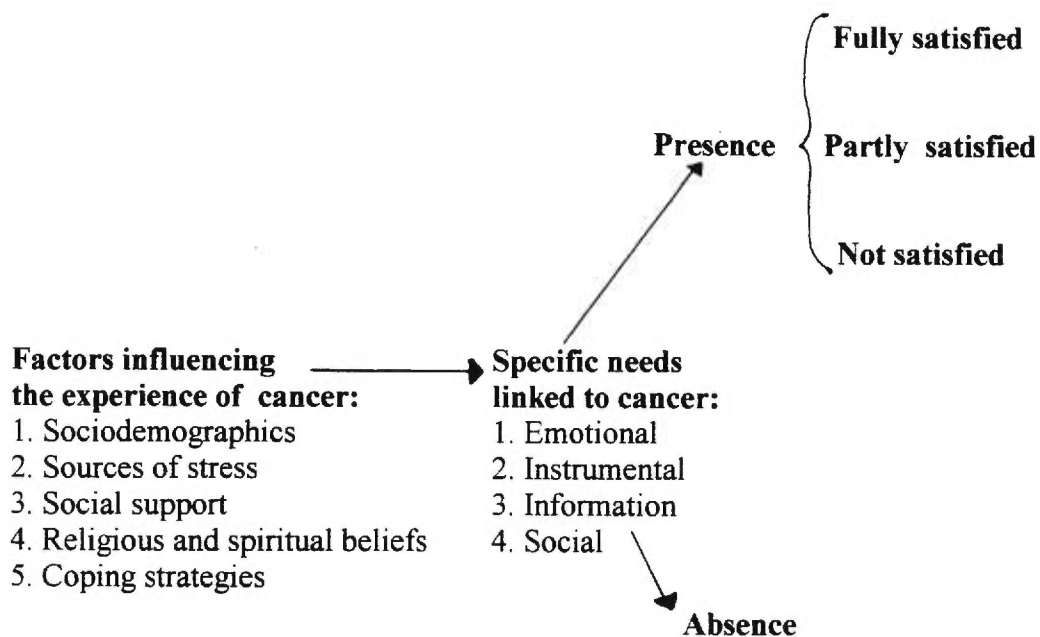
breast cancer more traumatic than older women, but they are able to adapt as well as their older counterparts once the initial stress has subsided.

f) Demographics

A series of social and medical demographics have been collected and measured as possible predictors of the extent and degree of satisfaction of the four identified needs in women affected by breast cancer.

These psychosocial factors are presented below in a conceptual model which aims to clarify the predicted relationships among them.

Conceptual model for the research:



The four specific needs of women with breast cancer are presumed to be influenced by the factors listed above. Those needs can be present or absent. If present, they can be fully, partly or not satisfied at all. If a woman's needs are met, her chances increase for better adjustment to the illness and thus improve her quality of life.

Hypothesis

It is predicted that for a woman with breast cancer, low levels of chronic stress, an active support system, the intensity of religious and spiritual beliefs, and efficient coping strategies will be positively correlated with her needs satisfaction. Therefore, the extent and degree of satisfaction constitute the dependent measures and the others become the independent variables.

METHODS

Participant selection

The women, chosen between age 25 and 74, had to be diagnosed at stage II of breast cancer, as a primary cancer, had completed treatment one year to three years prior to the interview, with no recurrence, were able to speak French and were patients at Hotel-Dieu de Montreal. Stage II represents 70-80 % of all breast cancer diagnosis found at that hospital. Choosing a single stage reduced the potential confounding effect of the evolution of the illness. The age group chosen constitutes 78 % of the population of Canadian women diagnosed with breast cancer (National Cancer Institute of Canada, 1999).

Recruitment procedures

Once the official approval for the research had been obtained from the Oncology Committee and the Ethics Committee of Hotel-Dieu de Montreal, a list of all qualified participants was forwarded from the "Tumor registry office" to the three oncology surgeons on staff. The surgeons had been previously notified of the

research and each signed a letter that was mailed to their respective patients requesting their participation in the research. Eligibility was determined through telephone interviews with the patients who demonstrated an interest in participating in the research following the mailing requests.

Two mailings took place at an interval of six months. Two hundred and fifty-four (254) letters were sent out initially, which generated 83 (33 %) telephone responses. Of that total, 65 (78%) women were retained in the final sample. One hundred and sixty-six (166) letters were mailed the second time, which generated 34 (21%) telephone responses and of that total, 15 (44 %) women were included in the final sample (see Table 1).

The main reasons for rejecting a potential candidate were recurrence of the cancer, lack of transportation for treatments, or when it was not the primary cancer, which resulted in 22% rejections from the first telephone responses and 56 % from the second telephone responses.

Table 1. Summary of data gathering activities

<u>Mail-outs</u>	<u>Responses</u>		<u>Did not qualify / Dropouts</u>		<u>Women Interviewed</u>	
	<u>n</u>	<u>%</u>	<u>n</u>	<u>%</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
1st mail-out : 254	83	33 %	18	22 %	65	78 %
2nd mail-out: 166	34	21 %	19	56 %	15	44 %

Instruments

Sociodemographics

Social and medical demographic information was collected in the first part of the interview, such as age, education, income, treatments received, etc. Subsequently, standardized instruments were used for which reliability and norms for reference populations were already available. These measures focused on the following areas: (i) the extent and degree of satisfaction of four needs, (ii) social support (iii) coping strategies, (iv) religious and spiritual beliefs, (v) and chronic sources of stress. These areas were measured by the following instruments.

(i) Questionnaire on the needs. This questionnaire was adapted from the "Questionnaire sur les besoins " (Kappa = .71 from test-retest) which was developed in 1991 by Vachon *et al.* The revised shorter questionnaire addresses two areas: extent of needs and degree of satisfaction. The questions pertaining to the needs were tailored to evaluate specific issues relevant to women with breast cancer.

The instrument consists of 35 questions covering four categories of needs, as identified in the literature (14 questions assessing the emotional needs; 11 on instrumental needs; 5 on information needs; and 5 on social needs). These serve as the dependent variables. The extent of these needs was assessed by a "yes" or "no", and the degree of satisfaction for each need was evaluated with a three points Likert scale which went from "not at all", and "partly", to "fully".

(ii) Sources of social support. For each need identified, the participant was asked to reveal the particular sources of support using eight specific categories (none/ spouse/ living-in family/ non-living-in family/ friends or acquaintances/ health professionals/ clergy or religious community/ psychologist or social worker). More than one source of support could be identified for a need. These questions were included in the first questionnaire.

(iii) Ways of Coping Inventory-Cancer (WOC-CA). This 52 item questionnaire is derived from a version by Lazarus & Folkman (1980). It was tested and adapted to a cancer population in 1992 by Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor, and Falke, a group of researchers from UCLA. Five patterns of coping were identified with the cancer patients which became the five scales of the WOC-CA: "Seek and Use Social Support" ($\alpha=.86$), "Focus on the Positive" ($\alpha=.85$), "Distancing" ($\alpha=.80$), "Cognitive escape-avoidance" ($\alpha=.78$) and "Behavioral escape-avoidance" ($\alpha=.74$) as described in Dunkel-Schetter *et al.* (1992). A five points Likert scale ranging from (0) "never" to (4) "very often" was used. Written permission was granted to translate and use the questionnaire. Back to back translation was done with this instrument to produce the closest version to the original.

Reliability was tested on the French version with the following results: "Seek and Use social support" ($\alpha=.77$), "Focus on the Positive" ($\alpha=.74$), "Distancing" ($\alpha=.59$), "Cognitive escape-avoidance" ($\alpha=.40$) and "Behavioral escape-avoidance" ($\alpha=.51$). Variations may be due to the limited and

homogenous sample used: all breast cancer women at stage II, and French-speaking, whereas the UCLA team used a sample of 668 cancer patients from different backgrounds, both men and women, with multiple sites and at various stages of the illness. For this reason, only the subscales with the highest coefficient ($\alpha > .55$) were retained for the analysis.

(iv) *Systems of Beliefs Inventory (SBI-15)*. This is a brief modified version of the SBI-54 and was developed by the Memorial Sloan-Kettering Cancer Center under the supervision of Dr Jimmie C. Holland, to measure religious and spiritual beliefs and practices in medical populations. This 15 item scale consists of a 10-item factor measuring religious and spiritual beliefs and practices (comparable to intrinsic beliefs) and a 5-item factor measuring social support related to a faith community (comparable to extrinsic orientation) (Holland, Kash, Passik, Gronert, Sison, Lederberg, Russak, Baider & Fox., 1998). Internal consistency revealed alpha coefficients ranging from .90 to .96 for each subscale. A four points Likert scale ranging from (0) "Strongly disagree or Never" to (3) "Strongly agree or All of the time" was used. Written permission was granted by Dr Holland to translate and use the questionnaire. Back to back translation was done with this instrument to produce the closest version to the original.

Reliability was tested on the French version which revealed good internal consistency; for Factor 1 , $\alpha=.89$, and for Factor 2, $\alpha= .71$. Again, the slight variations may be due to the limited and homogenous sample used in this present research.

The SBI-15 succinctly addresses many of the potentially beneficial aspects of religion and spirituality: emotional, cognitive, behavioral, and social, but does not measure existential concerns related to meaning and purpose in one's life (Mytko & Knight, 1999).

(v) *Chronic Sources of Stress (Questionnaire de situations stressogènes chroniques)*. This is a 48 item scale developed in 1987 by Lemyre & Tessier to measure the chronic dimensions of stress. The main themes covered are children, domestic chores, relationships, finances and work. Participants must rate their answers between 1 (Not at all) and 5 (Extremely). Reliability was demonstrated for the total scale with an $\alpha = .86$ (Lemyre & Tessier, 1987). The internal consistency coefficient (α) for this scale in the present study was .89.

Pilot interviews were conducted with five women which brought minor adjustments to the interviews, such as scheduling enough time to complete the interviews, changing the sequence of the questionnaires and rewording some questions that had previously been translated.

Assessment procedures

Prior to conducting the interview, the purpose of the study, nature of participation and right to refuse or withdraw from the study were explained to the participants. Those who agreed to participate signed a consent form. The individual interviews which were conducted in French, took place at the hospital and lasted an average of two hours. The 80 subjects answered four questionnaires administered by

the same researcher. The questions referred only to the period of illness, which spanned the time of diagnosis to the end of the convalescence.

At the end of the interview, all participants were offered an information package containing documentation on the various services available at the hospital, newsletters, and information relevant to cancer. A few weeks after the interview, each participant was mailed a handwritten card to thank her for her time and participation in the research.

RESULTS

Descriptive statistics for sociodemographics, sources of support and the extent and degree of satisfaction of the needs are presented first. This is followed by the results of a series of multiple regression analyses on the predictive value of the various variables which are reported and summarized via the tables.

Participant characteristics

Social and medical demographics of the sample are summarized in Table 2. Amongst those women diagnosed at stage II of breast cancer, the largest proportion of them were between age 45 to 64 (59%), and the second largest group was between 65 and 74 (30%). Of these 80 women, 52% were married or living common law and 25% were celibates. Almost all of them were Catholic (99%) and many had college or university degree (61%). The greatest proportion of them had radiotherapy (98%) and surgery (100%).

Table 2. Demographic characteristics of 80 women with breast cancer

<u>Variable</u>	<u>n</u>	<u>%</u>	<u>Variable</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
<u>Age at time of interview</u>			<u>Occupation</u>		
<45	9	11 %	Retired	29	36 %
45-54	26	33 %	Homemaker	15	19 %
55-64	21	26 %	Professional / Business	30	38 %
65-74	24	30 %	Clerical / Support	6	7%
<u>Education</u>			<u>Religion</u>		
Primary	3	4 %	Catholic	79	99 %
High School	28	35 %	Protestant	1	1 %
College	26	32 %	<u>Race</u>		
University	23	29 %	Caucasian	80	100 %
<u>Marital Status</u>			<u>Family Income</u>		
Married / Common Law	42	52 %	<9,999	7	9 %
Widowed/Separated / Divorced	18	23 %	10,000-29,999	21	27 %
Religious Celibacy	4	5 %	30,000-49,999	27	34 %
Celibacy	16	20 %	>50,000	24	30 %
<u>Treatment received</u>			<u>Living Arrangements</u>		
Chemotherapy	43	54%	Alone	26	32 %
Radiotherapy	78	98%	With Family / Friends	54	68 %
Surgery	80	100%			

Sources of support

Health professionals (doctors and nurses) are reported to be the primary source of support in three categories of needs (Table 3). They form the group that provides the highest support for emotional needs (31% of support), instrumental needs (42%), and information needs (83%). Friends and acquaintances play the primary role in supporting women with breast cancer with their social needs (41%).

Spouses only rank third as a source of support on two categories (instrumental 17%; social 24%), fourth on emotional (14%) and sixth on information (0.3%).

Table 3. Proportion of total support received from each source

<u>NEEDS</u>	<u>SOURCE OF SUPPORT</u>						
	<u>Spouse</u>	<u>Live-in Family</u>	<u>Non Live-in Family</u>	<u>Friends/ Acquaintances</u>	<u>Health Professionals</u>	<u>Clergy/ Religious Community</u>	<u>Psychologist/ Social Worker</u>
Emotional	14%	3%	23%	22%	31%	4%	3%
Instrumental	17%	2%	20%	16%	42%	2%	1%
Information	0.3%	0%	5%	9%	83%	2%	1%
Social	24%	4%	30%	41%	0%	1%	0%

The extent and degree of satisfaction of the needs

(i) Emotional needs

The areas in which women with breast cancer have identified important emotional needs during their illness are: to inform the children about their illness (94%); to be listened to and understood by their doctor (90%); to try spiritual meditation or to pray (89%); to be supported morally (78%); to have a confidante to talk to (66%); to get directly involved in the medical team's decisions re the treatment (56%); and to get help to accept the diagnosis (51%). The greatest proportion of those needs have been met (Table 4). It is interesting to know, however, that for the degree of satisfaction, 14% of the women answered that their need for assistance to accept the diagnosis was not satisfied, and 11% of them said that they could not get involved in the team's decisions regarding the treatment, even if they wanted it.

Table 4. The extent of emotional needs and their degree of satisfaction (n=80)

<u>Specific emotional needs</u>	<u>Scope</u>		<u>Degree of satisfaction</u>					
	<u>n-yes</u>	<u>%-yes</u>	<u>Not at all</u>		<u>Partly</u>		<u>Fully</u>	
			<u>n</u>	<u>%</u>	<u>n</u>	<u>%</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
1. To inform the children about the illness.	48	94 %	0	0	8	17 %	40	83 %
2. To be listened to and understood by the doctor.	72	90 %	3	4 %	24	33 %	45	63 %
3. To try spiritual meditation or to pray.	71	89 %	0	0	8	11 %	63	89 %
4. To receive moral support during the illness.	62	78 %	3	5 %	11	18 %	48	77 %
5. To have a confidant(e) with whom you could talk about the illness.	52	66 %	2	4 %	10	19 %	40	77 %
6. To get directly involved in the medical team's decisions re the treatment.	45	56 %	5	11 %	8	18 %	32	71 %
7. Assistance to accept the diagnosis.	41	51 %	6	14%	4	10 %	31	76 %
8. To share worries re a possible recurrence.	39	49 %	1	2 %	10	26 %	28	72 %
9. To try relaxation techniques or other stress reduction techniques.	37	46 %	1	3 %	5	13 %	31	84 %
10. To try visualisation or mental imagery.	33	41 %	2	6 %	7	21 %	24	73 %
11. To meet someone with the same illness.	31	39 %	2	7 %	5	16 %	24	77 %
12. Help to cope with problems with relationships with family or friends, due to the illness.	20	25 %	4	20 %	9	45 %	7	35 %
13. Help to cope with problems at work caused by the illness.	8	10 %	0	0	2	25 %	6	75 %
14. To get help for sexual problems linked to the illness.	6	8 %	4	67 %	1	16 %	1	16 %

(ii) Instrumental needs

The main instrumental needs identified by the participants relate to receiving homecare (88%), being accompanied to the treatments or medical exams (73%), getting outside help for the cleaning and the meals (55%), and organizing their personal affairs and papers (53%). Those needs seem to have been met in most women (Table 5).

Table 5. The extent of instrumental needs and their degree of satisfaction (n=80)

<u>Specific Instrumental Needs</u>	<u>Scope</u>		<u>Degree of satisfaction</u>					
	<u>n-yes</u>	<u>%-yes</u>	<u>Not at all</u>		<u>Partly</u>		<u>Fully</u>	
			<u>n</u>	<u>%</u>	<u>n</u>	<u>%</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
1. To receive homecare	70	88 %	2	3 %	13	18 %	55	79 %
2. To be accompanied to your treatments or examinations	58	73 %	0	0 %	5	9 %	53	91 %
3. To get outside help for the cleaning and the meals	44	55 %	6	14 %	9	20 %	29	66 %
4. To organize your personal affairs and papers (ex.will)	42	53 %	9	21 %	8	19 %	25	60 %
5. To try a special diet or an alternative treatment	25	31 %	4	16 %	4	16 %	17	68 %
6. To obtain equipment or material linked to your illness	21	27 %	1	5 %	2	9 %	18	86 %
7. To get financial assistance to cover for medications or treatments	11	14 %	2	18 %	3	27 %	6	55 %
8. To get financial assistance for family expenses	9	11 %	6	67 %	0	0 %	3	33 %
9. To change doctors or medical teams because you were dissatisfied of the services	7	9 %	0	0 %	0	0 %	7	100 %
10. To get financial assistance for transportation to the doctor or to the hospital	6	8 %	3	50 %	1	17 %	2	33 %
11. To travel outside of your region for your treatments	1	1 %	0	0 %	0	0 %	1	100 %

(iii) Information needs

Two needs were recognized as essential by a large proportion of women: to get information on the treatments, the illness and its evolution (73%), and to contact their doctor or a nurse to have questions answered (60%). In both cases, those needs were met to a high degree (Table 6).

Table 6. The extent of information needs and their degree of satisfaction (n=80)

<u>Specific information needs</u>	<u>Scope</u>		<u>Degree of satisfaction</u>					
	<u>n-yes</u>	<u>%-yes</u>	<u>Not at all</u>		<u>Partly</u>		<u>Fully</u>	
			<u>n</u>	<u>%</u>	<u>n</u>	<u>%</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
1. To get information on the treatments, the illness and its evolution.	58	73 %	2	3 %	15	26 %	41	71 %
2. To contact your doctor or a nurse to have questions answered .	48	60 %	2	4 %	5	10 %	41	86 %
3. To get in touch with an association that helps people deal with your type of illness .	25	31 %	7	28 %	3	12 %	15	60 %
4. To get information on the services available at the hospital re your illness.	24	30 %	4	17 %	5	21 %	15	62 %
5. To get information on income supplement programs.	8	10 %	3	38 %	4	50 %	1	12 %

(iv) Social needs

None of the social needs appear to be high in percentage, all being under 50% and relatively close in their range of proportion (between 31% and 44%). The strongest need refers to going out more often (44%), followed closely by the need to leave the city or go on a trip (43%) (Table 7). The effects of cancer and treatment (e.g. fatigue, pain, nausea, etc.) may lead to decreased opportunity for social contact and patients must often curtail their social activities (Koopman *et al.*, 1998).

Table 7. The extent of social needs and their degree of satisfaction (n=80)

<u>Specific social needs</u>	<u>Scope</u>		<u>Degree of satisfaction</u>					
	<u>n-ves</u>	<u>%-ves</u>	<u>Not at all</u>		<u>Partly</u>		<u>Fully</u>	
			<u>n</u>	<u>%</u>	<u>n</u>	<u>%</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
1. To get out more often to free your mind	35	44 %	5	14 %	6	17 %	24	69 %
2. To leave the city, to go on a trip	34	43 %	10	29 %	5	15 %	19	56 %
3. To increase your leisure time	31	39 %	3	10 %	10	32 %	18	58 %
4. To see or to talk to your friends more	27	34 %	1	4 %	5	18 %	21	78 %
5. To visit your family/relatives more often	25	31 %	2	8 %	3	12 %	20	80 %

Multiple regression analysis

To identify the main factors associated with the extent and degree of satisfaction of needs, a series of eight multiple regression analyses were conducted. Exploratory bivariate correlations (using $\alpha=.25$) were first computed with the eight needs variables and the various potential predictors in order to make a preliminary selection of potentially useful predictors.

Stepwise block regression was used whereby variables were organized in blocks prior to the analysis on the basis of their conceptual relationships. Sets or blocks of independent variables were entered one at a time. For each block, the analysis selected which variable was to be retained based on its correlation with the dependent variable y . This stepwise selection was repeated for each variable of the block and ended when no more variables showed significant correlations with y . The five blocks or sets of variables are presented below.

Independent Variables:*Block 1: Sociodemographics*

1. Age at interview
2. Interval between diagnosis and interview
3. Education
4. Living with other people
5. Responsible for children under 20 years of age
6. Family income

Block 2: Stress

7. Total chronic stress score

Block 3: Social support

8. Support (Average of sources of support per category of needs)
9. No support (Proportion of no support per category of needs)

Block 4: Religious and spiritual beliefs

10. SBI-Factor 1 (intrinsic beliefs)
11. SBI-Factor 2 (extrinsic orientation)
12. Belonging to a religious group (from sociodemographic questionnaire)
13. Having religious practices (from sociodemographic questionnaire)

Block 5: Coping strategies (from the WOC-CA)

14. Coping-seek and use social support
15. Coping-distancing
16. Coping-focus on the positive

Only the three subscales with the highest alpha were retained from the WOC-CA questionnaire and used in the regression analysis.

Dependent variables:

The four needs (emotional, instrumental, information, and social) were measured for their extent and their degree of satisfaction, which creates eight distinct dependent variables. The results of the eight stepwise block regression analysis performed on these variables are presented in the following tables. The *n* in each table will vary as only the participants who have answered all items for a specific type of need remained in the analysis.

Table 8. Stepwise Block Regression Analysis for the Extent and for the Degree of satisfaction of Emotional Needs ($n=72$)

<u>Dependent Variable</u>	<u>Selected Variables</u>	<u>Beta</u>	<u>p at selection</u>	<u>Partial r</u>	<u>Adjusted r^2</u>
Extent of emotional needs	Block 1. -Age at interview	-.14	.001	-.18	.13
	Block 2. -Total chronic stress	.10	.008	.13	.20
	Block 4. -Extrinsic orientation (SBI-Factor 2)	.15	.01	.21	.27
	Block 5. -Coping-Seek & use social support	.61	<.0005	.60	.52
Degree of Satisfaction of emotional needs	Block 2. -Total chronic stress	-.52	<.0005	-.56	.28
	Block 3. -No support	-.29	.002	-.35	.36
	Block 5. -Coping-Focus on the positive	.22	.02	.28	.40

Note: $F=37.22$; $df=1,67$; $p<.0005$ (extent)

$F=5.64$; $df=1,68$; $p=.02$ (degree)

Four variables have been retained by the analysis for their unique contribution or association with the extent of emotional needs (Table 8). Age at the interview, chronic stress, religious and spiritual beliefs (extrinsic orientation) and coping strategy by seeking and using social support account for 52% of the variance of the extent of emotional needs ($r^2=.52$; $p<.0005$). Detailed examination of the results shows that the introduction of coping by seeking and using social support cancels the contribution of the preceding variables.

Three factors are associated with the degree of satisfaction of emotional needs: chronic stress, absence of support and coping by focusing on the positive ($r^2=.40$; $p=.02$). The first two factors are inversely correlated to the degree of satisfaction, which means that high chronic stress ($r= -.56$) and having no support ($r= -.35$) lowers your degree of satisfaction of emotional needs. Unlike the others, focusing on the positive as a coping strategy ($r=.28$) increases the degree of satisfaction of emotional needs.

Table 9. Stepwise Block Regression Analysis for the Extent and for the Degree of satisfaction of Instrumental Needs (n=71)

<u>Dependent Variable</u>	<u>Selected Variables</u>	<u>Beta</u>	<u>p at selection</u>	<u>Partial r</u>	<u>Adjusted</u>
Extent of Instrumental Needs	Block 1. -Age at interview	-.37	.009	-.36	.08
	- Family Income	-.27	.029	-.28	.13
	Block 2. -Total chronic stress	.33	.003	.36	.23
Degree of Satisfaction of Instrumental Needs	Block 1. - Living with other people	.22	.005	.30	.10
	Block 2. -Total chronic stress	-.16	.008	-.19	.17
	Block 3. - No support	-.57	<.0005	-.60	.47
	Block 5. -Coping- Distancing	.19	.043	.27	.49
	-Coping- Seek & use social support	.19	.043	.25	.51

Note: $F= 9.80$; $df=1,67$; $p=.003$ (extent)

$F=4.28$; $df=1,65$; $p=.043$ (degree)

The extent of instrumental needs are associated with three factors: age at the interview, family income and chronic stress, which account for 23 % of the variance ($r^2=.23$; $p=.003$) (Table 9). The first two factors are inversely correlated to the degree of satisfaction, which means that women who are older ($r= -.36$) and those who have a higher income ($r= -.28$) will experience fewer needs for practical or instrumental help. Women with high levels of chronic stress, however, will have more instrumental needs ($r=.36$).

Five factors are linked to the degree of satisfaction of instrumental needs, and they are living with other people, chronic stress, having no support, coping by distancing, and coping by seeking and using social support ($r^2=.51$; $p=.043$). Living with other people ($r=.30$), and using distancing ($r=.27$) or seeking and using social support ($r=.25$) as coping strategies will increase the degree of satisfaction of instrumental needs. Not having any support ($r= -.60$) or experiencing high levels of chronic stress ($r= -.19$) will lower the degree of satisfaction of instrumental needs.

Table 10. Stepwise Block Regression Analysis for the Extent and for the Degree of satisfaction of Information Needs (n=64)

<u>Dependent Variable</u>	<u>Selected Variables</u>	<u>Beta</u>	<u>p at selection</u>	<u>Partial r</u>	<u>Adjusted r²</u>
Extent of Information Needs	Block 1. -Education	.24	.022	.27	.07
	- Family Income	-.29	.038	-.33	.12
	Block 2. -Total chronic stress	.30	.001	.33	.26
	Block 5. - Coping- Seek & use social support	.26	.029	.28	.30
Degree of Satisfaction of Information Needs	Block 1.- Living with other people	.25	.035	.30	.05
	- Education	-.18	.046	-.22	.10
	Block 2. -Total chronic stress	-.26	.015	-.31	.17
	Block 3. -No support	-.43	<.0005	-.48	.35

Note: $F=5.0$; $df=1,59$; $p=.029$ (extent)

$F=17.61$; $df=1,59$; $p<.0005$ (degree)

Four factors account for 30% of the variance of the extent of information needs ($r^2=.30$; $p=.029$): education, family income, chronic stress, and coping by seeking and using social support (Table 10). Having higher levels of education ($r=.27$), low income ($r= -.33$), experiencing chronic stress ($r=.33$) and seeking and using social support ($r=.28$) are linked to an increase in the extent of information needs.

The degree of satisfaction to which information needs are met seems to be associated with four factors: living with other people, education, chronic stress and having no support ($r^2=.35$; $p<.0005$). Living with other people ($r=.30$) will increase the degree of satisfaction of information needs, however, higher education ($r= -.22$), chronic stress ($r= -.31$), and having no support ($r= -.48$) will decrease it (Table 10).

Table 11. Stepwise Block Regression Analysis for the Extent and for the Degree of satisfaction of Social Needs (n=57)

<u>Dependent Variable</u>	<u>Selected Variables</u>	<u>Beta</u>	<u>p at selection</u>	<u>Partial r</u>	<u>Adjusted r²</u>
Extent of Social Needs	Block 5. - Coping-Seek & use social support	0,29	0,03	0,29	0,07
Degree of Satisfaction of Social Needs	Block 2. - Total chronic stress	-.12	.020	-.17	.08
	Block 3. - No support	-.68	<.0005	-.68	.50

Note: $F=4.98$; $df=1,55$; $p=.03$ (extent)

$F=47.20$; $df=1,54$; $p<.0005$ (degree)

Only one factor is associated with the extent of social needs, the coping by seeking and using social support, which accounts for 7% of the variance ($r^2=.07$; $p=.03$). The more a woman experiences needs for social activities, the more she will cope by seeking and using social support ($r=.29$).

The degree of satisfaction of social needs depends on chronic stress and having no support ($r^2=.50$; $p<.0005$). High levels of chronic stress ($r= -.17$), and having no support ($r= -.68$) will reduce the degree of satisfaction of social needs.

DISCUSSION

Psychosocial factors linked to the extent and degree of satisfaction of the needs of women with breast cancer were measured in this study. Results support the hypothesis which predicted that for a woman with breast cancer, low levels of chronic stress, an active support system, the intensity of religious and spiritual beliefs, and efficient coping strategies would correlate positively with needs satisfaction. The

following discussion highlights the associations among the various factors and the extent and degree of satisfaction of the needs.

In the sources of support, it appears that the husbands/partners played a relatively low key role in supporting their wife during their illness. It supports the findings by Ell *et al.*, (1992) who found in their analysis of women with breast cancer that marital status appeared to be a risk factor rather than a protective factor with respect to survival. Pistrang and Barker (1998) also revealed in their study with women with breast cancer that from an observer's perspective, volunteer helpers were more helpful, empathic, supportive, less critical and used more self-disclosure than the partners during separately observed helping conversations.

Health professionals and friends form the main sources of support for the women interviewed, particularly doctors and nurses, who have been identified as the primary source of support in three categories of needs. Results of a study conducted by Gilbar and Cohen (1995) underline the importance of having medical teams share the maximum amount of information with patients and helping them to articulate their definition of the situation and their wishes. Razavi and Delvaux (1989) emphasize information, education and support as simple and efficient interventions from oncologists to help their patients adapt to their illness. The tone of the interactions between the patient and the medical team (physicians, nurses and office staff) play a role in the degree of comfort or assurance with which the patients face the future (Spencer *et al.*, 1998). To facilitate the adaptation to the illness and its treatments, integrated support services could at least be targeted to the patients demonstrating the greatest risk of adjustment problems.

Certain needs identified by a large number of participants (>70%) have to be taken into consideration when dealing with women suffering from cancer. These women expressed a need to inform their children about their illness, to be listened to and understood by their doctor, to use spiritual meditation or prayers and to be supported morally during the illness. They would like more information about the treatments and the illness, and on a practical side, they want to receive homecare and be accompanied to their treatments or medical examinations. Maintaining quality of life for a cancer patient is analogous to caring for the "whole" patient and should include integration of multispecialty services, ongoing patient education and attention to supportive care (Frei, Kass & Weeks, 1990).

The results of the multiple regression analyses showed that some factors seem to be closely associated with the extent and degree of satisfaction of more than one need. Chronic stress plays an important role in seven of the eight dependent variables. High levels of chronic stress are linked to an increase in the extent of emotional, instrumental and information needs, and are associated with a decrease in the degree of satisfaction of all four needs. Stressors linked to daily activities and responsibilities should therefore be examined in the overall assessment of a woman's adjustment to cancer (children, domestic chores, relationships, finances and work). Two other factors are worth mentioning because they are associated with four of the eight dependent variables: coping by seeking and using social support and having no support.

Coping by seeking and using social support is linked to an increase in the extent of emotional, information and social needs; and to an increase in the degree of

satisfaction of instrumental needs. The more a woman experiences emotional, information and social needs, the more she will seek social support to address them. Interestingly, coping by seeking and using social support was not linked with the degree of satisfaction of these same needs, but having no support was associated with them. Having no support decreases the degree of satisfaction of all needs, which raises the thought that expressing a need implies that someone might satisfy that need as long as support is available.

Four sociodemographic factors seem to be associated with the needs: age at interview, education, living with other people and family income. The older a woman with cancer is, the less she will experience emotional and instrumental needs. The higher she is educated, the more she will want information and the less she will be satisfied with the information received. Living with other people will increase her degree of satisfaction for both practical help (instrumental) and information. The higher the family income, the lower her needs will be for practical help and information.

CONCLUSION

These results support the hypothesis presented earlier. Although this study captured relevant information on the experience of women struggling with cancer, caution is recommended in generalizing the results to all women diagnosed at stage II of breast cancer as primary cancer. The limited sample (80 participants) and the non-randomized selection of the sample (only the women interested in the study responded to the mailing requests) should be considered in the interpretation of the

results. The strength of the study resides in the efforts to reduce the confounding biases by selecting women only, choosing the same primary cancer site and the same stage of diagnosis, along with carefully chosen valid instruments administered in person by the same researcher.

Further research is needed to explore the physician-patient relationship around common issues or understandings of a patient's various needs. It appears essential to educate medical teams, families and friends, as well as associations and groups for women with breast cancer on the needs of these women. This will enable the provision of necessary services and support. By having their needs met, these women will increase their chances of better adjusting to the illness and consequently, improve their quality of life.

ACKNOWLEDGEMENTS

This paper is based on a thesis for a Ph.D. in clinical psychology at University of Montreal, conducted by the first author and supervised by the second author. We wish to acknowledge Parviz Ghadirian, Ph.D., for his interest in the study of cancer and also to Marc Dumont for his valuable assistance in the treatment of the data. A special recognition goes to the personnel in oncology of Hotel-Dieu de Montreal, especially Dr Jean Latreille, Dr Jacques Cantin, Dr Claude Potvin and Dr André Robidoux and their patients who so generously gave their time to participate in the research.

Chapitre 3
Deuxième article

**"Étude phénoménologique sur les perceptions qu'ont les femmes
face à leur cancer du sein"**

ETUDE PHÉNOMÉNOLOGIQUE SUR LES PERCEPTIONS QU'ONT LES FEMMES FACE À LEUR CANCER DU SEIN

CHANTAL BOUDREAU,¹ MARGARET C. KIELY,²

¹ Étudiante au Ph.D., Département de psychologie, Université de Montréal, Québec, Canada,

² Professeur, Département de psychologie, Université de Montréal, Québec, Canada

RÉSUMÉ

Cette étude phénoménologique avait pour but d'explorer les perceptions des femmes au sujet de leur cancer du sein selon l'origine de la maladie, la situation la plus difficile à vivre pendant la maladie et finalement, leur sentiment d'avoir vaincu ou non le cancer. Quatre-vingts (80) femmes diagnostiquées au stade II de la maladie qui avaient terminé tous leurs traitements ont participé à des entrevues structurées où elles devaient répondre aux trois points à l'étude. Les réponses transcrites verbatim furent soumises à une analyse de contenu. Les résultats révèlent que 48% des participantes attribuent l'origine de la maladie à une combinaison de facteurs extrinsèques et intrinsèques, 36% à des facteurs extrinsèques seulement, 9% à des facteurs intrinsèques seulement et 7% n'avaient aucune explication à fournir. Les inquiétudes face à l'avenir constitue la source de préoccupations la plus élevée pendant la maladie pour 50% des participantes. Quant à leurs impressions d'avoir vaincu le cancer, 56% répondent dans l'affirmative, 25% sont incertaines et 19% sont convaincues que non. L'attitude positive est la principale raison invoquée pour justifier la guérison (41%), alors que la crainte face à une récurrence constitue le facteur prédominant des réponses négatives (36%).

INTRODUCTION

La psycho-oncologie, une sous-discipline de l'oncologie, déploie des efforts dans quatre champs d'activités: la prestation de services en psycho-oncologie aux patients et à leurs familles; l'élaboration et la mise en oeuvre de programmes de formation et d'éducation; les recherches portant sur les aspects psycho-sociaux; et la publication d'articles scientifiques (Holland, 1998). La présente étude s'inscrit dans le

cadre des recherches en psycho-oncologie dans le but ultime d'offrir de meilleurs services aux bénéficiaires.

Cette étude phénoménologique de nature qualitative vise à générer de nouvelles pistes qui permettraient de mieux comprendre les perceptions qu'entretiennent les femmes atteintes de cancer du sein au sujet de leur maladie. En explorant la nature de leurs perceptions du cancer, il sera possible, ultérieurement, de pousser plus à fond les recherches liées aux composantes de ces perceptions qui se situent à la base de leur expérience de la maladie.

Il s'agit bien sûr de décrire et de comparer des perceptions ou expériences individuelles, néanmoins, ceci constitue l'étape fondamentale du processus d'une étude qualitative. La recherche qualitative permet, entre autre, l'étude approfondie d'un phénomène au-delà des visions traditionnelles (Fortin, Taggart, Kérouac, et Normand, 1988). Connaître directement le point de vue de la patiente sur sa propre expérience permet de découvrir des aspects de sa vision de la réalité que des instruments ne peuvent capter (Saillant, 1990).

Ainsi, les grandes questions de la recherche portent sur les points suivants:

- 1) À quoi les femmes souffrant d'un cancer du sein attribuent-elles leur maladie? ((passé)
- 2) Quelle expérience ou événement semble le plus difficile à vivre pendant la maladie? (présent)
- 3) Qu'est-ce qui constitue une mesure d'espoir ou de guérison pour ces femmes? (avenir)

La notion de cancer sera mesurée sur trois périodes distinctes afin d'en mieux cerner les divers impacts. L'étiologie du cancer ou ses causes fait référence au passé

de la patiente, l'événement stressant ou le plus difficile à vivre se situe pendant la maladie et le sentiment d'avoir vaincu le cancer projette la personne dans l'avenir.

La menace que fait planer le cancer sur la vie d'une personne est vécue différemment selon la capacité de chacun à s'adapter à la maladie et à ses conséquences. La première dimension à être étudiée se rapporte au passé et cherche à comprendre les perceptions liées aux causes de la maladie.

a) L'origine de la maladie

La perception de l'origine de la maladie joue un rôle dans la façon de s'y adapter. Dans la culture occidentale, par exemple, le patient souffrant de cancer est encouragé à jouer un rôle actif dans le processus thérapeutique, voyant l'origine de la maladie comme extrinsèque, alors que les orientaux démontrent une attitude plus passive et résignée, car ils ne sentent pas le besoin de dominer leur environnement avec lequel ils vivent en harmonie (Trill & Holland, 1993).

Taylor et ses collègues (1985) ont démontré dans leur étude que 41% des participantes avaient révélé qu'elles se sentaient responsables du développement de leur cancer du sein. Ces résultats sont congruents avec ceux cités dans Rowland et Massie (1998), qui énoncent que 29 % des femmes questionnées affirmaient que les émotions et le stress avaient contribué à leur maladie. Cette conception populaire que l'état psychologique d'une personne peut être à l'origine du cancer n'a encore pas été prouvée scientifiquement, même si des tendances se dessinent face à l'influence négative du stress sur le système immunitaire (*ibid.*).

Le questionnement sur l'origine du cancer par la personne qui en est atteinte recèle souvent un besoin existentiel de trouver un sens à la maladie, d'y voir une signification particulière. La maladie et la souffrance ne peuvent être comprises sans considérer le sens personnel que le patient accorde à son expérience (Nielsen, McMillan & Diaz, 1992). Viktor Frankl (1969) disait que l'intérêt de continuer à vivre et à survivre aux conditions les plus défavorables ne peut être possible que si la survie est dotée d'un sens.

Chez la personne atteinte de cancer, la quête de sens peut être définie comme étant les questions portant sur la signification personnelle accordée à la maladie, de sorte à fournir à cette expérience une raison d'être afin de la situer dans le contexte global de la vie de la personne (O'Connor, Wicker, & Germino, 1990). Ce questionnement implique un remaniement et une redéfinition du sens de sa vie passée tout en examinant le sens de sa vie courante. Le sens accordé à la maladie semble non seulement lié à la raison d'être d'une personne, mais aussi à ses valeurs et à ses priorités personnelles (Kuhn, 1988).

Le deuxième point à l'étude réfère à la période de la maladie en cherchant à déterminer les préoccupations des participantes, c'est-à-dire ce qui avait suscité le plus d'inquiétude chez elles à ce moment-là.

b) Les préoccupations pendant la maladie

Le cancer bouleverse la vie des patients et de leurs familles. Les deux premières questions qui viennent immédiatement à l'esprit des femmes diagnostiquées d'un cancer du sein sont: "Est-ce que je vais mourir?" puis "Vais-je perdre mon sein?" (Love, 1994, p. 238). Toute femme appelée à subir une

mammographie, ou qui découvre une bosse sur un sein ou encore qui doit passer une biopsie vit dans l'attente que les résultats seront négatifs (*ibid.*).

Le cancer génère de nouveaux problèmes ou accentue ceux déjà existants. Selon Holland (1990), les trois principales sources de préoccupations pendant la maladie se résument à des problèmes d'ordre médical (symptômes physiques, inquiétudes face à la survie, effet douteux des traitements, etc.); d'ordre social (difficultés financières, problèmes conjugaux ou familiaux, peu de soutien, etc.); et finalement d'ordre psychologique (faible estime de soi, passé psychiatrique, résignation face à la maladie, ...).

La manière de composer avec la maladie lorsqu'elle survient, dépend en grand partie de la perception que l'on s'en fait. Selon Lipowski (cité dans Kuhn, 1988), l'être humain peut percevoir la maladie d'au moins huit façons: comme un défi, un ennemi, une punition, une faiblesse, un soulagement, une stratégie, une perte irréversible, ou comme une valeur ajoutée.

Le dernier point à faire l'objet du questionnement phénoménologique se rapporte à la vision de la participante de son avenir, la manière dont elle s'y projette et si elle se voit guérie ou non.

c) L'espoir de guérison

Les gens qui sont confrontés au cancer ou à toute autre maladie qui pourrait mener à la mort se questionnent inévitablement sur leur chance de survie (Gray & Doan, 1990). Lorsque la vie reprend son cours normal suite aux traitements, plusieurs femmes ayant eu un cancer du sein demeurent néanmoins inquiètes sur le

sort que leur réserve l'avenir. Tout suivi médical, toute migraine ou irrégularité physique sera matière à réflexion et engendrera une certaine anxiété (Love, 1994).

Une attention particulière est accordée à la notion d'espoir dans la documentation traitant de survie, en particulier l'espoir de guérison. L'espoir peut être défini comme une force de vie dynamique et multidimensionnelle, caractérisée par une attente confiante mais incertaine d'accomplir une chose (Herth, 1991). La notion d'espoir est comparée à un élément intrinsèque de la vie, à une disponibilité intérieure pour l'action, à une impression de possible, ou encore, à l'attente d'un but précis (Fletcher, 1992; Yates, 1993).

Dans la culture nord-américaine, la notion d'espoir en oncologie est fréquemment associée à la volonté, en ce sens qu'une personne ayant suffisamment d'espoir pourrait, par sa volonté, amener un changement dans l'évolution de sa maladie (Delvecchio-Good, Good, Schaffer & Lind, 1990). Une meilleure compréhension de l'expérience de l'espoir chez les personnes souffrant de cancer se produira lorsqu'il y aura reconnaissance que la vision de la réalité du patient peut différer de celle de son entourage (Yates, 1993).

Les études empiriques semblent démontrer que même si les facteurs psychospirituels, dont l'espoir, ont très peu d'influence sur la progression du cancer, ils facilitent néanmoins une meilleure adaptation, ce qui rend les implications psychologiques de telles perceptions importantes en soi (Gray & Doan, 1990).

Toutefois, des auteurs tels Kübler-Ross (1975) et Siegel (1986) encouragent le maintien de l'espoir, même chez les patients en phase terminale, car ils y puisent une force morale et spirituelle dans les moments difficiles.

MÉTHODOLOGIE

Sélection des participantes

Les critères de sélection étaient les suivants: être une femme âgée de 25 à 74 ans, ayant été diagnostiquée d'un cancer du sein au stade II comme cancer primaire, sans récurrence, avoir complété tous les traitements entre un an à trois ans précédant l'entrevue et pouvant parler français. Toutes étaient des patientes de l'Hôtel-Dieu de Montréal.

Procédures de recrutement

Lorsque l'autorisation formelle pour effectuer la recherche fut obtenue du Comité d'oncologie et du Comité d'éthique de l'Hôtel-Dieu de Montréal, une liste des participantes éligibles fut envoyée aux trois chirurgiens oncologues de l'hôpital. Les médecins avaient été prévenus au préalable de la recherche et signèrent les lettres qui furent envoyées à leurs patientes, les invitant à participer à l'étude. Les participantes furent sélectionnées en fonction des critères d'éligibilité lors des entrevues téléphoniques qui eurent lieu à la suite de la réception des lettres d'invitation.

Deux séries de lettres furent postées à six mois d'intervalle. En tout, 254 lettres furent envoyées la première fois et 83 femmes (33%) appelèrent pour signifier leur intérêt. De ce groupe, 65 (78%) furent retenues pour l'étude. La seconde fois, 166 lettres furent postées et 34 (21%) femmes répondirent; et seulement 15 (44%) d'entre elles furent choisies (Tableau 1). Quarante-huit (80) candidates au total participèrent à l'étude.

Les principales raisons pour rejeter une candidate étaient liées à une récurrence du cancer, aucun moyen de transport, ou lorsque le cancer du sein n'était pas le cancer primaire. En tout, 22% des candidates furent rejetées la première fois et 56% la deuxième fois.

Tableau 1. Résumé du recrutement des participantes

<u>Lettres envoyées</u>	<u>Réponses</u>		<u>Rejets/ Abandons</u>		<u>Candidates retenues</u>	
	<u>n</u>	<u>%</u>	<u>n</u>	<u>%</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
1er envoi : 254 lettres	83	33 %	18	22 %	65	78 %
2e envoi: 166 lettres	34	21 %	19	56 %	15	44 %

Instruments de mesure

Données sociodémographiques

Un questionnaire de renseignements démographiques fut utilisé pour recueillir divers renseignements sur les participantes, tels l'âge, l'éducation, l'état civil, le revenu familial, ainsi de suite.

Questions sur les perceptions

Dans le cadre des entrevues structurées, les participantes devaient répondre à un ensemble de questions pré-déterminées, dans un ordre donné. Trois de ces questions sont retenues dans le cadre de cette étude. Les autres questions seront traitées ultérieurement dans un prochain article. Les trois questions posées faisaient référence au passé, à la période de la maladie et à l'avenir. Elles sont:

- a) Selon vous, quelle est l'origine de votre cancer?

b) Veuillez indiquer lequel des problèmes suivants a été le plus difficile ou troublant pour vous pendant la maladie (tiré du questionnaire sur les mécanismes d'adaptation face au cancer par Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor & Falke, 1992).

Ici, les participantes avaient le choix de quatre situations à partir desquelles elles pouvaient répondre; elles pouvaient aussi donner leur propre réponse:

1. La peur ou l'incertitude concernant l'avenir, causées par le cancer.
2. Les limites que le cancer impose au niveau des habiletés physiques, de l'apparence ou du style de vie.
3. La douleur, les symptômes, ou l'inconfort causés par la maladie ou les traitements.
4. Les problèmes reliés au cancer face à la famille ou aux amis.

c) Est-ce que vous avez le sentiment d'avoir vaincu le cancer? Si oui, comment cela s'est-il manifesté?

Déroulement de l'entrevue

Les rencontres individuelles entre les participantes et le chercheur se sont déroulées en français, à l'Hôtel-Dieu de Montréal et durèrent environ deux heures. Avant l'entrevue, le but de l'étude, les conditions de participation, la confidentialité des renseignements obtenus, ainsi que le droit au retrait furent expliqués à chaque participante. Celles qui acceptèrent de collaborer signèrent un formulaire de consentement.

La première partie de l'entrevue, d'aspect quantitatif, explorait les besoins psychosociaux des participantes pendant la maladie et les résultats sont présentés dans un article distinct. La seconde partie de l'entrevue portait sur des questions de nature qualitative qui font l'objet de cette étude. Les réponses des participantes étaient notées verbatim. La séquence des étapes a permis aux participantes de parler plus librement dans la deuxième partie de l'entrevue, car elles semblaient se sentir plus à l'aise avec le chercheur. Les participantes ont décrit longuement et avec amples détails leurs perceptions et leurs expériences de la maladie comme si elles avaient besoin de se confier, d'être écoutées.

RÉSULTATS

Analyse des données

Le matériel recueilli verbatim fut soumis à une analyse de contenu selon la méthode proposée par Bachelor et Joshi (1986) pour les recherches phénoménologiques en psychologie. Une première lecture des textes fut faite pour en saisir le sens global qui s'y dégageait. Une deuxième lecture plus détaillée a permis à l'auteur de délimiter des unités de sens naturelles (idées véhiculées). La troisième étape consistait à cerner des thèmes centraux à partir du regroupement des unités de sens. L'identification de thèmes centraux a facilité la catégorisation des unités de sens. Le processus de catégorisation fut révisé et quelques modifications ont été apportées afin de refléter le plus fidèlement possible le vécu et les perceptions des participantes.

Les thèmes centraux et les unités de sens ont ensuite été validés auprès d'un juge expert et d'un juge indépendant. Chacun devait coder séparément le matériel selon les unités de sens et les thèmes centraux proposés. Une rencontre des juges eut lieu par la suite pour vérifier la concordance des résultats, qui se situait à 85%. Une discussion en profondeur des points divergents a permis un accord inter-juges par consensus, pour tout le matériel, soit à 100%. Certaines unités de sens ont été regroupées à la suite du consensus inter-juges car les différences entre ces unités étaient trop minimes, ce qui eut pour effet de réduire le nombre total des unités de sens.

Les résultats de l'analyse de contenu n'ont pas été soumis à des analyses statistiques. Ces résultats seront illustrés un peu plus loin à l'aide de tableaux.

Caractéristiques des participantes

Des renseignements sociodémographiques et médicaux sur les 80 participantes sont présentés au Tableau 2. La plupart d'entre elles avaient entre 45 et 64 ans (59%) et entre 65 et 74 ans (30%). Parmi elles, 52% étaient mariées ou vivaient en union de fait, presque toutes étaient catholiques (99%) et plusieurs avaient une formation académique de niveau collégial ou universitaire (61%). Un très grand pourcentage avait eu de la radiothérapie (98%) ou une chirurgie (100%). Un tiers d'entre elles vivaient seules (32%).

Tableau 2. Données sociodémographiques des 80 femmes atteintes d'un cancer du sein

<u>Variables</u>	<u>n</u>	<u>%</u>	<u>Variables</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
<u>Âge à l'entrevue</u>			<u>Occupation</u>		
<45	9	11 %	Retraitée	29	36 %
45-54	26	33 %	Femme au foyer	15	19 %
55-64	21	26 %	Professionnelle / Affaires	30	38 %
65-74	24	30 %	Soutien administratif	6	7%
<u>Éducation</u>			<u>Religion</u>		
Primaire	3	4 %	Catholique	79	99 %
Secondaire	28	35 %	Protestante	1	1 %
Collège	26	32 %	<u>Race</u>		
Université	23	29 %	Caucasienne	80	100 %
<u>État civil</u>			<u>Revenu familial</u>		
Mariée / Conjointe de fait	42	52 %	<9,999	7	9 %
Veuve/Separée/ Divorcée	18	23 %	10,000-29,999	21	27 %
Célibat religieux	4	5 %	30,000-49,999	27	34 %
Célibataire	16	20 %	>50,000	24	30 %
<u>Traitements recus</u>			<u>Mode d'habitation</u>		
Chimiothérapie	43	54%	Seule	26	32 %
Radiothérapie	78	98%	Avec famille / amis	54	68 %
Chirurgie	80	100%			

Résultats de l'analyse de contenu

Les résultats de l'analyse de contenu seront présentés en fonction des trois questions de l'étude. Les unités de sens classées en thèmes centraux sont ordonnées selon leur fréquence. Certains extraits des propos des participantes viendront appuyer les résultats illustrés aux tableaux dans la partie discussion.

a) Les perceptions de l'origine du cancer

Deux thèmes principaux émergent à la lumière de l'analyse de contenu: des facteurs extrinsèques qui sont perçus comme étant extérieurs à la personne ou hors de son contrôle et des facteurs intrinsèques liés à des causes perçues comme inhérentes à la personne même (Tableau 3). Parmi les participantes, 48% ont justifié l'origine de leur maladie par une combinaison de facteurs extrinsèques et intrinsèques; 36% par des facteurs extrinsèques seulement; 9% par des facteurs intrinsèques seulement, et 7% n'avaient aucune explication à fournir. En tout, 16 facteurs ont été relevés comme étant les causes de leur cancer.

Il est intéressant d'observer parmi les raisons invoquées comme extérieures à elles-mêmes que 36% des femmes interrogées voient les relations familiales comme étant une cause de leur cancer; 25% attribuent l'origine au décès/ maladie/ ou à la garde de personnes proches; 24% pensent que c'est l'hérédité; alors que 21% relient cela à des problèmes vécus en milieu de travail. Quant aux facteurs intrinsèques, 38% des femmes réfèrent aux émotions comme étant à la base de leur maladie. Il faut noter que les participantes ont pu donner plus d'une réponse à cette question.

Un dernier point à souligner dans cette partie des résultats est la notion de stress qui servait à introduire les causes perçues du cancer ou à conclure leurs impressions, un peu comme un fourre-tout dans lequel la personne rangeait plein de choses diverses. En tout, le mot stress fut recensé dans les propos de 37 participantes, soit 46% d'entre elles.

Tableau 3 . Les perceptions des causes attribuées au cancer (n =80)

Répartition des réponses	<i>n</i>	<i>%</i>
Facteurs extrinsèques et intrinsèques	38	48 %
Facteurs extrinsèques seulement	29	36 %
Facteurs intrinsèques seulement	7	9 %
Ne sait pas (aucune explication)	6	7 %
<hr/>		
<u>Facteurs extrinsèques</u>		
1. Relations familiales (conflits, responsabilités ...)	29	36 %
2. Décès/ maladies/ garde de personnes proches	20	25 %
3. Hérité	19	24 %
4. Problèmes au travail (charge, conflits, perte d'emploi,...)	17	21 %
5. Autres maladies/ chirurgies/ médicaments	7	9 %
6. Problèmes financiers	6	8 %
7. Pollution/ environnement	5	6 %
8. Abus sexuels	4	5 %
9. Accidents/coups	4	5 %
10. Alimentation	3	4 %
<hr/>		
<u>Facteurs intrinsèques</u>		
11. Émotions (chocs affectifs, frustrations, colère, peur, ...)	30	38 %
12. Leçon de vie	6	8 %
13. Oubli de soi (vivre pour s'occuper des autres)	6	8 %
14. Peine d'amour	5	6 %
15. Fatigue chronique	5	6 %
16. Solitude	4	5 %

b) La situation ou le problème le plus difficile à vivre pendant la maladie

La situation qui préoccupa la moitié des participantes à l'étude fut la peur ou l'incertitude au sujet de l'avenir (50%) liée à la possibilité d'une récurrence ou à la mort,

suité par la douleur, les symptômes ou l'inconfort causés par la maladie ou les traitements (25%) et par les limites imposées par le cancer sur les habiletés physiques, l'apparence ou le style de vie (12.5%) (Tableau 4).

Tableau 4. Proportion des expériences les plus stressantes pendant la maladie

<u>Nature de l'expérience stressante</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
1. La peur ou l'incertitude concernant l'avenir, causées par le cancer.	40	50 %
2. La douleur, les symptômes, ou l'inconfort causés par la maladie ou les traitements.	20	25 %
3. Les limites que le cancer impose au niveau des habiletés physiques, de l'apparence ou du style de vie.	10	12.5 %
4. Les problèmes reliés au cancer face à la famille ou aux amis.	6	7.5 %
5. Autres causes:		
-L'attente pour voir un oncologue lors des rendez-vous.	2	2.5 %
-Convaincre l'oncologue de son refus de recevoir la chimiothérapie.	1	1.25 %
-La maladie du conjoint (cancer-phase terminale)	1	1.25 %

c) Le sentiment d'avoir vaincu le cancer

Les résultats qui figurent au Tableau 5 indiquent que 56% des participantes pensent avoir vaincu le cancer, 25% le croient en partie et 19% sont convaincues que ce n'est pas le cas. Deux catégories de réponses ont été relevées: des raisons positives et des raisons négatives qui regroupent 14 facteurs. Les participantes pouvaient donner plus d'une réponse à cette question.

Les principales raisons qui justifient auprès de ces participantes qu'elles ont vaincu le cancer sont les suivantes: leur attitude positive face à soi et à la vie (41%), les traitements reçus pour enrayer la maladie (31%) et le fait qu'elles se sentent bien physiquement (29%).

Celles qui perçoivent qu'elles ne sont pas hors de danger parlent de leurs inquiétudes face à une récurrence (36%), du fait qu'il n'y a pas encore cinq ans depuis la fin des traitements (9%) et de la présence de problèmes physiques (8%).

Tableau 5. Les perceptions envers le sentiment d'avoir vaincu le cancer (n=80)

<u>Impressions d'avoir vaincu le cancer</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
Oui (a fourni des raisons positives seulement)	45	56 %
En partie (a donné des raisons positives et négatives)	20	25 %
Non (a fourni des raisons négatives seulement)	15	19 %
<u>Raisons positives</u>		
1. Attitude positive face à soi et à la vie (détermination à vivre,...)	33	41 %
2. Traitements reçus (chirurgie, radiothé., suivis médicaux,...)	25	31 %
3. Se sent bien physiquement (bonne forme, bon pronostic,...)	23	29 %
4. Changements dans sa vie / ses relations	9	11 %
5. Foi religieuse / spiritualité	6	8 %
6. Meilleure alimentation	3	4 %
7. Soutien des proches	3	4 %
8. Consulté psychologue	2	3 %
9. Réconfort des gens décédés	2	3 %
<u>Raisons négatives</u>		
10. Inquiétude face à une récurrence	29	36 %
11. Pas encore 5 ans	7	9 %
12. Présence de problèmes physiques	6	8 %
13. Ami(e)s en sont mort(e)s / rechutes	4	5 %
14. Mal dans sa peau	1	1 %

DISCUSSION

La préoccupation de l'approche phénoménologique en psychologie est de saisir l'expérience à la première personne, telle qu'elle se présente, à partir d'une description détaillée et systématique du vécu, pour ensuite en retirer la signification essentielle qui s'y rattache (Bachelor & Joshi, 1986). Les significations des perceptions qu'ont les femmes au sujet de leur cancer du sein feront l'objet de la présente section et seront appuyés d'exemples relevés directement des textes pris verbatim. Les résultats des trois principales questions de recherche seront abordées séparément.

a) Les perceptions de l'origine du cancer

Il est intéressant de constater que 93% des femmes interrogées s'étaient déjà questionnées sur les causes de leur cancer avant l'entrevue et les réponses fournies suggéraient que non seulement elles y avaient longuement réfléchi, mais certaines avaient même posé des gestes afin de tenter d'enrayer la maladie. Leurs perceptions des causes du cancer semblent référer à des situations spécifiques ou à un vécu particulier, facilement identifiables. Cela amène à questionner la puissance de leur système de croyances sur leurs perceptions, des croyances auxquelles elles se réfèrent pour trouver un sens à la maladie, une justification, une cause. Les croyances d'une personne face au cancer peuvent influencer sa participation à la prévention et au dépistage précoce, ses décisions face aux traitements, ainsi que ses réactions émotionnelles (Nielsen, McMillan & Diaz, 1992)

Un sentiment de maîtrise de la situation s'opère lorsque la personne peut attribuer la cause de son cancer à quelque chose de spécifique. Ce qu'une personne sait et croit au sujet du cancer peut avoir un impact considérable sur la manière de composer avec la maladie (Holland, 1990; Seffrin, Wilson & Black, 1991).

Une plus grande proportion des femmes voient l'origine de leur cancer comme extrinsèque à elles-mêmes (36%), comparativement à 9% chez celles qui pensent que la cause est intrinsèque seulement. Le fait que 38% des participantes réfèrent aux émotions comme étant à la base de leur maladie appuie les résultats (29%) cités plus tôt (Rowland & Massie 1998).

Voici quelques extraits des propos qui correspondent aux divers facteurs identifiés:

- Les relations familiales:

Participante 5 "Mes problèmes avec ma mère: la relation avec ma mère qui est trop possessive, directionnelle".

- Les décès/ maladies/ garde de personnes proches:

Participante 28 "J'ai perdu mes parents à six mois d'intervalle en 1985. Cela a eu un impact sur moi".

- Les problème au travail:

Participante 25 "C'est clair que pour moi, c'est d'avoir été dévalorisée, d'être jugée et de manquer d'estime de soi dans le milieu de travail par des collègues ou supérieurs".

- Les émotions:

Participante 9 "J'éprouvais beaucoup de colère, besoin de décanter. Je ruminais et je gardais cela à l'intérieur. Aujourd'hui, depuis la maladie, je dis ce qui m'irrite ou me contrarie".

Quant à la notion de stress qui fut relevé chez 46% des participantes, cela confirme la notion populaire que l'on se fait de ce terme, pour justifier ou expliquer nombre d'événements ou de conséquences. Sur le plan scientifique, le stress n'a pas été prouvé comme étant une cause de stress mais des chercheurs y réfèrent comme à un déclencheur potentiel de la maladie (Dollinger & Rosenbaum, 1995; Holland, 1990a).

b) La situation ou le problème le plus difficile à vivre pendant la maladie

Il n'est pas surprenant de constater que 50% des participantes ont révélé que l'expérience la plus stressante pendant la maladie était la peur ou l'incertitude face à l'avenir et qu'un autre 25% a nommé la douleur, les symptômes et l'inconfort. Ces deux préoccupations semblent être au coeur de la maladie et sont les plus fréquemment citées dans la documentation sur le cancer (Longman, Braden & Mishel, 1999). Les thèmes choisis par les participantes correspondent à ceux relevés dans l'article de Vachon (1998) qui mentionnent la douleur, les limites dans le style de vie et la peur liée à la maladie (récidive, mort) comme principales sources de détresses chez les patients atteints de cancer.

c) Le sentiment d'avoir vaincu le cancer

Il est encourageant de constater que 56% des femmes interrogées croient avoir vaincu le cancer et qu'un autre 25% sont dans l'incertitude. Ceci peut être relié au stade peu avancé de la maladie (stade II).

L'attitude positive, qui pourrait être définie comme une force intérieure qui pousserait la personne à aller de l'avant, constitue la principale raison des impressions d'être guérie du cancer (41%). La personne met ainsi l'emphase sur son propre pouvoir ou contrôle sur la maladie. Les traitements reçus (31%) et le fait de se sentir bien physiquement (29%) sont des preuves tangibles pour elles qui leur permettent de croire qu'elles sont hors de danger. Parmi les raisons négatives invoquées, l'inquiétude face à une récurrence prédomine (36%). Cela fait partie de la réalité des gens qui ont eu le cancer dont les traitements sont terminés depuis moins de cinq ans.

Voici quelques extraits des propos des participantes:

- L'attitude positive:

Participante 11 "Mon optimisme et ma motivation m'aident. Tout s'est bien déroulé. Je n'ai jamais eu un doute de ne pas guérir".

- Les traitements reçus:

Participante 23 "Après la chirurgie, j'étais convaincue que le cancer était fini. Les traitements sont venus confirmer ma guérison. Confiance totale".

- La personne se sent bien physiquement:

Participante 27 "La façon dont je me porte. Je me sens bien, même mieux au plan psychologique. Tout va très bien. Je continue avec ma vie".

- L'inquiétude face à une récurrence:

Participante 17 "Dernièrement, suite aux articles de journaux, je vis une inquiétude et une incertitude que je n'avais pas avant. Il y a toujours un danger de récurrence. Ils ne nous donnaient pas grand espoir".

Il est normal que la fin des traitements soit accompagnée d'un sentiment de soulagement que tout soit fini, cependant, il est fréquent de ressentir des moments de doute et d'anxiété envers l'avenir. Même si l'optimisme est élevé, certaines questions

insidieuses touchant une récurrence possible et la crainte que les médecins n'aient pas tout enlevé peuvent être présentes (Holland, 1990).

La principale question que se pose la personne lorsque les traitements sont terminés est liée à ce qu'elle peut faire pour éviter une récurrence, qui est aussi celle de nombreux chercheurs qui explorent les liens entre le cerveau et les systèmes endocrinien et immunitaire pour augmenter les chances de survie (Holland, 1990a). La réponse à cette question chez les patients ayant eu un cancer est influencée par les deux autres points à l'étude, soit ce qui est perçu comme ayant causé le cancer et ce qui a été le plus difficile à vivre pendant la maladie. En fonction des causes perçues et de l'expérience de la maladie, la personne se formera une opinion de ses chances de survie et agira en conséquence. (Benjamin, 1995). Ainsi, la vision du passé et du présent semble influencer la perception de l'avenir.

En dernier, il faut souligner qu'il est important que les médecins réfèrent à l'espoir dans le contexte de la maladie, que ce soit l'espoir d'atteindre des objectifs à court terme, ou en mentionnant que de nos jours, tous les patients atteints de cancer n'en meurent pas et finalement, que de nouvelles formes de traitements sont sans cesse à l'étude (Holland, 1990).

CONCLUSION

Les trois points à l'étude démontrent que la vision de la maladie selon le passé et l'expérience du présent influencent la perception de l'avenir. À partir de ses croyances, ses valeurs et ses attitudes, la personne en arrive à donner un sens ou une interprétation personnelle de son vécu en rapport avec le cancer.

L'échantillon restreint ne permet pas de généraliser les résultats à l'étendue de la population. Cependant, à la lumière des résultats, il est possible d'être plus sensible à l'interprétation qu'une personne se fait de la maladie et d'en tenir compte lors du diagnostic, des traitements et des suivis.

Il serait intéressant de vérifier ces mêmes perceptions chez les hommes atteints d'un cancer et auprès de populations de cultures différentes afin de vérifier l'existence de diversité dans les perceptions reliées au cancer.

REMERCIEMENTS

Cette étude se situe dans le cadre d'une thèse de doctorat en vue de l'obtention d'un Ph.D. en psychologie clinique de l'Université de Montréal, menée par le premier auteur et supervisée par le deuxième auteur. Un remerciement spécial va au personnel en oncologie de l'Hôtel-Dieu de Montréal, en particulier Dr Jean Latreille, Dr Jacques Cantin, Dr Claude Potvin et Dr André Robidoux et leurs patientes qui ont si généreusement donné de leur temps pour participer à l'étude.

CONCLUSION

CONCLUSION

Vouloir saisir l'expérience d'une femme ayant eu un cancer du sein ne pouvait se faire qu'en explorant son vécu et ses perceptions autant d'un plan quantitatif en ciblant des facteurs précis à mesurer que d'un plan qualitatif en permettant à cette personne d'exprimer librement sa vision et sa compréhension de la maladie.

Les résultats de la recherche quantitative confirment que les facteurs psychosociaux ont une influence sur les besoins de la patiente atteinte d'un cancer du sein, en particulier le stress chronique et le fait de n'avoir aucun soutien. Les besoins émotionnels, instrumentaux, d'information et sociaux doivent être reconnus par l'entourage de ces patientes.

Une aide pratique régulière, une transmission adéquate d'information et un soutien plus systématique des femmes atteintes de cancer amélioreront certainement leur qualité de vie durant la maladie. Il en incombe au corps médical de s'assurer par des évaluations lors du diagnostic initial, des besoins de ces personnes et de faciliter les démarches pour répondre à leurs besoins. Selon Razavi et Delvaux (1989), l'information et l'éducation du patient dispensées par l'oncologue et le médecin traitant sont difficilement dissociables du soutien émotionnel à assurer.

L'étude qualitative a révélé à quel point la perception de la maladie prend un sens personnel en fonction des causes qui y sont attribuées et de ce qui a été stressant pendant la maladie, ces deux facteurs permettant de définir la manière dont la personne envisage l'avenir.

Quels liens peuvent être faits entre les deux aspects de cette recherche? La notion de stress est très présente dans les résultats des deux types d'analyse: de régression multiple et qualitative. Plus d'accent pourrait être placé sur l'identification des sources de stress auprès des patientes lors du diagnostic initial et pendant les traitements afin de trouver des moyens pour y pallier ou des personnes-ressources pour les aider.

Un autre point à examiner est la présence d'un système de soutien pour la personne atteinte de cancer. La première partie de l'étude révélait la faible présence du conjoint et de la famille immédiate comme source de soutien et la deuxième partie de l'étude cite les relations familiales et le décès/maladie/garde de personnes proches comme étant les deux principales causes extrinsèques de leur maladie. La femme semble être celle qui s'occupe du bien-être des autres plutôt que l'inverse. L'évaluation du système de soutien de la personne pourrait faire l'objet d'un examen plus approfondi lorsqu'elle reçoit le diagnostic du cancer.

Le dernier point commun entre les deux parties de l'étude se rapporte à l'inquiétude face à l'avenir, que ce soit au niveau de la douleur, de la peur d'une récurrence ou de la mort. Il serait important d'intégrer une évaluation systématique du niveau de détresse de la patiente le plus tôt possible durant les traitements. La patiente veut être informée sur ce qui l'attend et se préoccupe de son avenir.

Il faut souligner à ce stade-ci qu'un grand nombre de femmes avaient exprimé au départ un intérêt à participer à la présente recherche à cause de la dimension spirituelle et religieuse qui s'y rattachait. Étonnamment, l'importance accordée à cette dimension s'est révélée minime autant d'après les résultats de la composante quantitative que qualitative. Il est possible que ce soit attribuable à la nature de l'instrument (SBI) ou dans la seconde partie, au fait que les participantes avaient une définition très personnelle de leurs croyances religieuses et spirituelles qui n'est pas ressortie.

Toute recherche apporte des réponses mais suscite d'autres points d'interrogation. Les questions soulevées par les résultats peuvent se résumer ainsi:

- Les résultats de cette recherche auraient-ils été différents si le stade de la maladie avait été plus avancé?
- Quels seraient les résultats d'une telle recherche effectuée auprès d'un groupe d'hommes atteints de cancer ou auprès de personnes de cultures différentes?
- Quelles perceptions les oncologues ont-ils des besoins de leurs patientes souffrant d'un cancer du sein?
- Quelles sont les différences dans les composantes d'un système de soutien efficace par rapport à un système qui est perçu comme inadéquat par les femmes atteintes d'un cancer du sein?
- Comment le conjoint perçoit-il son rôle lorsque son épouse est diagnostiquée d'un cancer du sein?
- Comment les croyances spirituelles et religieuses pourraient-elles être mesurées de manière à capter leurs dimensions personnelles et culturelles?

Le but ultime de cette recherche était de sensibiliser tous les intervenants aux besoins des femmes atteintes d'un cancer du sein afin de faciliter leur adaptation à la maladie et d'améliorer leur qualité de vie; espérons qu'il sera atteint.

RÉFÉRENCES

Références

- Ali, N.S., Khalil, H.Z., et Yousef, W. (1993). A comparison of American and Egyptian cancer patients' attitudes and unmet needs. Cancer Nursing, *16*(3), 193-203.
- Bachelor, A. et Joshi, P. (1986). La Méthode phénoménologique de recherche en psychologie. Québec: Les Presses de l'Université Laval.
- Barracough, J. (1999). Cancer and Emotion: A Practical Guide to Psycho-Oncology. Toronto: John Wiley & Sons.
- Baum, M., Saunders, C. et Meredith, S. (1994). Breast cancer: A guide for Every Woman. New York: Oxford University Press Inc.
- Bell, H.K. (1985). The spiritual care component of palliative care. Seminars in Oncology, *12* (4), 482-485.
- Benjamin, H.H. (1995). Wellness: Participating in your fight for recovery on the psychosocial front. Dans Dollinger, M.Rosenbaum et Cable, G. (Éditeurs), Everyone' Guide to Cancer Therapy. Toronto: Somerville House Publishing.
- Berkel, J. et deWaard, F. (1983). Morality pattern and life expectancy of Seventh-day Adventists in the Netherlands. International Journal of Epidemiology, *12*, 455-459.
- Caplan, G. (1981). Mastery of stress. American Journal of Psychiatry, *138*, 413-420.
- Cella, D. F., Jacobsen, P. B., et Lesko, L.M. (1990). Research methods in psychooncology. Dans J.C. Holland, J.M. Rowland (éditeurs), Handbook of Psychooncology. New York: Oxford University Press, pp.737-749.
- Cohen, S. et Wills, T.A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. Psychological Bulletin, *98*(2), 310-357.
- Compas, B.E., Stoll, M.F., Thomsen, A.H., Oppedisano, G., Epping-Jordan, J.E. et Krag, D.N. (1999). Adjustment to breast cancer: Age-related differences in coping and emotional distress. Breast Cancer Research and Treatment, *54*, 195-203.
- Craigie, F.C., Larson, D.B. et Liu, I.Y. (1990). References to religion in the Journal of Family Practice. Journal of Family Practice, *30*, 477-480.
- De Branbender, B. et Gerits, P. (1999). Chronic and acute stress as predictors of relapse in primary breast cancer patients. Patient Education and Counseling, *37*, 265-272.
- Delvecchio-Good, M.J., Good, B.J., Schaffer, C. et Lind, S.E. (1990). American oncology and the discourse on hope. Culture, Medecine and Psychiatry, *14*, 59-79.

- Demoly, P., Pujol, J.L., Lioux, C., Godard, P. et Michel, F.B. (1991). Le consentement éclairé et la relation médecin-malade en oncologie thoracique. La presse médicale, 20(31), 1487-1490.
- Derdirian, A. (1986). Informational needs of recently diagnosed cancer patients. Nursing Research, 35, 276-281.
- Dollinger, M. & Rosenbaum (1995). Understanding cancer. Dans Dollinger, M. Rosenbaum et Cable, G. (Éditeurs), Everyone' Guide to Cancer Therapy. Toronto: Somerville House Publishing.
- Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L.G., Taylor, S.E. et Falke, R.L. (1992). Patterns of coping with cancer. Health psychology, 11(2), 79-87.
- Dwyer, J.W., Clarke, L.L. et Miller, M.K. (1990). The effect of religious concentration and affiliation on county cancer mortality rates. Journal of Health and Social Behaviour, 31, 185-202.
- Elkins, D.N., Hedstrom, L.J., Hughes, L.L., Leaf, J.A., et Saunders, C. (1988). Toward a humanistic phenomenological spirituality. Journal of Humanistic Psychology, 28(4), 5-18.
- Ell, K., Nishimoto, R., Mediansky, L., Mantell, J., et Hamovitch, M. (1992). Social relations, social support and survival among patients with cancer. Journal of Psychosomatic Research, 36(6), 531-541.
- Emblen, J.D. (1992). Religion and spirituality defined according to current usage in nursing literature. Journal of Professional Nursing, 8, 41-47.
- Feher, S. et Maly, R.C. (1999). Coping with breast cancer in later life: The role of religious faith. Psycho-Oncology, 8, 408-416.
- Fletcher, D. M. (1992). Unconventional cancer treatments: Professional, legal, and ethical issues. Oncology Nursing Forum, 9, 1351-1354.
- Fortin, M.F., Taggart, M.E., Kérouac, S. et Normand, S. (1988). Introduction à la recherche. Montréal: Décarie éditeur inc.
- Frankl, V. (1969). The Doctor and the Soul. Souvenir Press.
- Frei, E., Kass, F. et Weeks, J. (1990). Quality of life in cancer patients: Clinical considerations and perspectives. Oncology, 4(5), 204-207.
- Funch, D.P. et Marshall, J. (1983). The role of stress, social support and age in survival from breast cancer. Journal of Psychosomatic Research, 27, 77-83.

- Gerlach, R.W., Gambosi, J.R. et Bowen, R.H. (1990). Cancer survivors' needs reported by survivors and their families. Journal of Cancer Education, 5(1), 63-70.
- Gilbar, O., et Cohen, B.Z. (1995). Oncologists' attitudes to treatment of cancer patients. Death Studies, 19, 303-313.
- Gray, R.E. et Doan, B.D. (1990). Heroic self-healing and cancer: Clinical issues for the health professions. Journal of Palliative Care, 6(1), 32-41.
- Hack, T.F. et Degner, L.F. (1999). Coping with breast cancer : a cluster analytic approach. Breast Cancer Research and Treatment, 54, 185-194.
- Halstead, M.T. et Fernsler, J.I. (1994). Coping strategies of long-term cancer survivors. Cancer Nursing, 17, 94-100.
- Herth, K. (1991). Development and refinement of an instrument to measure hope. Scholarly Inquiry for Nursing Practice, 5(1), 39-56.
- Hislop, T.G., Waxler, N., Coldman, A., Elwood, J.M. et Kan, L. (1987). The prognostic significance of psychosocial factors in women with breast cancer. Journal of Chronic Disease, 40, 729-735.
- Holland, J. C. (1990a). Behavioral and psychosocial risk factors in cancer: Human studies. Dans J.C. Holland, J.M. Rowland (éditeurs), Handbook of Psychooncology: Psychological care of the Patient with cancer. New York: Oxford University Press, 3-12.
- Holland, J. C. (1990). Clinical course of cancer. Dans J.C. Holland, J.M. Rowland (éditeurs), Handbook of Psychooncology: Psychological care of the Patient with cancer. New York: Oxford University Press, 3-12.
- Holland, J. (1998). Societal views of cancer and the emergence of psycho-oncology. Dans J.C. Holland (éditeur), Psycho-oncology. New York: Oxford University Press, 3-15.
- Holland, J.C., Kash, K.M., Passik, S., Gronert, M.K., Sison, A., Lederberg, M., Russak, S.M., Baider, L. et Fox., B. (1998). A brief spiritual beliefs inventory for use in quality of life research in life-threatening illness. Journal of Psychosocial Oncology, 7, 460-469.
- Idler, E. (1987). Religious involvement and the health of the elderly: some hypotheses and an initial test. Social Forces, 66, 226-238.
- Jenkins, R.A. et Pargament, K.I. (1988). Cognitive appraisals in cancer patients. Social Science and Medecine, 26, 625-633.
- Jenkins, R.A. et Pargament, K.I. (1995). Religion and spirituality as resources for coping with cancer. Journal of Psychosocial Oncology, 13, 51-74.

- Johnson, J.D. et Meishcke, H. (1992). Differences in evaluations of communication channels for cancer-related information. Journal of Behavioral Medicine, 15(5), 429-445.
- Johnson, S.C. et Spilka, B. (1991). Coping with breast cancer: the roles of clergy and faith. Journal of Religion and Health, 30, 21-33.
- Kagawa-Singer, M. (1993). Redefining health: Living with cancer. Social Science & Medicine, 3, 295-304.
- Kent, G., Wills, G., Faulkner, A., Parry, G., Whipp, M. et Coleman, R. (1996). Patient reactions to met and unmet psychological need: A critical incident analysis. Patient Education and Counseling, 28, 187-190.
- Koenig, H.G. (1994). Aging and God. New York: Haworth Press.
- Koopman, C., Hermanson, K., Diamond, S., Angell, K. et Spiegel, D. (1998). Social support, life stress, pain and emotional adjustment to advanced breast cancer. Psycho-Oncology, 7, 101-111.
- Kübler-Ross, E. (1975). Death: The Final Stage of Growth. New Jersey: Prentice-Hall.
- Kuhn, C.C. (1988). A spiritual inventory of the medically ill patient. Psychiatric Medicine, 6(2), 87-100.
- Latourelle, R. et Fisichella, R. (1992). Dictionnaire de théologie fondamentale. Montréal: Éditions Bellarmin, 1032-1042.
- Lazarus, R.S. et Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York: Springer.
- Lemyre, L. et Tessier, R. (1987). Stress et stressors: une mesure de la dimension chronique. Revue québécoise de psychologie, 8(1), 54-66.
- Lipowski, Z.J. (1969). Psychosocial aspects of disease. Annual Internal Medicine, 71, 1197-1206.
- Longman, A.J., Braden, C.J. et Mishel, M.H. (1999). Side-effects burden, psychological adjustment, and life quality in women with breast cancer: Pattern of association over time. ONF, 26(5), 909-915.
- Love, S.M. et Lindsey, K. (1994). Dr. Susan Love's Breast Book. New York: Addison Wesley, p.238-250.
- McCaul, K.D., Sandgren, A.K., King, B., O'Donnell, S., Branstetter, A. et Foreman, G. (1999). Coping and adjustment to breast cancer. Psycho-Oncology, 8, 230-236.
- Meyerowitz, B.E., (1980). Psychosocial correlates of breast cancer and its treatment. Psychological Bulletin, 87, 108.

- Mickley, J.R., Soeken, K. et Belcher, A. (1992). Spiritual well-being, religiousness and hope among women with breast cancer. IMAGE, 24, 267-272.
- Moadel, A., Morgan, C., Fatone, A., Grennan, J., Carter, J., Larufa, G., Skummy, A. et Dutcher, J. (1999). Seeking meaning and hope: Self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. Psycho-Oncology, 8, 378-385.
- Mor, V., Guadagnoli, E. et Wool, M. (1987). An examination of the concrete service needs of advanced cancer patients. Journal of Psychiatric Oncology, 5, 1-17.
- Mytko, J.J. et Knight, S.J. (1999). Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. Psycho-Oncology, 8, 439-450.
- National Cancer Institute of Canada. (1999). Canadian Cancer Statistics 1999. Toronto: Canadian Cancer Society National Office.
- Nezu, C.M., Nezu, A.M., Friedman, S.H., Houts, P.S., DelliCarpini, L.A., Bildner, C. et Faddis, S. (1999). Cancer and psychological distress: Two investigations regarding the role of social problem-solving. Journal of Psychosocial Oncology, 16(3/4), 27-40.
- Nielsen, B.B., McMillan, S. et Diaz, E. (1992). Instruments that measure beliefs about cancer from a cultural perspective. Cancer Nursing, 15(2), 109-115.
- Oberst, M.T., Hughes, S.H., Chang, A.S. et McCubbin, M. (1991). Self-care burden, stress, appraisal, and mood among persons receiving radiotherapy. Cancer Nursing, 14(2), 71-78.
- O'Connor, A.P., Wicker, C.A. et Germino, B.B. (1990). Understanding the cancer patient's search for meaning. Cancer Nursing, 13 (3), 167-175.
- Pearlin, L.I. et Schooler, C. (1978). The structure of coping. Journal of Health and Social Behaviour, 19, 2-21.
- Pettingale, K.W., Morris, T., Greer, S. et Haybittle, J.L. (1985). Mental attitudes to cancer: an additional prognostic factor. Lancet, 1, 750.
- Pistrang, N. et Barker, C. (1998). Partners and fellow patients: Two sources of emotional support for women with breast cancer. American Journal of Community Psychology, 26 (3), 439-456.
- Razavi, D. et Delvaux, N. (1989). Facteurs limitant et favorisant la communication et l'information en oncologie. Annales médicales de la psychologie, 147 (10), 1045-1064.
- Rosenthal, S., Carignan, J.R. et Smith, B.D. (1993). Medical Care of the Cancer Patient. Philadelphia: W.B. Saunders Company.

- Ross, L. (1995). The spiritual dimension: Its importance to patients' health, well-being and quality of life and its implication for nursing practice. International Journal of Nursing Studies, 32, 457-468.
- Rowland, J. H. (1990a). Interpersonal resources: social support. Dans J.C. Holland, J.M. Rowland (éditeurs), Handbook of Psychooncology: Psychological care of the Patient with cancer. New York: Oxford University Press, 58-71.
- Rowland, J. H. (1990b). Intrapersonal resources: coping. Dans J.C. Holland, J.M. Rowland (éditeurs), Handbook of Psychooncology: Psychological care of the Patient with cancer. New York: Oxford University Press, 44-57.
- Rowland, J.H. et Massie, M.J. (1998). Breast cancer. Dans J.C. Holland (éditeur), Psycho-oncology. New York: Oxford University Press, 380-401.
- Saillant, F. (1990). Discourse, knowledge and experience of cancer: A life story. Culture, Medicine and Psychiatry, 14(1), 81-104.
- Schain, W. S. (1990). Physician-patient communication about breast cancer. Surgical Clinics of North America, 70:4, 917-936.
- Scott, D.W. (1983). Anxiety, critical thinking and information processing during and after breast biopsy. Nursing Research, 32, 24.
- Seffrin, J.R., Wilson, J.L. et Black, B.L. (1991). Patient perceptions. Cancer, 67, 1783-1787.
- Selye, H. (1974). Stress sans détresse. Montréal: Les Éditions La Presse ltée, 27-65.
- Shanfield, S.B. (1980). On surviving cancer: Psychological considerations. Comprehensive Psychiatry, 21, 128-134.
- Siegel B. (1986). Love, Medicine & Miracles. New York: Harper & Row.
- Simonton, C., Matthews-Simonton, S. et Creighton, J. (1982). Guérir envers et contre tout: Le guide quotidien de malade et de ses proches pour surmonter le cancer. Paris: ÉPI.
- Spencer, S.M., Carver, C.S. et Price, A.A. (1998). Psychological and social factors in adaptation. Dans J.C. Holland (éditeur), Psycho-oncology. New York: Oxford University Press, 211-222.
- Taylor, S.E., Lichtman, R.R., Wood, J.V., Bluming, A.Z., Dosik, G.M. et Leibowitz, R.L. (1985). Illness-related and treatment-related factors in psychological adjustment to breast cancer. Cancer, 55, 2506.
- Thoresen, C.E. (1998). Spirituality, health and science: The coming revival?. Dans S. Roth-Roemer, S.E. Robinson-Jurpius, C. Carmin, (éditeurs), The emerging role of counseling psychology in Health care. New York, Norton.

- Trill, M.D. et Holland, J. (1993). Cross-cultural differences in the care of patients with cancer- A review. General Hospital Psychiatry, 15, 21-30.
- Vachon, M.L.S. (1998). Psychosocial needs of patients and families. Journal of Palliative Care, 14(3), 49-56.
- Vachon, M.L.S., Lancee, W. J., Ghadirian, P., Adair, W.K., et Conway, B. (1991). Final Report on the Needs of Persons Living With Cancer in Quebec. Quebec: Canadian Cancer Society.
- Walker-Morrison, N., Hislop, G., Mears, B. et Kan, L. (1991). Effects of social relationships on survival for women with breast cancer: A prospective study. Social Science and Medecine, 33(2), 177-183.
- Wampold, B.E. et Freund, R.D. (1987). Use of multiple regression in Counseling psychology research: A flexible data-analytic strategy. Journal of Counseling Psychology, 34 (4), 372-382.
- Watson, M. et Greer, S. (1998). Personality and coping. Dans J.C. Holland (éditeur), Psycho-oncology. New York: Oxford University Press, 91-98.
- Weisman, A.D. et Worden, J.W. (1977). The existential plight of cancer: significance of the first 100 days. International journal of Psychiatry & Medecine, 7, 1-5.
- Wellisch, D., Kagawa-Singer, M., Reid, S.L., Lin, Y., Nishikawa-Lee, S. et Wellisch, M. (1999). An exploratory study of social support: A cross-cultural comparison of Chinese, Japanese, and Anglo-American breast cancer patients. Psycho-Oncology, 8, 207-219.
- Wingate, A. et Lackey, N. (1989). A description of the needs of noninstitutionalized cancer patients and their primary caregivers. Cancer Nursing, 12, 216-225.
- Yates, P. (1993). Towards a reconceptualization of hope for patients with a diagnosis of cancer. Journal of Advanced Nursing, 18, 701-706.
- Young-Brockopp, D. (1982). Cancer patients' perception of five psychosocial needs. Oncology Nursing Forum, 9, 31-35.
- Zollinger, T.W., Phillips, R.L. et Kuzma, J.W. (1984). Breast cancer survival rates among Seventh-Day Adventists and non-Seventh-Day Adventists. American Journal of Epidemiology, 119, 503-509.

Appendice A

La lettre d'invitation à participer à l'étude

le 1er juin 1995

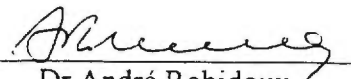
Chère Madame,

L'Unité de recherche en épidémiologie de l'Hôtel-Dieu de Montréal entreprend cette année une étude portant sur les besoins des femmes atteintes d'un cancer du sein, ceci dans le cadre d'une recherche en psycho-oncologie d'une étudiante au niveau doctoral. La psycho-oncologie est la discipline qui étudie les facteurs psychologiques liés au cancer, car ils sont maintenant reconnus comme critiques à la détection, à la prévention et au traitement du cancer. La recherche s'intitule "L'expérience de la spiritualité et de la religion à titre de mécanisme spécifique d'adaptation sur l'intensité de satisfaction des besoins de femmes atteintes d'un cancer du sein."

En tant que votre médecin traitant, je vous encourage à participer à cette étude. Votre participation consistera à vous présenter à l'Hôtel-Dieu de Montréal pour une entrevue qui durera environ deux heures avec la personne responsable de la recherche, Mme Chantal Boudreau. Vous aurez à répondre à une série de questions qui vous seront posées à partir de questionnaires spécifiques. Soyez assurée que les renseignements recueillis au cours de l'entrevue seront gardés de façon strictement confidentielle et ne seront utilisés qu'à des fins de recherche.

Si vous êtes intéressée à donner votre nom, vous avez jusqu'à la fin juin pour appeler Mme Chantal Boudreau au numéro 843-2611, poste 4085, le mardi et le jeudi seulement. Mme Boudreau vous donnera plus de détails sur l'étude et vous informera de vos droits et obligations. Votre refus à participer à l'étude ne modifiera d'aucune façon la qualité des soins que vous recevrez.

Veillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.


Dr André Robidoux

Appendice B

Les instruments de mesure

Patient
 Date

QUESTIONNAIRE SUR LES BESOINS ET LE SOUTIEN SOCIAL

Section A:

Antécédents et situation actuelle:

1. Sexe: 1-M 2-F

2. Quelle est votre date de naissance? : :
 A M J

3. Où êtes-vous né?

- 1.-Québec 3. En Europe 5. Amérique centrale ou latine 7.5. Ailleurs Précisez _____
 2.-Ailleurs au Canada 4. Aux États-Unis 6. Afrique

3.1 Si né ailleurs qu'au Canada, depuis quand vivez-vous au Canada?

: :
 A M

4. Quelle est votre ethnie?

- 1.-Caucasien 3.-Asiatique 5.-Sous-continent indien
 2.-Noir 4.-Amérindien 6.-Autre Précisez _____

5. Avez-vous reçu une éducation religieuse?

- 1.-Aucune 5.-Musulmane
 2.-Catholique 6.-Autre (Précisez) _____
 3.-Protestante
 4.-Juive

5.1 Appartenez-vous à un groupe religieux maintenant?

- 1.-Aucun 5.-Musulman
 2.-Catholique 6.-Autre (Précisez) _____
 3.-Protestant
 4.-Juif

5.2 Si vous avez une appartenance religieuse ou si vous faites partie d'un mouvement religieux, quelle est l'importance de la religion dans votre vie?

- 1.- Très grande 4.- Plutôt faible
 2.- Assez grande 5.- Nulle ou presque
 3.- Moyenne 6.- Refus de répondre

5.3 Assistez-vous à des services religieux?

- 1.-Régulièrement 2.-Parfois 3.-Jamais

5.4 Observez-vous des pratiques/rites religieux (sacrements, jeûnes)?

1.-Régulièrement 2.-Parfois 3.-Jamais

6. Vous êtes issu d'une famille de combien d'enfants?

|_|_|_| (Vivants et décédés)

7. Quel est votre statut marital?

1.-Célibat (religieux)	5.-Veuvage
2.-Célibat (non religieux)	6.-Séparation
3.-Mariage	7.-Divorce
4.-Union libre	8.-Autre (Précisez) _____

8. Vous avez combien d'enfants?

1.-Aucun
 2.-G: _____ (Vivants et décédés)
 3.-F: _____

9. Vivez-vous avec quelqu'un?

1-oui (Passez à 9.1)
 2-non (Passez à 10)

9.1 Avec qui?	oui	non	
1.-Conjoint	1	2	
2.-Enfants (un ou plus)	1	2	6.-Autre (Précisez)
3.-Frères, soeurs, cousins, oncles, tantes (un ou plus)	1	2	_____
4.-Parents ou grands-parents	1	2	
5.-Amis (un ou plus)	1	2	

9.2 Si des enfants vivent avec vous, ont-ils moins de 20 ans?

1.oui (passez à 9.3)
 2.non (passez à 9.4)
 3.nsap (passez à 9.4)

9.3 Groupe d'âges, sexe et nombre de ces enfants:

1.- 0 à 4 ans	G: _____	F: _____
2.- 5 à 12 ans	G: _____	F: _____
3.- 13 à 20 ans	G: _____	F: _____

9.4 Avez-vous des enfants de moins de 20 ans ne vivant pas avec vous?

1.-oui 2.-non 3.-nsap

10. Quelle est votre niveau de scolarité?

1.- Aucune	6. Autre (Précisez) _____
2.- Primaire	
3.- Secondaire	
4.- Cégep	
5.- Universitaire	

11. Votre profession, votre occupation?

(Actuelle)

1 Retraitée

2 Femme au foyer

3 Professionnelle (Médical, juridique, social, scientifique)

4. Milieu des affaires (Administration, comptabilité, commerce)

5. Soutien administratif / clérical

6 Artiste

7 Aux études

12. Est-ce que votre conjoint travaille à l'extérieur, contre rémunération?

1.- oui (Passez à 12.2)

2.- non (Passez à 12.1)

3.- nsap (Passez à 13)

12.1 Dans la négative, est-ce parce que le conjoint est:

	oui	non
1.- En charge de famille, de maison	1	2
2.- Inscrit au chômage	1	2
3.- Inscrit au B.E.S	1	2
4.- Malade ou handicapé	1	2
5.- Retraité	1	2

6. Autre (précisez): _____

12.2 Quelle est (a été) l'occupation principale de votre conjoint, que celui-ci travaille (ou ait travaillé) contre rétribution ou non?

13. Est-ce que votre situation financière actuelle vous permet de:

	oui	non
1.- Vous nourrir convenablement?	1	2
2.- Payer votre loyer ou vos hypothèques?	1	2
3.- Payer d'autres dépenses courantes?	1	2
4.- Prendre des vacances?	1	2
5.- Vous offrir des gâteries, de temps en temps?	1	2
6.- Payer vos médicaments?	1	2

14. Recevez-vous:

	oui	non
1.-Des indemnités servant à payer vos médicaments?	1	2
2.-De l'assurance-invalidité à long terme?	1	2

15. Dans quelle tranche se situe votre revenu familial annuel brut?

1.- 00 000 à 09 999	5.- 40 000 à 49 999
2.- 10 000 à 19 999	6.- 50 000 à 59 999
3.- 20 000 à 29 999	7.- 60 000 ou plus
4.- 30 000 à 39 999	8.- (Ne veut pas dire)

16. Depuis quand êtes-vous affecté par la maladie?

: :
A M

17. À quel moment s'est fait le diagnostic?

Suite à:	oui	non
1.- L'apparition d'un ou plusieurs symptômes (vous-même)	1	2
2.- Un examen médical de routine	1	2
3.- Autre (Précisez)		

18. Traitements suivis et médicaments pris:

	Dans le passé	
	oui	non
1.- Régime	1	2
2.- Pilules	1	2
3.- Injections	1	2
4.- Chimiothérapie	1	2
5.- Radiothérapie	1	2
6.- Chirurgie	1	2
7.- Autre (Précisez)	1	2

19. Souffrez-vous d'autres maladies que celle dont nous nous sommes entretenues jusqu'à présent, maladies exigeant elles aussi, un traitement médical continu?

1. oui (passez à 19.1)
2. non (passez à 20)

19.1 Quelles sont ces maladies?

20. Lieu de résidence:

- 1.- Montréal (ou ses environs immédiats)
- 2.- Autre

Adresse exacte: _____

Section B: Les besoins

Avez-vous eu besoin ou avez-vous ressenti le besoin (pour la période allant du diagnostic jusqu'à la fin de la convalescence):

1. De vous faire accompagner pour vous rendre à vos traitements ou à vos examens?

1. oui
2. non (passez à 2)

1.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

1.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

2. De vous déplacer hors de votre région de résidence pour vos traitements ou examens, quoique toujours au Québec?

1. oui
2. non (passez à 3)

2.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

2.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

3. De recevoir des soins à domicile ?

1. oui
2. non (passez à 4)

3.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante

5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

3.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

4. De recevoir de l'aide extérieure pour le ménage et les repas, pendant votre maladie?

1. oui
2. non (passez à 5)

4.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

4.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

5. D'obtenir de l'équipement, du matériel ou d'autres produits, en rapport avec votre maladie ou son traitement (ex. perruque, chaise roulante)?

1. oui
2. non (passez à 6)

5.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

5.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

6. D'aide financière pour payer des médicaments ou des traitements exigés par votre maladie?

1. oui
2. non (passez à 7)

6.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

6.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

7. D'aide financière pour les dépenses de la famille, pendant votre maladie?

1. oui
2. non (passez à 8)

7.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

7.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

8. D'aide financière pour payer le transport pour vous rendre à vos examens et traitements?

1. oui
2. non (passez à 9)

8.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

8.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

9. De mettre de l'ordre dans vos papiers, ou vos affaires personnelles (ex. testament) pendant votre maladie?

1. oui
2. non (passez à 10)

9.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

9.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

10. D'aller chercher de l'information sur les traitements, la maladie ou son évolution?

1. oui
2. non (passez à 11)

10.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

10.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

11. De vous renseigner sur les services disponibles à l'hôpital et liés à votre maladie (ex. nutritionniste, psychologue, pastorale)?

1. oui
2. non (passez à 12)

11.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

11.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout 2. en partie 3. pleinement

12. De communiquer avec une association destinée à aider les victimes de cette maladie?

1. oui
2. non (passez à 13)

12.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

12.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout 2. en partie 3. pleinement

13. De vous renseigner sur les programmes de supplément de revenu, à cause de votre maladie?

1. oui
2. non (passez à 14)

13.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

13.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout 2. en partie 3. pleinement

14. D'aide pour accepter votre diagnostic?

1. oui
2. non (passez à 15)

14.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

14.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout 2. en partie 3. pleinement

15. D'être soutenue moralement durant votre maladie?

1. oui
2. non (passez à 16)

15.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

15.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout 2. en partie 3. pleinement

16. De parler de votre maladie à vos enfants?

1. oui
2. non (passez à 17)
3. nsap

16.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

16.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout 2. en partie 3. pleinement

17. De parler de vos craintes face à la possibilité d'une récurrence?

1. oui
2. non (passez à 18)

17.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

17.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout 2. en partie 3. pleinement

18. D'aide pour faire face aux difficultés causés par votre maladie sur votre situation de travail?

1. oui
2. non (passez à 19)
3. nsap (passez a 19)

18.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

18.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout 2. en partie 3. pleinement

19. D'aide pour faire face à des difficultés dans vos relations avec votre entourage, ou avec votre famille, à cause de votre maladie?

1. oui
2. non (passez à 20)

19.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

19.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout 2. en partie 3. pleinement

20. D'être écouté(e) et comprise par votre médecin?

1. oui
2. non (passez à 21)

20.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante

5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

20.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

21. De vous impliquer directement dans les décisions de l'équipe soignante concernant votre traitement?

1. oui
2. non (passez à 22)

21.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

21.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

22. De joindre votre médecin, ou un autre membre de l'équipe, pour obtenir une réponse à certaines questions?

1. oui
2. non (passez à 23)

22.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

22.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

23. De changer de médecin ou d'équipe thérapeutique, parce qu'insatisfait des services reçus?

1. oui
2. non (passez à 24)

23.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

23.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

24. De rencontrer quelqu'un qui souffrait de la même maladie que vous?

1. oui
2. non (passez à 25)

24.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

24.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

25. D'essayer des approches ou des techniques non directement médicales, telles:

25.1 La relaxation ou autre technique de contrôle du stress:

1. oui
2. non (passez à 25.2)

25.1.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

25.1.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

25.2 La méditation spirituelle, la prière:

1. oui
2. non (passez à 25.3)

25.2.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

25.2.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

25.3 La visualisation ou l'imagerie mentale:

1. oui
2. non (passez à 25.4)

25.3.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

25.3.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

25.4 Des régimes ou remèdes spéciaux (homéopathiques ou autres):

1. oui
2. non (passez à 26)

25.4.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

25.4.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

26. D'obtenir de l'aide pour des problèmes d'ordre sexuel, liés à votre maladie?

1. oui
2. non (passez à 27)

26.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

26.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

27. D'avoir un(e) confident(e) privilégié(e) à qui vous pouviez parler de votre maladie?

1. oui
2. non (passez à 28)

27.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

27.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

28. De sortir plus souvent pour vous changer les idées, à cause de votre maladie?

1. oui
2. non (passez à 29)

28.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

28.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout 2. en partie 3. pleinement

29. De quitter la ville, partir en voyage pour vous changer les idées, à cause de votre maladie?

1. oui
2. non (passez à 30)

29.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

29.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout 2. en partie 3. pleinement

30. D'augmenter votre temps de loisirs, à cause de votre maladie?

1. oui
2. non (passez à 31)

30.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

30.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout 2. en partie 3. pleinement

31. De visiter vos parents/famille plus souvent, à cause de votre maladie?

1. oui
2. non (passez à 32)

31.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

31.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

32. De voir ou de parler à vos ami(e)s plus souvent à cause de votre maladie?

1. oui
2. non

32.1 Source d'aide reçue:

1. Aucune
2. Conjoint
3. Famille co-habitante
4. Famille non co-habitante
5. Amis
6. Professionnels de la santé
7. Clergé/Comm. religieuse/ Groupe biblique
8. Autre (Précisez) _____

32.2 Est-ce que ce besoin a été satisfait?

1. pas du tout
2. en partie
3. pleinement

MÉCANISMES D'ADAPTATION FACE AU CANCER



En général, le cancer est une expérience difficile ou troublante pour la personne qui en souffre. Les problèmes suivants sont vraisemblablement associés au cancer. Veuillez indiquer, en encerclant le chiffre approprié, lequel de ces problèmes a été le plus difficile ou troublant pour vous pendant votre maladie.

1. La peur ou l'incertitude concernant l'avenir, causées par le cancer.
2. Les limites que le cancer impose au point de vue des habiletés physiques, de l'apparence ou du style de vie.
3. La douleur, les symptômes, ou l'inconfort causés par la maladie ou le traitement.
4. Les problèmes reliés au cancer face à la famille ou aux amis.
5. Autre chose (veuillez spécifier). _____

Pendant votre maladie, jusqu'à quel point ce problème a-t-il été stressant pour vous?

- | | |
|--------------------------|----------------------|
| 1. Extrêmement stressant | 4. À peine stressant |
| 2. Stressant | 5. Pas stressant |
| 3. Quelque peu stressant | |

Lorsque nous expérimentons le stress dans notre vie, nous le gérons d'habitude en essayant différentes façons de penser ou de nous comporter. C'est ce qui s'appelle "composer" avec le stress. Parfois, nous réussissons à résoudre un problème ou à mieux nous sentir et parfois, non. Les énoncés suivants portent sur les mécanismes d'adaptation que vous avez pu utiliser pour gérer la partie la plus stressante de votre cancer. Veuillez donc lire chaque énoncé ci-dessous mentionné et indiquer combien de fois vous avez essayé de l'utiliser pendant votre maladie dans l'espoir de "composer" avec le problème spécifique encerclé ci-dessus. Il est important de répondre à chaque énoncé aussi bien que vous le pouvez.

Combien de fois avez-vous essayé ceci, pendant votre maladie, afin de gérer le problème mentionné ci-dessus?

1. Me concentrer sur ce qui m'attendait - la prochaine étape.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

2. Penser que le temps arrangerait les choses - tout ce que je pouvais faire était d'attendre.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

3. Faire quelque chose afin de me changer les idées, me tenir occupé(e) le plus possible.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

4. Parler à quelqu'un pour en apprendre un peu plus sur la situation.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

5. Me critiquer ou me sermonner.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

6. Essayer de ne pas rejeter mes options, mais rester ouvert(e) à ce qui pourrait se présenter.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

7. Espérer qu'un miracle se produise.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

8. Suivre le destin; parfois, je n'ai que de la malchance.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

9. Continuer comme si rien n'arrivait.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

10. Essayer de cacher mes émotions.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

11. À quelque chose, malheur est bon; essayer de voir le bon côté des choses.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

12. Dormir plus longtemps que d'habitude.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

13. Chercher la sympathie ou la compréhension de quelqu'un.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

14. Être inspiré(e) pour faire quelque chose de créatif.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

--	--	--	--

15. Essayer d'oublier toute l'affaire.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

16. Essayer d'obtenir de l'aide professionnelle.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

17. Changer ou grandir, devenir meilleur(e) en tant que personne.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

18. Attendre le déroulement des événements avant de faire quoi que ce soit.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

19. Faire un plan d'action et le suivre.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

20. Laisser sortir, d'une façon ou d'une autre, mes émotions.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

21. Sortir de l'expérience mieux que lorsque j'y suis entré(e).

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

22. Parler à quelqu'un qui pouvait m'aider concrètement face au problème.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

23. Essayer de me sentir mieux en mangeant, en buvant, en fumant ou en prenant des drogues.

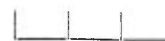
0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

24. Prendre une chance énorme ou faire quelque chose de risqué.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

25. Essayer de ne pas agir trop impulsivement ou de suivre ma première intuition.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent



26. Trouver une nouvelle foi.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

27. Redécouvrir ce qui est important dans la vie.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

28. Changer quelque chose afin que tout s'arrange bien autour de moi.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

29. Éviter d'être avec des gens, en général.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

30. Ne pas laisser ça m'atteindre; refuser de trop penser à ça.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

31. Demander conseil à un parent ou à un ami que j'estime.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

32. Empêcher les autres de connaître à quel point les choses allaient mal.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

33. Traiter la situation avec légèreté; refuser de devenir trop sérieux(se) face à ça.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

34. Parler à quelqu'un de ce que je ressentais.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

35. M'en prendre aux autres.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

36. M'inspirer de mes expériences passées; j'étais dans une situation semblable.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

37. Redoubler d'efforts pour arriver au même résultat, mettre deux fois l'énergie. |_|_|_|

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

38. Refuser de croire que ça arrivait.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

39. Trouver différentes solutions au problème.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

40. Essayer d'empêcher mes émotions de prendre le dessus.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

41. Changer quelque chose de moi.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

42. Souhaiter que le problème disparaisse ou soit terminé.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

43. Avoir des fantaisies ou des désirs sur la façon dont les choses pouvaient évoluer.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

44. Prier.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

45. Me préparer au pire.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

46. Repasser dans mon esprit ce que je dirais ou ferais.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

47. Penser à la façon dont une personne que j'admire traiterai la situation et m'en servir comme modèle.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent



48. Me rappeler combien les choses pourraient être pires.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

49. Essayer d'en apprendre autant que je pouvais à propos du cancer et de mon propre cas.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

50. Traiter la maladie comme un défi ou une bataille à gagner.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

51. Dépendre surtout des autres pour régler les problèmes ou me dire ce qu'il fallait faire.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

52. Vivre au jour le jour ou prendre une étape à la fois.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

53. Essayer quelque chose d'entièrement différent de tout ce qui est décrit ci-dessus.

Veillez décrire.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent

INVENTAIRE DE SYSTÈMES DE CROYANCES

--	--	--	--

Ci-dessous, vous trouverez une série d'énoncés décrivant plusieurs aspects de croyances et de pratiques religieuses et spirituelles. Encerclez le chiffre qui indique votre niveau d'accord avec les énoncés qui suivent.

1. La religion ou la spiritualité est importante dans ma vie de tous les jours.

0	1	2	3
Fortement en désaccord	Un peu en désaccord	Un peu en accord	Fortement en accord

2. La prière ou la méditation m'a aidé(e) à traverser les périodes de maladie grave.

0	1	2	3
Jamais	Parfois	Souvent	Toujours

3. J'ai du plaisir à assister à des activités sociales tenues par mon groupe religieux ou spirituel.

0	1	2	3
Fortement en désaccord	Un peu en désaccord	Un peu en accord	Fortement en accord

4. Je suis certain(e) que Dieu, sous une forme quelconque, existe.

0	1	2	3
Fortement en désaccord	Un peu en désaccord	Un peu en accord	Fortement en accord

5. Si j'ai besoin de suggestions sur la façon de régler des problèmes, je connais quelqu'un dans ma communauté spirituelle ou religieuse à qui je peux m'adresser.

0	1	2	3
Fortement en désaccord	Un peu en désaccord	Un peu en accord	Fortement en accord

6. Je crois que Dieu ne me donnera pas un fardeau que je ne puisse porter.

0	1	2	3
Fortement en désaccord	Un peu en désaccord	Un peu en accord	Fortement en accord

7. J'ai du plaisir à rencontrer ou à parler à des gens qui partagent mes croyances religieuses ou spirituelles.

0	1	2	3
Jamais	Parfois	Souvent	Toujours

8. Pendant la maladie, mes croyances religieuses ou spirituelles ont été fortifiées.

0	1	2	3
Fortement en désaccord	Un peu en désaccord	Un peu en accord	Fortement en accord

9. Si je me sens seul(e), je peux compter sur des gens qui partagent mes croyances spirituelles ou religieuses pour du soutien.

0	1	2	3
Fortement en désaccord	Un peu en désaccord	Un peu en accord	Fortement en accord

10. J'ai éprouvé un sentiment d'espoir grâce à mes croyances religieuses ou spirituelles.

0	1	2	3
Fortement en désaccord	Un peu en désaccord	Un peu en accord	Fortement en accord

11. J'ai éprouvé une tranquillité d'esprit à travers les prières ou la méditation.

0	1	2	3
Fortement en désaccord	Un peu en désaccord	Un peu en accord	Fortement en accord

12. La vie et la mort de chacun suit le plan de Dieu.

0	1	2	3
Fortement en désaccord	Un peu en désaccord	Un peu en accord	Fortement en accord

13. Je vais chercher des gens de ma communauté religieuse ou spirituelle lorsque j'ai besoin d'aide.

0	1	2	3
Jamais	Parfois	Souvent	Toujours

14. Je crois que Dieu me protège du malheur.

0	1	2	3
Fortement en désaccord	Un peu en désaccord	Un peu en accord	Fortement en accord

15. Je prie pour de l'aide pendant les temps difficiles.

0	1	2	3
Jamais	Parfois	Souvent	Toujours

MERCI

QUESTIONNAIRE DE SITUATIONS STRESSANTES CHRONIQUES



Nous voulons identifier ce qui a été stressant pour vous durant la maladie, à partir du diagnostic, jusqu'à la fin de votre convalescence. Je vais vous lire une série d'énoncés et vous me direz si cet événement a été stressant pour vous, 5 étant extrêmement stressant, et 1 pas du tout.

	<u>Pas du tout</u>	<u>Extrêmement</u>
1. Des problèmes d'horaire, horaire très serré ou en conflit avec celui de votre conjoint ou des enfants, ou horaire de travail inflexible?	1	5
2. La peur d'être volé(e), ou attaqué(e), ou avoir affaire à un quartier à haut taux de criminalité ou délinquance?	1	5
3. Des échéances à rencontrer (au travail ou dans des paiements)?	1	5
4. La présence continue de quelqu'un à vos côtés, le manque de solitude, l'absence de moments seul(e), ou le manque d'intimité?	1	5
5. Des activités quotidiennes avec des enfants ou adolescents (le matin, les repas, les devoirs, les bains)?	1	5
6. Une vie sexuelle insatisfaisante?	1	5
7. Un climat ou relations de travail pénibles, mécontentes avec des collègues ou supérieur(e)s?	1	5
8. Double tâche: travail de maison/travail à l'extérieur?	1	5
9. Des problèmes de garderie (ou de gardienne) pour votre(vos) enfants?	1	5
10. Des difficultés de transport (en auto ou autobus): trafic ou dépendance ou transport peu fiable, peu accommodant?	1	5
11. La peur pour la santé, la vie, ou la sécurité de personnes proches (enfants, conjoint, parents)?	1	5
12. Un emploi qui comporte des dangers physiques (pour vous-même ou votre conjoint)?	1	5
13. Des mécontentes par rapport à l'éducation des enfants avec votre conjoint, ou avec la famille(parenté)?	1	5
14. La violence à la maison?	1	5

--	--	--	--	--

15. Le sentiment de vieillir trop vite, "le temps qui file"? 1 2 3 4 5
16. Avoir quelqu'un qui vous surveille constamment, qui vous évalue, ou à qui vous devez rendre des comptes ou vous justifier (patron, conjoint ou parent)? 1 2 3 4 5
17. Des aventures extra-conjugales, vous-même ou votre conjoint? 1 2 3 4 5
18. Une grande difficulté à prendre des décisions? 1 2 3 4 5
19. De très nombreuses activités sociales, culturelles ou sportives, hobbies ou sorties (plus de 4 soirs par semaine)? 1 2 3 4 5
20. Des situations répétées de test de performance (examens, entrevues, compétitions, spectacles, concours), ou postuler pour des promotions? 1 2 3 4 5
21. Un manque de support affectif, faible réseau d'ami(e)s ou de parents? 1 2 3 4 5
22. Des démêlés administratifs avec le gouvernement (impôt ou assurance-chômage ou justice, etc.)? 1 2 3 4 5
23. Des conflits de valeurs, de "génération", de culture avec vos enfants ou des personnes dont vous êtes près? 1 2 3 4 5
24. Du bruit constant et fort du quartier, de la maison ou au travail, ou un environnement pollué? 1 2 3 4 5
25. Des problèmes d'alcool ou de drogue (pour vous-même, votre conjoint ou vos enfants)? 1 2 3 4 5
26. La solitude ou l'isolement non désiré, trop souvent seul(e)? 1 2 3 4 5
27. L'insécurité par rapport à l'emploi (peur de ne pas trouver d'emploi ou de le perdre, chômage, mise à pied, transfert ou grève)? 1 2 3 4 5
28. Un espace insuffisant, plusieurs à vivre dans un petit espace, densité (au travail ou à la maison)? 1 2 3 4 5
29. Des conflits avec la famille (parents, frères, soeurs), la parenté, ou avec la belle-famille? 1 2 3 4 5
30. Des difficultés dans l'éducation des enfants à établir et faire respecter des limites, à se faire écouter (heures de coucher, de rentrée, partage des tâches, rangement)? 1 2 3 4 5

--	--	--	--	--

- | | |
|---|-----------|
| 31. Des difficultés financières: budget serré ou irrégularité des revenus, ou dettes, dépenses imprévues? | 1 2 3 4 5 |
| 32. Des problèmes personnels de santé de plus de trois semaines? | 1 2 3 4 5 |
| 33. Des disputes ou conflits ou insatisfactions majeurs avec votre conjoint(e) ou amoureux(se)? | 1 2 3 4 5 |
| 34. Des surcharges de travail dues aux responsabilités ou aux demandes ou au temps ou à la quantité? | 1 2 3 4 5 |
| 35. Un manque de valorisation personnelle, ou sentiment d'incompétence, ou recevoir des reproches? | 1 2 3 4 5 |
| 36. Des inquiétudes au sujet du succès, de la réussite ou de l'avenir de vos enfants (école, travail ou relations)? | 1 2 3 4 5 |
| 37. Un manque de temps pour faire des choses nécessaires ou désirées, devoir courir, toujours se dépêcher? | 1 2 3 4 5 |
| 38. Des mésententes sur l'entretien du logement, sur le ménage, sur le partage des tâches domestiques? | 1 2 3 4 5 |
| 39. Un emploi détesté? | 1 2 3 4 5 |
| 40. Avoir souvent à attendre (après quelqu'un ou quelque chose), ou de fréquenter de longues files d'attente, ou l'attente de réponses importantes? | 1 2 3 4 5 |
| 41. Subir des injustices répétées? | 1 2 3 4 5 |
| 42. Avoir souvent moins de 7 heures de sommeil, manque de sommeil, ou devoir se lever la nuit (enfant, maladie ou travail)? | 1 2 3 4 5 |
| 43. La responsabilité constante et la charge d'être seul(e) dans l'éducation des enfants? | 1 2 3 4 5 |
| 44. Des difficultés à communiquer vos émotions ou opinions? | 1 2 3 4 5 |
| 45. Des impatiences à supporter les manies, habitudes énervantes, humeurs ou désordre de personnes avec qui vous vivez? | 1 2 3 4 5 |
| 46. Des heures turbulentes de repas (rapidité, bruit ou enfants)? | 1 2 3 4 5 |

--	--	--	--	--

47. Un manque d'activités récréatives, de divertissements, de vacances, ou de moments de repos?

1 2 3 4 5

48. Des demandes incessantes de la part des enfants?

1 2 3 4 5

QUESTIONS OUVERTES:

Avant de terminer, j'ai quelques questions à vous poser:

--	--	--	--

1. Selon vous, quelle est l'origine de votre cancer (pourquoi avez-vous eu le cancer)?

2. Est-ce que vous avez le sentiment d'avoir vaincu le cancer? Si oui, comment cela s'est-il manifesté? (mesure d'espoir) Qu'est-ce qui vous fait dire ça?

3. Qu'est-ce que c'est pour vous la spiritualité et/ou la religion?

4. Est-ce qu'il y a des éléments ou facteurs importants pour vous qui n'ont pas été mentionnés?

Enfin, leur demander de dessiner l'image qui leur vient en tête pour illustrer la spiritualité.

Vie nouvelle: ___ oui ___ non *Trousse de brousse:* ___ oui ___ non

Sein gauche ___; *droit* ___ *Mère:* oui ___; non ___ *Soeur(s):* oui ___; non ___

Appendice C

Le formulaire de consentement

**CENTRE DE RECHERCHE
HÔTEL-DIEU DE MONTRÉAL**

**I. FEUILLET D'INFORMATION
DESTINÉ À LA PATIENTE**

TITRE DE L'ÉTUDE: "L'expérience de la spiritualité et de la religion à titre de mécanisme spécifique d'adaptation sur l'intensité de satisfaction des besoins de femmes atteintes d'un cancer du sein".

Investigateur(s): Chantal Boudreau
Dr Margaret Kiely

But de l'étude 1. Connaître le degré de satisfaction des réponses aux besoins de femmes atteintes d'un cancer du sein;
2. Connaître leurs mécanismes d'adaptation face au cancer;
3. Vérifier si l'expérience de la religion ou de la spiritualité, comme mécanismes d'adaptation, a contribué au degré de satisfaction de leurs besoins;
4. Connaître leur source de soutien dans leur milieu.

Étapes de l'étude: Si vous êtes intéressée à participer à l'étude, vous devrez répondre à des questionnaires standardisés lors d'une entrevue prenant 2 à 3 heures. Cette entrevue pourra être interrompue et poursuivie à un autre moment si vous vous sentez trop fatiguée.

Avantages reliés à l'étude: Procurer une meilleure compréhension des besoins des femmes atteintes d'un cancer du sein, ainsi que de leurs façons de s'adapter à la maladie.

Risques reliés à l'étude: Aucun.

Critères d'inclusion: Seulement les patientes ayant un diagnostic de cancer du sein au stade II de la maladie (et dont le cancer n'a pas progressé) et qui ont été vues entre 1989 et 1992, feront partie de cette recherche. Elles doivent être entre 25 et 74 ans, et doivent comprendre le français. Toutes celles ne correspondant pas à ces critères seront exclues.

Retrait des participantes: Si l'état de santé de la patiente vient à se détériorer, sa collaboration cessera automatiquement. Même si elle accepte de participer à l'étude, la patiente pourra s'en retirer sans difficulté à n'importe quel moment.

Droits et obligations du sujet: En acceptant de participer à l'étude, il faudra en respecter les conditions. La patiente pourra prendre connaissance des résultats de l'étude. Si elle collabore, elle s'engage à répondre le plus sincèrement possible, et au mieux de sa connaissance, aux questions qui lui seront posées. Elle garde en tout temps le droit de se retirer de l'étude, à n'importe quel moment et pour n'importe quel motif, sans que ceci ne modifie en rien la qualité des soins qu'elle recevra.

Confidentialité: Toutes les informations recueillies seront traitées de façon confidentielle et les résultats ne seront utilisés qu'à des fins scientifiques.

Information: Pour de plus amples informations concernant l'étude, la patiente pourra communiquer avec la coordonnatrice du projet, Mme Chantal Boudreau, au numéro 843-2611, poste 4090. Son médecin lui fera part de tout nouveau renseignement qui pourrait influencer sa décision à participer à cette étude.

Pour tout renseignement concernant ses droits en tant que participante à l'étude, elle pourra s'adresser à Mme Yolande Audette, porte-parole des malades, au 843-2761.

c.c.: patiente

À CONSERVER AU DOSSIER MÉDICAL

**CENTRE DE RECHERCHE
HÔTEL-DIEU DE MONTRÉAL**

II. FORMULE DE CONSENTEMENT

TITRE DE L'ÉTUDE: "L'expérience de la spiritualité et de la religion à titre de mécanisme spécifique d'adaptation sur l'intensité de satisfaction des besoins de femmes atteintes d'un cancer du sein".

INVESTIGATEURS: Chantal Boudreau
Dr Margaret Kiely

1. J'ai pris connaissance du feuillet d'information destiné à la patiente.
2. Je reconnais avoir été bien informée et avoir eu suffisamment de temps pour considérer ces informations et pour demander conseil.
3. Je reconnais que le langage médical et technique utilisé m'a été expliqué à ma satisfaction et que j'ai reçu les réponses satisfaisantes à mes questions.
4. Toutes les informations recueillies seront traitées de façon confidentielle et les résultats ne seront utilisés qu'à des fins scientifiques.
5. Je consens à la publication des résultats de cette étude en autant que les informations demeurent anonymes et/ou déguisées et qu'aucune identification ne puisse être faite.
6. J'ai été informée que ma participation à l'étude est volontaire et que je suis entièrement libre de refuser d'y participer ou de me retirer de l'étude en tout temps sans que ceci ne modifie en rien la qualité des soins que je recevrai.
7. J'ai également été informée que le comité d'éthique de la recherche de l'hôpital a approuvé le protocole de l'étude.
8. J'ai lu la présente formule et je consens volontairement à participer à cette étude.
9. Je reconnais avoir reçu un exemplaire de la présente formule et du feuillet d'information destiné à la patiente.

Nom de la patiente : _____

Signature : _____ Date: _____

Nom du témoin : _____

Signature : _____ Date: _____

Nom de l'investigateur : _____

Signature : _____ Date: _____

Originaux: Patiente
Archives médicales - Hôtel-Dieu de Montréal
Investigateur

À CONSERVER AU DOSSIER MÉDICAL

no.: __/__/__