

Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 32, Issue 2 • Spring 2022
eISSN: 2368-8076



Canadian Association of Nurses in Oncology
Association canadienne des infirmières en oncologie

Fatalisme, méfiance et refus des traitements contre le cancer du sein au Ghana

par Waliu Jawula Salisu, Jila Mirlashari, Khatereh Seylani, Shokoh Varaei, Sally Thorne

RÉSUMÉ

Grâce aux récentes avancées en science et technologie, les options de traitement contre le cancer se sont multipliées, et les taux de survivance, améliorés. Pourtant, certaines personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein refusent les traitements. Cette étude vise à explorer comment les croyances et idées personnelles des patientes atteintes d'un cancer du sein influencent leur décision de refuser les traitements médicaux. Ainsi, treize entrevues avec des participantes ont été sélectionnées parmi une cohorte de plus grande taille afin de mener une seconde analyse en utilisant l'approche basée sur la théorie ancrée. La décision de renoncer au traitement médical était principalement influencée par les croyances personnelles, qui se déclinent ainsi : 1. Triangle religion-supers-titions-ignorance; 2. Système de croyances traditionnelles ghanéennes; 3. Conviction que c'est son destin; 4. Relations précaires entre patients et soignants; 5. Rendez-vous inutiles; et 6. Épreuves inutiles. On peut les regrouper en deux grands thèmes : fatalisme, et communication déficiente entre le personnel de la santé

et les patients. Les croyances personnelles et les failles administratives du système de santé sont donc les deux principales influences qui expliquent le refus en hausse des traitements médicaux chez les patientes ayant un cancer du sein au Ghana. Ces conclusions mettent en relief les besoins de mieux sensibiliser au cancer du sein, d'offrir des consultations professionnelles et de donner accès à des services de soutien psychologique.

INTRODUCTION

Les options de traitement contre le cancer se sont grandement multipliées et les taux de survivance ont augmenté grâce aux avancées scientifiques et technologiques. Des études récentes en ont fait la preuve, et l'avenir des soins du cancer semble prometteur (Biemar et Foti, 2013; Bode et Dong, 2018; Forde et al., 2018; Gandhi et al., 2018; Schmid et al., 2018). Toutefois, malgré ces réussites, certains patients refusent les traitements modernes contre le cancer (Hamidi, Moody et Kozak, 2010; Stavas et al., 2015).

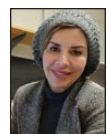
Par « refus des traitements », on entend le fait de n'avoir entamé aucun traitement conventionnel contre le cancer (chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie [ensemble ou séparément] ou thérapie ciblée) quatre mois après confirmation d'un diagnostic de cancer (Liu et al., 2014). Dans certains cas, les personnes qui refusent le traitement voient leur état se détériorer rapidement et leur pronostic de survie chuter (Stavas et al., 2015; Suh et al., 2017). C'est en outre un lourd fardeau émotionnel pour le personnel de la santé et les proches que de soutenir une personne atteinte du cancer qui refuse les traitements médicaux (Stringer, 2009).

Le Ghana, en particulier, fait état de taux exceptionnellement élevés de patients qui refusent les traitements contre le cancer, ce qui contribue possiblement au taux croissant de morbidité et de mortalité du cancer du pays (Maurice, 2015; Mohammed Yahia, 2018). Dans certains cas, ces patients choisissent des thérapies traditionnelles ou alternatives (Obrist et al., 2014; Sanuade et al., 2018). On trouve beaucoup de cas de cancer du sein parmi les cas rapportés de refus de traitements, et la tendance semble à la hausse depuis dix ans. Parmi les raisons évoquées pour expliquer le refus de traitement au Ghana et dans d'autres régions similaires, on trouve : l'utilisation de remèdes alternatifs (y compris la spiritualité et la guérison par la foi), l'accès limité aux établissements de soins, les contraintes d'ordre financier, la peur des modalités de traitement et des effets secondaires, et la pression sociale (Clegg-Lampsey, Dakubo et Attobra, 2009a, 2009b; Dedei et al., 2016; Martei, Vanderpuye et Jones, 2018; Obrist et al., 2014; Salisu, Mirlashari, Varaei et Seylani, 2021; Sanuade et al., 2018). La majorité des habitants du Ghana prennent très au sérieux la foi et la spiritualité. Souvent, les gens se tournent vers les pratiques spirituelles pour obtenir protection et conseil avant de

AUTEURS



Waliu Jawula Salisu, Département des soins infirmiers médico-chirurgicaux, École de sciences infirmières et pratique de sage-femme, Université des sciences médicales de Téhéran, Téhéran 1419733171, Iran



Jila Mirlashari, Boursière postdoctorale, Département d'obstétrique et de gynécologie, Institut de recherche sur la santé des femmes, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver (CB) V6T 1Z3, Canada ; ³Département de pédiatrie et de santé néonatale, École de sciences infirmières et pratique de sage-femme, Université des sciences médicales de Téhéran, Téhéran 1419733171, Iran



Khatereh Seylani, Département de soins intensifs et de gestion infirmière, École de sciences infirmières et pratique de sage-femme, Université des sciences médicales de Téhéran, Téhéran 1419733171, Iran



Shokoh Varaei, Département des soins infirmiers médico-chirurgicaux, École de sciences infirmières et pratique de sage-femme, Université des sciences médicales de Téhéran, Téhéran 1419733171, Iran



Sally Thorne, Professeure, École de sciences infirmières, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver (CB) V6T 1Z3, Canada

*Auteure-ressource : Jila Mirlashari; jila.mirlashari@ubc.ca

DOI: 10.5737/23688076322206213

prendre une décision majeure concernant des sujets comme la santé ou la maladie, qui sont considérées comme ayant des dimensions autant physiques que spirituelles et nécessitant donc les deux formes de soins (Okyerefo et Fiaveh, 2017). Il n'est pas rare de trouver des patients qui optent uniquement pour la guérison spirituelle et par la foi, ou qui l'utilisent en plus des traitements biomédicaux. Le comportement n'est pas attribuable à un groupe religieux en particulier puisque c'est aujourd'hui pratique courante chez la plupart des Ghanéens des trois religions principales du pays : christianisme, islam et croyances religieuses traditionnelles (Peprah et al., 2018).

On rapporte actuellement des délais dans les traitements contre le cancer du sein, en plus des refus de traitement au Ghana (Dedey et al., 2016; Martei et al., 2018; Obrist et al., 2014; Sanuade et al., 2018). Considérant ce contexte, il est fort possible que le nombre de patients refusant les traitements médicaux augmente graduellement avec le temps. Pour que le personnel de la santé puisse offrir les meilleurs soins possibles tout en répondant aux besoins de ces patients, il est essentiel de comprendre leurs croyances, préférences et perceptions. En apprendre davantage sur le point de vue des patients qui refusent les traitements contre le cancer aiderait le personnel de la santé à mieux comprendre ce qui les motive. La présente étude s'est donc attachée à explorer la façon dont les croyances personnelles des patientes atteintes d'un cancer du sein venaient influencer leurs décisions de refuser les traitements médicaux.

MATÉRIEL ET MÉTHODOLOGIE

La présente étude s'appuie sur les données d'une étude plus large qui a été faite sur 27 patients du cancer ayant refusé les traitements médicaux au Ghana (Salisu et Mirlashari, 2020). Sur la base de la théorie ancrée, les verbatims d'entrevues de 13 patientes atteintes du cancer du sein ont été sélectionnés et analysés (Strauss et Corbin, 2015). L'approche de la théorie ancrée a été choisie afin de mieux comprendre les actions, comportements et perceptions des participantes et de décrire le processus par lequel elles ont formulé leurs croyances et idées personnelles. La théorie ancrée se démarque d'autres méthodes du fait qu'elle convient particulièrement bien à l'analyse de phénomènes sociaux complexes comme celui examiné ici (Glaser, 1978; Glaser, Strauss, Glaser et Strauss, 1967).

Nous avons utilisé une méthode d'échantillonnage intentionnel pour recruter des participantes atteintes du cancer du sein qui avaient refusé les traitements et pourraient nous renseigner sur leurs motifs. À mesure que la collecte de données progressait, nous avons fait appel à l'échantillonnage théorique pour explorer plus avant les concepts relevés à même la collecte et l'analyse des données initiales (Strauss et Corbin, 2015).

Avant de commencer la collecte de données, la chercheuse principale (WSJ), candidate au doctorat et chercheuse en début de carrière, a discuté avec la superviseuse principale (JM) concernant les outils de collecte de données. L'équipe s'est mise d'accord et a entrepris de réaliser des entrevues sans structure avec les premières participantes. Cela a permis aux chercheuses d'observer les participantes et d'apprendre de leur

expérience en lien avec le refus des traitements. À mesure que la collecte de données progressait, les questions d'entrevue ont été raffinées, structurées et orientées vers la compréhension du sens profond des concepts liés à l'objet de l'étude. Toutes les participantes comprenaient et parlaient l'anglais, les entrevues donc ont été menées dans cette langue. Nous avons également fait des analyses simultanées. Nous avons cherché à apprendre de chaque entrevue et de son analyse avant de mener la suivante. Cette méthode a aidé à avoir accès à des données profondes, riches et reliées entre elles.

Toutes les entrevues ont été enregistrées et retranscrites verbatim. Les entrevues ont été menées par la chercheuse principale et contre-vérifiées par la superviseuse. Les verbatims étaient ensuite lus plusieurs fois pour raffiner la compréhension du récit. L'analyse des verbatims a été réalisée en trois étapes manuelles : le codage ouvert, le codage axial et le codage de sélection. Durant l'élaboration des codes ouverts initiaux, les relations entre les codes sont devenues apparentes grâce au processus de comparaison constante (Strauss et Corbin, 1998). Grâce à la comparaison et à la relecture constante des données précédentes, nous avons identifié des similitudes et incohérences, et déterminé rapidement une série de thèmes porteurs de sens. Nous avons tenté diverses manières d'établir des relations entre les thèmes et leurs sous-thèmes au cours de l'étape de codage axial. Finalement, les thèmes ont été raffinés et intégrés afin que l'on puisse développer un récit cohérent de la façon dont le fatalisme joue un rôle important dans la trajectoire décisionnelle des patientes atteintes du cancer du sein qui les porte à refuser les traitements médicaux.

Rigueur

Pour assurer la rigueur du processus, les chercheuses ont pris soin de maintenir leur précision tout au long de l'étude. Les quatre aspects de fiabilité de Sandelowski (1986) ont été suivis pour une meilleure crédibilité. Des notes détaillées ont été prises durant les entrevues, qui étaient toutes enregistrées. Cela a permis de minimiser les risques de perdre de l'information essentielle. Ensuite, les interprétations des données ont été présentées à cinq participantes qui avaient exprimé leur intérêt à connaître les résultats de l'analyse des données et demandé à vérifier la pertinence des résultats. Les données ont été analysées par deux chercheuses de manière indépendante; celles-ci ont ensuite discuté de leurs observations et en sont venues à un consensus sur les thèmes et sous-thèmes finaux. En termes de cohérence, une des chercheuses a établi une liste de vérification en utilisant les notes d'entrevue et les verbatims pour tracer le fil des questions. Ces contre-vérifications ont été effectuées tout au long de l'étude, ce qui a fourni de nouvelles perspectives et clarifications. Un journal de réflexions a été tenu, ce qui a aidé à établir la confirmabilité et a permis d'envisager l'applicabilité future des résultats.

Approbaton éthique

L'approbaton éthique de cette étude a été obtenue auprès du comité d'éthique de l'École de sciences infirmières et pratique de sage-femme de l'Université des sciences médicales de Téhéran (approbaton ID: IR.TUMS.FNM.REC.1397.082). La permission formelle a été obtenue auprès de l'hôpital

universitaire de Tamale, où l'étude a été menée (approbation ID: TTH/R&D/SR/21). Les chercheuses se sont assurées de l'observance des procédures appropriées concernant le consentement éclairé, l'autonomie, l'anonymat et le maintien de la confidentialité. Après avoir obtenu le consentement éclairé, les entrevues étaient menées dans un lieu privé où les participantes se sentaient en sécurité et détendues. Des pseudonymes ont été utilisés durant tout le processus de recherche pour assurer la confidentialité des participantes.

RÉSULTATS

Les femmes ayant participé à cette étude qualitative étaient en majeure partie âgées de moins de 50 ans (n=10) et soit mariées ou divorcées (n=10). Environ la moitié avaient terminé leurs études primaires ou secondaires (n=7) (voir Tableau 1). Huit avaient reçu leur diagnostic de cancer à peine 6 mois plus tôt ou moins.

Le sentiment qui a été le plus souvent évoqué durant les entrevues était l'expression d'une foi envers le destin ou un être surnaturel, et un manque de confiance envers le système de santé. Peu après avoir été informées de leur diagnostic de cancer, la plupart des participantes ont indiqué croire que la situation était le fait du destin ou de la volonté de Dieu. Durant les entrevues, les participantes ont beaucoup évoqué des pouvoirs hors de notre contrôle et des puissances hors de notre portée comme individus, comme Dieu ou le destin. Les participantes ont utilisé à maintes reprises des phrases comme « c'est la volonté de Dieu » ou « c'était destiné à arriver ». Beaucoup étaient terrifiées immédiatement après avoir reçu le diagnostic, se désolaient brièvement, puis se consolaient en se disant que tout était l'œuvre de l'« Être suprême ». D'autres croyaient que leur condition actuelle était due au fait qu'elles avaient porté atteinte à l'« Être suprême » d'une quelconque façon et qu'elles étaient à présent punies pour des erreurs passées. Les opinions exprimées par les proches des patientes ont, dans la plupart des cas, augmenté leurs inquiétudes et joué un rôle important dans leur décision de ne pas poursuivre les traitements. Le choix d'aller vers un traitement alternatif, surtout la guérison par la foi, était grandement influencé par les suggestions subtiles des proches et par la croyance que leur situation était prédestinée, ou qu'elle était survenue pour expier les erreurs passées.

Les participantes étaient plus enclines à suivre les recommandations les incitant à satisfaire un être spirituel que celles évoquées par l'oncologue. Elles interprétaient les recommandations de l'oncologue comme une façon de leur extorquer de l'argent, de leur faire vainement et indûment subir du stress, et de leur imposer inutilement des épreuves. Les participantes évoquaient des gens qu'elles connaissaient, qui avaient eu la même maladie et avaient perdu la vie à l'hôpital. Selon leur point de vue, il était donc inutile de perdre du temps à poursuivre ces traitements médicaux « difficiles d'accès ».

L'analyse des résultats fait ressortir deux grands thèmes – le fatalisme, et la communication déficiente entre le personnel de soins de santé et les patientes. Trois sous-thèmes étaient arri-més au fatalisme (triangle religion-superstitions-ignorance; système de croyances traditionnelles ghanéennes; conviction que c'est son destin) et trois sous-thèmes, à la communication

Tableau 1

Caractéristiques des participantes (N = 13)

Caractéristiques	Nombre
Âge	
18–30	2
31–40	4
41–50	4
51–60	1
61–70	1
71 et plus	1
État civil	
Mariée	8
Divorcée	2
Veuve	1
Célibataire	2
Niveau d'éducation	
Primaire	4
Secondaire	3
Collège/Université	3
Aucune éducation	3
Situation d'emploi	
Fonctionnaire	7
Entreprise privée	2
Sans emploi	1
Au foyer	3
Temps écoulé depuis le diagnostic	
Moins de 3 mois	5
3 à 6 mois	3
6 mois à 1 an	2
Plus d'un an	3
Milieu résidentiel	
Rural	8
Urbain	5

déficiente (relations précaires entre patientes et personnel de la santé; rendez-vous inutiles; épreuves inutiles). Chacun des sous-thèmes fera l'objet d'une discussion par rapport à chacun des deux thèmes principaux (voir Tableau 2). Les thèmes mettent en lumière les croyances des patientes et leur manque de confiance envers le système de santé et le personnel de soins de santé. Ces croyances ont joué un rôle clé dans leur décision de refuser les traitements médicaux.

Thème : fatalisme

On a regroupé sous le concept de « fatalisme » les croyances de la patiente selon lesquelles le cancer du sein prend son origine hors du royaume physique de l'être humain, et donc que toute tentative de traitement médical n'est qu'illusoire et irréaliste. Pour cette raison, les patientes cherchent plutôt une intervention divine, la voie idéale à suivre pour elles. Trois sous-thèmes reliés au fatalisme ont été déterminés : le triangle religion-superstitions-ignorance; le système de croyances traditionnelles ghanéennes; et la conviction que c'est son destin.

• Le triangle religion-superstitions-ignorance

Les croyances religieuses et les superstitions des participantes l'emportaient sur leur confiance envers le système de santé. Beaucoup croyaient en la puissance de Dieu et se fiaient uniquement à ce guide pour leur guérison; ce n'est que logique puisqu'elles considèrent que Dieu est la raison pour laquelle elles ont contracté la maladie. Les deux religions principales dans le contexte de l'étude (christianisme et islam) ont ainsi une influence importante sur les perceptions des participantes envers leur maladie.

Dans d'autres cas, les patientes obéissaient strictement aux directives de leur chef religieux et renonçaient à chercher toute forme de traitement médical non approuvée par celui-ci, en qui elles avaient confiance.

« La première fois que j'ai senti la bosse dans mon sein, j'en ai parlé au pasteur et il nous a fait prier à ce sujet. Plus tard, quand j'ai senti que c'était toujours là, je suis retournée le voir et lui ai dit que je souhaitais me rendre à l'hôpital pour savoir ce que c'était, mais il a dit non, il m'a dit qu'il y avait un esprit malveillant à l'intérieur de moi, et nous avons continué à prier. » [p. 13]

• Système de croyances traditionnelles ghanéennes

Tableau 2

Themes and subthemes

Thèmes	Sous-thèmes
Fatalisme	Triangle religion-superstitions-ignorance
	Système de croyances traditionnelles ghanéennes
	Conviction que c'est son destin
Mauvaise communication entre le personnel de la santé et les patientes	Relations précaires entre les patientes et le personnel de la santé
	Rendez-vous inutiles
	Épreuves inutiles

Les croyances traditionnelles sont répandues dans de nombreuses sociétés ghanéennes et elles sont souvent liées à la culture des habitants. Habituellement, avant de se mettre en quête d'un traitement médical pour soigner un mal, les personnes malades cherchent d'abord les causes de leur maladie en consultant le guérisseur traditionnel pour savoir qui ou quoi en est responsable.

« Quand ça a commencé, mes oncles sont venus m'aider, ils m'ont amenée au village pour voir un "Tim Lana" [guérisseur traditionnel]. Il était très bon. Il m'a tout dit concernant mon problème. Donc ce n'était pas nécessaire de me rendre à l'hôpital... » [p. 13]

Les décisions en lien aux traitements dépendaient largement des directives du guérisseur traditionnel; dans certains cas, on demandait aux patientes de se rendre à l'hôpital pour des traitements particuliers et de revenir poursuivre les traitements traditionnels.

« ...quand nous l'avons rencontré, il nous a tout expliqué concernant la maladie et il a affirmé qu'il pouvait m'aider, mais que j'avais l'air faible, et que je devrais me rendre à la clinique pour de l'eau [infusions] et ensuite revenir le voir... » [p. 9]

D'autres affirmaient que leur cancer était des attaques spirituelles jetées par des voisins qu'il fallait donc exorciser.

« Le problème est que ma maladie est une attaque spirituelle, elle doit donc être traitée spirituellement; les médicaments des hôpitaux ne peuvent pas chasser ce mal... » [p. 9]

• Conviction que c'est son destin

Chez les participantes, l'évocation du destin était courante. Elles affirmaient avoir confiance, et croire en un pouvoir plus grand, dépassant leur propre personne et contrôle.

« Comme je l'ai dit tantôt, j'ai fait mon possible, mais ça ne fonctionnait pas, alors j'ai réalisé que c'était mon destin. Je devrais juste l'accepter et faire ce que je peux... » [p. 10]

Nous sommes humains, et nous avons nos limites, nous ne pouvons faire tout comme il faut, certaines choses sont faites ainsi... » [p. 4]

Certaines participantes semblaient avoir perdu espoir de poursuivre le traitement et invoquaient le destin comme raison de refuser les traitements médicaux.

« Ce n'est pas comme si j'avais refusé le traitement, mais ce qui arrivera est l'œuvre du destin, peu importe ce que l'on fait ou pas, cela finira comme prévu... » [p. 6]

« Je connais des personnes qui ont pris la chimio, et ça n'a pas fonctionné. Maintenant c'est mon tour, mon tour est venu et je ne perdrai pas de temps avec ça, j'ai accepté mon destin tel quel... » [p. 11]

Thème : Communication déficiente entre le personnel de la santé et les patientes

Nous avons trouvé qu'un des facteurs principaux responsables du refus de traitement était le manque de confiance envers le système et le personnel de santé, qui découlait d'une communication déficiente. Diverses failles systémiques ont

donné des impressions négatives aux patientes concernant la poursuite des traitements, ce qui a mené au refus de traitements susceptibles de sauver leur vie. Le personnel de santé semblait accaparé dans les soins de routine, ce qui les menait à porter peu d'attention à des problèmes importants, comme répondre aux besoins psychosociaux des patientes. Plus précisément, il y a eu des cas de réactions inappropriées face au choc émotionnel des patientes recevant un diagnostic de cancer. Trois sous-thèmes sont décrits ci-dessous.

• Relations précaires entre le personnel et les patientes

Les participantes ont décrit comment le personnel de soins se concentrait davantage sur l'accomplissement de tâches plutôt que sur la construction de relations de qualité avec les patients. Recevoir un diagnostic de cancer du sein est complexe, et les patientes ont besoin de soutien psychologique professionnel pour traverser l'épreuve. Toutefois, des femmes sentaient que les professionnels étaient trop occupés par d'autres tâches, et laissaient les patientes trouver ce qui allait se produire auprès de leur famille, pourtant moins informée. Ces familles ne sont pas en mesure de fournir le soutien nécessaire dans de tels moments difficiles.

« Quand j'ai eu les résultats, je les ai apportés au médecin, et il m'a annoncé que j'avais le cancer du sein. J'étais confuse, je ne savais pas s'il blaguait ou si c'était vrai. Je me souviens avoir commencé à pleurer, alors il a appelé ma fille pour qu'elle vienne me chercher et me sorte du bureau... » [p. 6]

La relation précaire entre le personnel de la santé et leurs patientes, et le manque apparent d'empathie a amené les patientes à être méfiantes, à se dire qu'elles n'étaient pas importantes pour le personnel et que c'était leur argent qui les intéressait.

« Ils ne se soucient de personne, sauf de leur argent... On m'a demandé d'attendre à l'extérieur et quelques minutes plus tard, une infirmière est venue me dire de ne pas oublier de payer le reste de la somme due pour l'examen... » [p. 2]

« Je veux dire, c'est clair, ils veulent seulement qu'on paie, paie, paie et paie encore. Imaginez, la première fois que je me suis rendue à l'hôpital, même si j'avais une assurance maladie, on m'a demandé d'acheter des aiguilles spéciales qui seraient utilisées pour un examen. De ma poche. Puis, on m'a demandé d'aller au laboratoire avec un échantillon, et là aussi, il fallait payer. Pourquoi? J'avais pourtant une assurance... » [p. 7]

C'est entre autres cette situation qui a empêché l'équipe de soins de réellement participer au processus décisionnel de la patiente concernant les choix de traitement.

« ...en me rendant à l'hôpital, mon intention était seulement de faire retirer une petite bosse de ma poitrine, puis de retourner à la maison et de continuer mon traitement spirituel. Mais à mon arrivée, le médecin me dit que j'ai le cancer et que je dois faire de la chimio... » [p. 2]

• Visites inutiles

Les femmes ont décrit l'incapacité du personnel de la santé de gérer les rendez-vous des patients, ce qui entraîne des frustrations et une perte de confiance. Cette perte de confiance a suscité en retour des réticences des patientes à se rendre à l'hôpital.

« Finalement, j'ai arrêté d'y aller parce que chaque fois, les médecins n'étaient pas là... » [p. 4]

La plupart des patientes parcouraient plusieurs kilomètres pour se rendre au centre de soins de santé, et quand le rendez-vous avec le médecin n'avait pas lieu, cela les décourageait fortement à se présenter de nouveau.

« C'est très cher de se rendre en ville comme vous le savez, c'est loin et fatigant. J'ai essayé et je suis allée rencontrer le médecin comme il l'avait demandé, mais on m'a dit qu'il était en déplacement et que je ne pourrais le rencontrer que la semaine suivante. Je devais revenir et me préparer pour une autre semaine; j'y suis retournée et on m'a dit qu'il n'était pas là. Cela s'est produit trois fois, puis j'ai cessé d'y aller... » [p. 1]

J'étais à l'hôpital pour rencontrer le spécialiste, il était environ 4 heures, il est venu et m'a dit qu'il fermait pour le reste de la journée et que nous qui attendions encore devions revenir la semaine suivante... Comment pouvait-il faire ça? Après avoir attendu plusieurs heures... alors j'ai décidé de retourner chez moi et de me traiter à ma façon... » [p. 3]

• Épreuves inutiles

Pour certaines patientes, recevoir les traitements contre le cancer du sein est vu comme une épreuve inutile. Elles ont mentionné des expériences et croyances personnelles pour justifier leurs affirmations.

Mon frère, pourquoi devrais-je me rendre à l'hôpital quand je sais très bien que ça ne m'aidera pas? Voyez-vous, j'ai beaucoup entendu parler de cette maladie, et je sais comme ça fonctionne. Il n'y a pas de remède, c'est seulement une perte de temps et de ressources, et à la fin on meurt quand même. » [p. 9]

Dans certains cas, les protocoles et la bureaucratie de l'hôpital ont accentué les doutes des patientes.

Avant de finalement arrêter d'aller à l'hôpital, je m'y suis rendue plus de dix fois, et rien de bon n'en est sorti. Ils n'ont commencé aucun traitement, ni dit rien d'essentiel, et il y avait toujours une excuse ou une autre; va voir cette personne, va faire cet examen, retourne chez toi, reviens encore, fais ci, fais ça... j'ai finalement compris qu'ils n'avaient rien à m'offrir, alors mon mari et moi avons décidé de prendre les choses en main... » [p. 10]

Surtout, les opinions des autres avaient une forte influence sur la prise de décision des femmes. Elles s'appuyaient souvent sur les témoignages d'autres personnes sans consulter de professionnels fiables pour tirer leurs propres conclusions.

« Le jour où je suis allée voir le spécialiste, j'ai rencontré beaucoup de gens dans une file très longue, et j'ai parlé avec une dame qui m'a dit qu'elle avait fait la chimio, mais que ça n'avait eu aucun effet chez elle, alors on lui a dit de prendre un autre médicament, et ça, c'était après six mois, imaginez... » [p. 3]

« Ma collègue m'a parlé de sa voisine qui a eu le cancer du sein aussi, et ils ont essayé plusieurs traitements sans succès, même qu'ils l'ont envoyée à Accra, mais sans résultat... » [p. 5]

DISCUSSION

Au Ghana, de plus en plus de patients refusent les traitements médicaux contre le cancer (Clegg-Lamprey et al., 2009a; Obrist et al., 2014). Cette tendance au refus pourrait s'accroître si des mesures efficaces et stratégiques ne sont pas mises en place rapidement pour aider les patients à prendre des décisions éclairées. Nos entrevues approfondies avec les patientes qui ont refusé les traitements médicaux contre le cancer du sein ont révélé un large éventail de raisons dites « justifiables » invoquées par les femmes ayant refusé. Ces décisions peuvent sembler irrationnelles aux soignants bien informés, et cela peut les mener à étiqueter ces patientes comme étant « difficiles ».

Les résultats mettent en lumière les mauvais conseils qu'ont reçus les participantes et l'ignorance qu'elles partagent, des éléments qui prennent racine dans leurs croyances personnelles. Néanmoins, ces croyances jouent un rôle essentiel dans le processus décisionnel sur les traitements. Les problèmes surviennent parce que les patientes ont le droit de décider de leur traitement selon ce qu'elles perçoivent être convenable, mais elles fondent parfois leurs décisions sur de mauvaises informations.

La religion peut être en mesure de fournir un réconfort psychologique et émotionnel améliorant la qualité de vie (Kim, Huh et Chae, 2015; Mishra, Togneri, Tripathi et Trikamji, 2017). Toutefois, le fanatisme religieux, jumelé avec l'ignorance, peut être nuisible à la prise de traitements médicaux, particulièrement lorsque les croyances religieuses ont des effets négatifs sur les comportements des gens (Baloushah et al., 2020; Elbarazi et al., 2017; Horton, 2013). Une étude précédente menée au Ghana mettait en lumière les effets négatifs que les affiliations religieuses pouvaient avoir sur l'attitude d'une personne envers la santé de ses seins (Gyedu et al., 2018).

La religion influence indéniablement la vie des gens de plusieurs manières. Dans la présente étude, les croyances religieuses extrêmes jouaient un rôle crucial dans la décision des patientes de refuser les traitements médicaux qui auraient pu améliorer les issues possibles de la maladie. Nous savons par ailleurs, grâce à une étude portant sur des patientes taïwanaises, que la religion peut aussi favoriser la recherche de soins contre le cancer dans certains contextes (Tsai, Chung, Chang et Wang, 2016). Toutefois, les connaissances insuffisantes des femmes ghanéennes sur les facteurs de risque du cancer du sein (Agbokey et al., 2019), combinées aux idées fausses répandues sur la maladie, ont plutôt mené à une multiplication des refus des traitements (Asobayire et Barley, 2015).

Il y a un réel besoin de sensibiliser la population générale sur le problème actuel de refus des traitements et son lien avec la religion. D'abord, le problème devrait être abordé à des rassemblements religieux par les chefs religieux de différents groupes. Ensuite, les politiciens devraient également être impliqués et encourager la population dans son ensemble à se présenter aux examens de dépistage et à signaler tout problème lié aux seins au centre de santé approprié au lieu d'essayer de régler le problème à la maison.

Le sentiment d'absence de contrôle et le fait de croire en la présence d'un être plus grand ou en un pouvoir ultime semblent avoir été des facteurs déterminants pour ces participantes. Au lieu de chercher de meilleures options de traitement, les

participantes sont restées réticentes et ont rejeté la responsabilité sur leur destin. Dans d'autres cas, les participantes pensaient qu'un voisin ou un membre de la famille leur avait spirituellement donné la maladie. L'influence de la religion a amené les participantes à penser qu'elles avaient une emprise négligeable sur la recherche d'une solution durable à leur problème.

Toutefois, le refus des traitements médicaux n'est pas la fin du parcours pour certaines, puisqu'elles sont susceptibles de se tourner vers des méthodes traditionnelles ou de guérison par la foi, selon leurs croyances. À l'instar des conclusions d'études précédentes, les patientes atteintes du cancer du sein en Afrique ont souvent recouru à des traitements traditionnels ou spirituels tout en refusant les traitements médicaux, ou les utilisant parallèlement aux traitements médicaux conventionnels (De Ver Dye et al., 2011; Mwaka, Mangi et Okuku, 2019; Sanuade et al., 2018).

En outre, nous avons trouvé un lien étroit entre la décision des patientes de refuser les traitements médicaux et la croyance que ces traitements étaient peu susceptibles de guérir leur cancer; donc, que continuer les traitements médicaux est inutile. D'autres facteurs sont liés au fait que des participantes personnalisent leurs croyances et pensent vivre dans le contexte de leurs croyances. Un autre facteur est l'influence de l'opinion populaire, y compris l'opinion d'autres femmes ayant le cancer du sein, l'expérience de l'échec des traitements d'autres patientes, et la perte d'êtres chers devant cette maladie. En outre, les participantes étaient très conscientes du long parcours de traitement d'autres patientes.

Les participantes à l'étude ont clairement signifié l'importance d'une relation patiente-clinicien positive comme un aspect essentiel des soins. Le manque de relation professionnelle authentique entre le personnel de la santé et les patientes suscite de la méfiance et des conséquences néfastes. Nos résultats révèlent que les participantes ont eu des expériences et des interactions insatisfaisantes avec le personnel de la santé, ce qui a généré des sentiments négatifs et donné lieu à des croyances non fondées, menant au refus des traitements. Même si certains problèmes, comme le nombre accablant de patientes, peuvent expliquer l'inaptitude du médecin à fournir l'attention attendue, une communication adéquate pourrait régler certaines des failles identifiées. Ces facteurs sont similaires à ceux déterminés dans une autre étude (Ingwu, Idoko, Israel, Maduakolam et Madu, 2019) qui soulignaient les effets néfastes d'une piètre relation patient-prescripteur sur l'adhésion à la chimiothérapie parmi les patientes atteintes du cancer du sein au Nigéria.

Notre étude offre une nouvelle perspective sur le sujet, et suggère que le refus des traitements contre le cancer au Ghana est motivé par des croyances et idées personnelles, et par le manque d'assistance adéquate. Grâce à une campagne de sensibilisation à grande échelle sur la santé et à des consultations professionnelles, les patients seraient mieux outillés pour prendre des décisions fondées sur des preuves scientifiques. Les centres de traitement devraient encourager l'organisation de groupes de soutien à l'intention des patients et y participer, et aider les professionnels de la santé à tisser des liens thérapeutiques solides.

Cette étude souligne la nécessité de mener d'autres recherches sur les effets à long terme des patientes atteintes du cancer du sein qui refusent les traitements médicaux et d'effectuer des études longitudinales qui observeraient les patientes dès qu'elles décident de refuser les traitements médicaux pour déterminer si leur décision change avec le temps. Il faudrait en outre étudier la qualité de vie, la progression de la maladie et le taux de survie des personnes atteintes du cancer du sein qui refusent les traitements médicaux.

Limites de l'étude

Notre étude n'est pas sans compter quelques limites. D'abord, nous reconnaissons la possibilité d'un biais de sélection puisque nous nous sommes fiées à un échantillonnage raisonné et aux personnes qui ont accepté de participer et de nous faire part de leur expérience personnelle. D'autres personnes ayant refusé les traitements médicaux mais n'ayant pas participé à l'étude pourraient avoir eu une expérience différente. Comme dans plusieurs études qualitatives, les résultats de la présente étude sont axés sur la validité conceptuelle plutôt que sur une validité externe, ce qui limite la généralisation des résultats à de plus grandes populations.

Implications pour les pratiques cliniques et pédagogiques

Il y a un besoin flagrant d'améliorer le partage d'information dans le secteur de la santé et d'utiliser les soins axés sur le patient pour améliorer la prestation des soins et l'adapter aux besoins des patientes atteintes du cancer du sein. Mais surtout, nous devons nous assurer que les croyances et les valeurs des patientes sont prises en compte et qu'on leur permette de faire partie de la décision clinique. Les professionnels de la santé qui soignent les patientes atteintes du cancer du sein doivent constamment mettre à jour leurs notions liées aux principaux besoins culturels, religieux et personnels des patientes. L'importance de reconnaître la diversité ainsi que l'unique manière dont la culture se manifeste chez chaque personne doivent faire partie intégrante de la formation de ces professionnels.

CONCLUSION

Les croyances personnelles et les failles administratives du système de santé sont des facteurs essentiels qui influencent

RÉFÉRENCES

Agbokey, F., Kudzawu, E., Dzodzomenyo, M., Ae-Ngibise, K. A., Owusu-Agyei, S., & Asante, K. P. (2019). Knowledge and health seeking behaviour of breast cancer patients in Ghana. *International Journal of Breast Cancer*, 2019. <https://doi.org/10.1155/2019/5239840>

Asobayire, A., & Barley, R. (2015). Women's cultural perceptions and attitudes towards breast cancer: Northern Ghana. *Health Promotion International*, 30(3), 647–657. <https://doi.org/10.1093/heapro/dat087>

Baloushah, S., Salisu, W. J., Elsous, A., Muhammad Ibrahim, M., Jouda, F., Elmodallal, H., & Behboodi Moghadam, Z. (2020). Practice and barriers toward breast self-examination among Palestinian women in Gaza City, Palestine. *The Scientific World Journal*, 2020, 1–7. <https://doi.org/10.1155/2020/7484631>

Biemar, F., & Foti, M. (2013). Global progress against cancer-challenges and opportunities. *Cancer Biology & Medicine*, 10(4), 183–186. <https://doi.org/10.7497/j.issn.2095-3941.2013.04.001>

la tendance croissante à refuser les traitements médicaux chez les personnes atteintes du cancer du sein au Ghana. La plupart des patientes reçoivent la nouvelle de leur diagnostic de manière inattendue et, sans avoir assez de temps pour absorber le choc, doivent se décider rapidement sur leur traitement. Pour les participantes à l'étude, de telles décisions hâtives se fondaient sur de l'information erronée, étaient guidées par des croyances personnelles, et souvent menaient à la décision de refuser les traitements médicaux. Il y a un besoin clair pour une vaste campagne de sensibilisation à l'échelle du pays sur le cancer du sein afin de clarifier les mythes et l'information erronée qui circule concernant cette maladie. Des services de consultation professionnelle et de soutien psychologique devraient être offerts aux centres de traitement. De plus, le système de santé doit miser sur la mise en place de canaux de communication clairs répondant adéquatement aux besoins des patients. Cela pourrait être fait en formant le personnel de la santé sur la gestion des émotions des patients, la communication efficace, et l'empathie.

ACCESSIBILITÉ DES DONNÉES

Les données qui appuient les résultats de la présente étude sont disponibles sur demande en communiquant avec l'auteure-ressource. Les données ne sont pas rendues publiques en raison de restrictions liées à la vie privée ou à l'éthique.

CONFLITS D'INTÉRÊTS

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêts relatif à la publication de cet article.

FINANCEMENT

L'Université des sciences médicales de Téhéran a en partie appuyé cette étude en chapeautant la thèse de doctorat de la première auteure.

REMERCIEMENTS

Nous aimerions remercier chaleureusement toutes les participantes de nous avoir donné autant d'informations sur elles-mêmes. Nous sommes aussi reconnaissants envers nos collègues de l'Hôpital universitaire de Tamale et de l'Université de sciences médicales de Téhéran pour leur soutien immense durant la conduite de cette étude.

Bode, A. M., & Dong, Z. (2018). Recent advances in precision oncology research. *Npj Precision Oncology*, 2(1), 11. <https://doi.org/10.1038/s41698-018-0055-0>

Clegg-Lamptey, J., Dakubo, J., & Attobra, Y. N. (2009a). Why do breast cancer patients report late or abscond during treatment in Ghana? A pilot study. *Ghana Medical Journal*, 43(3), 127–131. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20126325>

Clegg-Lamptey, J., Dakubo, J. C. B., & Attobra, Y. N. (2009b). Psychosocial aspects of breast cancer treatment in Accra, Ghana. *East African Medical Journal*, 86(7), 348–353.

Corbin, J., & Strauss, A. (1996). Basics of qualitative research. In *The British Journal of Psychiatry* (Fourth, Vol. 112). <https://doi.org/10.1192/bjp.112.483.211-a>

De Ver Dye, T., Bogale, S., Hobden, C., Tilahun, Y., Hechter, V., Deressa, T., ... Reeler, A. (2011). A mixed-method assessment of beliefs and practice around breast cancer in Ethiopia: Implications for public health programming and cancer control. *Global Public Health*, 6(7), 719–731. <https://doi.org/10.1080/17441692.2010.510479>

- Dedey, F., Wu, L., Ayettey, H., Sanuade, O. A., Akingbola, T. S., Hewlett, S. A., ... Adanu, R. (2016). Factors associated with waiting time for breast cancer treatment in a teaching hospital in Ghana. *Health Education and Behavior*, 43(4), 420–427. <https://doi.org/10.1177/1090198115620417>
- Elbarazi, I., Devlin, N. J., Katsaiti, M. S., Papadimitropoulos, E. A., Shah, K. K., & Blair, I. (2017). The effect of religion on the perception of health states among adults in the United Arab Emirates: A qualitative study. *BMJ Open*, 7(10), 1–7. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016969>
- Forde, P. M., Chaft, J. E., Smith, K. N., Anagnostou, V., Cottrell, T. R., Hellmann, M. D., ... Pardoll, D. M. (2018). Neoadjuvant PD-1 Blockade in resectable lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 378(21), 1976–1986. <https://doi.org/10.1056/NEJMoal716078>
- Gandhi, L., Rodríguez-Abreu, D., Gadgeel, S., Esteban, E., Felip, E., De Angelis, F., ... Garassino, M. C. (2018). Pembrolizumab plus chemotherapy in metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 378(22), 2078–2092. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1801005>
- Glaser, B. (1978). Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory. *Sociology Press*.
- Glaser, B. G., Strauss, A. L., Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1999). The Discovery of Grounded Theory. In *The Discovery of Grounded Theory* (1st ed., pp. 1–18). <https://doi.org/10.4324/9780203793206-1>
- Gyedu, A., Gaskill, C. E., Boakye, G., Abdulai, A. R., Anderson, B. O., & Stewart, B. (2018). Differences in perception of breast cancer among Muslim and Christian women in Ghana. *Journal of Global Oncology*, 4(4), 1–9. <https://doi.org/10.1200/JGO.2017.009910>
- Hamidi, M., Moody, S. J., & Kozak, K. R. (2010). Refusal of radiation therapy and its associated impact on survival. *Am J Clin Oncol.*, 33(6), 629–632.
- Horton, S. E. B. (2013). Religion and health-promoting behaviors among emerging adults. *Journal of Religion and Health*, 54(1), 20–34. <https://doi.org/10.1007/s10943-013-9773-3>
- Ingwu, J.-A., Idoko, C., Israel, C.-E., Maduakolam, I., & Madu, O. (2019). Factors influencing non-adherence to chemotherapy: Perspective of Nigerian breast cancer survivors. *Journal of Nursing Practice*, 6(1), 41–48. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2791327>
- Kim, N.-Y., Huh, H.-J., & Chae, J.-H. (2015). Effects of religiosity and spirituality on the treatment response in patients with depressive disorders. *Comprehensive Psychiatry*, 60, 26–34. <https://doi.org/10.1016/J.COMPPSYCH.2015.04.009>
- Liu, C.-Y. Y., Chen, W. T.-L. L., Kung, P.-T. T., Chiu, C.-F. F., Wang, Y.-H. H., Shieh, S. H., & Tsai, W. C. (2014). Characteristics, survival, and related factors of newly diagnosed colorectal cancer patients refusing cancer treatments under a universal health insurance program. *BMC Cancer*, 14(446), 1–10. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-14-446>
- Martei, Y. M., Vanderpuye, V., & Jones, B. A. (2018). Fear of mastectomy associated with delayed breast cancer presentation among Ghanaian women. *The Oncologist*, 23(12), 1446–1452. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0409>
- Maurice, J. (2015). *Mounting cancer burden tests Africa's health resources*. *The Lancet*.
- Mishra, S. K., Togneri, E., Tripathi, B., & Trikamji, B. (2017). Spirituality and religiosity and its role in health and diseases. *Journal of Religion and Health*, 56(4), 1282–1301. <https://doi.org/10.1007/s10943-015-0100-z>
- Mohammed Yahia. (2018). Countering the rise of cancer in sub-Saharan Africa - Cancerworld. <https://cancerworld.net/cancerworld-plus/countering-the-rise-of-cancer-in-sub-saharian-africa/>
- Mwaka, A. D., Mangi, S. P., & Okuku, F. M. (2019). Use of traditional and complementary medicines by cancer patients at a national cancer referral facility in a low-income country. *European Journal of Cancer Care*, e13158. <https://doi.org/10.1111/ecc.13158>
- Obriest, M., Osei-Bonsu, E., Awuah, B., Watanabe-Galloway, S., Merajver, S. D., Schmid, K., & Soliman, A. S. (2014). Factors related to incomplete treatment of breast cancer in Kumasi, Ghana. *The Breast*, 23(6), 821–828. <https://doi.org/10.1016/J.BREAST.2014.08.014>
- Okyerefo, M. P. K., & Fiaveh, D. Y. (2017). Prayer and health-seeking beliefs in Ghana: Understanding the 'religious space' of the urban forest. *Health Sociology Review*, 26(3), 308–320. <https://doi.org/10.1080/14461242.2016.1257360>
- Peprah, P., Mohammed, R. M. G., Adjei, P. O. W., Agyemang-Duah, W., Abalo, E. M., & Kotei, J. N. A. (2018). Religion and health: Exploration of attitudes and health perceptions of faith healing users in urban Ghana. *BMC Public Health*, 18(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12889-018-6277-9>
- Salisu, W. J., & Mirlashari, J. (2020). School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences - [Thesis: PhD in Nursing]. <http://fnm.tums.ac.ir/en/page109/lang/En>
- Salisu, W. J., Mirlashari, J., Varaei, S., & Seylani, K. (2021). Limited access to care for persons with breast cancer in Africa: A systematic review. *European Journal of Oncology Nursing*, 50(November 2020), 101867. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101867>
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *ANS. Advances in Nursing Science*, 8(3), 27–37. <https://doi.org/10.1097/00012272-198604000-00005>
- Sanuade, O. A., Ayettey, H., Hewlett, S., Dedey, F., Wu, L., Akingbola, T., ... de-Graft Aikins, A. (2018). Understanding the causes of breast cancer treatment delays at a teaching hospital in Ghana. *Journal of Health Psychology*. <https://doi.org/10.1177/1359105318814152>
- Schmid, P., Adams, S., Rugo, H. S., Schneeweiss, A., Barrios, C. H., Iwata, H., ... Emens, L. A. (2018). Atezolizumab and Nab-Paclitaxel in advanced triple-negative breast cancer. *New England Journal of Medicine*, 379(22), 2108–2121. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1809615>
- Stavas, M. J., O'Arneson, K., Ning, M. S., Attia, A. A., Phillips, S. E., Perkins, S. M., & Shinohara, E. T. (2015). The refusal of palliative radiation in metastatic non-small cell lung cancer and its prognostic implications. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(6), 1081-1087.e4.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2015). *Basics of Qualitative Research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. California: SAGE Publications.
- Strauss, A., & Corbin, J. M. (1998). *Basics of Qualitative Research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (Fourth). <https://uk.sagepub.com/en-gb/mst/basics-of-qualitative-research/book235578>
- Stringer, S. (2009). Ethical issues involved in patient refusal of life-saving treatment. *Cancer Nursing Practice*, 8(3), 30–33. <https://doi.org/10.7748/cnp2009.04.8.3.30.c6978>
- Suh, W. N., Kong, K. A., Han, Y., Kim, S. J., Lee, S. H., Ryu, Y. J., ... Chang, J. H. (2017). Risk factors associated with treatment refusal in lung cancer. *Thoracic Cancer*, 8(5), 443–450. <https://doi.org/10.1111/1759-7714.12461>
- Tsai, T. J., Chung, U. L., Chang, C. J., & Wang, H. H. (2016). Influence of religious beliefs on the health of cancer patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 17(4), 2315–2320. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2016.17.4.2315>