

Centre de santé des femmes de l'Estrie
et
Université de Sherbrooke
en collaboration avec
Programme québécois de dépistage du cancer du sein de l'Estrie

***Besoins des femmes de l'Estrie
en attente de résultats d'examens dans le cadre du
Programme québécois de dépistage du cancer du sein***

Chantal Doré
Frances Gallagher
Line Saintonge
Josée Delage
Yolande Grégoire

Ce projet a été réalisé grâce à une subvention conjointe du ministère de la Santé et des Services sociaux et de l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie dans le cadre du *Programme de subventions en santé publique*

Octobre 2009



Recherche et rédaction : Chantal Doré, professeure, École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke
Frances Gallagher, professeure, École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke
Line Saintonge, professeure, École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke
Yolande Grégoire, professionnelle de recherche, École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke

Ont collaboré au projet : Ginette Varin, médecin, responsable du PQDCS, région de l'Estrie
Louisette Hamon, coordonnatrice, PQDCS, région de l'Estrie
Ève-Marie Pouliot, coordonnatrice, Centre de santé des femmes de l'Estrie (impliquée dans le projet de mai 2006 à juin 2008)
Josée Delage, coordonnatrice, Centre de santé des femmes de l'Estrie (impliquée dans le projet à partir d'octobre 2008)
Concertation femmes Estrie
CRID-CDD, CHUS – Hôtel-Dieu
CDD, Centre radiologique de Sherbrooke
CDD, Centre radiologique de l'Estrie

Mise en page et Révision linguistique : Raymonde Fortier, secrétaire, École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke

Vous pouvez vous procurer ce document à l'adresse suivante :

Centre de santé des femmes de l'Estrie
6, rue Wellington Sud
Sherbrooke (Québec) J1H 5C7
Tél. : 819-564-7885
Courriel : info@csfestrie.qc.ca
Web : www.csfestrie.qc.ca

Document déposé à Santécom (<http://www.santecom.qc.ca>)

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2009
Bibliothèque et Archives Canada, 2009

ISBN : 978-2-9801224-2-2



RÉSUMÉ

Cette recherche a pour but de décrire l'expérience de femmes de l'Estrie qui sont en attente d'examens complémentaires ou de résultats dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) ainsi que leurs besoins de soutien psychosocial et informatif.

Un devis de recherche clinique, qualitatif et descriptif, explore cette expérience d'attente. Des entrevues semi-dirigées ont été effectuées auprès de 20 femmes entre 50 et 69 ans participant au PQDCS. Les entrevues ont été complétées lors d'un deuxième entretien téléphonique, avec un journal de bord et un groupe de discussion. Des entrevues ont aussi été réalisées auprès de 12 intervenantes.

Une analyse qualitative des entrevues donne lieu à : 1) une description de l'expérience de femmes en attente, une structuration temporelle de la période d'attente et une exploration des représentations; 2) une étude de leurs ressources en œuvre et de leurs besoins de services et de soutien psychosocial à mettre en œuvre; 3) un examen des contraintes et des besoins des intervenantes dans ce contexte, montrant la nécessité d'une formation et d'un soutien; 4) des suggestions adressées aux gestionnaires du PQDCS et aux intervenantes cliniciennes en vue de fournir des réponses adaptées aux besoins exprimés, en lien avec les actions du réseau de la santé et le recours aux professionnels de la santé.



TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	iii
LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES	vii
LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES	viii
REMERCIEMENTS	ix
INTRODUCTION	1
OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	3
PREMIÈRE PARTIE – MÉTHODOLOGIE	
1. Dispositif de recherche	4
2. Échantillon	4
2.1 Femmes en attente d’examens complémentaires ou de résultats	4
2.2 Intervenantes du PQDCS	4
2.3 Stratégie de recrutement des femmes participantes	5
2.4 Stratégie de recrutement des intervenantes	6
3. Collecte des données	6
4. Traitement et analyse qualitative des données	7
5. Considérations éthiques	8
DEUXIÈME PARTIE – RÉSULTATS	
6. Les participantes à l’étude	9
6.1 Profil sociodémographique des femmes participantes	9
6.2 Profil sociodémographique des intervenantes	10
7. Fonctionnement général du PQDCS en Estrie	10
8. Au cœur de l’expérience : l’attente	11
8.1 Description de l’attente	11
8.2 Expérience émotionnelle	13
8.3 Manifestations physiques	15

9. Facteurs influençant cette expérience	15
9.1 Caractéristiques personnelles des femmes participantes	15
9.1.1 Répartition des femmes participantes dans le processus diagnostique	15
9.1.2 Antécédents personnels et familiaux liés au cancer	16
9.1.3 Philosophie de vie	17
9.2 Représentations liées aux examens, aux traitements et au cancer	19
9.2.1 Représentations liées aux examens	19
9.2.2 Représentations liées aux traitements	20
9.2.3 Représentations liées au cancer et au cancer du sein	20
9.3 Actions du réseau de la santé	22
9.3.1 Satisfaction en regard du programme	23
9.3.2 Insatisfaction en regard du programme	23
9.4 Besoins des femmes non comblés	25
9.4.1 Besoins psychosociaux non comblés	25
9.4.2 Besoins d'information non comblés	26
10. Stratégies utilisées par les femmes participantes	27
10.1 Stratégies de gestion des émotions	27
10.2 Recours aux ressources extérieures	27
10.2.1 Recherche d'aide auprès des proches	27
10.2.2 Réactions des proches	27
10.2.3 Recherche d'aide auprès du réseau de la santé	29
11. Perspectives des intervenantes sur l'expérience des femmes	29
11.1 Sentiments des intervenantes	29
11.2 Contraintes liées à leur travail	30
11.3 Observations sur les femmes	30
11.4 Stratégies pour répondre aux besoins des femmes	31
12. Suggestions pour répondre aux besoins exprimés	32
12.1 Suggestions pour répondre aux besoins des intervenantes	33
12.2 Suggestions des intervenantes pour répondre aux besoins des femmes	33
12.3 Suggestions des femmes	33
TROISIÈME PARTIE – DISCUSSION ET CONCLUSION	
13. Discussion	35
14. Portée et limites de la recherche	42
15. Retombées de la recherche et transfert des connaissances	43
16. Pistes d'action	45
CONCLUSION	47
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	48

ANNEXES.....	52
1. Lettre aux partenaires CRID-CDD	53
2. Lettre aux médecins de famille, radiologistes et intervenantes	54
3. Lettre aux responsables des groupes de femmes	55
4. Lettre aux participantes du PQDCS.....	56
5. Affiche annonçant le projet de recherche	57
6. Guide d’entrevue des femmes participantes	58
7. Formulaire de consentement destiné aux femmes participantes.....	60
8. Guide d’entrevue téléphonique avec les femmes participantes	67
9. Indications pour la tenue du journal de bord	68
10. Renseignements sociodémographiques des femmes participantes	69
11. Formulaire de consentement destiné au groupe de discussion	71
12. Guide d’entrevue pour le groupe de discussion.....	72
13. Formulaire de consentement destiné aux intervenantes.....	73
14. Guide d’entrevue des intervenantes.....	80
15. Renseignements sociodémographiques des intervenantes.....	81
16. Certificat du Comité d’éthique de la recherche en santé chez l’humain du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke.....	82
17. Liste des ressources pour les femmes participantes.....	83
18. Profil sociodémographique des intervenantes	84
19. Manifestations physiques des femmes participantes	85
20. Lieu où s’est déroulée la mammographie de dépistage des femmes participantes.....	86
21. Trajectoire de services du PQDCS	87



LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Tableau 1	Répartition des femmes participantes recrutées selon la source d'information	5
Tableau 2	Participation des femmes selon les modalités de collecte des données	7
Tableau 3	Profil sociodémographique des femmes participantes	9
Tableau 4	Profession des intervenantes	10
Tableau 5	Temps d'attente particulièrement décisifs pour les femmes participantes	11
Tableau 6	Expérience associée à la mammographie de dépistage	16
Tableau 7	Répartition des femmes participantes dans le processus diagnostique au moment de l'entrevue et après réception du journal de bord	16
Tableau 8	Rôles des différents acteurs associés au PQDCS selon le point de vue des participantes	22
Tableau 9	Principaux constats de l'étude	35
Figure 1	Ligne de temps des femmes participantes au PQDCS	12



LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

CDD	Centre de dépistage désigné
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
CRID-CDD	Centre de référence pour investigation désigné - Centre de dépistage désigné
CSFE	Centre de santé des femmes de l’Estrie
FMSS	Faculté de médecine et des sciences de la santé
GMF	Groupe de médecine de famille
PQDCS	Programme québécois de dépistage du cancer du sein



REMERCIEMENTS

La réalisation d'une recherche comme celle-ci requiert de nombreuses et riches collaborations.

Nous remercions d'abord les femmes participantes et les intervenantes qui ont généreusement accepté de partager leurs expériences avec nous. Nous avons bénéficié de leur disponibilité et de leur point de vue. C'est avec plaisir que nous y donnons suite.

Nous exprimons notre gratitude envers nos partenaires que sont mesdames Ginette Varin et Louise Hamon respectivement médecin responsable et coordonnatrice du Programme québécois de dépistage du cancer du sein en Estrie. Sollicitées à plusieurs reprises, elles ont toujours apporté des réponses judicieuses à nos interrogations.

Nous remercions sincèrement le Centre de santé des femmes de l'Estrie, mesdames Ève-Marie Pouliot et Josée Delage, respectivement ancienne et nouvelle coordonnatrice pour leur intérêt d'abord à présenter le projet à l'Agence de la santé et des services sociaux puis à suivre sa réalisation. Le Centre de santé des femmes de l'Estrie a agi à titre d'établissement promoteur du projet.

Nous remercions vivement les responsables du CRIDD-CDD, CHUS – Hôtel-Dieu, et des deux CDD, le Centre radiologique de Sherbrooke et le Centre radiologique de l'Estrie, pour leur collaboration. On nous a permis l'accès à leur clinique afin de pouvoir réaliser le recrutement de femmes et d'intervenantes, ces dernières sur leur temps de travail, afin de mener le projet à bon port.

Nous remercions madame Yolande Grégoire, infirmière et assistante de recherche d'expérience. Son apport fut tout à fait indispensable et généreux.

Merci aux responsables du Programme de subventions en santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie et du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec d'avoir répondu positivement à notre demande et fourni les ressources financières nécessaires à cette fin.

Nous remercions enfin madame Raymonde Fortier, secrétaire de l'École des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke, qui a mis tout son talent au service de la mise en page et de la révision de ce rapport de recherche.

Notre équipe a travaillé avec plaisir et compétence à réaliser cette recherche. C'est avec une grande satisfaction que nous le présentons.



INTRODUCTION

L'organisme promoteur de cette étude est le Centre de santé des femmes de l'Estrie, organisme communautaire voué à favoriser l'autonomie des femmes quant à leur santé. Deux autres organismes sont impliqués. Les responsables du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) en Estrie ont été sollicités aux étapes préparatoires du projet, dans l'établissement des contacts en vue du recrutement, lors de la rédaction du rapport et dans le suivi des suggestions et des retombées de l'étude. Concertation Femmes Estrie a été impliqué dans la diffusion de l'invitation à participer à la recherche et aura une contribution sur le plan de la diffusion des résultats.

Le dépistage du cancer du sein est une préoccupation significative depuis la fin des années 1980 au Canada. En 1992, le gouvernement fédéral a lancé l'Initiative canadienne sur le cancer du sein (Canadian Breast Cancer Initiative). Le Québec a son propre programme de dépistage depuis 1998, le Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Nous savons qu'au Canada une femme sur neuf en sera atteinte au cours de sa vie et une femme sur 28 en mourra (Agence de la santé publique du Canada, 2009; MSSS, 2006).

Cette étude a pris forme à la suite de préoccupations émanant des responsables du programme (PQDCS) et du Centre de santé des femmes de l'Estrie. Ces préoccupations ont trait à l'expérience des femmes participant au PQDCS de la région de l'Estrie, plus spécifiquement à leur expérience d'attente lors des examens complémentaires ou de résultats à la suite d'une mammographie anormale de dépistage. Une étude réalisée dans la région de Montréal démontrait que « le dépistage du cancer du sein génère de l'anxiété chez les participantes au Programme » (RQASF, 2004 : 5). En effet, près de 50 % des femmes se sentent assez et très inquiètes du résultat anormal obtenu et leur anxiété augmente sensiblement dans le processus d'examen complémentaires jusqu'au diagnostic final (RQASF, 2004). Par ailleurs, dans le cadre de référence du PQDCS, il est stipulé qu'une des cinq assises du programme est le respect des besoins et des droits des femmes. Puisque le PQDCS s'adresse à une population de femmes asymptomatiques, il a la responsabilité d'engendrer le moins de stress possible et d'offrir des services en intervention psychosociale le cas échéant (PQDCS, 1996). Au niveau régional, le programme est imputable de plusieurs responsabilités, notamment de la mise en place de « mécanismes permettant de maintenir la qualité de vie des participantes » (PQDCS, 1996 : 58). Ces responsabilités dévolues au PQDCS démontrent le souci du soutien psychosocial envers les femmes participantes et leur volonté de répondre aux besoins identifiés le cas échéant.

La recension des écrits montre en effet que les femmes vivent de l'inquiétude à différentes étapes de la phase prédiagnostique à cause notamment du délai d'attente, de l'attitude du personnel, du mode de transmission des résultats, de l'incertitude liée à la santé et du sens menaçant que revêt cette maladie (Lobb et al., 2004; RQASF, 2004; Heckman et al., 2004; Meehan et al., 2003 ;Woodward et Webb, 2001; Légaré, 2001; Steggle et al., 1998; Rimer et Bluman, 1997; Saillant 1988).

Plusieurs recherches notent également le manque de soutien psychosocial auquel les femmes, confrontées à cette situation de santé inquiétante, pourraient s'attendre (Demir et al., 2008; Dean et Scanlon, 2007; McCaughan et McSorley, 2007; RQASF, 2004, 2007; Vézina, 2006). Le concept d'expérience, c'est-à-dire l'exploration du sens de l'attente vécue, expérimentée par les femmes, permet par ailleurs de faire émerger quatre dimensions existentielles déjà développées par Van Manen (2003) : la temporalité, la relationalité, la corporalité et la spatialité. Nous explorerons ces dimensions dans l'étude. Enfin, nous constatons qu'il existe peu d'écrits sur les besoins des femmes durant l'expérience d'attente (Liao et al., 2007, 2008). Nous avons donc orienté notre questionnement de recherche sur les besoins psychosociaux des femmes en attente d'examens complémentaires ou de résultats à la suite d'une mammographie anormale de dépistage.



OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

L'objectif général du projet est de décrire l'expérience des femmes de la région de l'Estrie participant au PQDCS en regard de leurs besoins psychosociaux, et cela, en vue de fournir aux intervenantes et intervenants et aux gestionnaires de l'information valide sur les besoins des femmes en attente d'examens complémentaires à la suite d'un résultat anormal de la mammographie de dépistage.

Les objectifs spécifiques sont les suivants :

1. décrire le vécu des femmes concernées afin de mieux comprendre le sens de cette expérience d'attente en lien avec leurs préoccupations pour elles-mêmes et leurs proches;
2. évaluer l'acuité des besoins des femmes en matière de soutien psychosocial et informatif;
3. répertorier et décrire les services ou les stratégies de soutien utilisés ou à mettre en œuvre afin de répondre à leurs besoins;
4. examiner le discours des intervenantes et intervenants sur l'expérience des femmes ainsi que leurs stratégies communicationnelles utilisées auprès des femmes.



Nous présentons les principales dimensions méthodologiques de cette étude.

1. Dispositif de recherche

Un devis de recherche clinique qualitative, selon l'approche proposée par Miller et Crabtree (2005), a permis d'explorer, à partir d'une perspective principalement inductive, l'expérience des femmes participantes et des intervenantes¹. Notre attention portait sur le point de vue des personnes interrogées.

2. Échantillon

L'échantillon était composé de femmes suivies dans le cadre du PQDCS et d'intervenantes de ce programme.

2.1 Femmes en attente d'examens complémentaires ou de résultats

Le nombre prévu de femmes en attente d'examens complémentaires ou de résultats était de 20² afin d'explorer la variation dans l'expérience des femmes. Pour participer à l'étude, celles-ci devaient participer au PQDCS, avoir reçu récemment un résultat anormal de la mammographie de dépistage et être en attente d'examens complémentaires ou de résultats. Elles devaient être âgées entre 50 et 69 ans, s'exprimer en français et demeurer dans la grande région de l'Estrie. Par ailleurs, les participantes pouvaient provenir de divers milieux (urbain, semi-urbain ou rural) au cas où leur réalité serait teintée par le niveau d'éloignement géographique des grands centres.

2.2 Intervenantes du PQDCS

Les intervenantes participant à l'étude devaient être impliquées dans le PQDCS, en tant que secrétaire, technologue, médecin ou radiologiste et s'exprimer en français. Nous avons examiné le point de vue de 12 intervenantes.

¹ Les professionnels concernés étant à majorité de sexe féminin, le terme intervenante englobe celui d'intervenant.

² La constitution de l'échantillon de départ prévoyait 24 entrevues avec des femmes participantes et 6 entrevues avec des intervenantes. Au fil des entrevues et à la suite de résultats récents en recherche (RQASF, 2007), nous avons modifié la taille de l'échantillon de la manière suivante : 20 entrevues avec des femmes participantes et 12 entrevues avec des intervenantes.

2.3 Stratégie de recrutement des femmes participantes

Le recrutement des femmes en attente d'examens complémentaires ou de résultats d'examens s'est déroulé entre les mois de mai 2007 et février 2008. Dans un premier temps, une lettre d'information a été envoyée aux responsables des CDD et CRID-CDD, de groupes de femmes (n = 9) et de GMF (n = 6) (annexes 1-2-3). De plus, les responsables des CDD et CRID-CDD ainsi que ceux de deux GMF et de ConcertAction Femmes Estrie ont été rencontrés par l'assistante de recherche pour leur expliquer l'étude.

L'information concernant la recherche a été transmise aux femmes participant au PQDCS par les cliniques CDD et CRID-CDD et par leur médecin. Ainsi, une lettre d'invitation à participer à la recherche était remise par le personnel du programme de dépistage (secrétaires et technologues) aux femmes se présentant pour une mammographie de dépistage (CDD et CRID-CDD) et à celles dont la mammographie présentait une anomalie (CRID-CDD) (annexe 4). Les femmes avaient aussi accès à l'information concernant la recherche par des affiches posées dans les salles d'attente des cliniques participant au PQDCS et les cliniques médicales de la région (annexe 5).

De plus, entre octobre 2007 et janvier 2008, l'assistante de recherche, après entente avec la responsable du CRID-CDD, a pu rencontrer les femmes en attente d'examens complémentaires qui étaient présentes dans la salle d'attente. Elle pouvait ainsi les informer de l'existence de la recherche.

À la suite de la lecture de la lettre, de l'affiche ou de l'information transmise directement par l'assistante de recherche dans la salle d'attente du CRID-CDD, les femmes intéressées à en savoir plus pouvaient communiquer ultérieurement avec l'assistante de recherche. Lorsque les femmes laissaient un message sur la messagerie vocale de l'assistante de recherche, elles étaient rappelées dans un très bref délai (quelques heures à deux ou trois jours, exceptionnellement 11 jours à cause des vacances de la participante). L'assistante de recherche leur expliquait l'étude en détail, répondait à leurs questions et, lorsque les femmes acceptaient de participer à la recherche, une rencontre était fixée pour l'entrevue. Le tableau 1 montre par quel moyen les femmes participantes ont été informées de l'existence de la recherche.

Tableau 1
Répartition des femmes participantes recrutées selon la source d'information

Sources d'information	Femmes participantes recrutées n = 20
Personnel du PQDCS et affiche	9
Médecin de famille	4
Assistante de recherche	7

2.4 Stratégie de recrutement des intervenantes

Le recrutement des intervenantes s'est déroulé principalement entre décembre 2007 et juin 2008. À la suite des contacts répétés pour le recrutement des femmes et après avoir obtenu l'accord des responsables, l'assistante de recherche a recruté certaines intervenantes œuvrant dans les CDD et CRID-CDD par contact direct. D'autres intervenantes ont été invitées à participer à la recherche par l'entremise de la responsable de chacun de ces centres. Les entrevues se déroulaient sur le temps et le lieu de travail des intervenantes. La collaboration de la responsable du département de médecine de famille de la Faculté de médecine et des sciences de la santé (FMSS) de l'Université de Sherbrooke a été sollicitée afin d'offrir à ces médecins de participer à la recherche et les contacts personnels des membres de l'équipe de recherche ont été utilisés pour inviter d'autres médecins à participer à la recherche.

3. Collecte des données

Deux entrevues semi-dirigées effectuées à l'aide d'un guide d'entrevue ont permis d'explorer l'expérience des femmes participantes associées au fait d'avoir récemment reçu un résultat anormal de mammographie. La première entrevue enregistrée en version audionumérique, d'une durée variant entre 45 et 90 minutes, comportait, après la lecture et la signature du consentement, des questions telles que : « Racontez-moi comment vous avez appris que votre mammographie était anormale », « Parlez-moi de ce qui a été aidant ou moins aidant pour vous depuis que vous êtes en attente d'examens complémentaires ou de résultats » (annexes 6-7).

La deuxième entrevue téléphonique permettait aux femmes de donner leur point de vue sur le résumé de la première (ajouts, modifications) et de s'exprimer sur leur expérience (annexe 8). Elles étaient préalablement avisées par téléphone que le résumé leur serait transmis par la poste. C'était l'occasion de prendre de leurs nouvelles.

Les femmes étaient invitées à compléter un journal de bord entre les deux entrevues afin de recueillir leurs réflexions en prolongement de l'entrevue semi-dirigée et de servir de moyen d'expression de l'anxiété (annexe 9). Elles retournaient le journal de bord par la poste dans une enveloppe préaffranchie laissée par l'assistante de recherche lors de l'entrevue. Certaines souhaitaient le compléter même si elles connaissaient leurs résultats. Finalement, un questionnaire de renseignements sociodémographiques était complété (annexe 10). De plus, elles étaient invitées à participer à un groupe de discussion dont l'objectif était de favoriser les échanges sur leurs expériences et de compléter les données issues des entrevues individuelles (annexes 11-12). Nous leur demandions de préciser les besoins ressentis dans cette situation d'attente et de faire des suggestions d'aide ou de services pour les femmes qui ont à vivre une situation semblable. Le tableau 2 illustre les diverses modalités de collecte des données.

Tableau 2
Participation des femmes selon les modalités de collecte des données

Modalités de collecte des données	Durée	Femmes participantes n = 20
1. Entrevue semi-dirigée	90 minutes	20
2. Journal de bord (entre les deux entrevues)	Au besoin	11
3. Entrevue téléphonique (4 à 6 semaines après la 1 ^{re} entrevue)	Entre 15 et 30 minutes	18
4. Groupe de discussion avec d'autres femmes participant à la recherche.	60 minutes	7

En ce qui a trait aux intervenantes, une entrevue semi-dirigée enregistrée en version audio numérique, d'une durée variant de 30 à 60 minutes, comprenait, après la lecture et la signature du consentement, des questions sur leur travail dans le cadre du PQDCS, une description de situations difficiles et plus faciles, les ressources à leur disposition et leurs suggestions afin d'améliorer la situation des femmes en attente de résultats ou d'examens complémentaires (annexes 13-14). Un questionnaire de renseignements sociodémographiques était complété (annexe 15).

4. Traitement et analyse qualitative des données

Une analyse qualitative de l'ensemble des données (entrevues face à face, entrevues téléphoniques, journaux de bord et groupe de discussion focalisé) a été effectuée à partir d'une approche surtout inductive (Miller et Crabtree, 2005; Paillé et Mucchielli, 2003). Les données ont d'abord été transcrites. Une première lecture du verbatim de trois entrevues réalisées auprès des femmes en attente d'examens complémentaires ou de résultats a permis d'établir une grille initiale de catégorisation. Celle-ci se composait de thèmes permettant de rendre compte de la teneur des propos des participantes (ressentis, stratégies utilisées, difficultés rencontrées, suggestions, fonctionnement du programme, etc.). La grille a évolué au fil du processus d'analyse par l'ajout de nouvelles catégories émergentes.

Le contenu des entrevues réalisées auprès des intervenantes a été résumé en fonction des thèmes explorés au cours de l'entretien. Après avoir complété un premier niveau d'analyse de l'ensemble du matériel recueilli auprès des femmes, les membres de l'équipe de recherche ont utilisé la dernière version de la grille d'analyse afin d'examiner les résumés des entrevues réalisées auprès des intervenantes. De nouvelles catégories se sont ajoutées afin de rendre compte du point de vue des personnes impliquées dans le PQDCS. Une fois toutes les données analysées, les catégories ont été mises en relation, ce qui a permis de révéler la complexité de l'expérience des femmes concernées et de la réalité du personnel impliqué dans le PQDCS.

Pour assurer la fiabilité de la recherche, les trois chercheuses et l'assistante de recherche ont procédé à une coanalyse de 11 entrevues des femmes participantes et de 3 entrevues des intervenantes. Deux autres entrevues de participantes ont été analysées par deux membres de l'équipe de recherche. Les échanges réguliers au sein de l'équipe ont permis de raffiner notre compréhension de l'expérience des femmes et des intervenantes et, par la même occasion, de compléter la grille d'analyse. Le logiciel NVivo7 a facilité la gestion des données et la vérification des hypothèses.

5. Considérations éthiques

La recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche sur l'humain du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (annexe 16). Les précautions éthiques habituelles ont été prises pour assurer un consentement libre et éclairé. Toutes les données nominatives utilisées aux fins de l'étude ont été traitées dans la plus stricte confidentialité : engagement par écrit du respect de la confidentialité par les membres de l'équipe de recherche, données conservées sous clé, accès informatique limité et protégé par mot de passe et sauvegarde informatique dans un site protégé, à accès limité, et permettant une destruction sélective après la fin de l'étude. Les données ont été dénominalisées et traitées avec les mêmes précautions. L'archivage de la base de données et des dossiers de recherche est effectué à l'École des sciences infirmières de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke sous la supervision de la chercheuse principale, madame Chantal Doré. La liste des noms et des codes alphanumériques des participantes, tout comme les dossiers de recherche, sont conservés sous clé et seuls les membres de l'équipe de recherche y ont accès. Les résultats de la présente étude, diffusés lors de communications ou de publications, seront traités de manière à préserver l'anonymat de l'ensemble des participantes.

De plus, étant donné que l'étude s'adressait à des femmes alors qu'elles vivaient des moments éprouvants, l'intervieweuse était sensible aux ressentis, à la détresse et aux besoins des femmes interviewées en cours d'entrevue. Elle arrêta l'enregistrement au besoin et respectait le souhait des participantes de poursuivre l'entrevue ou non. Soulignons que l'intervieweuse, une infirmière expérimentée, s'est impliquée au cours de sa carrière dans le domaine de la santé des femmes. Au besoin, elle dirigeait les femmes vers des ressources de soutien de leur milieu (annexe 17). En tout temps, les participantes pouvaient se retirer de l'étude sans préjudice.



DEUXIÈME PARTIE - RÉSULTATS

Après une description des participantes à l'étude et du fonctionnement du PQDCS, nous décrivons l'expérience d'attente des femmes, les facteurs explicatifs de cette expérience, les stratégies des femmes pour répondre à cette attente, les besoins non comblés et enfin l'expérience des intervenantes.

6. Les participantes à l'étude

L'étude concerne deux types de population : des femmes en attente d'examens complémentaires ou de résultats et des intervenantes œuvrant dans le cadre du PQDCS.

6.1 Profil sociodémographique des femmes participantes

On constate que la moitié des femmes interrogées sont relativement jeunes, soit dans la cinquantaine et qu'une seule a plus de 65 ans (tableau 3). La majorité d'entre elles sont très scolarisées, plusieurs ayant complété des études universitaires. Plus de la moitié sont sur le marché du travail et sept femmes vivent seules.

Tableau 3
Profil sociodémographique des femmes participantes

Caractéristiques	Nombre n = 20
Âge	
▪ 50-54 ans	10
▪ 55-59	3
▪ 60-64 ans	6
▪ 65 ans et plus	1
Scolarité	
▪ Primaire	1
▪ 5 ^e secondaire	3
▪ Cégep	7
▪ Université	9
Sur le marché du travail	12
Vit seule	7
Milieu de vie	
▪ Ville de Sherbrooke	12
▪ Extérieur de la ville de Sherbrooke	8

Le milieu de vie des femmes se divise en deux catégories : le milieu urbain qui inclut les arrondissements de la ville de Sherbrooke et où vivent 12 femmes participantes. L'autre catégorie (n=8) est semi-urbaine ou rurale et concerne les différentes municipalités autour de Sherbrooke dans un rayon de 100 kilomètres.

6.2 Profil sociodémographique des intervenantes

Les données sociodémographiques ont été recueillies à la suite de l'entrevue (annexe 18). Huit intervenantes ont moins de 50 ans comme indiqué dans le tableau 4. Trois intervenantes occupent un poste de secrétaire, cinq sont technologues en radiologie et quatre sont des médecins généralistes ou radiologistes. Toutes sauf une ont un statut d'emploi à temps plein. La grande majorité (n = 10) des travailleuses ont plus de cinq ans d'expérience avec le PQDCS.

Tableau 4
Profession des intervenantes

Type de profession	Nombre n = 12
Secrétaire CDD et CRID-CDD	3
Technologue	5
Médecins généralistes ou radiologistes	4

Quatre intervenantes travaillent dans un CRID-CDD tandis que cinq autres ont un CDD comme milieu de travail. Trois autres intervenantes travaillent dans un hôpital, un GMF ou au PQDCS. Quant à la formation reçue, cinq intervenantes ont bénéficié d'une formation du PQDCS il y a quelques années.

7. Fonctionnement général du PQDCS en Estrie

Cette courte section a pour but de décrire le fonctionnement habituel du programme. Il existe plusieurs particularités dans son fonctionnement auxquelles nous ne nous attarderons pas; l'objectif étant ici d'en donner une idée générale.

Dans la grande région de l'Estrie, il existe un CRID-CDD et deux CDD. Le CRID-CDD fait des mammographies de dépistage et réalise des investigations plus poussées. Les CDD sont des cliniques privées qui offrent la mammographie de dépistage gratuitement dans le cadre du PQDCS. Les femmes qui ont besoin d'une échographie doivent toutefois déboursier pour obtenir cet examen dans un CDD ou se présenter au CRID-CDD afin de l'obtenir gratuitement.

Les femmes reçoivent une lettre d'invitation à participer au programme de dépistage dans l'année qui suit leur cinquantième anniversaire de naissance. Elles doivent alors prendre un rendez-vous pour une mammographie de dépistage. Une copie du résultat est transmise au médecin de famille ou à un médecin volontaire pour faire le suivi auprès de femmes du

programme n'ayant pas de médecin de famille. Une lettre indiquant si le résultat est normal ou anormal est également envoyée directement par courrier à la participante. En présence d'une mammographie normale, la prochaine invitation aura lieu deux ans plus tard. En l'absence de prise de rendez-vous, un rappel est fait deux mois après l'envoi de la première lettre d'invitation.

Lorsque la mammographie est anormale, le résultat est transmis immédiatement au médecin (par télécopieur) et est communiqué par lettre aux femmes elles-mêmes deux semaines plus tard afin de laisser le temps à leur médecin de les contacter directement (de 1 à 14 jours plus tard). Le médecin peut alors prescrire des examens complémentaires. Les femmes peuvent obtenir ce rendez-vous dans un délai variant entre trois jours et cinq semaines. Selon le cas, ces femmes auront une deuxième mammographie pour des clichés complémentaires ou une échographie.

Une échographie anormale peut conduire à une biopsie. Les femmes concernées reçoivent l'information directement du radiologiste qui envoie le résultat au médecin traitant. Ce dernier leur prescrit alors une biopsie. À la réception du rapport de biopsie, le médecin rencontre les femmes pour leur fournir des explications et les aider dans la prise de décision. Une consultation avec un chirurgien est demandée au besoin. Par ailleurs, une échographie non concluante conduit à un suivi par le médecin et à des échographies aux six mois.

8. Au cœur de l'expérience : l'attente

Nous décrivons l'attente que les femmes vivent, les émotions liées à cette attente et les manifestations physiques décrites par les femmes.

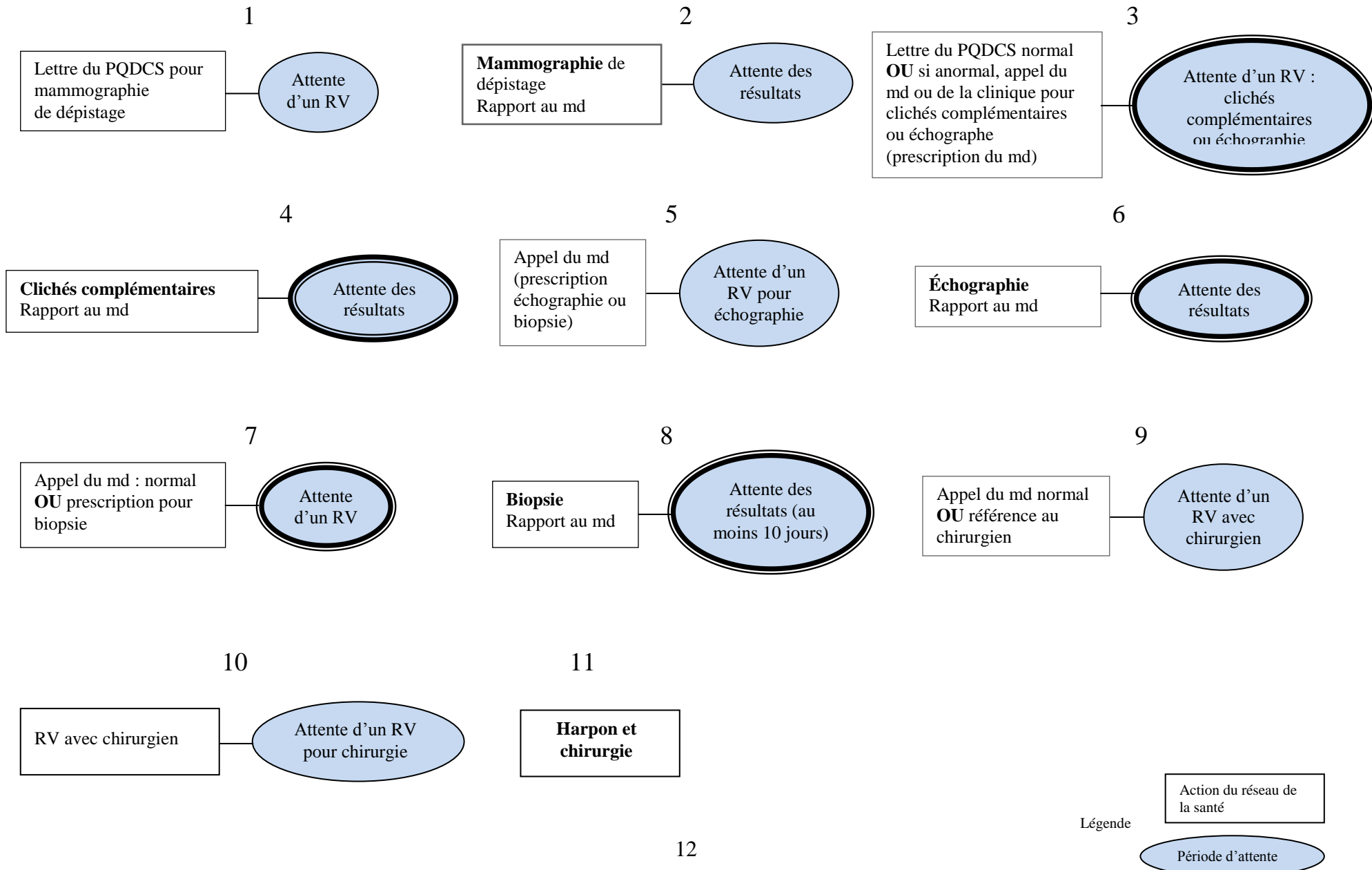
8.1 Description de l'attente

Les entrevues nous ont permis d'observer une « ligne de temps » pour chaque participante, une sorte de structuration temporelle de la période d'attente à partir de la réception de la lettre du PQDCS, invitant à la prise d'un rendez-vous pour une mammographie de dépistage, jusqu'à la chirurgie le cas échéant. Nous avons ainsi identifié une possibilité de 10 périodes d'attente pour les femmes comme illustré à la figure 1. Quatre moments apparaissent particulièrement décisifs dans cette période d'attente (tableau 5).

Tableau 5
Temps d'attente particulièrement décisifs pour les femmes participantes

Premier temps	Attente pour un rendez-vous afin de passer des clichés complémentaires ou une échographie
Deuxième temps	Attente dans la salle d'attente qui précède l'examen complémentaire (clichés complémentaires ou échographie)
Troisième temps	Attente d'un rendez-vous pour la biopsie
Quatrième temps	Attente pour le résultat de la biopsie

Figure 1
Ligne de temps des femmes participantes au PQDCS



Toutes les femmes participantes parlent de leurs inquiétudes peu importe où elles se situent dans le processus diagnostique. L'expérience d'attente est donc marquée par des périodes fortes d'inquiétude et des périodes momentanées de soulagement lorsqu'il y a réponse aux interrogations. La figure 1 illustrant la ligne de temps peut expliquer les pointes d'inquiétude et les moments où il est question de se sentir rassurée.

Bien que l'expérience d'attente soit une expérience subjective, elle est longue et souvent qualifiée d'enfer lorsque l'attente se prolonge, même si l'espace-temps est objectivement court : « L'attente, c'est la pire chose » (P-28) affirme cette femme qui vient d'obtenir un rendez-vous pour sa biopsie. Une autre témoigne : « Cela me paraît une éternité... Je suis de plus en plus angoissée et j'ai très peur. » (P-12) Certaines se posent des questions récurrentes : « La bosse est plus... Où est-elle? A-t-elle grossi? Je ne la vois pas. Je ne sais pas où elle est... » (P-15) D'autres vont toucher souvent leurs seins à la recherche d'indices. L'anticipation et les scénarios angoissants abondent et affectent parfois durement les femmes. Elles peuvent développer, nous l'avons constaté lors des entrevues, une angoisse à la limite du supportable.

Nous avons par ailleurs noté deux types d'effets pervers chez deux femmes qui ont difficilement vécu cette période. L'une a affirmé que « plus jamais je vais passer une échographie » (P-27), supportée en cela par son mari. La seconde femme interrogée nous a partagé un raisonnement assez particulier : « J'en suis venue à un moment, je ne sais trop par quel raisonnement, à préférer avoir le cancer. Fou pas possible, non! [...] C'est comme marcher sur un fil de fer tout ce temps, ce qui est insoutenable. » (P-26)

Pour répondre à cette attente trop longue, certaines seront proactives (vont chercher à obtenir un rendez-vous ou de l'information ou le résultat, appelle et rappelle). L'absence d'information sur le processus diagnostique et sur leur situation clinique provoque une incompréhension dont font largement état les femmes interrogées. Le contexte lié à l'appel concernant l'annonce du résultat anormal de la mammographie ou d'un autre résultat est souvent détaillé avec une description minutieuse où elles réfèrent au lieu, à la date, à la journée, en compagnie de qui elle était, ce qu'elle faisait, etc. L'attente trop longue favorise chez certaines femmes le recours au système privé.

L'attente paraîtra plus courte si l'on obtient un rendez-vous ou un résultat ou si le médecin rappelle rapidement. Ces éléments font toute la différence dans la perception de l'attente. Que l'obtention d'un résultat prenne deux jours, une, deux ou trois semaines, si le rendez-vous pour des examens complémentaires est pris ou si le médecin est proactif et s'occupe immédiatement de donner suite, l'expérience d'attente paraîtra plus courte.

8.2 Expérience émotionnelle

L'expérience émotionnelle des femmes interviewées représente une gamme variée d'émotions : choc, inquiétude, étonnement, colère, tristesse, soulagement. Si nous examinons l'émotion liée au choc, nous constatons l'effet de cette émotion sur la capacité momentanée des femmes à comprendre l'information et à mesurer réalistement les risques liés à la maladie et au traitement. Autrement dit, plusieurs ne retiennent plus l'information qui suit la période de choc ou d'inquiétude importante : « Je ne me rappelle même pas le mot exactement [le diagnostic] » (P-22) et anticipe négativement : « Quand j'ai appris la nouvelle par téléphone,

j'ai paniqué. Je me voyais avec un sein en moins, mes enfants orphelins, mon mari seul. Je capotais. » (P-17) Certaines refusent de croire à cette éventualité : « Je me dis qu'il doit y avoir une erreur. » (P-12)

Des femmes ont témoigné avoir ressenti le choc quelque temps plus tard. L'une d'elles a affirmé s'être sentie désorientée pendant des semaines. Enfin, une autre femme a vécu ce choc par une confrontation avec son système de croyances et l'éventualité de traitements qu'au départ elle aurait refusés :

Je me suis toujours dit que, moi, je n'aurai jamais le cancer. Depuis que je suis toute petite que je me dis ça. [...] C'est au niveau de mes croyances que ça me donne un choc. Comment ça se fait que j'ai ça? Je travaille mes émotions depuis longtemps [...] Moi, je crois que le cancer, il y a une partie génétique, mais il y a beaucoup une partie psychologique à mon avis. C'est là que ça me confronte. [...] C'est alors important de chercher l'origine psychologique. La dernière échographie de mars 2006 était correcte et depuis tout va bien dans ma vie. [...] Depuis que je suis très jeune, j'avais la certitude que « ça ne pognerait » pas sur moi. Mon ego en mange une claque. Je ne le prends pas. (P-26)

Cette longue citation informe sur l'ampleur du choc du diagnostic qui, ici, affecte plus que la santé, il affecte tout un système de représentations liées à l'identité et à la certitude d'être à l'abri d'une telle nouvelle.

L'émotion majeure qui se dégage ainsi chez toutes les femmes interviewées est sans contredit l'inquiétude liée à l'incertitude, laquelle porte sur plusieurs objets :

- les résultats, l'information, les traitements;
- l'expérience douloureuse et invalidante de la maladie et du risque de perdre sa santé, son « invincibilité » comme le mentionnait une femme participante, rappels de souvenirs liés à cette maladie dans la famille ou dans l'entourage;
- l'avenir (vivre ou mourir);
- des préoccupations liées aux proches (enfants, conjoint), aux projets, à la dépendance à l'égard d'autrui que l'expérience de la maladie peut entraîner, préoccupations quant à des indices de cancer (par exemple l'amaigrissement, la recherche de masse dans le sein), interrogations inquiètes sur les habitudes de vie, perte d'une nouvelle relation amoureuse, altération du désir de relations sexuelles, etc.

Cinq femmes ont mentionné ressentir davantage de l'inquiétude le soir ou la nuit. Par ailleurs, le sentiment de colère que des femmes peuvent ressentir s'adresse principalement à trois objets : l'annonce du résultat positif; les processus d'information et de communication du système de santé et des intervenants (médecin, secrétaire, difficulté à rejoindre une personne responsable et capable de répondre aux questions, accessibilité et attente); et enfin les pertes de capacités anticipées. Des sentiments d'impuissance, d'échec et de révolte sont alors soulignés chez les participantes. Certaines femmes expriment aussi avoir vécu et vivre de la tristesse, du désespoir et de la solitude.

Enfin, quelques femmes ont indiqué avoir ressenti peu ou pas d'inquiétude parce qu'elles ont déjà des kystes, n'ont pas eu le temps de s'inquiéter, connaissent une expérience positive dans leur famille, se sentent en bonne santé, se disent « pas de nouvelle, bonne nouvelle », assument qu'il y a souvent des résultats « faux-positifs », et plus globalement, en raison d'une philosophie de vie positive.

8.3 Manifestations physiques

L'expérience de l'attente se manifeste non seulement sur le plan émotif, mais aussi sur le plan physique. Les trois quarts des femmes participantes font mention de malaises physiques ressentis pendant cette période. Il est question le plus souvent d'insomnie, de perte d'appétit, de fatigue et d'un manque de concentration (annexe 19).

9. Facteurs influençant cette expérience

Nous avons identifié quatre facteurs pouvant influencer l'expérience d'attente chez les femmes interrogées. Nous verrons également plus loin un autre facteur qui concerne les attitudes des proches dans la partie sur les stratégies utilisées par les femmes afin de répondre à leurs besoins.

9.1 Caractéristiques personnelles des femmes participantes

Nous avons dégagé certaines caractéristiques personnelles des femmes interrogées qui informent, d'une part, sur leur parcours dans le processus diagnostique et qui aident, d'autre part, à comprendre leurs réactions à la suite de l'annonce d'une mammographie anormale.

9.1.1 Répartition des femmes participantes dans le processus diagnostique

La très grande majorité des femmes participantes n'en sont pas à leur première mammographie (tableau 6). Et une proportion importante d'entre elles, soit près de la moitié, ont déjà reçu dans le passé des résultats anormaux de mammographie. Un peu plus du tiers connaissent des femmes de leur famille ayant vécu la même situation. Le lieu où s'est déroulée la mammographie de dépistage des femmes interrogées est indiqué à l'annexe 20.

Tableau 6
Expérience associée à la mammographie de dépistage

Caractéristiques	Nombre n = 20	%
Première mammographie*	2	10 %
Résultat antérieur anormal	9	45 %
Antécédents familiaux de résultat anormal de mammographie	7	35 %

*Nombre moyen de mammographies pour chacune des participantes incluant la dernière mammographie : 2,25 (maximum de 10 mammographies)

Au moment de l'entrevue, onze femmes sur vingt savent qu'elles n'ont pas de cancer tandis qu'une seule femme a reçu la confirmation d'un diagnostic de cancer (tableau 7). Les autres femmes sont en période d'attente. Après l'analyse des données inscrites dans le journal de bord, nous constatons qu'il y a finalement quatre femmes qui ont un diagnostic de cancer du sein.

Tableau 7
Répartition des femmes participantes dans le processus diagnostique au moment de l'entrevue et après réception du journal de bord

Processus diagnostique	Nombre de femmes participantes (n = 20)	Suite au journal de bord (n = 20)
Diagnostic de cancer du sein	1	4
Pas de cancer	11	11
Attente pour examen complémentaire	2	2
Attente pour biopsie	4	2
Attente pour résultat de biopsie	2	1

9.1.2 Antécédents personnels et familiaux liés au cancer

D'emblée, notons qu'aucune femme dans notre étude n'a d'antécédent personnel lié au cancer. Nous avons toutefois vu précédemment que 45 % (n = 9) d'entre elles ont déjà eu un résultat antérieur anormal à la suite d'une mammographie de dépistage. Cependant, lorsqu'il y a présence d'antécédents médicaux familiaux liés au cancer quel qu'il soit, la plupart des femmes vont anticiper négativement les événements. Le meilleur terme pour décrire cette anticipation est la mise en place d'un scénario sur l'avenir teinté de crainte et d'angoisse par rapport à leur santé et à leur vie : « Le scénario s'est mis en branle dans le sens que moi j'ai tout vécu ça : ma mère a eu un cancer du sein, ma grand-mère et ma tante. » (P-12) Une autre prend conscience de sa fragilité : « Je me suis mise à pleurer [...] Je venais de perdre quelque

chose qui était mon invincibilité. » (P-11) Par contre, si la situation de santé à laquelle la femme se réfère dans sa famille a été maîtrisée ou s'est bien terminée, l'anticipation sera teintée d'espoir : « Inquiète-toi pas, il n'y en a pas dans la famille. » (P-18)

Certains éléments liés à la trajectoire personnelle de santé de la femme participante vont teinter sa perception. Une expérience d'attente antérieure dans le système de santé par exemple provoque de l'appréhension de revivre de l'attente. Le fait de cumuler plusieurs maladies (diabète, hypertension, etc.), de vivre des pertes de capacité, de percevoir la prise de médication comme un « handicap » affectant son bien-être psychologique, ces conditions sont vécues comme une perte de jouissance de la santé à laquelle s'ajoute la mammographie anormale. Les femmes participantes qui ont les seins kystiques estiment quant à elles que « c'est normal chez moi. » (P-17)

Leur perception de la situation va également être influencée par les contacts qu'elles ont ou ont déjà eu avec des personnes qui ont ou ont eu le cancer. Le partage de ce vécu avec une personne atteinte reconforte par l'impression de vivre les mêmes choses. Une participante note dans son journal de bord :

Mon amie m'a téléphoné. C'est elle qui me reconforte le plus étant dans cela encore. [...] Elle me dit beaucoup que la période la plus difficile a été l'attente que je vis, qui, pour elle, a duré 15 jours [...] Pour moi, l'attente sera plus longue. (P-28)

Les exemples positifs de personnes qui ont passé à travers ce type d'expérience de la maladie côtoient les expériences négatives.

9.1.3 Philosophie de vie

L'analyse des résultats nous a permis en outre de dégager un profil lié à la philosophie de vie ou de la façon de voir les événements de la vie chez les femmes de notre étude. Neuf femmes réfèrent explicitement à une philosophie de vie positive et trois à une philosophie de vie négative. Dans l'ensemble, il est possible de diviser la majorité des femmes participantes entre ces deux catégories malgré quelques variations dans leur discours.

Une philosophie de vie positive émerge chez plusieurs femmes interrogées : « Je ne suis pas le genre à... ». Elles manifestent ici une tendance à s'identifier ainsi par rapport à une catégorie de personnes qui sont le « genre à s'apitoyer sur elles-mêmes » (P-15). Une femme participante affirme : « J'aurais pu m'inquiéter, à partir de là, mais non. J'ai dit : Non! Parce que [...] je ne suis pas le genre à vivre sur le négatif – parce que ça, le négatif, c'est une bibitte qui ronge. » (P-15)

Plusieurs femmes vont avoir une idée du destin ou d'un certain fatalisme, mais sous un angle résolument positif :

La journée que tu viens au monde, tu sais que t'as une mort qui va t'attendre un jour. Tu ne sais pas où, tu ne sais pas quand. Ben profite de chaque moment. Hier tu ne peux plus rien changer, demain est un autre jour... (P-15)

Ce fatalisme positif révèle une certaine prise sur son destin : « Si je ne peux pas rien faire, ça ne me donne rien de m'énerver. » (P- 24)

Dans d'autres cas, on relativise et on accepte les « faiblesses » liées à des comportements malsains pour la santé : « Il [un ami] ne fumait pas, il faisait beaucoup d'exercices, pis pouf! Tu te dis non, non. Moi je vis ma vie... j'ai mes défauts, j'ai mes petits penchants... puis c'est comme ça que ça se passe. » (P-16) On mentionne également des exemples de personnes ayant une influence positive sur leurs perceptions, des modèles illustrant une philosophie de vie positive.

En marge, mais tout de même en lien avec la philosophie de vie, nous avons constaté de multiples références spirituelles soit par rapport à Dieu, à la religion catholique, soit par rapport à l'énergie, à l'univers ou à une autre force. On peut percevoir l'expérience de la maladie comme une menace, une injustice, puis une épreuve à surmonter, une épreuve comportant un élément positif : « Bon, c'est une épreuve que le Bon Dieu m'envoie pis ça devait être parce que je suis capable de la surmonter. » (P-17) Pour une autre participante, cette référence spirituelle prend la forme du destin, mais demeure positive :

Je me suis toujours dit que si cela m'arrivait, que mon âme en avait décidé ainsi et que c'était le moment de changer de monde, je sais bien que cela n'arrive pas si tôt avec le traitement. Alors pourquoi je m'en fais autant? (P-26)

Chez les femmes qui présentent une philosophie de vie négative, nous retrouvons le scénario d'anticipation négative : « Je suis plus négative que positive, ça fait que face à ça, je vois tout là, un petit peu des étapes là de ce qui va se faire. » (P-28) Une idée de fatalisme, de destin surgit dans leur représentation de la maladie en lien avec leur trajectoire de vie familiale : « [Je me suis dit] Y manquait juste toi qui l'avais pas eu là, c'est ton tour qui arrive. » (P-12) (Quatre cas de cancer dans la famille maternelle et paternelle) et leur trajectoire de vie personnelle : « Je ne veux pas raconter toute ma vie... en tout cas, j'ai de la misère à trouver des choses positives dans mon vécu. » (P-12)

Pour certaines, une vision positive risque de créer de faux espoirs et les paroles d'encouragement ont une portée limitée par rapport à l'expérience qu'elles vivent : « Tes amies ont beau te dire : Ben voyons! Ça va être des kystes, il n'y a pas de problèmes. Mais toi, tu le vis ça. » (P-17) La perception des choses s'aiguise. Par exemple, des annonces télévisées ou des lectures sur le cancer du sein prennent un sens tout particulier alors qu'auparavant, ces informations étaient reçues avec une certaine indifférence. On trouve aussi dans le discours des femmes, des notions liées au mérite, à l'injustice, à l'irrationalité de cette injustice :

Quand je me retrouvais toute seule dans la maison, je m'appuyais dans ma porte patio, je regardais dehors puis je me disais : Pourquoi moi? Je fais attention, je mange bien, je ne couraille pas, je ne bois pas [...]. Je ne fais rien de mal! Pourquoi ça m'arrive? C'est comme une révolte. [...] Ça n'a pas de logique! (P-17)

Cette notion d'injustice qui amène un sentiment de révolte traverse le discours de plusieurs femmes.

9.2 Représentations liées aux examens, aux traitements et au cancer

À travers le discours des femmes, nous avons dégagé des représentations liées aux examens, aux traitements et au cancer. Ces représentations participent à la structuration de l'expérience d'attente des femmes.

9.2.1 Représentations liées aux examens

Nous présentons les données concernant les représentations des examens du point de vue des femmes participantes.

➤ La mammographie

La moitié des femmes portent un regard négatif sur l'expérience de la mammographie qu'elles voient comme un examen douloureux ou long, désagréable à cause de l'écrasement des seins dont l'une précise que l'attitude de l'intervenante est aussi en cause :

C'est déjà désagréable de se faire écraser les seins dans tous les sens [...] et puis elle [l'intervenante] était tellement désagréable... Cette fois-ci [...], elle s'est plus ou moins présentée, mais ce n'était pas froid comme l'autre. [...] ce n'est pas encourageant pour retourner. (P-19)

La mammographie peut être perçue comme inutilement alarmante. Il peut y avoir, selon des femmes interrogées, « beaucoup de faux-positifs ». Enfin, une autre jette un regard pragmatique sur la mammographie en mentionnant qu'elle « n'empêche pas d'avoir un cancer » (P-20). Une note positive seulement, soit une femme dit que cela fut rapide.

➤ L'échographie

Cet examen a fait l'objet de commentaires de deux femmes seulement, à savoir que certaines zones du sein étaient plus sensibles au contact de l'appareil et que l'examen était de courte durée.

➤ **La biopsie**

Cinq femmes ont émis des commentaires illustrant leur représentation négative de la biopsie. Celle-ci prend un caractère plus dramatique de par la nature de l'intervention et du fait qu'elle soit plus étroitement associée à l'idée du cancer. Elle est perçue comme désagréable, invasive ou stressante du fait qu'elle est en quelque sorte une agression pour le corps : « [J'ai] trouvé la biopsie très désagréable. Ils ont fait une incision et avec une sonde, ils ont cherché pendant 30 minutes. » (P-22) Cette intrusion dans le corps incite une de ces femmes participantes à associer plus étroitement la biopsie à l'idée du cancer : « Tu commences à penser que tu as le cancer là » (P-19) Enfin, la biopsie peut aussi être une expérience douloureuse, fatigante ou dont on préfère ignorer le déroulement : « Je lui ai demandé de ne pas me dire ce qu'il était pour faire. » (P-19)

➤ **L'auto-examen des seins**

Deux femmes ont émis des réserves par rapport à l'auto-examen des seins. Il est question de la difficulté à dépister une anomalie à ses débuts étant donné la petitesse du nodule et de la difficulté à distinguer un kyste d'une masse cancéreuse, provoquant alors inutilement des craintes.

9.2.2 Représentations liées aux traitements

Le discours des femmes interrogées sur les traitements, qu'elles aient un diagnostic de cancer ou non, se divise entre une perception positive et une perception négative dont un des thèmes souvent mentionnés est l'acharnement. La perception positive peut se résumer au fait que le cancer se traite. Il existe maintenant des traitements qui réduisent la mortalité et offre une qualité de vie appréciable. Néanmoins, une représentation négative des traitements, ou plutôt des effets des traitements est prépondérante chez l'ensemble des femmes. On note des effets perçus tels que destruction des os, ablation du sein, nécessité d'une chirurgie esthétique du sein atteint, dégradation de la santé, diminution de la qualité de vie, etc. Quatre femmes ont parlé de leur indécision face au processus de traitement anticipé vu comme pénible et affectant leur qualité de vie. Trois d'entre elles ont parlé d'acharnement thérapeutique. L'une affirmait, dans l'hypothèse d'un diagnostic de cancer, accepter la radiothérapie, mais refuser fermement la chimiothérapie malgré la pression sociale. Cette même personne témoignait : « La pression sociale est très forte [afin de se faire traiter]. Très, très, très forte. [...] quand je dis ça, les gens sont comme choqués! La réaction fait que j'essaie de ne pas le dire trop souvent. » (P-26) Une autre femme voulait refuser les traitements s'ils ne devaient prolonger sa vie que de deux ou trois ans. On constate de l'incertitude quant aux étapes liées au processus de traitement et quant aux effets du délai d'attente sur la réussite des traitements.

9.2.3 Représentations liées au cancer et au cancer du sein

Les représentations du cancer dans notre étude sont de plusieurs ordres. Globalement toutefois, le cancer représente une menace sérieuse à la santé et à l'intégrité corporelle. Dans les discours des femmes, le cancer constitue une menace de plus en plus fréquente et dont on entend considérablement parler que ce soit dans les médias ou dans l'entourage. Il ne semble pas y avoir d'« immunité », tout le monde peut être atteint. Il y a un élément qui est de l'ordre de l'incontrôlable, de la perte de maîtrise sur son corps et sa santé. Le cancer est perçu comme une menace liée à la mort : « Le cancer du sein pour moi, c'est une tombe au bout, tu vois le cimetière au bout » (P-18), même si par ailleurs on mentionne à quelques reprises qu'il existe des traitements relativement efficaces.

Il y a aussi, chez certaines femmes, l'idée d'un « marquage », quelque chose que l'on a en soi et qui peut sournoisement apparaître (P-28), quelque chose qui marque en marginalisant : « On ne voudra plus d'une cancéreuse au travail » (P-12), quelque chose qui représente la honte, l'échec (P-26), quelque chose enfin qui représente une épée de Damoclès en vous : « Quand vous avez un cancer, vous le gardez toute votre vie. Ce n'est pas la maladie cancer. C'est cette marque de quelque chose qui nous met en danger imminent. » (P-14)

Le cancer est parfois évoqué, de façon plus ou moins explicite, comme une recherche de sens à donner à cet événement : « Si j'ai le cancer [je dois faire une] recherche du pourquoi et du sens. Pourquoi cela m'arrive maintenant? Si je n'ai pas le cancer, c'est une maudite frousse et qu'est-ce que j'ai à apprendre. » Un peu plus tard, dans son journal de bord, cette participante précise : « J'ai le cancer. Je dois apprendre à recevoir. » (P-26)

Les femmes interrogées voient dans cette éventualité d'un diagnostic positif, des pertes de toutes sortes telles la santé bien sûr, l'autonomie, la conscience lorsque très malade, la capacité d'assumer ses obligations (enfants, autonomie financière, qualité de vie, avenir suspendu, etc.).

Les femmes perçoivent une atteinte à leur image corporelle. Encore une fois, ce sont des pertes qui sont identifiées : « C'est une partie de moi qui manque! » (P-28), un corps défiguré ou le regret de perdre la beauté de ses seins. La perte d'un sein et la perte des cheveux sont ce qui s'imposent le plus dans ces représentations. Une femme participante relate avec humour la période de panique vécue à l'annonce de la mammographie anormale : plus de seins, plus de cheveux, plus de chum! Chez certaines, cet imaginaire s'impose et devient la réalité avec laquelle elles tentent de composer jusqu'à l'annonce réelle du résultat. Une femme participante reflète explicitement cette atteinte à l'intégrité corporelle : « Cette rupture dans la vie d'une femme qui est très particulière au cancer du sein [...] Le cancer du sein ça ne ressemble à rien d'autre pour la femme. » (P-14) Son commentaire réfère à la signification liée aux seins donc à l'allaitement, aux relations intimes, références intimes positives qui se trouvent atteintes également par cette menace.

Certaines femmes vont chercher la masse suspecte avec l'impression qu'elle grossit, elles vont se toucher souvent les seins, les examiner. D'autres vont, au contraire, éviter de les toucher ou de les palper. L'une d'elles n'a pas voulu aller voir son médecin afin d'éviter d'être touchée. Un conjoint hésite à toucher le sein affecté de peur de faire mal. Une femme ne savait pas quel sein était soupçonné de cancer. Très peu de femmes se disent donc indifférentes à leur image corporelle.

9.3 Actions du réseau de la santé

Nous avons pu nous rendre compte que le fonctionnement de ce programme est complexe. Plusieurs collaborations sont nécessaires pour assurer un bon service aux femmes qui acceptent de s'inscrire au programme (annexe 21).

Le rôle des divers acteurs associés au PQDCS, tel que décrit par les participantes à la recherche, est présenté au tableau 8. Nous verrons ensuite les satisfactions et insatisfactions en regard du programme telles qu'exprimées par les participantes.

Tableau 8
Rôles des différents acteurs associés au PQDCS selon le point de vue des participantes

Acteurs	Activités réalisées
Médecin	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Assure le suivi des femmes lorsqu'elles ont une mammographie anormale : prescrit les examens complémentaires et la médication liée à l'anxiété, informe des résultats d'examens, encourage à passer les examens, facilite les démarches relatives aux examens complémentaires et s'assure de la continuité de services
Radiologiste	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Interprète les résultats des examens et les transmet au médecin traitant ▪ Selon la situation : informe immédiatement les femmes de leur résultat, fournit des explications et facilite la prise de rendez-vous pour l'examen complémentaire
Technologue	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prend les clichés ▪ Informe et explique l'examen ▪ Communique avec les femmes pour fixer les rendez-vous pour les examens complémentaires ▪ Rappelle les femmes qui ne se présentent pas à leur rendez-vous ▪ Transmet le résultat aux femmes à la demande du radiologiste
Secrétaire CDD et CRID-CDD	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Transmet les résultats au médecin traitant par télécopieur (plus rapide) ▪ Fixe les rendez-vous avec les femmes pour la mammographie de dépistage ▪ Fixe les rendez-vous pour les examens complémentaires (à la demande du radiologiste, ainsi le médecin n'a pas à prescrire l'examen complémentaire) ▪ Encourage les femmes à prendre rendez-vous pour les examens
Secrétaire de la clinique médicale	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Transmet le résultat normal de mammographie aux femmes (certaines cliniques) ▪ Communique avec les femmes pour fixer un rendez-vous avec leur médecin

Les femmes font part de leur satisfaction, mais aussi de leur insatisfaction quant au processus diagnostique à la suite d'une mammographie anormale.

9.3.1 Satisfaction en regard du programme

En dépit de la lourdeur de l'attente, plusieurs sources de satisfaction ont été relevées. Dans bien des cas, on apprécie la qualité du suivi. Ainsi, une femme souligne l'encouragement de son médecin à prendre un rendez-vous pour une échographie qu'elle tardait à fixer. Le fait d'être suivie aux six mois est vu « comme une marque de prévention » (P-16) par une autre participante. Les efforts déployés pour diminuer les délais d'attente, comme l'implication du médecin de famille pour obtenir une consultation avec un médecin spécialiste de même que l'obtention immédiate du résultat de leur échographie sont des interventions appréciées et rassurantes. De manière générale, les femmes ont exprimé de la satisfaction envers le personnel (secrétaire, technologue, médecin et radiologiste) en ce qui a trait à leur attitude générale (disponibilité, courtoisie, etc.). Dans le même ordre d'idées, plusieurs femmes ont mentionné se sentir entre bonnes mains, percevoir positivement le PQDCS et apprécier participer à la recherche pour l'amélioration des services offerts aux femmes en attente.

9.3.2 Insatisfaction en regard du programme

Les femmes interviewées ont aussi exprimé un certain nombre d'insatisfactions face au programme de dépistage.

➤ Lettres d'invitation et de rappel au dépistage

La moitié des femmes se souviennent avoir reçu la lettre d'invitation ou de rappel du PQDCS. Cette lettre équivaut à une prescription et on doit le rappeler aux femmes, car certaines oublient de l'apporter (sans prescription, pas d'examens). Une femme participante regrette d'avoir à remettre cette lettre d'invitation ou de rappel lors de la mammographie perdant ainsi l'information qu'elle contient. Des femmes se rappellent avoir reçu une deuxième lettre mentionnant qu'elles n'avaient pas encore pris leur rendez-vous pour la mammographie (lettre de relance). Les changements d'adresse peuvent toutefois constituer une contrainte à la communication postale.

➤ Lettre de transmission des résultats

Le PQDCS fait parvenir aux femmes concernées une lettre les avisant de la présence d'une anomalie à la suite de la mammographie. Huit femmes disent avoir reçu cette lettre les informant de leur résultat, alors que six femmes ne se souviennent pas de l'avoir reçue. D'autres ont été avisées par leur médecin avant la réception de cette lettre. Rappelons qu'en présence d'une anomalie, le médecin traitant communique avec la femme pour assurer le suivi. Une femme interrogée avait conclu qu'il n'y avait pas de cancer puisque la lettre l'informant du résultat n'indiquait pas le degré de l'anomalie. Par ailleurs, le contenu de la lettre n'oriente pas les femmes vers des ressources d'aide.

➤ **Délais d'attente**

Nous avons vu précédemment que les délais d'attente semblent longs pour bien des femmes. Plusieurs sources d'insatisfaction concernent les délais d'attente pour la communication des résultats et l'obtention d'un rendez-vous pour les examens complémentaires. Des éléments relevant de l'organisation des services contribuent à prolonger le temps d'attente entre les examens ou pour recevoir les résultats d'examens : le manque de radiologistes, le fait qu'il n'y ait qu'un seul appareil pour les radiographies, ainsi que la diminution des plages de rendez-vous pendant la période des Fêtes et l'offre de services plus limitée dans les cliniques CDD. Cette dernière situation nécessite que les femmes se tournent vers un CRID-CDD pour obtenir un rendez-vous pour un examen complémentaire. De plus, le fait que des femmes annulent leur rendez-vous à la dernière minute, ce qui enlève des places à d'autres femmes, les messages laissés sur des boîtes vocales et l'attente d'un retour d'appel, la difficulté à rejoindre son médecin de famille pour obtenir des résultats contribuent aussi au délai d'attente.

➤ **Rejoindre le médecin**

D'autres insatisfactions sont associées à la difficulté de rejoindre le médecin, problème accentué lorsqu'il s'agit d'un médecin volontaire que l'on ne connaît pas, ou au manque de soutien psychologique. À cet effet, une femme participante comparait la qualité des services mis en place pour les personnes atteintes de cancer au manque de services pour les femmes ayant reçu un résultat anormal de mammographie : « Mais les petites inquiétudes des madames là, ce n'est pas grave. Vous êtes bien le dernier de leur souci à mon sens. J'étais paniquée, je ne dors pas la nuit... » (P-11)

➤ **Confidentialité des messages laissés sur répondeur**

Il est difficile de s'assurer de la confidentialité des résultats transmis sur la boîte vocale au domicile des femmes, d'autres personnes de la maison pouvant y avoir accès. Des intervenantes préfèrent laisser un message demandant de les rappeler et évitent de rejoindre les femmes à leur travail.

➤ **Lieux et confidentialité**

Aux yeux des femmes, l'organisation physique des lieux présente quelques lacunes. Un achalandage élevé, la présence des autres femmes, les portes ouvertes, une information transmise dans le corridor ou au téléphone alors que la conversation téléphonique peut être entendue par des personnes dans la salle d'attente sont toutes des particularités contextuelles susceptibles d'entacher la confidentialité de la situation de santé des femmes.

Certaines n'apprécient guère l'étroitesse des salles d'attente où les femmes sont « tassées comme des sardines » (P-22). Les salles d'attente sont petites et il y a beaucoup de monde. À ce sujet, l'une d'elles disait : « C'est tout rapproché... J'ai tout compris ce que les autres avaient. » (P-28) Le fait qu'il y ait beaucoup de femmes en attente à la clinique fait en sorte que certaines peuvent se priver de poser des questions au radiologiste : « Il m'a demandé si j'avais des questions, oui. Mais, là... des questions... tu es là, couchée, c'est comme pas le bon moment [...] C'est comme vite. Puis, il y en a une autre qui attend en arrière. » (P-22)

D'autres voient dans l'étroitesse des lieux un contexte favorable aux échanges et à l'entraide. Elles viennent toutes pour la même chose, elles échangent donc entre elles. Elles sont sensibles aux signes de détresse des autres, comme en témoignent ces propos éloquentes : « Celle qui tremblait tout le temps, je lui ai pris la main. J'ai mis ma main sur sa main, j'ai dit : Ça va bien aller. Ça va bien aller. Elle s'est calmée un peu. » (P-16) Une femme participante a exprimé son besoin de parler avec d'autres. On faisait remarquer que les femmes doivent attendre dans deux salles différentes selon les cliniques (avant et après avoir enfilé la jaquette en prévision de l'examen) et qu'elles sont, par conséquent, séparées de la personne qui les accompagne.

➤ **Affiches, feuillets**

Pour une femme participante, les affiches illustrant des seins rappellent sans cesse la raison de sa présence dans la salle d'attente. À l'inverse d'autres y trouvent un bon moyen d'information.

➤ **Contraintes liées aux examens complémentaires**

Des femmes apprécient peu d'avoir à aller chercher elles-mêmes les films de la mammographie avant de se présenter à un examen complémentaire devant être fait dans un établissement différent. On dénonce les frais exigés pour certains services, par exemple pour une échographie ou la transmission de résultats à son gynécologue (photocopie supplémentaire). Une participante a refusé l'échographie qu'elle devait déboursier en se disant qu'elle aurait de toute façon à passer une 2^e mammographie gratuite.

9.4 Besoins des femmes non comblés

Un des objectifs de l'étude était d'évaluer les besoins psychosociaux des femmes en attente. Comme mentionné précédemment, le soutien des proches joue un rôle essentiel dans la réponse à ces besoins. Néanmoins, 14 participantes notent que leurs proches manifestent aussi de l'inquiétude face à leur situation.

9.4.1 Besoins psychosociaux non comblés

La moitié des femmes interrogées ont mentionné que leurs besoins de soutien psychologique ne sont pas comblés. D'une part, leur réseau de soutien social peut être pauvre ou être composé de personnes ayant de la difficulté à leur témoigner du réconfort. En parlant de son frère, une femme participante s'exprimait ainsi : « C'est sûr que tu n'as pas un mot d'encouragement. Ça, c'est bien dur. » (P-28) Quelques-unes disent ne pas recevoir de soutien comme tel de la part de leur famille ou amis et ce, même si elles leur ont confié ce qu'elles vivaient.

D'autre part, on déplore le manque de soutien psychologique de la part du réseau de la santé, l'absence de personne ressource vers qui se tourner, comme en font foi les propos d'une participante : « Y a aucune ressource, y a personne qui te parle... bon j'ai eu des lettres. J'ai été informée par téléphone. Les autres choses ont été faites par téléphone. » (P-12) Il apparaît que les communications téléphoniques ou par lettres ne répondent pas aux besoins de soutien ressentis. On ne leur dit pas : « Si vous avez besoin d'aide, appelez-nous. Quelqu'un est disponible pour vous parler. » (P-12) L'absence de services en ce sens fait que « les femmes ne sont pas prises en charge au moment où ce n'est même pas un diagnostic, qu'on lui dit

qu'il y a de quoi d'anormal. » (P-12) Elles ont l'impression de manquer de soutien au moment où elles en ont le plus besoin, qu'elles sont en état de choc. Elles sortent de la clinique « le cœur gros » (P-15) et apprécieraient avoir quelqu'un vers qui se tourner et une liste de ressources pouvant leur venir en aide.

9.4.2 Besoins d'information non comblés

Les femmes qui reçoivent un résultat anormal de mammographie se posent plusieurs questions pour mieux comprendre ce qui leur arrive et les démarches d'investigation prévues en pareil cas. La quasi-totalité d'entre elles expriment de nombreux besoins d'information non comblés. Elles ignorent tout du déroulement de la période pré diagnostique : les étapes du processus d'évaluation de leur situation, qui les renseignera sur les examens prévus, dans combien de temps les examens auront-ils lieu, quand auront-elles les résultats, etc.

Elles se disent très peu renseignées sur la nature des examens complémentaires : « C'est quoi la technique? Est-ce que je serai correcte après? » (P-22) Une participante mentionne la difficulté pour une intervenante de prononcer le mot biopsie : « On parle d'un autre examen sans jamais prononcer le mot biopsie. » (P-11) C'est en le lisant sur le feuillet remis qu'elle se rend compte qu'il s'agit d'une biopsie.

Dans certains cas, elles souhaiteraient recevoir les résultats des examens sur le champ, qu'ont leur « montre, peut-être sur la mammographie, ce qu'il a vu, ce qu'il pense. » (P-21) Elles déplorent le manque de clarté dans la transmission des résultats d'examens. À titre d'exemples, ce que signifie de la part des professionnels de la santé des expressions comme être « satisfait » (P-13), « nébuleux » (P-28), « être à risque » (P-26). Elles se questionnent aussi sur leur état de santé : les conséquences, les dangers, les risques associés à leur condition. Finalement, elles ne reçoivent pas d'information sur les ressources vers qui se diriger « pour poser des questions » (P-12).

À ce manque d'information, une participante réagit en mentionnant la perte de contrôle qu'il engendre : « On ne peut pas avoir le contrôle à 100 % parce qu'on ne sait pas, on est dans l'inconnu. Plus t'as de l'information, plus tu peux réagir. En tout cas moi, j'aime mieux avoir la vérité... claire, nette et précise pour faire face aux choses. » (P-26)

Bien que plusieurs besoins non comblés aient été soulignés, quelques participantes disent ne pas avoir eu besoin d'aide ou ne voyaient pas la nécessité de recevoir leur résultat plus tôt. Pour deux participantes, le niveau de stress vécu ne justifiait pas une démarche de recherche d'aide de leur part. D'autres n'ont pas demandé de soutien, l'une se décrivant comme une personne solitaire et renfermée, l'autre ne ressentant pas le besoin d'en parler à « Pierre, Jean, Jacques » (P-11). Une participante disait ne vouloir personne pour lui tenir la main.

10. Stratégies utilisées par les femmes participantes

Malgré tous ces besoins demeurés sans réponse et l'absence de ressources dédiées à les soutenir pendant cette période difficile, il ne faut pas penser que les participantes sont demeurées passives face à ce qui leur arrive. Elles ont au contraire utilisé leurs ressources personnelles et mis en œuvre diverses stratégies de recherche d'aide pendant le processus d'évaluation de leur situation, soit auprès de leurs proches, soit auprès du réseau de la santé.

10.1 Stratégies de gestion des émotions

L'autocontrôle est une conduite que la grande majorité des femmes pratique. Se rassurer, faire de la relaxation, demeurer positive, ne pas anticiper : « Je ne veux pas y penser plus qu'il le faut. » (P-19), contrôler ses pensées : « Je veux me limiter là-dedans. Je veux me contrôler. » (P-22), ne pas se laisser aller au découragement constituent des exemples en ce sens. Le maintien de ses projets « J'avais gagné d'aller faire des exercices au Maxi Club [...] je me suis dit : Faut que tu vives. Même si un jour t'as de la chimio, va falloir que tu vives pareil. » (P-28) ou la modification de ses projets « Non, moi je suis en vacances. J'ai comme pas le goût d'aller à l'hôpital. » (P-12) est une autre manière de composer avec la réalité. L'évitement ou la fuite constitue un mécanisme pour échapper à une situation difficile, source d'anxiété : « Je travaille beaucoup pour oublier. » (P-18)

10.2 Recours aux ressources extérieures

Les principales ressources extérieures consultées sont les proches et le réseau de la santé.

10.2.1 Recherche d'aide auprès des proches

Certaines décident de ne pas en parler parce qu'elles attendent de recevoir le résultat des examens complémentaires et par souci de ne pas inquiéter leurs proches. Il faut préciser que plusieurs d'entre elles sont elles-mêmes dans un rôle de proche aidante pour une personne de leur entourage.

La totalité des femmes de notre étude finissent toutefois par en parler à leurs proches : aux membres de leur famille, leurs amies et leurs collègues de travail. Elles cherchent du soutien psychologique. Dans certains cas, elles demandent du soutien instrumental, comme du transport ou de l'accompagnement aux examens. Elles souhaitent aussi obtenir des réponses à leurs besoins d'information, parfois en s'adressant aux membres de la famille ou à des amis qui travaillent dans le domaine de la santé. Ou alors, elles se tournent vers d'autres femmes ayant vécu une expérience semblable, que ce soit une mammographie anormale, un cancer du sein ou une autre forme de cancer.

10.2.2 Réactions des proches

D'emblée, on constate l'attitude positive des proches. Nous avons répertorié trois types de commentaires encourageants souvent mentionnés : 1) on fait référence au fait qu'il y a régulièrement des résultats anormaux pour rien, des faux-positifs, on cite des personnes de son entourage en exemple; 2) on souligne que les traitements et le suivi sont supérieurs à ce qu'ils étaient autrefois, on guérit des cancers, on cite des personnes de son entourage; 3) on reflète à la personne qu'elle est capable de passer à travers ça, qu'elle a des ressources, des capacités de combattre, que la personne a déjà surmonté d'autres épreuves dans sa vie.

Les femmes perçoivent certaines attitudes ou font état de certaines situations qui ont été particulièrement aidantes dans leur expérience d'attente. Celles qui ont déjà vécu une telle expérience de maladie, particulièrement le cancer ou le cancer du sein, ou ont vécu avec une personne ayant expérimenté cette maladie manifestent une compréhension fine et sensible de ce vécu, laquelle permet un partage bienfaisant lié à cette expérience commune :

Elle m'appelle [une amie dont le conjoint est décédé du cancer], elle dit : Je veux avoir de tes nouvelles. Comment ça va? C'est la première fois qu'on me disait ça : « Comment ça va? » [...] Elle, elle a écouté. [...] Ce soir, j'ai parlé à l'amie qui a su m'écouter la première fois. (P-28)

Les encouragements, le sentiment d'être reçu, le fait de pouvoir parler librement sont des attitudes positives. La discrétion est aussi une attitude appréciée. La manière dont le conjoint va exprimer sa compréhension et son affection a été souvent mentionnée comme un soutien tout à fait significatif. Plusieurs conjoints vont manifester explicitement leur affection par des attentions comme accompagner lors des examens et consultations, prendre le temps de parler et d'écouter, caresser le sein atteint ou encore exprimer verbalement leur soutien : « [En cas de cancer], eh bien on fera face. » (P-14) Un autre manifeste son soutien ainsi : « Je vais te faire une tisane. On va parler jusqu'à tant que tu aies envie de parler. » (P-17)

Bien que la plupart des gens de l'entourage cherchent à rassurer les femmes, l'une d'elles trouve que cela peut aussi avoir pour effet de minimiser la portée du cancer :

« Ne t'en fais pas! Aujourd'hui, y a des nouvelles méthodes! Y a des bonnes chances... » Ben, écoute, j'ai dit : Regarde, on fait encore des chirurgies, on fait encore de la radiothérapie, pis on fait encore de la chimiothérapie. C'est comme ça que ça se passait y a cinquante ans, pis c'est encore comme ça. Ça a évolué, mais le cancer reste présent pareil. Y a encore autant de femmes, sinon plus... atteintes du cancer. (P-12)

Toutefois, en parler aux proches ne va pas toujours de soi, comme l'indique cette femme participante : « Avant de me décider à le dire à mes filles, j'avais quand même parlé à ma meilleure amie. Elle m'avait ouvert la possibilité que ce ne soit pas grave, mais même à elle, c'était coûteux de lui dire. » (P-29) L'inquiétude des proches semble se manifester plus souvent de la part des filles ou des sœurs de la femme concernée. Elles expriment la peur d'en être atteintes à leur tour par le biais héréditaire. Trois femmes ont aussi souligné que leur conjoint avait vécu une inquiétude considérable.

Les attitudes des proches sont perçues comme étant globalement positives, aidantes et encourageantes durant l'attente. Les proches encouragent, soutiennent, relativisent les craintes.

10.2.3 Recherche d'aide auprès du réseau de la santé

Les femmes s'adressent aussi aux ressources du réseau de la santé. Elles recourent surtout à leur médecin pour obtenir les résultats de leur examen le plus rapidement possible. Ainsi, pour mettre fin à l'attente, elles entreprennent des actions concrètes pour obtenir leur résultat : « Le médecin ne me rappelait pas, mais j'ai dit : je vais l'appeler! J'ai fait les démarches et ça n'a pas été long. » (P-13) Elles peuvent même insister lorsque nécessaire : « C'est sûr que je vais aller m'asseoir dans le bureau pour attendre qu'il me le donne. » (P-11) La recherche d'aide demande parfois des efforts, vu les embûches. Pour obtenir le résultat d'un examen, une femme participante a dû s'armer de courage : « J'hésitais, mais prenant mon courage à deux mains, j'ai communiqué à la clinique vers 9 h 15 [...] Ce matin, j'ai laissé un message à la clinique. » (P-28) Une femme a entrepris des actions après quelques semaines d'attente sans nouvelle. N'ayant pas reçu de résultat de leur médecin, d'autres participantes réagissent autrement et assument que le résultat est normal.

Les femmes s'adressent donc à leur médecin pour obtenir la prescription nécessaire afin d'avoir accès à un examen complémentaire à la suite d'une mammographie anormale. Elles leur demandent des explications sur leur état, leur pronostic et les examens à venir. Une participante s'est tournée vers les ressources du secteur privé pour avoir accès plus rapidement à une échographie.

11. Perspectives des intervenantes sur l'expérience des femmes

Les entrevues auprès des intervenantes enrichissent et complètent le discours des femmes participantes. Leur point de vue est concordant sur plusieurs dimensions. Nous insisterons sur les différences.

11.1 Sentiments des intervenantes

Les intervenantes sont très sensibles au vécu des femmes en attente d'un examen complémentaire ou du résultat de celui-ci : « À la suite d'un appel, je me dis que la patiente en a encore pour quelques jours à s'inquiéter. » (I-103) Elles sont aussi sensibles à l'inconfort que provoquent certains examens, leur point de vue rejoignant celui des femmes :

Lorsqu'elles reviennent pour des clichés complémentaires, c'est pire. Le sein est davantage comprimé [...], il est important que le sein soit le plus étalé possible, que les tissus soient le plus minces possible. Alors, c'est sûr que c'est inconfortable. (I-111)

Cette sensibilité amène les intervenantes à exprimer à leur tour des sentiments d'inquiétude ou d'impuissance face aux difficultés vécues par les femmes durant cette période : « J'ai été inquiète de la voir partir ainsi [après son examen]. » (I-102) « Je me rappelle cette cliente qui pleurait. À un moment donné je ne savais plus quoi lui dire. » (I-102)

Les intervenantes doutent parfois de leur façon d'intervenir : « Je me demande si j'ai été correcte. Je peux me tromper. » (I-100) Le bon dosage des propos rassurants est parfois difficile à évaluer : « Quand je leur dis de ne pas s'inquiéter, je ne suis pas bien parce qu'elles peuvent penser que ce n'est pas grave et ce n'est pas mieux non plus! » (I-103) Elles

doutent aussi de la capacité des femmes à saisir l'information sous l'emprise de l'émotion : « Je me demande si elles ont bien compris. » (I-104)

La crainte du blâme est mentionnée dans les cas de refus de traitement ou d'examens complémentaires : « C'est une situation délicate. Si jamais elle a un jour une biopsie et qu'il y a un cancer, elle pourrait fort bien blâmer tout le monde. Son dossier fait état de tous les téléphones, toutes les rencontres et tous les rapports de spécialistes. » (I-111)

11.2 Contraintes liées à leur travail

La difficulté à déterminer les situations les plus urgentes est maintes fois soulignée, soit par manque de connaissances ou par manque de directives claires à ce sujet. Deux secrétaires mentionnent que personne ne leur dit ce qui est vraiment urgent et qu'elles vivent parfois des dilemmes entre le choix des femmes participant au PQDCS et celles qui n'en font pas partie :

En faisant partie du PQDCS, les dames sont favorisées. Par contre, il y a des cas, parfois très urgents, qui sont mis sur une liste d'attente. Mon côté émotionnel fait en sorte que parfois il m'est possible de favoriser une ou deux de ces dames qui ne sont pas du PQDCS. [...] C'est moi qui décide et je trouve cela difficile de gérer la priorisation. (I-100)

La contrainte liée au fait que la divulgation de résultats d'examens relève de la responsabilité médicale constitue aussi une dimension frustrante du travail des intervenantes : « Même si je sais qu'il n'y a rien, je ne peux pas lui dire que le résultat est négatif. Je ne peux que leur dire que le rapport a été envoyé au médecin. Elles voudraient plus d'information à cause de l'incertitude et de l'inconnu. Mais je suis limitée. » (I-102)

Les intervenantes reconnaissent l'importance du soutien psychologique : « Ce travail implique qu'il faille tenir compte du côté psychologique des patientes, ce qui n'est pas le cas pour un rayon X des poumons. » (I-108) Cependant, le manque de temps pour offrir ce soutien ou pour échanger avec des collègues sur les difficultés éprouvées par certaines femmes est mentionné :

Je puis entrer facilement en relation avec les radiologistes lorsqu'il se présente des difficultés ou qu'une patiente est particulièrement inquiète. Cela m'est impossible faute de temps [pour donner du soutien] et de ressources [diminuer les délais]. (I-107)

11.3 Observations sur les femmes

Des intervenantes témoignent des manifestations de colère à leur égard à la suite de l'annonce du résultat anormal ou pendant l'examen :

Elles sont fâchées d'avoir pris soin de leur santé et que cela leur arrive pareil. [...] C'est une colère immense et c'est la personne qui est porteuse de la mauvaise nouvelle qui est identifiée, la colère se jette sur elle. (I-111)

En raison de la douleur occasionnée par la mammographie, certaines intervenantes témoignent de manifestations physiques de cette colère chez les femmes : « Elles ont mal et

pensent que c'est notre faute. Certaines vont nous donner une tape ou nous serrer le bras et cela arrive autant pour les mammographies ordinaires que pour les clichés complémentaires. » (I-104) La mammographie peut aussi être vécue comme un manque de respect par les femmes, selon une intervenante : « Elles savent toutes que leurs seins seront comprimés. Certaines trouvent que c'est un manque de respect. » (I-111)

Face à l'éventualité d'un diagnostic de cancer, des comportements de négation, allant jusqu'au refus de traitement, sont aussi observés : « Elle est finalement venue et je pense que l'examen était positif. Elle le savait peut-être intérieurement, d'où sa réticence à revenir. » (I-105)

Nous avons vu précédemment que des femmes témoignaient avoir de la difficulté à comprendre les informations transmises lorsqu'elles étaient en état de choc ou très anxieuses. Des intervenantes observent la même situation : « Il n'est pas facile de leur faire comprendre le niveau d'urgence de leur situation. » (I-106) Certaines femmes peuvent alors porter des jugements hâtifs :

On se fait jouer des tours quand on dit que l'image n'est pas claire. Le radiologiste veut qu'on refasse des clichés. Certaines comprennent cela, mais d'autres femmes pensent que c'est la technologue qui est en faute, ce qui n'est pas le cas. (I-103)

Les intervenantes ont noté que des femmes semblent insouciantes par rapport au suivi des examens : « J'ai des patientes que je voudrais voir inquiètes et qui ne le sont pas. » (I-106) D'autres femmes retardent leur rendez-vous soit parce qu'elles n'ont pas le temps, soit parce qu'elles ne peuvent se libérer ou se déplacer : « Elles voudraient leur rendez-vous dans deux mois. Il faut que ces clichés se fassent maintenant. » (I-103)

11.4 Stratégies pour répondre aux besoins des femmes

Plusieurs intervenantes se sont exprimé quant aux divers moyens d'aider les femmes à mieux vivre l'attente des résultats des examens et les procédures d'examen.

Les intervenantes se mettent à l'écoute des femmes : « Pour celle qui pleure, je reste en ligne jusqu'à ce qu'elle se reprenne et je l'écoute. » (I-100) Elles utilisent leur sens de l'observation pour mieux décoder le non verbal : « Il y a des choses que je vois et que je ressens, par exemple, à partir de la façon dont la personne se présente. Je défriche le non verbal. » (I-105)

Elles veillent aussi à les rassurer par des paroles de réconfort pendant les examens, par des images pour mieux se faire comprendre ou par la communication des résultats d'examen le plus tôt possible, particulièrement les résultats communiqués par les radiologistes au moment de l'échographie : « Cela leur donne quelques jours de moins à s'inquiéter. » (I-106) Une intervenante explique : « Lorsqu'une patiente très nerveuse arrive dans ma salle, je lui montre les films et l'endroit que le radiologiste a encerclé. Je lui explique ce que je vais faire et pourquoi. La nervosité diminue un peu. » (I-105) D'ailleurs, comme mentionné précédemment, ces paroles et gestes sont très appréciés des femmes.

Les intervenantes favorisent l'expression des tensions chez les femmes dans un cadre de respect mutuel : « Il demeure important de se faire respecter et de respecter les autres. Souvent, le seul fait de dire : Bonjour, comment ça va? Est-ce qu'il y a quelque chose qui ne va pas? Cela est parfois suffisant pour faire baisser la tension. » (I-107)

Elles encouragent les femmes à venir à la clinique pour les examens complémentaires : « Je lui ai dit que c'était important qu'elle revienne, que sa santé était plus importante que le prix de l'essence. » (I-104)

Elles interviennent dans la gestion des rendez-vous de façon à diminuer la période d'attente dans l'inquiétude :

C'est la fin de semaine et ces deux jours peuvent être vécus comme un enfer si la dame est inquiète. Par exemple, si je sais que le lundi il n'y a pas de place et que le prochain rendez-vous va à mardi, je les rappelle le lundi matin. Cela évite une période d'attente inutile. (I-104)

Si l'attente est trop longue, des intervenantes orientent les femmes vers le système privé : « Si elles n'en peuvent plus d'attendre, je leur offre de consulter en clinique privée. » (I-100)

Elles répètent l'information donnée, sachant que l'inquiétude diminue l'attention des femmes : « [Je répète] deux ou trois fois la même chose parce qu'elles sont tellement obnubilées et paniquées qu'elles ne comprennent pas ce qui leur est dit. » (I-106)

Enfin, les intervenantes travaillent en collaboration, soit pour améliorer la qualité du soutien : « Si la technologue sent que la patiente a besoin d'une conversation avec le radiologiste responsable, le radiologiste rencontre la patiente. » (I-106), soit pour inciter les femmes à passer les examens : « Le technologue appelle le médecin traitant lorsqu'une patiente ne veut pas venir à ses examens complémentaires. » (I-104), ou encore pour diminuer les délais d'attente : « Les secrétaires conservent quelques places au cas où un médecin appelle pour une mammographie urgente. » (I-103) Elles partagent entre elles leur savoir-faire : « Chacune a développé une technique pour gérer certaines difficultés. Nous en parlons entre nous et partageons nos manières de faire. » (I-102)

Elles écrivent des notes au dossier concernant la façon dont l'examen s'est déroulé et la manière d'aborder les femmes : « Nous laissons des notes au dossier concernant le déroulement de l'examen. Il est alors possible de prévenir ces situations en faisant encore plus attention aux mots utilisés pour rassurer et expliquer. » (I-104)

12. Suggestions pour répondre aux besoins exprimés

Les intervenants et les femmes ont fait de nombreuses suggestions afin de répondre aux besoins exprimés de part et d'autre.

12.1 Suggestions pour répondre aux besoins des intervenantes

Des intervenantes suggèrent de la formation continue pour améliorer leurs habiletés à soutenir les femmes : « J'aimerais avoir de la formation sur l'approche à ces patientes. » (I-108), à leur divulguer une information claire : « Je ne me souviens pas avoir eu des explications pour aider à expliquer à la patiente ce qui se passe concernant les rappels et les clichés complémentaires. » (I-103) et à établir les priorités dans la gestion des rendez-vous : « Il n'y a pas de critères [priorisation des rendez-vous] vraiment clairs à 100 %. Ce n'est pas évident et je ne suis pas médecin. » (I-100)

D'ailleurs, une intervenante fait part des bénéfices d'une formation reçue il y a plusieurs années dans une autre région :

J'avais apprécié le cours qui nous avait été donné. Il avait été question de la psychologie du patient et des phases que nous vivons comme technologues. [...] Je me rappelle et j'utilise encore des trucs que j'y ai appris. La nouvelle technologie qui arrive doit apprendre tout cela sur le tas. Ce serait bien d'avoir un rappel. (I-104)

Une intervenante suggère qu'il y ait aussi de l'encadrement clinique offert aux intervenantes : « Nous nous sentons démunies. Nous n'avons pas de ressources à leur offrir et il n'y a pas de ressources pour nous-mêmes non plus. » (I-102)

12.2 Suggestions des intervenantes pour répondre aux besoins des femmes

Plusieurs intervenantes mentionnent qu'une personne-ressource disponible et accessible aux femmes serait utile : « Il n'y a pas d'endroit où les référer pour qu'elles puissent appeler et se faire encourager. » (I-101) Cette suggestion rejoint les propos des femmes. On considère qu'il est aussi nécessaire de décrire et d'expliquer les principaux examens : échographie, magnifications, mammotome, biopsie, etc.

Il est aussi suggéré d'augmenter les ressources humaines : « Si nous étions plus nombreux nous pourrions aider davantage et prendre plus de responsabilités. » (I-107), et matérielles dédiées au programme de sorte que le temps d'attente soit réduit : « Nous pourrions augmenter notre rapidité à faire des échographies si nous avions une deuxième salle à échographie. » (I-108). On souhaite que le temps consacré au soutien des femmes soit plus significatif : « Ici, les technologues, les médecins et moi-même sommes tellement débordés, qu'il nous est difficile de prendre tout le temps nécessaire pour donner des explications. » (I-100)

12.3 Suggestions des femmes

Les femmes ayant participé à l'étude ont énoncé des suggestions afin que le PQDCS prenne mieux en compte leurs besoins. De manière générale, les participantes souhaitent qu'on leur facilite l'accès à diverses ressources. Elles veulent du soutien psychologique au moment où elles en ont besoin. On propose que ce soutien soit disponible sur place, c'est-à-dire dans la salle d'attente des cliniques, alors qu'elles attendent, sont stressées et, parfois, sous le choc après avoir appris que leur examen est anormal. On a aussi évoqué l'idée qu'une infirmière soit en contact avec elles pour les aider : « Est-ce que j'aurais pu avoir deux minutes de

consultation avec une infirmière? C'est ça que j'aurais voulu avoir.» (P-29) Aussi, les femmes souhaitent avoir une liste de ressources auxquelles elles pourraient faire appel au besoin, incluant les services privés offrant les services d'investigation. Elles veulent qu'on leur « donne ce qu'il faut. » (P-16) Certaines ont proposé une ligne d'écoute « juste pour jaser de ça » (P-17), afin de communiquer avec une femme qui a vécu une expérience similaire et du soutien internet, de type forum de discussion par exemple. Les avis sont partagés quant au recours à des groupes d'entraide, ce type de ressources ne convenant pas à toutes les femmes. On aurait aussi aimé « qu'il y ait quelqu'un [avec elles] dans la petite salle d'attente » (P-17), vu que dans certains cas, elles vivent un stress intense.

Par ailleurs, elles désirent être mieux informées, c'est-à-dire recevoir une information claire, explicite et facile à comprendre en ce qui concerne les examens, la démarche à suivre, les délais attendus, les personnes à joindre, etc. Une participante formule ainsi une proposition en ce sens : « [que le professionnel de la santé] ne t'appelle pas juste pour te donner un autre rendez-vous. Qu'il t'appelle pour te dire un petit peu c'est quoi, c'est inquiétant ou c'est pas inquiétant. » (P-24) Elles désirent toutefois que l'on respecte leur rythme et en ce sens, que l'information soit dosée en fonction de leur capacité à faire face à la situation, leur permettant d'avoir le temps « de digérer l'information. » (P-11) Elles soulignent l'importance pour elles d'obtenir rapidement leurs résultats d'examens et surtout qu'ils leur soient transmis sur le champ, directement par une personne compétente, en évitant les messages laissés sur une boîte vocale. Cependant, des femmes aimeraient que « la secrétaire, à la demande du médecin, pourrait nous avertir que le résultat est entré et que tout est beau. » (P-28) Des femmes ont même suggéré de recevoir de l'information de même que leurs résultats par écrit, ce qui leur permettrait de mieux les comprendre : « Puis tu oublies le mot qu'il t'a dit. Si j'avais eu un document, qu'il aurait pu me donner, c'est pas long avec l'ordinateur : tenez, je vous donne ça, madame x. Vous allez pouvoir savoir ce qui en est. » (P-22)

« La première chose [c'est] qu'il y ait le moins d'attente possible! » (P-26). Cet extrait représente bien les propositions concernant la diminution des délais d'attente. Plus précisément, il est souhaité que les résultats soient transmis le plus tôt possible, que des rendez-vous soient fixés de manière à diminuer le temps d'attente et que leur situation soit considérée prioritaire par les professionnels de la santé. Aussi, dans le cas où les examens complémentaires sont effectués dans différents centres, les femmes demandent un accès plus facile aux examens antérieurs, c'est-à-dire que les établissements communiquent entre eux.

On recommande de porter une attention aux femmes qui résident plus loin des grands centres pour s'assurer que l'on réponde à leurs besoins et qu'elles aient accès aux ressources au même titre que celles qui vivent en milieu urbain. On suggère aussi de faire en sorte que le rendez-vous proposé tienne compte de la distance à parcourir.



13. Discussion

L'étude visait à décrire l'expérience de femmes en attente de résultats d'exams complémentaires à la suite d'un résultat anormal d'une mammographie de dépistage. Nous avons particulièrement examiné les besoins de soutien psychosocial et d'information des femmes et le discours des intervenantes à cet égard et leurs propres besoins en tant qu'intervenantes. Voici les principaux constats à partir desquels nous élaborerons la discussion des résultats (tableau 9).

Tableau 9
Principaux constats de l'étude

Objets concernés	Constats
Description de l'attente	Les femmes peuvent vivre jusqu'à 10 périodes d'attente dans le processus d'investigation à partir de la réception de la lettre du PQDCS jusqu'à la chirurgie. Quatre moments sont cruciaux : l'attente d'un rendez-vous afin de passer des clichés complémentaires; l'attente dans la salle d'attente; l'attente d'un rendez-vous pour la biopsie et l'attente du résultat de la biopsie.
Expérience émotionnelle	Les capacités de compréhension et de décision des femmes peuvent être considérablement affectées lorsqu'elles sont en état de choc ou d'inquiétude importante. L'inquiétude, qui se dégage chez toutes les femmes interviewées, concerne l'incertitude liée au manque d'information, aux résultats, aux traitements, à l'expérience de la maladie, à la perte de la santé et à des préoccupations pour les proches.
Antécédents personnels et familiaux liés au cancer	Aucune femme n'a d'antécédents personnels liés au cancer. La présence d'antécédents familiaux liés au cancer risque toutefois de produire une anticipation négative sur les événements à venir chez les femmes.
Philosophie de vie	L'expérience des femmes est modulée selon une philosophie de vie positive (contrôle sur son destin, références spirituelles, épreuve à surmonter, etc.) et une philosophie de vie négative (anticipation pessimiste, fatalisme, sentiment d'injustice, etc.).

Objets concernés	Constats
Représentations liées aux examens, aux traitements, au cancer en général et au cancer du sein	Les femmes considèrent les examens comme une nécessité généralement peu agréable à subir. Elles ont une représentation à la fois positive des traitements (guérison) et négative (acharnement). On insiste sur les effets négatifs. Le cancer, et le cancer du sein en particulier, représente une menace sérieuse à la santé et à l'intégrité corporelle. Il est vu comme un « marquage », une agression du corps féminin et de ses fonctions sexuelles et reproductives, une occasion de recherche de sens. Enfin, il est associé à de multiples pertes.
Appréciation du programme	Les femmes ont une appréciation positive des interventions contribuant à accélérer le processus d'investigation. Cependant, toutes les procédures du PQDCS qui occasionnent des délais d'attente ou des démarches supplémentaires sont sources d'insatisfaction (aller chercher les films de la mammographie, intervalle de quelques semaines entre les examens, etc.). Les failles dans la confidentialité des communications constituent aussi un irritant considérable (message sur boîte vocale, communications à la clinique de dépistage, etc.).
Besoins non comblés des femmes	Les femmes recevant un résultat anormal de mammographie ne se voient pas offrir de manière systématique du soutien psychologique du PQDCS. Ainsi, au moment de la nouvelle, alors qu'elles sont en état de choc et qu'elles traversent la période d'investigation, elles n'ont aucune ressource désignée vers qui se tourner pour les aider à gérer l'anxiété, les inquiétudes et l'incertitude. Aussi, de nombreux besoins d'information demeurent non comblés (déroulement du processus de dépistage et de diagnostic, nature des examens et des résultats, etc.).
Stratégies des femmes afin de répondre à leurs besoins durant la période d'attente	Les femmes utilisent plusieurs stratégies d'adaptation (en parler, autocontrôle, évitement, recherche d'aide, etc.) afin de répondre à leurs besoins et à leurs inquiétudes. Ces stratégies sont toutefois insuffisantes pour répondre aux besoins non comblés de soutien et d'information. Les femmes se tournent également vers leurs proches pour de l'information et du réconfort. Les attitudes des proches sont perçues comme étant globalement très positives, aidantes et encourageantes, mais tout de même insuffisantes. Les femmes s'adressent à leur médecin pour obtenir ce dont elles ont besoin (résultats, rendez-vous, explications), ce qui peut nécessiter de la persévérance au niveau des démarches.
Perspectives des intervenantes sur l'expérience des femmes	Les intervenantes sont sensibles à l'expérience d'attente des femmes et à l'inconfort provoqué par certains examens. Cela se manifeste surtout par des sentiments d'inquiétude, d'impuissance ou de doute quant à la pertinence de leurs interventions.

Objets concernés	Constats
Stratégies des intervenantes pour répondre aux besoins des femmes	En vue de répondre aux besoins des femmes, les intervenantes leur prêtent une oreille attentive, les encouragent à venir aux examens, en expliquent le déroulement, travaillent à diminuer les délais d'attente, collaborent entre elles pour les situations présentant des difficultés particulières et partagent entre elles leur savoir-faire.
Suggestions des intervenantes pour répondre à leurs besoins et à ceux des femmes	Les intervenantes considèrent que les plus grandes difficultés sont la détermination des situations les plus urgentes pour la prise de rendez-vous, la contrainte liée au fait que la divulgation des résultats d'examens relève de la responsabilité médicale et le manque de temps. Elles souhaitent avoir de la formation tant pour soutenir et informer les femmes que pour gérer l'ordre de priorité des rendez-vous. Elles veulent aussi du soutien pour elles-mêmes. Pour répondre aux besoins des femmes, elles suggèrent une personne-ressource disponible et accessible. Enfin, il faudrait augmenter les ressources humaines et matérielles pour réduire le délai d'attente et pour consacrer plus de temps au soutien des femmes.
Suggestions de femmes	<p>Si une femme résumait les propositions de l'ensemble des femmes interrogées, voici ce qu'elle dirait :</p> <p>Mon résultat de mammographie m'est communiqué de vive voix et par écrit par une personne qui peut m'expliquer ma condition, ce qui m'attend, les étapes à venir, les examens à faire.</p> <p>On m'informe des ressources disponibles.</p> <p>Plusieurs types de ressources me sont offerts des ressources écrites, par internet, par téléphone et aussi des personnes-ressources.</p> <p>On me propose des rendez-vous dans un court délai.</p> <p>On m'indique à quel moment j'aurai les résultats.</p> <p>Au besoin, je sais qui appeler et quand.</p> <p>On me remet et on m'explique le résultat de mes examens.</p> <p>Tout se déroule rapidement... avec un minimum d'attente.</p> <p>En fait, je reçois le bon soutien, par la bonne personne, au bon moment.</p>

➤ **Description de l'attente et expérience émotionnelle**

Les résultats de la recherche indiquent que l'expérience d'attente est souvent perçue et vécue comme une période anxiogène. Plusieurs écrits scientifiques vont également dans ce sens (Drageset *et al.*, 2003; Heckman, 2004; Liao *et al.*, 2007, 2008; RQASF, 2004, 2007; Thorne *et al.*, 1999). Il est dans l'ordre des choses de vivre de l'attente dans un

processus d'investigation comme celui ayant trait au cancer du sein, car on doit observer le franchissement de plusieurs étapes liées aux procédures d'examens. Nous avons tout de même été étonnées des nombreux temps d'attente impliqués, lesquels varient pour diverses raisons (ressources, période dans l'année, gestion des priorités, etc.). Nous avons relevé quatre temps d'attente particulièrement cruciaux pour les femmes. Ces moments seraient tout indiqués pour faire l'objet de préoccupations particulières de la part des intervenantes et des responsables du programme. Nous y reviendrons dans les pistes d'action.

Les femmes témoignent de ce que leurs capacités de compréhension et de décision peuvent être affectées par un état de choc ou d'inquiétude importante lors de l'annonce d'un diagnostic positif. Cette pénible expérience émotionnelle se traduit par de l'incertitude qui, au dire de plusieurs femmes, est le pire moment puisqu'elle les met dans une position d'impuissance. Un bon nombre des préoccupations des femmes pourraient être répondues par une information adéquate sur le diagnostic, les traitements et les étapes du processus d'investigation (RQASF, 2007).

➤ **Philosophie de vie et représentations**

L'expérience d'attente est également porteuse de sens, car elle fait appel aux multiples repères psychosociaux et culturels qui déterminent notre lecture des événements (Massé, 1995). Ces repères représentent les valeurs, les connaissances, les croyances, et les représentations qui colorent le sens de l'expérience.

Nous avons dégagé une philosophie de vie en tant que manière d'appréhender la vie (philosophies positive et négative) qui module la façon de réagir des femmes. Ainsi, les représentations que les femmes nous ont partagées à propos des examens, des traitements et du cancer illustrent le sens que revêt l'éventualité d'un cancer du sein. Nos résultats sur les représentations concordent en bonne partie avec l'étude de Degner *et al.* (2003) sur le sens (soit un défi, soit une menace) qui se dégage de l'expérience des femmes atteintes d'un cancer, une crise existentielle selon Bilodeau (2009). En fait, ces représentations influent sur les femmes même si elles sont en attente comme nous avons pu le constater dans notre étude.

Nos résultats nous conduisent aussi à considérer les dimensions existentielles qui traversent toutes les expériences de vie humaine, dont celle de l'éventualité d'un cancer, et qui sont porteuses de sens. Quatre dimensions sont concernées selon Van Manen (2003) : la temporalité (rapport au temps), la relationalité (rapport aux autres), la corporalité (rapport au corps) et la spatialité (rapport à l'espace). Ces dimensions existentielles ne sont pas nécessairement réfléchies, mais elles sont expérimentées. Dans notre recherche, il n'y a que la dernière dimension, la spatialité, que nous avons peu explorée. Reprenons les trois autres dimensions. La temporalité est un temps subjectif, ressenti, qui peut être opposé au temps objectif, réel. Ceci a particulièrement été examiné avec les perceptions liées au temps d'attente et aux émotions ressenties. C'est ce que nous avons schématisé par la ligne de temps. La relationalité représente le lien social, la rencontre avec l'autre proche de soi (famille, amis, etc.) ou loin de soi (professionnels, etc.). Nous avons développé cette dimension dans la recherche d'aide soit auprès des

proches soit auprès du réseau de la santé. Nous avons constaté les capacités des femmes à être proactives en ce sens, mais aussi une faille dans le système de santé à répondre à leurs besoins de soutien et d'information. La corporalité constitue la première lecture que nous faisons de l'autre et que nous donnons de soi. C'est dire l'importance du rapport au corps. Nous avons observé chez les femmes et les intervenantes un souci, une préoccupation à cet égard qui confirme le fait que le cancer du sein, en plus de sa dimension menaçante à l'égard de la santé, représente aussi quelque chose de particulier pour les femmes lié à l'intégrité corporelle.

Massé (1995, 2003) démontre bien, d'une part, les liens déterminants entre les représentations et les comportements de santé et, d'autre part, l'importance de tenir compte du savoir préexistant, le savoir populaire, avec sa cohérence interne et ses « rationalités divergentes » (Massé 2003). Dans notre étude, les représentations des femmes concernant le cancer du sein réfèrent entre autres à une atteinte de l'intégrité corporelle, à l'idée d'un « marquage », d'une recherche de sens, à un sentiment d'injustice. Ces représentations sont le produit de rationalités divergentes, c'est-à-dire « de rationalités et de logiques qui se démarquent de la rationalité scientifique » (Massé, 2003 : 341) et médicale. Ces représentations induisent des modèles de décision et de comportement qui peuvent expliquer des réticences (liées à la mammographie ou aux traitements par exemple) ou des préoccupations (fatalisme ou détresse par exemple) chez les femmes interrogées. De plus, Massé rapporte que « les patients montrent une très grande variabilité dans leur degré de compréhension des diagnostics, procédures, risques ou pronostics associés aux soins qui leur sont proposés. » (Massé, 2003 : 218) Cela peut même influencer sur le fait d'aller passer un examen de dépistage ou de ne plus y retourner à la suite d'une mammographie pénible.

➤ **Appréciation du programme**

Il est rassurant de constater que les femmes se sentent soutenues par leur médecin de famille, ce qui montre le rôle clé du médecin dans le suivi de ces femmes et la complémentarité des rôles de divers acteurs impliqués dans le PQDCS. Le fait de transmettre par télécopieur le résultat de la mammographie accélère le processus de transmission d'informations au médecin de famille, ce qui est fort apprécié. Les périodes d'attente étant nombreuses au cours du processus d'évaluation, il n'est pas étonnant que les femmes apprécient les efforts faits pour diminuer les délais d'attente (exemple : le médecin qui téléphone lui-même pour faciliter la prise de rendez-vous pour un examen). À l'inverse, toutes les particularités du processus de dépistage qui occasionnent des délais supplémentaires et qui, par conséquent, alimentent l'incertitude et l'anxiété sont sources d'insatisfaction. Les nombreux rendez-vous et acteurs impliqués complexifient le processus et font en sorte que les femmes ont plusieurs interlocuteurs dans leur trajectoire d'attente, ce qui peut être source de délai. La communication entre tous ces acteurs d'une part et entre les acteurs et les femmes d'autre part, se doit d'être le plus efficace possible. Tous les efforts visant à réduire au minimum la fragmentation des services auraient l'avantage de s'inscrire dans une perspective d'unité pour la santé (Boelen, 2000).

Dans une perspective d'empowerment individuel, toutes les actions qui permettent aux femmes de ne pas se sentir impuissantes, à la merci du réseau de la santé, sont indiquées.

D'ailleurs, des études réalisées auprès de diverses clientèles ont montré que le fait de faciliter l'accès à des ressources contribue au sentiment d'avoir du pouvoir sur la situation (Gallagher, 2004; St-Cyr Tribble, Gallagher, Vanasse, Doré, Archambault et Fortin, 2007; St-Cyr Tribble, Bell, Gallagher, Pauzé, Sylvestre et Yergeau, 2006; St-Cyr Tribble, Paul, Gallagher, et Archambault, 2001). L'intégration de questionnaires de cas pour le suivi de diverses clientèles et leur apport dans la coordination des services est un exemple éloquent de suivi plus intégré des personnes aux prises avec des problèmes de santé qui facilite l'accès aux ressources. Dans ce type d'organisation de services, la continuité relationnelle peut être rassurante pour les femmes en période d'incertitude. Il est reconnu que les femmes qui apprennent qu'elles ont une anomalie à la suite d'une mammographie sont en état de choc. Apprendre pareille nouvelle à une personne nécessite de la compréhension, des précautions et du doigté afin de minimiser les impacts négatifs de l'annonce de résultats anormaux. Ainsi, il est étonnant de constater que des femmes apprenaient la nouvelle par boîte vocale, ce qui peut constituer un bri à la confidentialité. Or, les professionnels de la santé sont tenus au respect de la confidentialité.

➤ **Besoins non comblés des femmes et leurs stratégies y pour répondre**

Les interventions, qui favorisent l'empowerment des individus ou leur pouvoir d'agir sur une situation, concernent le processus social à travers lequel les capacités des personnes à satisfaire leurs besoins, résoudre leurs problèmes et mobiliser les ressources nécessaires pour contrôler leur vie sont reconnues, soutenues et mises en valeur (Gibson, 1991, St-Cyr *et al.*, 2007). Les résultats de l'étude montrent clairement que les femmes ne peuvent satisfaire leurs besoins d'information et de réconfort. Elles se retrouvent devant l'inconnu quant à l'issue du diagnostic, mais encore, elles ne savent pas ce qui les attend en termes d'investigation, de suivi ou de durée des démarches avant d'en arriver à un diagnostic. Le manque d'information aggrave leur sentiment d'impuissance, leur anxiété, ce qui a aussi été montré chez les femmes ayant participé à l'étude de Liao *et al.* (2008). D'ailleurs, une autre étude a montré que les besoins d'information des femmes en pareil cas dépassent les besoins de nature psychosociale (Liao *et al.*, 2007). Un des indicateurs fondamentaux de l'empowerment, à savoir la prise de conscience et la compréhension de sa situation (Dooher et Byrt, 2005; St-Cyr *et al.*, 2007), repose sur une information complète, suffisante et pertinente. Il est donc tout à fait normal de constater le désarroi des femmes face à leur situation. De plus, ne connaissant pas les ressources disponibles, n'étant pas soutenues de manière systématique, elles n'ont pas tous les moyens en main pour répondre à leurs besoins.

Le manque d'information nourrit l'anxiété et l'incertitude, ce qui induit un passage à l'action afin de réduire ces ressentis désagréables. Ainsi, dans la plupart des cas, les femmes font des démarches pour obtenir de l'information de leurs proches, du médecin ou des intervenantes du programme, ce qui illustre à quel point elles sont actives et qu'elles tentent de prendre du pouvoir sur leur situation (St-Cyr Tribble *et al.*, 2007). Les démarches pour communiquer avec le médecin sont semées d'embûches, ce qui n'est pas étonnant étant donné la lourdeur de leur tâche professionnelle et la pénurie de médecins de famille. Or, la venue des infirmières dans les Groupes de médecine de famille (GMF) a notamment pour objectif de faciliter l'accès à un médecin de famille ainsi qu'à des

soins de santé. Les infirmières en GMF ont, entre autres responsabilités, celle de contribuer au suivi systématique de personnes ayant des problèmes de santé complexes, de conseiller la personne et sa famille sur les ressources professionnelles et communautaires qui peuvent leur venir en aide et de réaliser des activités de liaison afin de permettre la continuité des soins et des services (OIIQ/FMOQ, 2005). Aucune des participantes n'a mentionné avoir été suivie par l'infirmière du GMF ni que celle-ci ne les ait soutenues dans cette période difficile. Quelques femmes se sont tournées vers le secteur privé pour obtenir des rendez-vous plus rapidement, ce qui correspond à ce qui est communément appelé la « médecine à deux vitesses ». Malheureusement, l'accès à ce type de ressources est limité pour les femmes plus défavorisées financièrement.

D'autres stratégies utilisées par les femmes en attente de résultats à la suite d'une mammographie anormale renvoient à des stratégies d'adaptation telles que décrites par Lazarus et Folkman (1984), lesquelles visent à réduire la détresse émotionnelle. Ainsi, elles se centrent sur les aspects positifs de cette expérience éprouvante, font des efforts pour contrôler leurs émotions et maintiennent le cap sur la réalisation de leurs projets. D'autres utilisent l'évitement pour faire face à la situation. Toutes ces stratégies aident les femmes à garder l'espoir et à traverser cette période de leur vie.

➤ **Perspectives des intervenantes sur l'expérience des femmes et stratégies d'intervention**

On ne peut que constater la congruence des points de vue des femmes et des intervenantes relativement à l'expérience de l'attente. En effet, d'un côté comme de l'autre, on confirme l'angoisse de l'attente, l'inconfort de la mammographie, le besoin de soutien psychosocial et d'information, le besoin d'une personne ressource identifiée pour répondre aux questions des femmes et l'importance de réduire au minimum les délais d'attente.

Malgré la lourdeur de la tâche, les intervenantes manifestent leur souci de répondre aux besoins des femmes. On peut noter aussi les nombreux gestes démontrant leur façon de prendre soin des femmes : une oreille attentive pour une femme en pleurs au téléphone, un rendez-vous qu'on devance quand c'est possible, une attention particulière au confort pendant l'examen, une parole rassurante, une information qu'on répète, la recherche du mot juste pour annoncer le résultat...

Ces gestes traduisent les valeurs « humanistes-altruistes » propres au courant de pensée *Human Caring* (Watson, 2002 dans Kérouac *et al.*, 2003) lequel réfère aux travaux de Carl Rogers prônant l'établissement d'une relation empreinte d'empathie et de chaleur humaine. Les fondements du caring inspirent, entre autres, l'établissement d'une relation soignant-soigné préservant la dignité humaine et promouvant la compréhension de soi et de ses zones de souffrance ou d'agitation. À ces valeurs, s'ajoute l'importance de posséder de solides connaissances scientifiques. Les gestes remplis d'humanité des intervenantes et leur désir de parfaire leurs connaissances en font des personnes soignantes au sens des valeurs du caring.

➤ **Suggestions des intervenantes pour répondre à leurs besoins et à ceux des femmes**

Les intervenantes sont sur la « ligne de feu ». Cette proximité avec les femmes alors que celles-ci peuvent se sentir vulnérables explique leurs besoins d'avoir accès à du soutien et à de l'information. Le discours des intervenantes suggère fortement le besoin de formation continue, une norme reconnue par l'ensemble des acteurs professionnels et gouvernementaux, et d'encadrement clinique pour elles-mêmes en vue de soutenir par la suite les femmes auxquelles elles offrent des services de qualité. Selon Le Boterf (2006), la formation continue favorise le développement de plusieurs ressources personnelles, à savoir divers types de connaissances et de savoir-faire qu'ils soient expérientiels, relationnels ou cognitifs. La formation continue est une responsabilité partagée entre les intervenants, les ordres professionnels et les établissements. De leur côté, les établissements de santé ont également des obligations envers leur clientèle et doivent s'assurer de maintenir à jour les connaissances de leur personnel par la mise en œuvre de programmes de formation continue (Gouvernement du Québec, 2002). Les intervenantes suggèrent également une personne-ressource pour répondre aux besoins d'information et de soutien des femmes. Nous verrons dans les pistes d'action ce que nous pouvons envisager à cet égard.

14. Portée et limites de la recherche

L'étude réalisée comporte plusieurs forces : le devis, fondé sur la recherche du point de vue des personnes concernées au moment même où elles vivent l'expérience d'attente, ainsi que l'approche participative (intérêt et contribution des responsables et intervenants du PQDCS et du CSFE) facilitant l'appropriation des résultats de la recherche, en sont des éléments majeurs.

Plusieurs décisions méthodologiques assurent la crédibilité des résultats de la recherche. La triangulation des personnes de l'équipe de recherche (infirmières, sociologue, intervenante en santé des femmes), des modalités de collecte de données (entrevues individuelles et de groupe) et des perspectives (femmes en attente de résultats ou d'examens complémentaires et intervenantes du PQDCS) ajoute à la rigueur du processus de recherche (Laperrière, 1997; Miles et Huberman, 2003). Cette triangulation permet de montrer une correspondance très intéressante entre les données recueillies, tout en offrant une vision plus complète de l'expérience des femmes et des éléments pouvant expliquer cette expérience, assurant ainsi une plus grande crédibilité des résultats. La collecte de données permettant aux femmes interrogées de s'exprimer à plus d'une reprise, amène une compréhension plus juste et approfondie de leur point de vue. Dans les entrevues, l'intervieweuse a réussi à créer un climat de confiance amenant les personnes participantes à révéler les difficultés rencontrées et des points à améliorer du PQDCS. L'analyse systématique et rigoureuse des entrevues par plus d'une membre de l'équipe de recherche assure une plus grande crédibilité. Elle diminue le risque de surestimer l'importance des données provenant des participantes plus habiles à s'exprimer (biais d'élite) et d'accorder à des éléments plus de convergence qu'ils n'en ont en réalité (biais holiste) (Huberman et Miles, 2003). La tenue d'un journal de bord par l'assistante de recherche et les échanges au sein de l'équipe de recherche ont facilité la réflexivité et permis de se centrer sur la perspective des personnes participantes.

Le fait que les femmes aient pu décrire leur expérience par le biais de deux entrevues, d'un journal de bord et d'un groupe de discussion ajoute à la fiabilité des résultats en permettant un regard plus englobant et complet de cette expérience.

La transférabilité des résultats est facilitée par la description du processus de recherche, des caractéristiques des personnes participantes et du contexte du PQDCS en Estrie, tant à partir des personnes impliquées dans le programme qu'à partir du point de vue des femmes visées par le programme.

Par ailleurs, le protocole de recherche considérait la préoccupation liée à la provenance des milieux urbain, semi-urbain et rural des femmes participantes comme étant une dimension à explorer par rapport à une expérience différenciée des femmes notamment en lien avec l'accessibilité et la continuité des services. Cette préoccupation s'est reflétée dans le recrutement : huit femmes proviennent de milieu extérieur à la ville de Sherbrooke. Nous avons également tenu compte de cette dimension dans nos questionnements et notre analyse des résultats. Or, nous arrivons à la conclusion qu'on ne peut tirer des conclusions spécifiques à cet égard.

Bien que l'étude ait été réalisée avec le plus de rigueur possible, elle n'est pas exempte de limites. Il a été impossible d'informer l'ensemble des femmes inscrites au PQDCS de la tenue de la recherche, ce qui peut constituer une limite à la variation des points de vue rapportés. Il aurait aussi été plus riche d'accroître le travail sur le terrain en accompagnant des femmes tout au long de la trajectoire d'attente et ainsi, de mieux rendre compte de l'évolution de l'expérience. Nous aurions souhaité rencontrer davantage de médecins ayant un rôle clé dans le suivi des femmes, car leur point de vue permet d'avoir une vision plus globale de l'expérience des femmes et du contexte du PQDCS. Les intervenantes du programme ont été rencontrées une seule fois, limitant la possibilité d'ajuster ou de compléter les données recueillies. Finalement, un groupe de discussion focalisé avec ces intervenantes aurait permis de fermer la boucle et de favoriser encore davantage le transfert des connaissances.

15. Retombées de la recherche et transfert des connaissances

Une des principales retombées de la recherche pour la clinique réside dans une compréhension plus fine des besoins des femmes. Les responsables du PQDCS, en collaboration avec tous les acteurs impliqués, pourront mieux ajuster les interventions afin de répondre aux besoins de soutien psychosociaux et informatifs qui ont été exprimés, tant par les femmes elles-mêmes, que par les intervenantes et aussi au besoin d'avoir une personne de référence assurant la continuité relationnelle. En guise d'exemples, on pourra mieux informer les femmes sur les ressources d'aide, les informer sur le déroulement du processus d'évaluation, leur faciliter l'accès à des ressources. L'identification des périodes d'attente auxquelles sont exposées les femmes pendant la période d'évaluation de leur situation à la suite d'une mammographie anormale permettra de cibler les actions visant à réduire le plus possible les délais et ainsi diminuer la période d'incertitude, source de stress importante pour

les femmes concernées. Par ailleurs, des pistes de soutien et d'encadrement clinique pour les intervenantes ont été identifiées et pourront conduire à la mise en œuvre d'actions concrètes en ce sens.

Sur le plan de la recherche, d'autres études de nature évaluative pourraient examiner l'impact de stratégies de soutien qui seraient éventuellement développées pour les femmes suivies dans le PQDCS. Il serait intéressant d'explorer le parcours des femmes au sein du programme, une fois qu'elles ont reçu un résultat de mammographie anormale. Par d'autres études similaires à celle-ci, il serait pertinent d'examiner la perspective des femmes qui ont des anomalies à la mammographie, mais qui ne font pas partie du programme en raison de leur âge, le PQDCS s'adressant uniquement aux femmes de 50 ans et plus.

Finalement, nous croyons que l'étude aura des retombées positives pour les femmes qui auront des résultats anormaux de mammographie dans le futur, étant donné la sensibilité des intervenantes au vécu des femmes et l'implication très active des responsables du PQDCS dans les suites à donner à cette étude.

Diverses activités de transfert des connaissances ont été réalisées.

➤ **Activités de transfert des connaissances en date d'octobre 2009**

Doré, C., Gallagher, F., Saintonge, L., Pouliot, È.-M., Grégoire, Y. (2008). Following an abnormal mammography : Women's waiting experience during the assessment process. The 14th Qualitative Health Research Conference, Banff, 5 octobre.

Doré, C., Saintonge, L., Gallagher, F., Pouliot, È.-M., Grégoire, Y. (2009). Points de vue des femmes en attente de diagnostic de dépistage du cancer du sein : besoins psychosociaux et actions du réseau de la santé. CASN/ACESI, Moncton, 6 mai.

Doré, C., Gallagher, F., Saintonge, L., Pouliot, È.-M., Grégoire, Y. (2009). L'attente de résultats de diagnostic de dépistage du cancer du sein et les besoins de soutien psychosocial : expérience émotionnelle et structure temporelle. ACFAS, Ottawa, 14 mai.

Gallagher, F. (2009). Entrevue sur les besoins des femmes en attente dans le PQDCS-Estrie, Estrie-Express, Radio-Canada, 3 juin.

Doré, C., Gallagher, F., Saintonge, L., Pouliot, È.-M., Grégoire, Y., Delage, J. (2009). Expérience de femmes en attente de diagnostic de dépistage du cancer du sein et soutien psychosocial : des suggestions pour les intervenantes et les intervenants du réseau de la santé. SIDIIIEF, Marrakech, Maroc, 7 juin.

Doré, C. (2009). Entrevues sur les résultats de la recherche, Passeportsanté, 5 octobre. Site téléaccessible à l'adresse <http://www.passeportsanté.net/fr/Actualites/Nouvelles/>. Consulté le 5 octobre 2009.

Doré, C. (2009). Entrevue sur les besoins des femmes en attente de résultats du PQDCS-Estrie. Rythme du matin. Radio Ville-Marie, 20 octobre.

Doré, C. (2010). Besoins psychosociaux des femmes de l'Estrie en attente de résultats complémentaires aux résultats dans le cadre du PQDCS. Département de la santé publique clinique du CHUS, Sherbrooke. À venir le 15 avril.

16. Pistes d'action

Des pistes d'action sont proposées en lien avec les principaux constats de la recherche :

1. Besoins d'information, de soutien psychologique et de suivi pour les femmes participantes
2. Besoins de formation et de soutien pour les intervenantes;
3. Actions sur les facteurs qui augmentent les délais d'attente.

Ces pistes de solution s'adressent à la direction du PQDCS en Estrie, aux responsables de la santé publique, aux CRID-CDD et CDD et au CSFE.

Direction du PQDCS en Estrie

- Maintenir ce qui fonctionne bien : lettre d'invitation, rapport au médecin dans les 48 heures, etc.
- Maintenir et renforcer la concertation entre les divers acteurs impliqués dans le programme tant à l'interne qu'à l'externe (PQDCS, cliniques impliquées, médecins, autres intervenantes, Centre de santé des femmes de l'Estrie, Santé publique).
- Développer des liens plus étroits avec le Centre de santé des femmes de l'Estrie en vue de travailler en partenariat avec cette ressource communautaire et profiter de son expertise pour répondre aux besoins de soutien des femmes participantes.
- Examiner la contribution potentielle et former des infirmières de GMF qui pourraient représenter une ressource importante tant pour répondre aux besoins informatifs qu'aux besoins de soutien et assurer ainsi la continuité des soins.
- Développer et offrir une formation continue pour les intervenantes du réseau et du milieu communautaire à propos d'interventions 1) de soutien informatif; 2) de soutien psychologique; 3) et de développement de stratégies d'adaptation efficaces pour les femmes.
- Développer et mettre en œuvre des modalités d'encadrement clinique à l'intention des intervenantes du programme.
- Examiner chacun des temps d'attente pour voir à optimiser les interventions dans le but de réduire l'attente.
- Clarifier des indicateurs de priorité de prise de rendez-vous dans le programme.
- Clarifier la priorisation des clientèles dans le programme et hors programme.
- Mettre en place une modalité de distribution d'une liste de ressources aux femmes concernées par un résultat de mammographie anormale.
- Envoyer en double la lettre d'invitation pour que les femmes puissent en conserver une copie.

Santé publique

Appuyer le PQDCS

- dans les volets de formation des intervenantes
- dans le développement de mécanismes de soutien auprès des femmes.

CRID-CDD et CDD

- S'assurer de maintenir des liens étroits avec le PQDCS afin de répondre aux besoins énoncés par les femmes et les intervenantes.
- Participer à la réflexion et à la mise en place d'activités de formation continue pour les intervenantes impliquées (dans le réseau et dans le milieu communautaire) auprès des femmes concernées.
- S'assurer que les intervenantes aient en main les ressources leur permettant de bien répondre aux besoins d'information et de soutien psychologique des femmes.
- Réaliser des aménagements spatiaux et organisationnels susceptibles d'assurer la confidentialité.
- Faciliter les démarches exigées pour les femmes (faire venir les films, résultats, etc.).
- Continuer de promouvoir et de faciliter l'intégration des proches dans le processus d'investigation (accompagnement aux examens, information, etc.)

Centre de santé des femmes de l'Estrie

- Se concerter avec le PQDCS en vue de devenir une ressource pertinente et de proposer une intervention adaptée à son expertise et à son mandat.
- Participer à la réflexion sur la formation continue pour les intervenantes impliquées (dans le réseau et dans le milieu communautaire) auprès des femmes concernées.



CONCLUSION

Comme le dit si bien Massé (2003), dans son volume sur l'éthique et la santé publique : « Il ne suffit pas qu'une intervention bénéficie à la population pour qu'elle acquière une légitimité éthique. Encore faut-il que cette quête du bien-être physique et mental ne se fasse pas au prix de lourdes conséquences à d'autres niveaux. » (p. 146)

L'expérience des femmes ayant reçu un résultat anormal de mammographie serait moins éprouvante et plus sereine si elles avaient accès au bon soutien, au bon moment, par une personne ressource compétente. Elles auraient le sentiment d'avoir plus de pouvoir sur la situation. Et ainsi, elles auraient accès à un programme **de dépistage et de soutien**.



RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Estrie (ADRLSSSS) (2004). *Les maladies chroniques en Estrie. Les cancers*, Sherbrooke, ADRLSSSS. Document téléaccessible à l'adresse <<http://www.santeestrie.qc.ca/agence/>>.
- Agence de la santé publique du Canada (2009). Cancer du sein. Document téléaccessible à l'adresse <<http://ww.santepublique.gc.ca>>.
- Bertaux, D. (1980). L'approche biographique, sa validité méthodologique, ses potentialités. *Cahiers internationaux de sociologie*, LXIX, 197-225.
- Bilodeau, K. (2009). *Vivre l'expérience du cancer : défi au quotidien pour les femmes*. Communication présentée au IV^e Congrès mondial des infirmières et infirmiers francophones, SIDIIEF, Marrakech.
- Boelen, C. (2000). *Vers l'unité pour la santé. Défis et opportunités des partenariats pour le développement de la santé*. Traduit par P. Grandmaison et N. Bolduc (2002). Genève : OMS.
- Doohar, J. et Byrt, R. (2005). A critical examination of the concept of empowerment. In J. R. Cutliffe et H. P. McKenna, *The essential concepts of nursing* (p. 109-124). Toronto : Elsevier.
- Dean, A., Scanlon, K. (2007). Telephone helpline to support people with breast cancer. *Nursing Times*, 103(42), 30-33.
- Degner, L. F., Hack, T., O'Neil, J. et Kristjanson, L. J. (2003). A new approach to eliciting meaning in the context of breast cancer. *Cancer Nursing*, 26(3), 169-178.
- Demazière, D. et Dubar, C. (2004). *Analyser les entretiens biographiques*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Demir, F., Donmez, Y. C., Ozsaker, E. et Diramali, A. (2008). Patients' lived experiences of excisional breast biopsy : a phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 744-751.
- Denzin, N.K. et Lincoln, Y.S. (2003). *The landscape of qualitative research: theories and issues*, Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Drageset, S. et Lindstrom, T. C. (2003). The mental health of women with suspected breast cancer : the relationship between social support, anxiety, coping and defence in maintaining mental health. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 10(4), 401-409.
- Gallagher, F. (2004). Expérience des femmes associée à la présence de signes ou de malaises précurseurs d'un travail prématuré. Thèse de doctorat.
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 354-361.

- Gouvernement du Québec (2006). *Programme québécois de dépistage du cancer du sein, Statistiques*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux Document téléaccessible à l'adresse <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/index.php?statistiques_pqdc>.
- Gouvernement du Québec (2004). *Bilan 1998-2003. Programme québécois de dépistage du cancer du sein*. Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Gouvernement du Québec (2002). *Plan d'action en matière d'éducation des adultes et de formation continue*. Québec : ministère de l'Éducation, du loisir et du sport.
- Gouvernement du Québec (1996). *Programme québécois de dépistage du cancer du sein, Cadre de référence*. Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications.
- Heckman, B. D., Fisher, E. B., Monsees, B., Merbaum, M., Ristvedt, S. et Bishop, C. (2004). Coping and anxiety in women recalled for additional diagnostic procedures following an abnormal screening mammogram. *Health Psychology*, 23(1), 42-48.
- Kérouac, S., Pépin, J., Ducharme, F. et Major, F. (2003). *La pensée infirmière*. Laval : Beauchemin.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pirès, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 365-390). Montréal : Gaëtan Morin.
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer Publishing Company.
- Le Boterf, G. (2006). *Ingénierie et évaluation des compétences* (5^e éd.). Paris : Éditions d'Organisation.
- Légaré, J. (2001). L'anxiété chez les participantes au programme de dépistage. *Prendre le temps, Programme québécois de dépistage du cancer du sein, Mauricie et Centre-du-Québec*, 6.
- Liao, M.-N., Chen, M.-F., Chen, S.-C. et Chen, P.-L. (2008). Uncertainty and anxiety during the diagnostic period for women with suspected breast cancer. *Cancer Nursing*, 31(4), 274-283.
- Liao, M.-N., Chen, M.-F., Chen, S.-C. et Chen, P.-L. (2007). Healthcare and support needs of women with suspected breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 60(3), 289-298.
- Lobb, E.A. (et al.) 2004. Communication and information-giving in high-risk breast cancer consultations: influence on patient outcomes. *British Journal of Cancer*, 90(2), 321-327.
- Massé, R. (2003). *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Massé, R. (1995). *Culture et santé publique. Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C. et Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.

- McCaughan, E. et McSorley, O. (2007). Consumers' and professionals' perceptions of a breast cancer review clinic. *Journal of Advanced Nursing*, 60(4), 419-426.
- Meechan, G., Collins, J. et Petrie, K.J. (2003). The relationship of symptoms and psychological factors to delay in seeking medical care for breast symptoms. *Preventive Medicine*, 36, 374-378.
- Miles, M.B. et Huberman, M.A. (2003). *Analyse des données qualitatives*, Bruxelles : De Boeck Université.
- Miller, W. L. et Crabtree, B. F. (2005). Clinical research. In N.K. Denzin et Y.S. Lincoln, *The Sage Handbook of Qualitative Research* (3^e éd.), Thousand Oaks, CA : Sage.
- Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, Paris : Armand Colin/Masson.
- OIIQ/FMOQ (2005). *Rapport du groupe de travail OIIQ/FMOQ sur les rôles de l'infirmière et du médecin omnipraticien de première ligne et les activités partageables*. Montréal.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris : Armand Colin.
- Pineault, P. (2001). *L'expérience des femmes de 50 à 69 ans en attente de résultats d'examens complémentaires suite à une mammographie de dépistage du cancer du sein anormale*. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Montréal.
- Pineault, R. et Daveluy, C. (1995). *La planification de la santé. Concepts, méthodes, stratégies*, Montréal : Éditions nouvelles.
- Réseau québécois d'action pour la santé des femmes (RQASF) (2004). *Dépistage du cancer du sein. Ce que vivent les femmes en attente d'un diagnostic*. Rapport d'évaluation. Montréal : RQASF.
- Réseau québécois d'action pour la santé des femmes (RQASF) (2007). *Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Répondre aux besoins de soutien social des participantes. Un défi pour le personnel*. Rapport de recherche. Montréal : RQASF.
- Rimer, B.K. et Bluman, L.G. (1997). The psychosocial consequences of mammography. *Journal of the national cancer institute monographs*, 22, 131-138.
- St-Cyr Tribble, D., Bell, L., Gallagher, F., Pauzé, R., Sylvestre, A. et Yergeau, É. (2006). *Programme « Naître égaux-Grandir en santé » et la compétence parentale en lien avec le développement des enfants âgés de moins de 24 mois*. Sherbrooke : Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie.
- St-Cyr Tribble, D., Paul, D., Gallagher, F. et Archambault, J. (2001). *Les pratiques d'empowerment en 1^{re} ligne : compréhension et évaluation de l'efficacité des interventions infirmières et psychosociales conduites auprès de parents*. Université de Sherbrooke et CLSC de La Région-Sherbrookoise
- St-Cyr Tribble, D., Gallagher, F., Vanasse, A., Doré, C., Archambault, J., et Fortin, M. (2007). *Programme d'intervention fondé sur la collaboration interprofessionnelle et de promotion de l'autosoin auprès de diabétiques de type 2*. FCRSSS. Rapport de recherche.

- Saillant, F. (1988). *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*, Montréal : Éditions Saint-Martin.
- Schaefer, C., Coyne, J.C. et Lazarus, R.S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioural Medicine*, 4, 381-406.
- Société canadienne du cancer, Institut national du cancer du Canada (2006). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2006*, Toronto, Canada. Document téléaccessible à l'adresse <<http://www.ncic.cancer.ca>>.
- Steggles, S., Lightfoot, N. et Sellick, S. M. (1998). Psychological distress associated with organized breast cancer screening. *Cancer, Prevention and Control*, 2(5), 213-220..
- Thorne, S. E., Harris, S. R., Hislop, T. G. et Vestrup, J. A. (1999). The experience of waiting for diagnosis after an abnormal mammogram. *The Breast Journal*, 5, 42-51.
- Van Manen, M. (2003). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. London : The Althouse Press.
- Varin, G. (2006). *Le Programme québécois de dépistage du cancer du sein en Estrie*. Communication présentée dans le cadre d'une journée portant sur le Programme québécois de dépistage du cancer du sein, Sherbrooke, février.
- Vézina, S. (2006). *Les enjeux éthiques dans le Programme québécois de dépistage du cancer du sein*, Québec, Institut national de santé publique du Québec. Document téléaccessible à l'adresse <<http://www.inspq.qc.ca>>.
- Woodward, V. et Webb, C. (2001). Women's anxieties surrounding breast disorders: a systematic review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 33(1), 29-41.

Annexes

Annexe 1 – Lettre aux partenaires CRID-CDD



Sherbrooke, le 1^{er} mai 2007

Aux responsables du CRID, des CDD
et des Centres affiliés
Région de l'Estrie

Bonjour,

C'est avec enthousiasme que nous vous informons de l'obtention d'une subvention de recherche concernant la clientèle participant au Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS). En effet, l'Agence des services de la santé et des services sociaux de l'Estrie a accepté de subventionner le projet de recherche intitulé « **Besoins psychosociaux des femmes de l'Estrie en attente d'examen complémentaires ou de résultats dans le cadre du PQDCS** ».

Le Centre de santé des femmes de l'Estrie en collaboration avec madame Chantal Doré et son équipe de recherche travaillent déjà depuis quelques mois à la réalisation de ce projet. Madame Doré est professeure à l'École des sciences infirmières de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke. Ce projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS.

L'objectif général du projet est de **décrire l'expérience des femmes de l'Estrie participant au PQDCS et qui sont en attente d'examen complémentaires ou de résultats en regard de leurs besoins psychosociaux**. Il n'y a aucun médicament ou traitement supplémentaire à ceux déjà prévus par le médecin traitant. Nous souhaitons recruter 24 femmes de milieux différents (urbain, semi-urbain et rural) participant au PQDCS et en attente d'examen complémentaires ou de résultats suite à une mammographie signalée comme anormale et six intervenantes ou intervenants des CDD, du CRID et du PQDCS-Estrie. Nous avons besoin de votre collaboration pour mener à bien cette recherche.

Dès mai 2007, Yolande Grégoire, assistante de recherche, vous interpellera afin d'établir avec vous un moment de rencontre pour discuter des diverses modalités à prendre pour rejoindre ces femmes en attente d'examen complémentaires ou de résultats. Ce sera aussi l'occasion d'offrir aux intervenantes et intervenants la possibilité de participer à cette recherche et de vous transmettre des informations plus complètes quant au déroulement de cette recherche. Si vous avez besoin d'information, vous pouvez rejoindre Yolande Grégoire ou Chantal Doré aux numéros de téléphone ci-dessous.

Soyez assurés de nos meilleurs sentiments.

Chantal Doré, professeure
Téléphone : 819-564-5359
Courriel : Chantal.Dore@USherbrooke.ca

Yolande Grégoire, assistante de recherche
Téléphone : 819-564-5338
Courriel : Yolande.Gregoire@USherbrooke.ca

École des sciences infirmières, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Annexe 2 – Lettre aux médecins de famille, radiologistes et intervenantes



Des gens de soins et d'excellence



Sherbrooke, le 1^{er} mai 2007

Aux médecins de famille
Aux radiologistes et intervenantes et intervenants
du CRID, des CDD et des Centres affiliés
Région de l'Estrie

Bonjour,

C'est avec enthousiasme que nous vous informons de l'obtention d'une subvention de recherche concernant la clientèle participant au Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS). Nous sollicitons votre collaboration afin d'informer votre cliente de l'existence de cette recherche. Voici les critères d'inclusion :

- ❖ participer au PQDCS;
- ❖ être en attente d'examen complémentaires ou de résultats suite à une mammographie récente signalée comme anormale;
- ❖ être âgée entre 50 et 69 ans;
- ❖ s'exprimer en langue française;
- ❖ demeurer dans la grande région de l'Estrie.

Nous sommes une équipe de chercheuses de l'École des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke. Nous travaillons en collaboration avec le Centre de santé des femmes de l'Estrie, organisme promoteur du projet, et le PQDCS. **Nous nous intéressons à ce que vivent les femmes dans cette période d'attente particulière.** Nous cherchons à recueillir leurs témoignages quant à leurs besoins psychosociaux dans un tel moment. Une assistante de recherche les rencontrera individuellement et leur posera des questions sur l'expérience qu'elles vivent. Cette recherche ne comporte aucun médicament ou traitement en dehors de la démarche prévue par le médecin traitant. Ce projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS.

Pourriez-vous remettre à vos clientes concernées par ce projet la lettre incluse dans cet envoi et expliquant le projet de recherche? Nous indiquons les noms des personnes à rejoindre pour celles qui acceptent de participer.

Nous demeurons à votre disposition pour toute autre information et nous vous remercions de votre attention.

Veuillez recevoir l'expression de nos meilleurs sentiments.

Chantal Doré, professeure
Téléphone : 819-564-5359
Courriel : Chantal.Dore@USherbrooke.ca

Yolande Grégoire, assistante de recherche
Téléphone : 819-564-5338
Courriel : Yolande.Gregoire@USherbrooke.ca

École des sciences infirmières, Faculté de médecine et des sciences de la santé,
Université de Sherbrooke.

Annexe 3 – Lettre aux responsables des groupes de femmes



Des gens de soins et d'excellence



Sherbrooke, le 1^{er} mai 2007

Aux responsables des groupes de femmes
et autres groupes concernés
Région de l'Estrie

Bonjour,

C'est avec enthousiasme que nous vous informons de l'obtention d'une subvention de recherche concernant la clientèle participant au Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS). Nous travaillons en collaboration avec le Centre de santé des femmes de l'Estrie (CSFE), organisme promoteur du projet, et le PQDCS. Ce projet de recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS.

Nous sommes présentement à la recherche de femmes intéressées à participer à cette recherche et désireuses de partager leur expérience. Voici les conditions permettant de participer à cette recherche :

- ❖ participer au PQDCS;
- ❖ être en attente d'examen complémentaires ou de résultats suite à une mammographie récente signalée comme anormale;
- ❖ être âgée entre 50 et 69 ans;
- ❖ s'exprimer en langue française;
- ❖ demeurer dans la grande région de l'Estrie.

Une assistante de recherche rencontrera individuellement les femmes intéressées (soit à leur domicile, au Centre de santé des femmes de l'Estrie ou à l'École des sciences infirmières) et leur posera des questions sur l'expérience qu'elles vivent et leurs besoins psychosociaux dans une telle période d'attente. Il n'y a aucun médicament ou traitement supplémentaire à ceux déjà prévus par le médecin traitant.

Si vous connaissez des femmes qui accepteraient de participer à cette recherche, invitez-les à appeler soit Yolande Grégoire ou Chantal Doré aux numéros de téléphone ci-dessous. Nous répondrons aux questions et nous donnerons tous les renseignements nécessaires.

C'est au nom de toutes les femmes qui bénéficieront des résultats de cette recherche que nous vous remercions de votre précieuse collaboration.

Chantal Doré, professeure
Téléphone : 819-564-5359
Courriel : Chantal.Dore@USherbrooke.ca

Yolande Grégoire, assistante de recherche
Téléphone : 819-564-5338
Courriel : Yolande.Gregoire@USherbrooke.ca

École des sciences infirmières, Faculté de médecine et des sciences de la santé,
Université de Sherbrooke

Annexe 4 – Lettre aux participantes du PQDCS



Des gens de soins et d'excellence



Sherbrooke, le 1^{er} mai 2007

Aux femmes participant au Programme québécois
de dépistage du cancer du sein (PQDCS)

Bonjour,

Vous avez subi une mammographie de dépistage dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS). Si vous recevez un avis signalant que votre mammographie est anormale, que ce soit par votre médecin ou par le Programme, nous vous invitons à participer à une recherche qui se préoccupe des « besoins psychosociaux des femmes de l'Estrie en attente d'examens complémentaires ou de résultats ».

Nous sommes une équipe de chercheuses de l'École des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke. Nous travaillons en collaboration avec le Centre de santé des femmes de l'Estrie, organisme promoteur du projet, et le PQDCS. **Nous nous intéressons à ce que vivent les femmes** à partir du moment où elles sont informées de la nécessité de faire des examens complémentaires. Nous cherchons à recueillir des témoignages. Une assistante de recherche rencontre individuellement les femmes intéressées et leur pose des questions sur ce qu'elles vivent durant cette période d'attente. Il n'y a aucun médicament ou traitement supplémentaire à ceux déjà prévus par le médecin traitant.

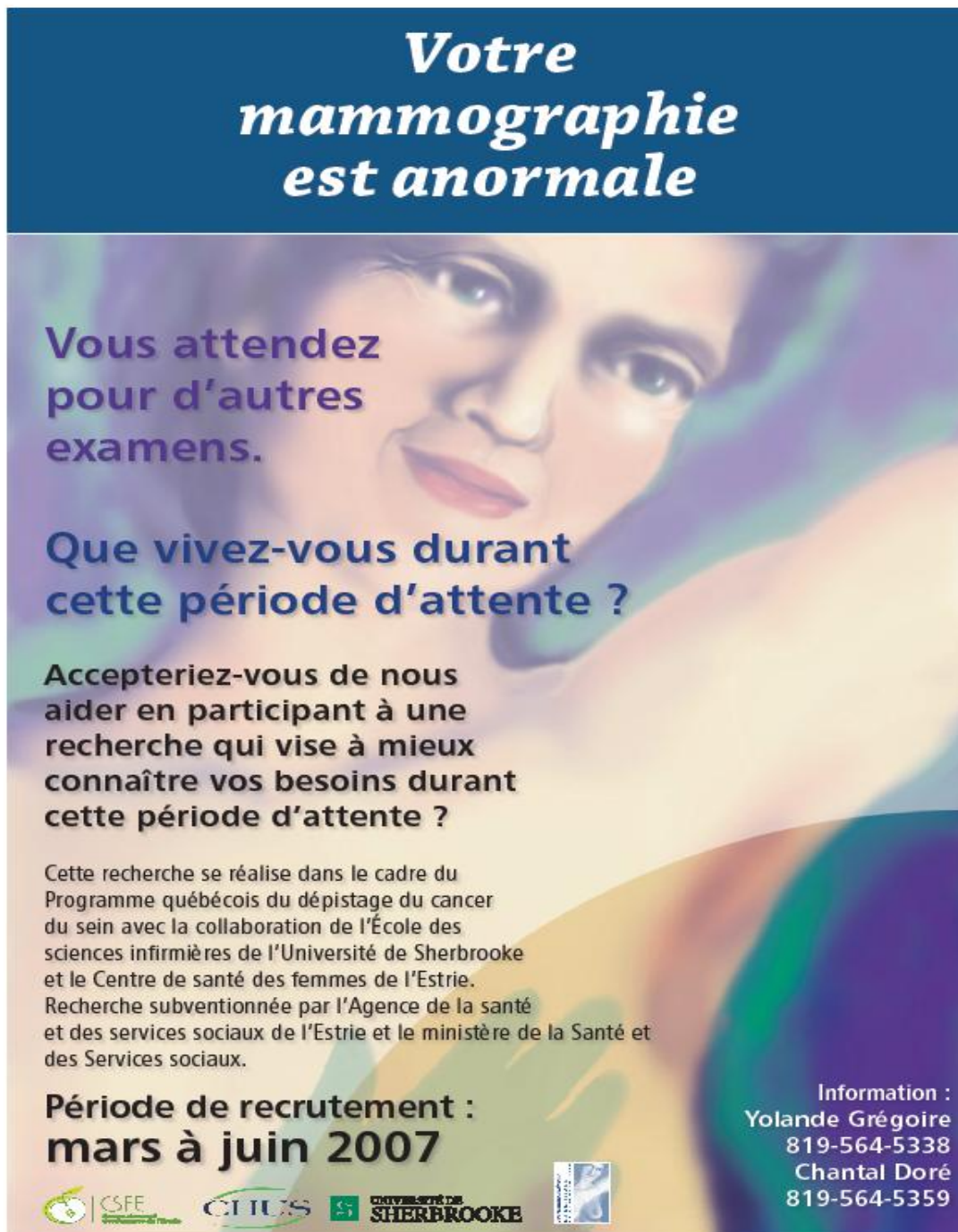
Votre participation est volontaire. Vous choisissez le lieu de l'entrevue (à votre domicile, au Centre de santé des femmes de l'Estrie ou à l'École des sciences infirmières). Si vous êtes intéressée à partager votre expérience avec nous, appelez-nous : soit Yolande Grégoire, assistante de recherche, au (819) 564-5338, soit Chantal Doré, responsable de la recherche, au (819) 564-5359.

Nous répondrons à toutes vos questions. Vous aurez à signer un formulaire de consentement. Vous pourrez vous retirer du projet de recherche à n'importe quel moment. Ce projet de recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS.

Nous vous remercions de votre attention.

Chantal Doré
Professeure
École des sciences infirmières
Université de Sherbrooke

Yolande Grégoire
Assistante de recherche
École des sciences infirmières
Université de Sherbrooke



Votre mammographie est anormale

**Vous attendez
pour d'autres
examens.**





**Que vivez-vous durant
cette période d'attente ?**

**Accepteriez-vous de nous
aider en participant à une
recherche qui vise à mieux
connaître vos besoins durant
cette période d'attente ?**

Cette recherche se réalise dans le cadre du Programme québécois du dépistage du cancer du sein avec la collaboration de l'École des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke et le Centre de santé des femmes de l'Estrie. Recherche subventionnée par l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie et le ministère de la Santé et des Services sociaux.

**Période de recrutement :
mars à juin 2007**

Information :
Yolande Grégoire
819-564-5338
Chantal Doré
819-564-5359

Guide d’entrevue avec les femmes participant au PQDCS

Accueil

- o Présentation
 - o Explication du déroulement de la rencontre
 - o Présentation du formulaire de consentement à la recherche
 - o Signature du formulaire de consentement
-

Question 1 Racontez-moi ce que vous avez vécu depuis que vous savez que votre mammographie est anormale.

Question 2 Racontez-moi comment vous avez appris que votre mammographie était anormale

- o Par votre médecin? Une lettre du PQDCS? Autrement?
- o Racontez-moi comment cela s’est passé.
- o Racontez-moi comment vous vivez cette attente.
- o Ce que vous avez fait, vos réactions, vos questions.
- o Vos émotions (peur, ignorer cette annonce, ne pas vouloir savoir, attendre)

Question 3 Vous êtes en attente de résultats ou il est prévu que vous devez passer d’autres examens bientôt. Racontez-moi comment vous vivez cette attente.

- o Vos réactions physiques (sommeil, appétit, etc.)
- o Vos inquiétudes, émotions, sentiments (notion de danger)

Question 4 Quelle a été votre attitude vis-à-vis vos proches, collègues de travail ou amies à l’annonce de cette attente de résultats ou d’examen complémentaires?

- o Si personne de votre entourage n’est au courant, qu’est-ce qui fait que vous n’en avez pas parlé?
- o Si vous avez mis votre entourage au courant, parlez-moi des personnes à qui vous avez parlé de votre situation, ce que vous leur avez dit, ce qu’elles ont répondu.
 - L’attitude de vos proches, collègues de travail, amies (réactions et comportements) à votre égard
 - Motifs expliquant le recours à ces personnes ou le non-recours
 - Contenu de l’échange entre vous
 - Réactions de son entourage et celles du réseau de la santé (réponse immédiate ou non)
 - Type d’aide demandée
 - Aide reçue ou non reçue
 - Votre réaction suite à la réponse des personnes consultées
 - Perception du soutien offert

Les deux prochaines questions portent sur les ressources.

- Question 5** Parlez-moi de ce qui a été aidant et moins aidant (barrières) pour vous depuis que vous êtes en attente d’examens complémentaires ou de résultats.
- o Des réactions ou du soutien des membres de l’entourage
 - o Des réactions ou du soutien de son milieu de travail
 - o Ses capacités personnelles
 - o Autres (exemple : valeurs de la société, image corporelle)
 - o Vérifier en quoi ces éléments sont aidants ou non.
 - o De quoi avez-vous le plus besoin?
- Question 6** Parlez-moi des réactions des professionnels de la santé depuis que vous êtes en attente d’examens complémentaires ou de résultats.
- o Vérifier en quoi ces éléments sont aidants ou non.
 - o S’il s’agit de ressources à utiliser, ont-elles été utilisées ou non et pourquoi (vérifier l’accessibilité)?
 - o Qu’est-ce qui serait le plus aidant de la part des professionnels de la santé?
- Question 7** Y a-t-il autre chose que vous vous aimeriez ajouter et que vous n’avez pas mentionné au cours de l’entrevue?
- Question 8** Comment avez-vous vécu l’expérience de participer à cette entrevue?
- o Questions gênantes ou non
 - o Questions difficiles à répondre ou non
 - o Questions difficiles à comprendre ou non

Compléter le questionnaire sociodémographique

À la fin de l’entrevue

- o **Journal de bord** : explication et remise du journal de bord codé.
- o **Entrevue téléphonique** : prendre R.V. dans 4 à 6 semaines, rappel une semaine avant la date de l’entrevue téléphonique.
- o **Résumé de la rencontre** à recevoir par courrier enregistré environ une semaine avant l’entrevue téléphonique.
- o Souhaitez-vous recevoir **le mot à mot** de la bande audio de notre rencontre avec le résumé de la rencontre?
- o **Adresse et code postal** à prendre en note.
- o **Groupe de discussion** : information sur le déroulement de l’activité et la façon dont elle sera avisée du moment et du lieu de la tenue de cette activité.
 - S’assurer que la participante peut nous rejoindre.

Autre : Aimeriez-vous recevoir une synthèse des résultats de la recherche?

Remerciements



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE DESTINÉ AUX FEMMES PARTICIPANT AU PQDCS

- Titre de la recherche :** Besoins psychosociaux des femmes de l'Estrie en attente d'examens complémentaires ou de résultats dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS).
- Organisme subventionnaire :** Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie
- Chercheuse principale :** **Chantal Doré**, professeure, École des sciences infirmières, FMSS, Université de Sherbrooke
- Chercheuses associées:** **Frances Gallagher**, professeure, École des sciences infirmières, FMSS, Université de Sherbrooke, **Ève-Marie Pouliot**, coordonnatrice, Centre de santé des femmes de l'Estrie, organisme promoteur du projet **Line Saintonge**, professeure, École des sciences infirmières, FMSS, Université de Sherbrooke

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Le présent document peut contenir des termes que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugez utiles à la chercheuse responsable du projet et aux autres membres de l'équipe de recherche et à leur demander de vous expliquer les éléments qui ne sont pas clairs.

Introduction

Vous êtes de la région de l'Estrie et vous avez subi une mammographie dans le cadre du PQDCS. À la suite de cette mammographie, vous êtes en attente de subir des examens complémentaires ou de connaître les résultats de ces examens. Nous vous proposons de participer à une recherche qui permettra de connaître les besoins des femmes vivant une telle attente. Nous souhaitons recruter 24 participantes et six intervenantes ou intervenants œuvrant dans le cadre du PQDCS en Estrie.

Le pourquoi de cette recherche

On constate de l'inquiétude chez les femmes dès qu'on leur annonce un résultat anormal de leur mammographie. Nous voulons **mieux saisir l'expérience que peut vivre une femme** en

attente d'examens complémentaires ou de résultats à la suite d'une mammographie signalée comme anormale. Nous voulons faire la lumière sur les besoins réels de ces femmes et **savoir comment les intervenantes et intervenants du PQDCS aident et soutiennent ces femmes.**

Le but de cette recherche

Cette recherche pourrait servir à aider les femmes à mieux vivre cette attente, à mieux comprendre leurs besoins de soutien et à découvrir d'autres moyens pour intervenir auprès d'elles.

Les responsables de cette recherche

Cette recherche est dirigée par madame Chantal Doré, professeure à l'École des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke. Nous travaillons en collaboration avec le Centre de santé des femmes de l'Estrie et le PQDCS. La chercheuse a reçu des fonds de l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie. Les fonds reçus couvrent les frais liés à cette recherche.

Durée de ma participation

Votre participation à cette recherche peut nécessiter entre trois et quatre heures de votre temps. Les rencontres débuteront en mars 2007 pour se terminer en juin 2007. Le tableau qui suit vous donne une vue d'ensemble des activités impliquant votre participation.

Tableau des activités où les femmes participant à la recherche sont impliquées

	Activités	Durée
1	Rencontre (entrevue) avec l'assistante de recherche. Elle vous posera des questions concernant votre expérience et vous demandera de répondre à un questionnaire sociodémographique.	environ 2 heures
2	Écrire dans un journal de bord (un peu comme un aide-mémoire de votre vécu dans cette situation d'attente). L'assistante de recherche vous en expliquera le fonctionnement et la façon de faire pour le retourner.	Selon votre besoin
3	Entrevue téléphonique 4 à 6 semaines après la rencontre. Vous aurez reçu par courrier enregistré le résumé de cette rencontre. Vous pourrez alors y faire des ajustements ou ajouter des éléments nouveaux.	¾ à 1 heure
4	Si vous le désirez, participer à un groupe de discussion avec d'autres femmes participant à la recherche. Vous aurez l'occasion de partager votre expérience avec elles. Vous serez informée du moment et du lieu de cette activité ultérieurement.	1 heure

Type de recherche

Il s'agit d'une recherche qui accorde une **grande importance à la manière dont une femme voit, comprend et vit cette expérience** et comment elle trouve des moyens pour faire face à cette situation d'attente, que ce soit face à elle-même ou avec ses proches. C'est pourquoi cette recherche comporte plusieurs activités permettant de recueillir des informations.

Cette recherche n'intervient pas dans le déroulement habituel du PQDCS et ne comporte aucun médicament à prendre, aucun test à passer ou traitement à subir.

Inconvénients ou risques à participer à cette recherche

Inconvénients

Selon votre choix, vous aurez peut-être à vous déplacer. Pour la rencontre vous aurez à déterminer le lieu et le moment qui vous convient. Cette rencontre peut se dérouler dans un bureau fermé, soit à votre domicile, au Centre de santé des femmes de l'Estrie ou à l'École des sciences infirmières. Peu importe l'endroit, il est souhaitable que ce lieu permette une rencontre sans trop de dérangements (téléphone, pagette, cellulaire, etc.). Cette rencontre sera enregistrée sur bande audio afin d'en permettre la transcription. Ces bandes audio et leur transcription seront identifiées par un code et détruites cinq ans après la fin de la recherche (voir aussi la section Protection des renseignements personnels).

Risques physiques

Il est possible que vous éprouviez de la fatigue associée à votre participation soit à la rencontre, soit à l'entrevue. Pour réduire au minimum la fatigue, c'est vous qui déterminerez le moment de la journée le plus favorable à ces activités. Si des signes de fatigue sont observés ou exprimés, la rencontre ou l'entrevue sera interrompue et poursuivie à un moment qui vous conviendra.

Risques psychiques

Le fait de parler de votre expérience peut susciter des sentiments d'inquiétude, d'anxiété, de peur et d'angoisse. Nous avons prévu des mesures de soutien pour vous accompagner. L'assistante de recherche utilisera une liste de ressources permettant d'obtenir du soutien si vous en ressentez le besoin. Le fait de dire ce qu'on pense à propos des professionnels, de leurs méthodes d'interventions et de soutien ou de tout autre aspect des soins peut, chez certaines femmes, amener un malaise, une crainte d'être jugée ou d'avoir de moins bons services. Soyez assurée que les professionnels de la santé ne seront pas informés de vos propos.

Bénéfices pouvant découler de ma participation

- Vous aurez la possibilité de parler de votre expérience dans le respect de vos sentiments et de vos perceptions.
- Vous aurez l’occasion de réaliser combien votre point de vue a de l’importance concernant vos besoins de soutien et de services pour mieux vivre cette période.
- Vous pourrez prendre conscience de votre manière de réagir face à cette situation d’attente et reconnaître vos forces et vos besoins.
- Vous aurez l’opportunité de développer un sentiment positif en participant à une recherche qui pourrait nous permettre d’améliorer la qualité du suivi effectué auprès des femmes dans votre situation.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation à cette recherche est tout à fait volontaire. Vous avez le droit de refuser d’y participer ou de vous en retirer en tout temps, en communiquant avec Yolande Grégoire au (819) 564-5338 ou Chantal Doré au (819) 564-5359. Votre décision de ne pas participer à la recherche ou de vous en retirer n’aura aucune conséquence sur les soins qui vous seront fournis par la suite ou sur vos relations avec votre médecin et les autres intervenants.

Compensation

Aucune compensation ne vous sera allouée pour participer à cette recherche (aucuns frais de kilométrage, stationnement, etc.).

Protection des renseignements personnels

Durant votre participation à cette recherche, la chercheuse responsable de la recherche ainsi que les membres de son équipe recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite de l’étude seront recueillis.

Les renseignements recueillis au cours de la recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifiée que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable de la recherche. Les dossiers de recherche et les bandes audio seront conservés pour une période de cinq ans au terme duquel ils seront détruits.

Annexe 7 – Formulaire de consentement destiné aux femmes participantes

La chercheuse responsable de la recherche utilisera les données de la recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques de la recherche décrits dans le formulaire de consentement.

Les résultats de la recherche pourront être publiés dans des revues scientifiques ou non scientifiques ou partagés avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques ou non scientifiques. Aucune publication ou communication ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS ou par des organismes gouvernementaux mandatés par la loi. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une stricte politique de confidentialité.

Droit de consultation du dossier de recherche

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier l'exactitude des renseignements recueillis, de faire rectifier ou supprimer des renseignements périmés ou non justifiés et de faire des copies, et ce, aussi longtemps que la chercheuse responsable de la recherche, l'établissement ou l'institution de recherche détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique de la recherche, vous n'aurez accès à certaines de ces informations qu'une fois la recherche terminée.

Droits du sujet et indemnisation en cas de préjudice

En acceptant de participer à cette recherche, vous ne renoncez à aucun de vos recours ni ne libérez les chercheurs, ou l'établissement où se déroule cette recherche de leur responsabilité civile et professionnelle à votre égard.

Communication des résultats

Nous vous offrons la possibilité de recevoir une synthèse des résultats de la recherche. Si cela vous intéresse, veuillez nous l'indiquer ci-après :

Oui Non

Utilisation secondaire

Nous aimerions pouvoir conserver les données de recherche que nous avons recueillies à la fin du présent projet, avec votre permission. Celles-ci pourront être utilisées dans le cadre de projets de recherche qui porteront sur différentes facettes du problème pour lequel vous êtes aujourd'hui approchée. Par exemple, des analyses secondaires de données anonymisées (où il

Annexe 7 – Formulaire de consentement destiné aux femmes participantes

est impossible de lier votre identité avec les données de recherche) pourraient être entreprises dans le cadre de projet de maîtrise ou de doctorat. Nous nous engageons à respecter les mêmes règles éthiques que pour le présent projet.

Il n'est pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer au présent projet. Si vous refusez, vos données seront détruites comme indiqué à la section Protection des renseignements personnels.

Oui

Non

Personnes-ressources

1- Pour des informations supplémentaires :

Si vous avez des questions supplémentaires, quelles qu'elles soient, concernant cette recherche, vous pouvez rejoindre madame Chantal Doré, professeure, École des sciences infirmières, au numéro (819) 564-5359 ou madame Yolande Grégoire, assistante de recherche, au numéro (819) 564-5338.

2- Pour le Comité d'éthique :

Si vous désirez obtenir de l'information concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez rejoindre le secrétariat du Comité d'éthique de la recherche en santé sur l'humain du CHUS qui a évalué et approuvé ce projet de recherche, au numéro (819) 346-1110, poste 12856 ou 13861.

3- Pour les droits des participantes :

Si vous avez des questions ou commentaires concernant vos droits en tant qu'usagère du CHUS, vous pouvez contacter le Programme d'amélioration de la qualité au CHUS au numéro (819) 346-1110, poste 13083.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique du CHUS a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportées au formulaire de consentement et au protocole de recherche.

Consentement de la participante

Je déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche et l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Je consens librement et volontairement à participer à ce projet.

_____	_____	_____
Nom et signature de la participante	Signature de la chercheuse	Date

Engagement du chercheur

Je certifie que j'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire, que j'ai répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et que j'ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice et je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire de consentement.

_____	_____	_____
Nom de la chercheuse	Signature de la chercheuse	Date

_____	_____	_____
Nom de la personne qui obtient le consentement	Signature	Date

Guide de l’entrevue téléphonique auprès des femmes participant au PQDCS

Introduction

- Vérifier si c’est le bon moment.
 - Avez-vous reçu et lu le résumé de la rencontre?
 - Sinon, reporter l’entrevue téléphonique à un autre moment.
-

Question 1 Comment ça va? Y a-t-il des changements depuis la dernière fois?

- Au niveau de votre santé.
- En avez-vous parlé à d’autres personnes?
- Avez-vous revu votre médecin?

Question 2 Que pensez-vous du **résumé** de la rencontre?

- Y a-t-il des changements que vous aimeriez y apporter?
- Y a-t-il des ajouts que vous aimeriez y indiquer?
 - En lien avec le vécu depuis notre rencontre.
- Au niveau des besoins et des ressentis.

Question 3 Comment avez-vous utilisé le **journal de bord**?

- Avez-vous trouvé cela difficile?
- Est-ce que vous pensez que cette activité a changé quelque chose dans votre vécu?
- Expliquer la façon de retourner le journal de bord codé.
- Voulez-vous le conserver (nous ferons une photocopie et lui retournerons l’original)?

Question 4 Êtes-vous intéressée à participer au **groupe de discussion**?

- Si oui, l’aviser de la date, l’heure et le lieu de la rencontre.
- Sinon, passer à la question suivante.

Question 5 Auriez-vous quelque chose à ajouter?

À la fin de l’entrevue Seriez-vous intéressée à recevoir une synthèse des résultats de la recherche?

Prendre en note son adresse et son code postal.

Remerciements

Besoins psychosociaux des femmes de l'Estrie en attente d'examens complémentaires ou de résultats dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS)

JOURNAL DE BORD DE (code) _____

Information

Le journal de bord est un petit cahier dans lequel vous pouvez écrire au jour le jour votre vécu. C'est un aide-mémoire de votre expérience. Pour conserver l'anonymat, nous utilisons un code pour l'identifier et votre nom n'y est pas indiqué.

Écrire peut devenir une façon de gérer le stress. Ce journal de bord est très utile pour nous aider à bien comprendre ce que vous vivez.

Directives

*Notez la date et l'heure

*Inscrivez tout ce que vous vivez :

*vos besoins,

*ce qui vous manque,

*ce qui vous aide,

*à qui vous parlez de votre situation,

*vos frustrations,

*vos peurs,

*vos difficultés.

*Indiquez comment vous faites face à cette situation d'attente.

Lors de l'entrevue téléphonique, l'assistante de recherche, Yolande Grégoire, vous fera part des modalités pour nous retourner ce journal de bord. Si besoin, vous pouvez la rejoindre au (819) 564-5338.

Merci de bien vouloir partager votre vécu avec nous.



Des gens de soins et d'excellence



Renseignements sociodémographiques des femmes participant au PQDCS

1. **Date de naissance :** _____

2. **Situation de vie**

- Vit avec un ou une conjoint ou conjointe
- Vit seule
- Vit avec un ou plusieurs enfants
- Vit avec un parent, frère, sœur, etc.
- Vit en communauté religieuse
- Autre _____

3. **Statut civil**

- Célibataire
- Veuve
- Mariée
- Conjoint de fait
- Séparée
- Divorcée

4. **Lieux de naissance**

- Province de Québec
- Autre province du Canada
- Autre _____

5. **Milieu de vie :** Nom de la municipalité _____

6. **Dites-nous le plus haut niveau de scolarité que vous avez complété.**

- Aucune scolarité ou uniquement l'école maternelle
- Primaire
- Secondaire IV ou moins
- Secondaire V
- Études **partielles** dans un cégep, une école de métiers ou un collège commercial privé, un institut technique, une école de sciences infirmières, une école normale
- Diplôme** ou **certificat** d'études d'un cégep, d'une école de métiers ou d'un collège commercial privé, d'un institut technique, d'une école de sciences infirmières, d'une école normale
- Études **partielles** à l'université
- Certificat(s) universitaire(s)
- Baccalauréat(s)
- Maîtrise(s) ou doctorat(s)

7. Occupation

- Travail à l'extérieur du foyer
- À la maison
- Aide sociale
- Congé maladie/invalidité
- Assurance-emploi
- Autre _____

8. Revenu avant déduction d'impôts

	Personnel	Familial
Aucun revenu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Moins de 9 999 \$	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 000 \$ à 19 999 \$	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 000 \$ à 29 999 \$	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30 000 \$ à 39,999 \$	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40,000 \$ à 49,999 \$	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50,000 \$ et plus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Historique des mammographies

Combien avez-vous subi de mammographies incluant la dernière? _____

Aviez-vous déjà eu une mammographie anormale auparavant? ____ Quand? ____

Est-ce que quelqu'un dans votre famille a déjà vécu la même situation? _____

Si oui, quel est votre lien de parenté? _____



Des gens de soins et d'excellence



Besoins psychosociaux des femmes de l'Estrie en attente d'exams complémentaires ou de résultats dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS)

Formulaire de consentement à l'enregistrement audio de la rencontre de groupe de la recherche citée ci-dessus

Afin de réaliser l'enregistrement audio de la rencontre de groupe du 14 mai 2008 qui se déroule au Centre de santé des femmes de l'Estrie, nous devons obtenir votre consentement. Cette façon de faire nous facilite la tâche et nous permet de participer plus librement au partage lors de cette rencontre de groupe. Advenant qu'une personne refuse cet enregistrement audio, nous ne pourrions alors en réaliser l'enregistrement. Votre signature sur la présente feuille, signifie votre autorisation à enregistrer, de façon audio, le déroulement de la rencontre de groupe.

Cette information sera conservée confidentiellement comme stipulé dans le « Formulaire de consentement à la recherche destiné aux femmes participant au PQDCS » que vous avez déjà signé. Vos noms ne seront pas divulgués et seront conservés avec les formulaires de vos consentements.

Signature

Nom de la participante

Groupe de discussion avec les femmes participant au PQDCS

Accueil

Présentations

Explication du déroulement de la rencontre de groupe

Obtention de l’accord pour enregistrer la rencontre sur bande audio

Point 1 Mise en contexte (titre de la recherche, rappel du pourquoi d’un groupe de discussion)

Point 2 Partage des besoins ressentis dans cette situation d’attente

Point 3 Partage concernant l’aide reçue et les ressources utilisées

Point 4 Suggestions d’aide ou de services pour les femmes qui ont à vivre une situation semblable

Point 5 Vérification auprès des participantes si elles ont quelque chose à ajouter

Remerciements

Vérification de leur intérêt à recevoir une synthèse des résultats de la recherche, si oui vérifier leurs adresses et code postal

Invitation à un échange informel autour d’une légère collation



Des gens de soins et d'excellence



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE

DESTINÉ AUX INTERVENANTES ET INTERVENANTS DU PQDCS

Titre de l'étude :	Besoins psychosociaux des femmes de l'Estrie en attente d'examens complémentaires ou de résultats dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS).
Organisme subventionnaire	Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie
Chercheuse principale :	Chantal Doré , professeure, École des sciences infirmières, FMSS, Université de Sherbrooke
Chercheuses associées :	Frances Gallagher , professeure, École des sciences infirmières, FMSS, Université de Sherbrooke, Ève-Marie Pouliot , coordonnatrice, Centre de santé des femmes de l'Estrie, organisme promoteur du projet Line Saintonge , professeure, École des sciences infirmières, FMSS, Université de Sherbrooke

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Le présent document peut contenir des termes que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugez utiles à la chercheuse responsable du projet et aux autres membres de l'équipe de recherche et à leur demander de vous expliquer les éléments qui ne sont pas clairs.

Introduction

Vous êtes de la région de l'Estrie et vous êtes une intervenante ou un intervenant qui travaillez dans le cadre du PQDCS. Nous vous proposons de participer à une recherche qui permettra de connaître les besoins des femmes qui, à la suite d'une mammographie de dépistage, sont en attente de subir des examens complémentaires ou de connaître les résultats de ces examens. Nous souhaitons recruter six intervenantes ou intervenants œuvrant dans le cadre du PQDCS en Estrie. De plus, nous prévoyons rencontrer 24 femmes participant à ce programme et qui se trouvent dans cette situation d'attente.

Le pourquoi de cette recherche

On constate de l'inquiétude chez les femmes dès qu'on leur annonce un résultat anormal de leur mammographie. Nous voulons **mieux saisir toute l'expérience que peut vivre une femme** en attente d'examens complémentaires ou de résultats suite à une mammographie signalée comme anormale.

En plus de vouloir faire la lumière sur les besoins réels de ces femmes nous voulons **savoir comment les intervenantes et intervenants du PQDCS aident et soutiennent ces femmes** en examinant leur discours sur l'expérience des femmes et leurs stratégies de communication.

Le but de cette recherche

Cette recherche pourrait servir à aider les femmes à mieux vivre cette attente, à mieux comprendre leurs besoins de soutien et à découvrir d'autres moyens pour intervenir auprès d'elles.

Les responsables de cette recherche

Cette recherche est dirigée par madame Chantal Doré, professeure à l'École des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke. Nous travaillons en collaboration avec le Centre de santé des femmes de l'Estrie et le PQDCS. La chercheuse a reçu des fonds de l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie. Les fonds reçus couvrent les frais reliés à cette recherche.

Durée de ma participation

Votre participation à cette recherche comporte une rencontre d'environ 1 heure. Selon la volonté de votre employeur, cette rencontre pourra se dérouler à l'intérieur de vos heures de travail, sinon, la rencontre aura lieu en dehors de vos heures de travail, sans compensation. Les rencontres débuteront en mars 2007 pour se terminer en juin 2007. Lors de cette rencontre on vous posera des questions concernant votre travail dans le cadre du PQDCS, votre perception de ce que peuvent vivre ces femmes en attente d'examens complémentaires ou de résultats et votre façon d'aider ou soutenir ces femmes. Vous aurez aussi à répondre à un questionnaire sociodémographique.

Type de recherche

Il s'agit d'une recherche qualitative descriptive. Ce type de recherche accorde une grande importance à la manière dont une personne vit une expérience particulière. Pour les femmes participant au PQDCS, il s'agit de leur **manière de voir, de comprendre et de vivre cette attente**; pour les intervenantes ou intervenants il s'agit de leur **manière de voir et de comprendre ces femmes** et leur façon d'aider et soutenir une clientèle en attente d'examen complémentaires ou de résultats suite à une mammographie signalée comme anormale.

Cette recherche n'intervient pas dans le déroulement habituel du PQDCS et ne comporte aucun médicament à prendre, aucun test à passer et aucun traitement à subir pour les participantes.

Inconvénients ou risques à participer à cette recherche

Inconvénients

La rencontre peut se dérouler soit dans votre milieu de travail, au Centre de santé des femmes ou à l'École des sciences infirmières. Il est souhaitable que l'endroit où se déroulera cette rencontre permette une entrevue sans interruption (téléphone, pagette, cellulaire, etc.). Cette rencontre sera enregistrée sur bande audio afin d'en permettre la transcription. Ces bandes audio et leur transcription seront identifiées par un code et détruites cinq ans après la fin de la recherche (voir aussi la section Protection des renseignements personnels).

Risques physiques

Aucun risque physique n'a été identifié.

Risques psychiques

Le fait de relater les mesures de soutien ou les ressources proposées aux femmes vivant une telle attente, le fait aussi de s'exprimer sur sa manière de communiquer ce soutien peuvent générer une certaine insécurité ou doute quant à votre façon d'intervenir ou de percevoir ces femmes en situation d'attente. Il peut arriver que vous vous inquiétiez de l'utilisation ultérieure des données de recherche par les gestionnaires à des fins autres que celles prévues dans le protocole. Ces données ne seront pas utilisées à d'autres fins.

Risques sociaux et économiques

Vous pourriez vous sentir à l'écart ou différente ou différent de vos collègues du fait que vous ne procédez pas de la même façon dans vos interventions ou si vos perceptions sont différentes. Il pourrait arriver que vous vous sentiez inconfortable à cause d'une impression d'être jugé. Puisque nous souhaitons votre point de vue, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponses.

Bénéfices pouvant découler de ma participation

- Vous pourrez profiter d'un temps de réflexion sur votre pratique professionnelle.
- Ce moment peut vous permettre de prendre conscience de vos propres stratégies de communication et de soutien.
- Vous aurez l'occasion de partager vos savoirs scientifiques et cliniques.
- Vous aurez l'opportunité de développer un sentiment positif en contribuant à la recherche de solutions afin d'améliorer les pratiques professionnelles.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation à cette recherche est tout à fait volontaire. Vous avez le droit de refuser d'y participer ou de vous en retirer en tout temps en communiquant avec Yolande Grégoire au (819) 564-5338 ou Chantal Doré au (819) 564-5359. Votre décision de ne pas participer à la recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence.

Compensation

Aucune compensation ne vous sera allouée pour participer à cette recherche (aucuns frais de kilométrage, stationnement, etc.).

Protection des renseignements personnels

Durant votre participation à cette recherche, la chercheuse responsable de la recherche ainsi que les membres de son équipe recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite de l'étude seront recueillis.

Les renseignements recueillis au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifiée que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable de la recherche. Les dossiers de recherche et les bandes audio seront conservés pour une période de cinq ans au terme desquels ils seront détruits.

La chercheuse responsable de la recherche utilisera les données de la recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques de la recherche décrits dans le formulaire de consentement.

Les résultats de la recherche pourront être publiés dans des revues scientifiques ou non scientifiques ou partagés avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques ou non scientifiques. Aucune publication ou communication ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS ou par des organismes gouvernementaux mandatés par la loi. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une stricte politique de confidentialité.

Droit de consultation du dossier de recherche

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier l'exactitude des renseignements recueillis, de faire rectifier ou supprimer des renseignements périmés ou non justifiés et de faire des copies, et ce, aussi longtemps que la chercheuse responsable de la recherche, l'établissement ou l'institution de recherche détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique de la recherche, vous n'aurez accès à certaines de ces informations qu'une fois la recherche terminée.

Droits du sujet et indemnisation en cas de préjudice

En acceptant de participer à cette recherche, vous ne renoncez à aucun de vos recours ni ne libérez les chercheurs, ou l'établissement où se déroule cette recherche de leur responsabilité civile et professionnelle à votre égard.

Communication des résultats

Nous vous offrons la possibilité de recevoir une synthèse des résultats de la recherche. Si cela vous intéresse, veuillez nous l'indiquer ci-après :

Oui

Non

Utilisation secondaire

Nous aimerions pouvoir conserver les données de recherche que nous avons recueillies à la fin du présent projet, avec votre permission. Celles-ci pourront être utilisées dans le cadre de projets de recherche qui porteront sur différentes facettes du problème pour lequel vous êtes aujourd'hui approchée. Par exemple, des analyses secondaires de données anonymisées (où il est impossible de lier votre identité avec les données de recherche) pourraient être entreprises dans le cadre de projet de maîtrise ou de doctorat. Nous nous engageons à respecter les mêmes règles éthiques que pour le présent projet.

Il n'est pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer au présent projet. Si vous refusez, vos données seront détruites comme indiqué à la section Protection des renseignements personnels.

Oui

Non

Personnes-ressources

1- Pour des informations supplémentaires :

Si vous avez des questions supplémentaires, quelles qu'elles soient, concernant cette recherche, vous pouvez rejoindre madame Chantal Doré, professeure, École des sciences infirmières, au numéro (819) 564-5359 ou madame Yolande Grégoire, assistante de recherche, au numéro (819) 564-5338.

2- Pour le Comité d'éthique :

Si vous désirez obtenir de l'information concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez rejoindre le secrétariat du Comité d'éthique de la recherche en santé sur l'humain du CHUS qui a évalué et approuvé ce projet de recherche, au numéro (819) 346-1110, poste 12856 ou 13861.

3- Pour les droits des participants :

Si vous avez des questions ou commentaires concernant vos droits en tant qu'usagère ou usager du CHUS, vous pouvez contacter le Programme d'amélioration de la qualité au CHUS au numéro (819) 346-1110, poste 13083.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique du CHUS a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportées au formulaire de consentement et au protocole de recherche.

Consentement de la participante

Je déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche et l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Je consens librement et volontairement à participer à ce projet.

_____	_____	_____
Nom et signature de la participante	Signature de la chercheuse	Date

Engagement du chercheur

Je certifie que j'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire, que j'ai répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et que j'ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice et je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire de consentement.

_____	_____	_____
Nom de la chercheuse	Signature de la chercheuse	Date

_____	_____	_____
Nom de la personne qui obtient le consentement	Signature	Date

Guide d’entrevue auprès des intervenantes et intervenants du PQDCS

Accueil

- Présentation
 - Explication du déroulement de l’entrevue
 - Présentation du formulaire de consentement à la recherche
 - Signature du formulaire de consentement
-

Question 1 Décrivez-moi votre travail dans le cadre du PQDCS.

Question 2 Décrivez-moi ce que vivent les femmes qui consultent dans le cadre du PQDCS

Question 3 Décrivez-moi les réactions des femmes suite à l’annonce d’une mammographie anormale.

- Racontez-moi une situation particulièrement difficile.
- Racontez-moi une situation moins difficile.

Question 4 Parlez-moi des ressources et services qui pourraient aider ces femmes.

- Connaissez-vous la disponibilité des ressources et services?
- Avez-vous des suggestions?

Question 5 Auriez-vous d’autres informations à ajouter?

À la fin de l’entrevue Aimeriez-vous recevoir une synthèse des résultats de la recherche?

- Si oui, s’assurer d’avoir son adresse et code postal.

Remerciements

Renseignements sociodémographiques des intervenantes ou intervenants du PQDCS

1. Âge

- 20 – 24
- 25 – 29
- 30 – 34
- 35 – 39
- 40 – 44
- 45 – 49
- 50 – 54
- 55 – 59
- 59 ans et plus

2. Sexe

- Homme
- Femme

3. Profession

- Médecin
- Radiologiste
- Technologue médicale
- Infirmière
- Secrétaire d'accueil
- Autre : _____

4. Statut d'emploi

- Temps plein régulier
- Temps plein remplacement
- Temps partiel régulier
- Temps partiel remplacement
- Temps occasionnel (sur appel)

6. Milieu de travail

- CDD
- CRID
- Hôpital
- Clinique privée

5. Années d'expérience avec le PQDCS

- Moins de 1 an
- Entre 1 et 2 ans
- Entre 3 et 4 ans
- Entre 4 et 5 ans
- Plus de 5 ans
- Autre : _____

7. Formations reçues

- PQDCS
- Autre : _____

Annexe 16 – Certificat du Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke



**COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
EN SANTÉ CHEZ L'HUMAIN**

Le 20 avril 2007

Mm Chantal Doré
École des sciences infirmières
FMSS de l'Université de Sherbrooke

OBJET: Projet # 06-152

Besoins psychosociaux des femmes de l'Estrie en attente d'examen complémentaires ou de résultats dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein.

Mme Doré,

Le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke a évalué les aspects scientifique et éthique du protocole de recherche cité et, à ce titre, votre projet a été approuvé. À cet effet, veuillez trouver ci-joint le formulaire d'approbation.

Nous avons avisé le directeur scientifique par intérim du Centre de recherche clinique du CHUS, Dr Boire, de cette approbation, et **vous devrez attendre son autorisation pour démarrer votre projet.**

Espérant le tout à votre convenance, je vous prie d'agréer mes sentiments distingués.

A handwritten signature in cursive script, reading 'Jean-Pierre Tétraut'.

Jean-Pierre Tétraut, M.D.
Président du comité

Téléphone: 819 346-1110, postes 12856-13861-13870
Télécopieur: 819 820-6498
Courrier électronique: kmorisette.chus@ssss.gouv.qc.ca
Site WEB: www.crc.chus.qc.ca

HÔPITAL FLEURIMONT
3001, 12^e Avenue Nord
Bureau Z5-3031
Fleurimont (Québec) J1H 5N4



Des gens de soins et d'excellence



LISTE DES RESSOURCES GÉNÉRALES EN ESTRIE

Institutionnelles :

- CSSS ou CLSC de votre région
- Programme québécois de dépistage du cancer du sein Estrie 819 346-1110 poste 22460
www.msss.gouv.qc.ca/PQDCS
- CHUS 346-1110
- Médecin traitant _____

Communautaires :

Centre de santé des femmes de l'Estrie
6, rue Wellington Sud, local 302,
Sherbrooke (Québec) J1H 5C7

819-564-7885
info@csfestrie.qc.ca

Centre des femmes La Parolière
217, rue Belvédère Nord
Sherbrooke (Québec) J1H 5W2

819-569-0140
info@laparoliere.org

Centre des femmes du Val Saint-François
75, rue Allen
Windsor (Québec) J1S 2P8

819 845-7937
cfvsf@bellnet.ca

Centre des femmes de la MRC du Granit
3700, rue Laval, local 1-11
Lac Mégantic (Québec) G6B 1A4

819-583-4575 ou 1-877-583-4575
cfemmes@axion.ca

Centre des femmes La Passerelle
Centre des femmes de la M.R.C. du Haut St-
François
209, rue Des Érables, local 305, C.P. 69
Weedon (Québec) J0B 3J0

819 877-3423
passerel@abacom.com

Lennoxville & District Women's center
257, rue Queen, bureau 300
Lennoxville (Québec) J1M 1Z3

819-564-6626
info@ldwc.ca

Autres

Réseau québécois pour la santé du sein 1-877-844-9777 <http://www.rqss.qc.ca/rqss/>

Réseau d'échange et d'information du Québec sur le cancer du sein 1-866-890-8105

Fédérations des centres d'action bénévole du Québec 1-800-715-7515

Réseau québécois d'action pour la santé des femmes 514-877-3189 <http://www.rqasf.qc.ca/>

Profil sociodémographique des intervenantes

Indicateurs	N
1. Âges des intervenantes	
▪ 30-34 ans	1
▪ 35-39	4
▪ 40-44	1
▪ 45-49	2
▪ 50-54	2
▪ 55-59	2
2. Occupation	
▪ Secrétaire CRID ou CDD	3
▪ Technologue	5
▪ Médecin et radiologiste	4
3. Statut d'emploi	
▪ Temps plein	10
▪ Temps partiel régulier	1
▪ Temps plein sur rotation 1/3 (1 sem sur 3 aux mammo)	1
4. Années d'expérience avec le PQDCS	
▪ Moins de 5 ans	1
▪ Plus de 5 ans	10
▪ Sans objet	1
5. Milieu de travail	
▪ CRID-CDD	4
▪ CDD	5
▪ Autres (GMF, centre hospitalier, PQDCS)	3
6. Formation reçue	
▪ PQDCS	5
▪ Cartable PQDCS	1
▪ OTQR (Ordre des technologues en radiologie du Québec)	1

Manifestations physiques chez les femmes participantes

Sommeil

Les perturbations du sommeil affectent douze femmes sur vingt. Celles-ci parlent d'une insomnie généralisée ou d'un réveil précoce. Deux femmes ont utilisé des somnifères, dont une sans succès. Enfin, deux autres mentionnent une perturbation de leur sommeil la nuit suivant l'annonce d'un résultat anormal :

J'ai eu de la difficulté à m'endormir et réveil à 2 h cette nuit et pas dormi depuis. L'anxiété toujours présente, rumination. C'est difficile de décrire ce à quoi on pense. Ça va tellement vite, plus vite que la parole même. C'est un tourbillon. (P-26)

Appétit

La deuxième manifestation plus importante est une perturbation de l'appétit. Il est alors question d'une perte d'appétit, de douleurs à l'estomac et pour une femme d'un besoin de manger pour compenser : « Je mangeais sur le bout des dents. Fallait que je me force, pour manger. [...] C'était le matin que c'était le plus difficile. » (P-27)

État d'alerte

Sans doute en lien avec les perturbations du sommeil, les femmes parlent de fatigue et d'une diminution de la concentration. En ce qui concerne cette dernière, elle est décrite en termes de distraction et d'oublis et d'abandon des activités requérant beaucoup de concentration.

Je manquais de concentration [...] Je lisais, là, je disais : Voyons! Qu'est-ce que j'ai lu hier? (P-12)

[Le médecin] qui m'a fait l'écho, tout de suite après, il m'a dit : Écoutez, c'est juste des... C'est là que tu te rends compte comment, même si tu es instruite, ils t'expliquent des affaires, mais tu ne comprends pas tout. Tout ce que tu comprends c'est de dire : Tu es correcte. (P-21)

Autres manifestations physiques

Une diversité d'autres manifestations physiques ont été mentionnées par les femmes participantes. Il s'agit de malaises aux seins (n = 4) que ce soit de la douleur, une sensibilité ou des picotements avec démangeaison. Enfin, on mentionne des maux de dos, une augmentation de la tension artérielle (hypertension) et une perte de libido.

Annexe 20 – Lieu où s’est déroulée la mammographie de dépistage des femmes participantes

Lieu où s’est déroulée la mammographie de dépistage des femmes participantes

Lieu	Nombre n = 20
CRID-CDD	5
CDD	9
Incertain	6

Figure 1 - Trajectoire de services au PQDCS
1^{re} LETTRE D'INVITATION À PARTICIPER AU DÉPISTAGE
OU LETTRE DE RAPPEL OU PRESCRIPTION DU MÉDECIN TRAITANT

