

Université de Montréal

**La signification de l'expérience de l'attente pour des femmes atteintes d'un  
cancer du sein : de l'annonce du diagnostic jusqu'aux traitements de  
radiothérapie**

Par  
Liza O'Doherty

Faculté des Sciences Infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures  
En vue de l'obtention du grade de  
Maître ès Sciences (M. Sc.)  
En Sciences Infirmières

Mai 2004  
© Liza O'Doherty, 2004



WY  
5  
U58  
2005  
v.006

## AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

## NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

**La signification de l'expérience de l'attente pour des femmes atteintes d'un  
cancer du sein : de l'annonce du diagnostic jusqu'aux traitements de  
radiothérapie**

Présenté par  
Liza O'Doherty

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Hélène Lefebvre  
président-rapporteur

Mary Reidy  
directrice de recherche

Anne Plante  
membre du jury

## SOMMAIRE

Au Québec, il est reconnu que les femmes atteintes d'un stade précoce de cancer du sein attendent de manière excessive afin de recevoir leurs traitements de radiothérapie. Quatre femmes atteintes d'un cancer du sein et en attente de traitements de radiothérapie ont participé à cette recherche et ont livré leurs expériences personnelles. Le but de cette recherche est de répondre à la question : « Quelle est la signification de l'expérience de l'attente pour des femmes atteintes d'un cancer du sein de l'annonce du diagnostic jusqu'aux traitements de radiothérapie? ». La raison d'être de cette recherche novatrice réside principalement sur le fait que peu d'études décrivent l'expérience des femmes dans une telle situation ou la signification qu'elles lui attribuent. La théorie du caring de Jean Watson (1985, 1988 et 1999) sert de toile de fond à cette recherche qualitative issue du domaine des sciences infirmières. L'analyse est quant à elle réalisée selon la méthode phénoménologique telle qu'élaborée par Giorgi (1997).

Neuf thèmes centraux se dégagent de l'analyse effectuée. Il s'agit de : ressentir et exprimer des sentiments variés à l'annonce du diagnostic de cancer du sein ; ressentir que l'on s'occupe de moi ; faire face à des incertitudes liées au cancer du sein et son traitement ; me sentir diminuée à cause de la chirurgie pour traiter le cancer du sein ; vivre une perte de contrôle sur ma vie provoquée par l'attente des traitements de radiothérapie ; sentir que je ne suis pas seule dans ce que je vis ; interagir avec les autres afin de mieux comprendre l'expérience que je vis ; effectuer une prise en charge de ma santé et donner un sens à l'expérience que je vis. Ces thèmes centraux mènent à la réponse qui est : la signification de l'expérience représente l'expérience des participantes afin de donner un sens harmonieux à leur expérience de santé.

Le chapitre de la discussion des résultats de recherche suggère des recommandations pour la recherche en sciences infirmières, l'enseignement et la pratique afin de renouveler nos méthodes de soins auprès de cette population particulière.

Mots-clés : cancer du sein, attente, radiothérapie, harmonie, caring, phénoménologie.

## SUMMARY

In the Province of Quebec, it is an established fact that women experiencing an early stage of breast cancer face very lengthy waiting period before being able to receive a radiation treatment. Four women have accepted to contribute to this research by sharing, based on their own personal experience, their views on the aforementioned topic of research. The goal of this research is to answer the question: « What is the meaning of the experience of waiting for women with breast cancer from the diagnosis to the radiation treatment? » The drive behind this novelty research is mainly based on the fact that little research has been conducted in the past on women experiencing that situation or on the significance of that experience. The theory of human caring by Jean Watson (1985, 1988 et 1999) is the blue print for this qualitative research from the field of nursing. The analysis of the results is based on the phenomenological method as elaborated by Giorgi (1997).

Based on the analysis, nine central themes have been identified related to the experience of waiting for radiation treatment of women with breast cancer. They are: feeling and expressing various feelings following learning about the breast cancer diagnosis; feeling that I am being taking care off; to faced uncertainties related to the breast cancer and its treatment; to feel diminished because of the surgery required to treat the breast cancer; to experience a loss of control on my own life triggered by the waiting for radiation treatment; to feel that I am not going through this experience alone; interact, exchange with others in order to get a better understanding of the experience I am living; to take charge of my health and well-being and to give a meaning to the experience I am going through. These central themes lead to the following answer to our research question : the meaning of the waiting period for treatment represents the life experience of the participants in order to bring harmony to their healthcare experience.

The chapter on the research results discussion presents suggested topics for the research in the field of nursing, but also for the teaching and the practice in order to renew and improve the way we care for the targeted group under study.

**Keywords:** breast cancer, waiting time, radiation therapy, harmony, caring, phenomenology

## TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE .....	ii
<i>SUMMARY</i> .....	iv
TABLE DES MATIÈRES .....	vi
LISTE DES TABLEAUX .....	viii
LISTE DES APPENDICES .....	x
REMERCIEMENTS .....	xi
AVANT-PROPOS .....	xii
<b>CHAPITRE PREMIER : Problématique</b> .....	1
But de la recherche .....	7
<b>CHAPITRE DEUXIÈME : Recension des écrits</b> .....	8
Le cancer du sein .....	9
Statistiques sur le cancer du sein .....	9
Lignes directrices relatives au cancer du sein et traitements préconisés .....	10
Réactions à l'annonce du diagnostic de cancer .....	13
L'attente de traitements en radiothérapie et ses conséquences .....	15
Qu'est-ce que l'attente ? .....	16
Situation de l'attente de traitements en radiothérapie .....	17
L'attente et les répercussions sur la masse cancéreuse .....	25

L'attente imputable aux personnes .....	27
L'attente et les répercussions sur la santé psychologique .....	31
La théorie du caring de Watson .....	34
Résumé de la théorie du caring de Watson et les dix facteurs caratifs .....	34
Éléments du métaparadigme infirmier .....	36
L'importance du caring dans les soins infirmiers en oncologie .....	40
<b>CHAPITRE TROISIÈME : Méthode</b> .....	46
Importance de la recherche phénoménologique en sciences infirmières .....	47
Philosophie phénoménologique .....	48
Concepts clés et étapes essentielles à la phénoménologie de Giorgi .	49
Caractéristiques de l'étude .....	51
Milieu de l'étude .....	51
Sélection des participantes .....	52
Déroulement de l'étude .....	54
Les entrevues .....	55
Analyse des données .....	57
Critères de scientificité .....	59
Aspects éthiques .....	62
Limites de l'étude .....	62
<b>CHAPITRE QUATRIÈME : Présentation des résultats</b> .....	64
Portrait socio-démographique .....	65
Vue d'ensemble des sous-thèmes et thèmes centraux .....	68
Description détaillée des sous-thèmes et thèmes centraux .....	73
1. Ressentir et exprimer des émotions variées liées à l'annonce du diagnostic de cancer du sein .....	73
2. Ressentir que l'on s'occupe de moi .....	76

3. Faire face à des incertitudes liées à mon cancer et son traitement .....	78
4. Me sentir diminuée à cause de la chirurgie pour traiter mon cancer du sein .....	81
5. Vivre une perte de contrôle sur ma vie provoquée par l'attente de mes traitements de radiothérapie .....	83
6. Sentir que je ne suis pas seule dans ce que je vis .....	86
7. Interagir avec les autres afin de mieux comprendre l'expérience que je vis .....	89
8. Effectuer une prise en charge de ma santé .....	92
9. Donner un sens à l'expérience que je vis .....	94
Présentation comparative de l'expérience des participantes .....	97
Résumé de l'analyse des résultats .....	99
<b>CHAPITRE CINQUIÈME : Discussion</b> .....	<b>102</b>
Discussion portant sur les résultats de recherche .....	103
Discussion portant sur la recherche .....	120
Méthodologie phénoménologique .....	109
Portée scientifique et pertinence .....	121
Discussion portant sur les recommandations .....	122
Recommandations pour la recherche .....	123
Recommandations pour l'enseignement .....	124
Recommandations pour la pratique .....	126
Conclusion .....	127
<b>RÉFÉRENCES</b> .....	<b>129</b>
<b>APPENDICES</b> .....	<b>143</b>

## LISTE DES TABLEAUX

- I. Données socio-démographiques ..... 66
- II. Sous-thèmes et thèmes centraux des entrevues afin de découvrir la signification de l'attente de traitements de radiothérapie chez les femmes atteintes d'un cancer du sein ..... 69-70
- III. Facteurs caratifs de Watson associés aux thèmes centraux de la recherche ..... 104

**LISTE DES APPENDICES**

A. <i>Bracketing</i> .....	143
B. Processus de <i>caritas</i> clinique .....	145
C. Questionnaire de données démographiques et médicales et guide d'entrevue .....	146
D. Formulaire de consentement .....	148
E. Avis de recherche à la clinique d'oncologie .....	152
F. Autorisation du comité d'éthique .....	154

## REMERCIEMENTS

Dans un premier temps, je désire exprimer son entière reconnaissance aux quatre participantes qui ont accepté de collaborer à cette recherche. Votre disponibilité, votre générosité ainsi que votre facilité à me parler de vos expériences ont largement contribué à cette recherche.

Ensuite, je remercie spécialement madame Sylvie Cartier, infirmière pivot en oncologie pour son étroite collaboration tout au long du recrutement des participantes. Sans elle, cette recherche aurait été *très* compliquée.

À toutes les enseignantes de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal qui m'ont de près, ou de loin, motivée dans cette aventure que sont les études de deuxième cycle. À toutes mes collègues de travail pour votre intérêt dans ma recherche. Plus particulièrement, à mon chef de service, Monsieur Dominique Cloutier.

Aux membres de mon jury, j'exprime toute ma gratitude pour y avoir participé. Il s'agit de Mesdames Hélène Lefebvre, professeure agrégée de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et Anne Plante, infirmière clinicienne en oncologie de l'hôpital Charles-LeMoyne.

À mon époux, source de motivation indéfectible et indescriptible. Tu es largement responsable de la fin de mes études de deuxième cycle. Merci.

Enfin, à ma directrice de recherche, madame Mary Reidy. Je tiens à souligner l'extraordinaire collaboration de ma directrice basée sur le respect et le dépassement. Un réel exemple de caring.

## AVANT-PROPOS

Depuis quelques années et plus particulièrement depuis les derniers mois, le système de santé québécois subit des changements si importants qu'ils viennent le redéfinir et en créer un entièrement différent de celui que nous connaissons actuellement. Depuis décembre 2003, des changements profonds ont été initiés avec l'adoption de la loi 25 forçant les établissements de santé à fusionner afin de créer des réseaux locaux de services. Le but de ces changements profonds : l'amélioration de l'accessibilité (caractéristique fondamentale et chère au système de santé canadien) et de l'efficacité de notre système actuel. De nombreux espoirs reposent sur l'adoption de cette loi afin de remédier à des problèmes majeurs rencontrés au sein même de notre système.

Parmi les problèmes préoccupants de notre système de santé figure l'accessibilité aux services de radiothérapie. Dans un passé récent, rappelons-nous que des groupes entiers de personnes atteintes de cancers ont dû s'expatrier temporairement vers les États-Unis afin de recevoir les traitements requis. Parmi ces populations ciblées, on retrouve les femmes atteintes de cancer du sein. En effet, depuis 1994, le Programme québécois de lutte contre le cancer reconnaît qu'il existe des délais inacceptables afin de recevoir les traitements de radiothérapie pour les femmes atteintes de cancer du sein. Quelles seront les mesures entreprises par le gouvernement du Québec afin de remédier à ce problème d'accessibilité et de délais de traitement? Quelle sera l'action concertée en ce sens suite à l'abolition du Conseil québécois de lutte contre le cancer annoncée par la Présidente du Conseil du trésor le 5 mai 2004 ?

Ces changements, aussi inquiétants puissent-ils paraître, doivent susciter notre intérêt et l'implication des infirmières. Avec un champ d'action élargi autorisé par la *Loi modifiant le code des professions et d'autres dispositions législatives dans le*

*domaine de la santé*, l'infirmière, plus que jamais, demeure un acteur-clé essentiel à notre système de santé. Dans une telle perspective, il devient prioritaire de renouveler nos pratiques auprès des diverses clientèles. L'objectif de cette étude est de combler en partie le manque de connaissance des professionnels relativement à l'expérience de l'attente des femmes depuis l'annonce du diagnostic jusqu'aux traitements de radiothérapie et en particulier sur la signification qu'elles lui attribuent.

## **CHAPITRE PREMIER : PROBLÉMATIQUE**

Le cancer du sein arrive en tête de liste des cancers les plus fréquemment diagnostiqués chez les femmes canadiennes (Institut national du cancer du Canada, 2003). Depuis environ une dizaine d'année, l'attente à la quelle les femmes confrontées à ce diagnostic font face à fait l'objet d'une attention particulière. Des recherches récentes ont tenté d'explorer quels sont les délais rencontrés ou comment ils affectent les femmes atteintes d'un tel cancer. À la lumière de ces différentes recherches, l'attente rencontrée par les femmes canadiennes atteintes d'un cancer du sein peut être catégorisée en trois périodes charnière. Il s'agit de l'attente dans la confirmation du diagnostic (Olivotto et al., 2001 ; Shen, Mayo, Scott, Hanley, Goldberg, Abrahamowick et Tamblyn, 2003) ; l'attente pour la chirurgie (Shen et al., 2003 ; Mayo, Scott, Shen, Hanley, Goldberg et MacDonald, 2001 ; Olson et de Gara, 2002) et l'attente pour les traitements de radiothérapie (Benk, Joseph, Fortin, Zhang, Belisle, Levinton, Ho et Freeman, 2003 ; Wyatt, Beddoe et Dale, 2003).

Pour les femmes québécoises atteintes d'un cancer du sein, cette attente comporte des aspects particulièrement inquiétants. En effet, le programme québécois de lutte contre le cancer (MSSS, 1997) reconnaît que les femmes atteintes d'un cancer du sein font face à des problèmes multiples se manifestant de diverses façons dont entre autres, une attente qualifiée d'excessive en radiothérapie. Suivant la parution de ce programme, le rapport du comité radio-oncologie (Freeman, 1999) abonde dans le même sens. En effet, ce rapport souligne l'impossibilité du système de santé d'offrir des traitements de radiothérapie dans un délai de quatre semaines entre la consultation au médecin radio-oncologue et le début des traitements. Ce délai repose sur des normes internationales de l'Organisation mondiale de la santé (OMS, dans Association médicale canadienne, 1998).

Les raisons invoquées dans ces deux documents (MSSS, 1997 ; Freeman, 1999) afin d'expliquer cette situation parfois dramatique s'avèrent nombreuses. Du manque d'accessibilité à des services aussi nécessaires que la mammographie en

passant par un manque d'effectifs médicaux spécialisés en radio-oncologie et au manque d'équipements de pointe afin d'offrir ces soins ultras spécialisés, les raisons d'être d'un tel problème s'avèrent multiples. S'ajoute à ces faits le nombre de cas de cancer du sein au Québec (5700 en 2004) soit un peu plus que 25 % de tous les cas de cancer du sein au Canada (Société canadienne du cancer, 2004). De plus, la radiothérapie s'avère un mode de traitement recommandé par l'association médicale canadienne (1998) pour les femmes subissant une chirurgie mammaire conservatrice. Cependant, ces différentes raisons ne nous informent aucunement sur la manière dont cette réalité se vit par les personnes devant y faire face et les soins qui y sont associés.

En effet, les écrits portant sur la manière dont l'attente de traitements est vécue par les femmes atteintes d'un cancer du sein demeurent peu nombreux. Cependant, dans l'exercice de ses fonctions d'infirmière, l'étudiante investigatrice a constaté à quel point cette attente représente une situation problématique et angoissante pour les personnes y faisant face. Ainsi, plusieurs femmes rencontrées ont exprimé leur inquiétude et frustration relativement à cette situation ainsi que le manque d'informations pouvant les aider à gérer cette période d'attente de traitements. Certaines de ces femmes ont par ailleurs mentionné à quel point il s'avère stressant et difficile de comprendre cette situation, soit celle de ne pouvoir obtenir des soins requis par leur état de santé dans un délai qu'elles et leur médecin traitant jugent raisonnable.

L'annonce d'un diagnostic de cancer est en soi un événement stressant. Whelan, Mohide, Willan, Arnold, Tew, Sellick, Gafni et Levine (1997) ont fait une recherche auprès de 134 personnes nouvellement diagnostiquées d'une forme ou l'autre d'un cancer dont entre autre, le cancer du sein. Il appert que des symptômes tels la fatigue, le pessimisme ou l'anxiété, l'insomnie, le contrôle inadéquat de la douleur et une détresse significative sont fréquemment rapportés par les participants de la recherche. Sprah et Sostaric (2004) rapportent également que le cancer

provoque une détresse psychologique importante chez les personnes qui en sont atteintes. Stanton et Snider (1993) ont mené une recherche comparative auprès de 117 femmes âgées de 40 ans et plus. Quatre caractéristiques personnelles ont été mesurées selon la théorie du stress et du coping de Lazarus et Folkman à des moments différents. Les résultats de cette étude rapportent que dès l'annonce du diagnostic, des répercussions négatives surviennent chez ces femmes. Ces principales répercussions sont : une diminution de la vigueur et une augmentation de la fatigue.

Sprah et Sostaric (2004) rapportent également que le cancer demeure l'une des maladies les plus craintes dans la population. Murray et McMillan reconnaissent déjà en 1993 cette réalité. En effet, ils affirment que le cancer demeure la maladie la plus crainte tant chez les hommes que chez les femmes. Toutefois, il prend un sens particulier pour les femmes. Leur recherche exploratoire avait pour but d'établir les différences entre hommes et femmes de classe moyenne en ce qui a trait à leurs croyances à propos de la maladie et des raisons pour lesquelles elle survient. Il semble que même chez les femmes en bonne santé, le cancer est perçu comme une menace sérieuse à deux niveaux différents. Les femmes dans cette recherche appréhendent le cancer parce qu'il peut mettre leur vie en péril ou encore, compromettre leur bien-être.

Dans le traitement du cancer du sein, la radiothérapie est une forme de traitement largement répandue qui s'applique à plusieurs stades de la maladie. Par exemple, lorsque jumelée à une chirurgie mammaire conservatrice, cette combinaison s'avère la plus optimale dans le traitement du cancer à un stade précoce (Association médicale canadienne, 1998 ; Hortobagyi, 1998). Même lorsque la maladie se trouve métastatique ou en phase terminale, la radiothérapie peut jouer un rôle fort important dans le soulagement de la douleur. Hinds et Moyer (1997) ont mené une recherche qualitative de type théorie ancrée auprès de 12 patients (homme et femmes) recevant

des traitements de radiothérapie. Le but de cette recherche était de déterminer l'expérience de soutien vécue durant cette période. Ces auteures ont mis en évidence dans leur recension des écrits que cette forme de traitement s'avère peu connue relativement aux autres formes de traitements du cancer ce qui résulte en de nombreuses fausses conceptions et appréhensions. De plus, elles rapportent que le traitement lui-même, l'endroit où il a lieu et sa fréquence constituent une source importante de stress tant pour la personne que pour sa famille. Ces différentes considérations ne sont pas négligeables lorsqu'un tel traitement est nécessaire et que l'attente pour le débiter peut durer des semaines.

Clark, Bostwick et Rummans (2003) ont effectué une recension des écrits portant sur l'efficacité des interventions individuelles et de groupes afin d'atténuer la détresse chez les personnes atteintes de cancer. Ils mentionnent que la prévalence de l'anxiété, de la dépression et de la détresse psychologique est élevée chez les personnes atteintes d'un cancer. Dans une recherche portant sur le contexte de l'attente d'une chirurgie cardiaque, Campagna (1995) reconnaît toute la complexité entre la maladie et l'attente. Elle soutient que «(...) le patient et sa famille doivent composer à la fois avec une maladie qui menace la vie et avec le stress de l'attente de la chirurgie » (p. 190). Bien entendu, leur réalité ne peut se transposer intégralement à celle des femmes atteintes d'un cancer du sein et dans l'attente de leurs traitements de radiothérapie. On ne peut douter du bouleversement intense qui survient chez une personne qui fait la difficile expérience d'apprendre qu'elle est atteinte d'un cancer. Comme les appréhensions des femmes relativement au cancer sont spécifiques, il est permis de croire que cette expérience se vit d'une manière particulière chez elles.

En effet, aucune étude, à la connaissance de l'étudiante investigatrice, ne semble avoir été conduite sur l'expérience des femmes de l'annonce du diagnostic de cancer du sein jusqu'à l'attente de traitements de radiothérapie. En dépit des interventions actuelles dans le milieu et du peu d'étude dans ce domaine, il devient

donc pertinent de colliger des informations en vue de mieux comprendre ce problème et la signification que ces femmes lui attribuent. De plus, il s'avère primordial de recueillir ces informations à partir du point de vue des personnes qui en font l'expérience. Afin d'atteindre ce but, il importe de considérer les femmes atteintes d'un cancer du sein et faisant face à l'attente de traitements en radiothérapie comme les expertes de leur situation pouvant nous informer sur leur expérience et leurs besoins.

Pour ce faire, il importe d'adopter une vision empreinte de valeurs reconnaissant et respectant l'unicité de chaque personne. Une telle vision de la personne et du problème de l'attente s'avère possible à l'aide de la théorie du caring humain de Watson (1985, 1988, 1999) en tant que toile de fond à la présente recherche. Si on adopte le point de vue de Watson (1985), vouloir comprendre l'expérience de ces femmes quant à une telle situation correspond à promouvoir et accepter l'expression de sentiments positifs et négatifs, à maintenir l'espoir, à promouvoir l'interaction enseignement-apprentissage existant entre deux êtres ainsi qu'à reconnaître l'existence de forces existentielles-phénoménologiques.

Plus concrètement, Watson (1985) facilite notre démarche de compréhension de l'expérience des femmes atteintes d'un cancer du sein faisant face à l'attente de traitements en radiothérapie. Watson (1985) soutient que comprendre la signification de l'expérience de la personne demeure la manière la plus appropriée d'entrer réellement en contact avec celle-ci. Cette compréhension de ce que vit la personne permet alors de saisir l'unicité propre à chaque être humain. C'est à travers une meilleure compréhension de l'expérience de la personne que la pratique infirmière s'imprègne de caring. Une meilleure compréhension de cette situation nous permettra de renouveler nos pratiques de soins auprès des femmes atteintes d'un cancer du sein et faisant face à une attente de traitements en radiothérapie.

Pour ce faire, il importe d'opter pour une méthode de recherche qui facilitera cette meilleure compréhension. C'est à travers le dixième facteur de soins, « reconnaissance de forces existentielles-phénoménologiques » que Watson (1985) propose cette méthode de recherche. En effet, ce facteur de soins place l'expérience humaine au centre de la compréhension de la personne. Pour atteindre cette compréhension, Watson (1988) suggère d'utiliser la méthode de recherche phénoménologique. La phénoménologie requiert d'adopter le point de vue de la personne afin de comprendre la signification de l'expérience qu'elle vit.

Jusqu'à présent, les écrits consultés portent à croire qu'il existe une lacune dans la documentation de l'attente de traitements de radiothérapie selon le point de vue des femmes atteintes d'un cancer du sein. Cette lacune nécessite qu'on y remédie afin d'offrir à cette clientèle des soins étroitement liés à leur expérience. Dans le contexte spécifique de cette étude, il apparaît essentiel d'obtenir des données descriptives sur le sujet. Puisque l'intérêt de cette recherche porte sur l'obtention de données à partir du point de vue des patientes, il semble qu'une méthodologie qualitative phénoménologique permettrait d'atteindre le but poursuivi.

### **BUT DE LA RECHERCHE**

Cette recherche vise à décrire et à mieux comprendre la signification de l'expérience de l'attente pour des femmes atteintes d'un cancer du sein de l'annonce du diagnostic jusqu'aux traitements de radiothérapie.

## **CHAPITRE DEUXIÈME : RECENSION DES ÉCRITS**

On peut résumer le but de la recension des écrits à deux rôles importants (Fortin 1996). Le premier consiste à explorer en profondeur les connaissances actuelles se rapportant au sujet de recherche tout en y apposant un regard critique. Le second consiste à faire la lumière sur les concepts ou théories servant de toile de fond à l'étude poursuivie. Les thèmes abordés dans la recension des écrits sont : le cancer du sein ; l'attente de traitements en radiothérapie et ses conséquences ; la théorie du caring humain de Watson et enfin, l'importance du caring dans les soins infirmiers en oncologie.

## LE CANCER DU SEIN

Le mot cancer demeure un terme évoquant la peur, la souffrance et la mort. Pour bien des femmes, les seins s'avèrent étroitement liés à leur féminité. Lors d'un diagnostic de cancer du sein, nombreux sont les enjeux à considérer. Du dépistage de la maladie à la confirmation du diagnostic ; de la chirurgie aux traitements ; de la rémission totale et à parfois la mort, les étapes sont nombreuses et remplies d'émotions. Dans un premier lieu, il est question des statistiques portant sur le cancer du sein. Nous survolons ensuite quelques lignes directrices émises quant aux traitements préconisés pour les femmes atteintes d'un cancer du sein à un stade précoce. Enfin, nous nous penchons sur les études réalisées auprès de personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer et leur réaction relativement à cette annonce.

### **Statistiques sur le cancer du sein**

Le cancer du sein est une forme de maladie souvent dévastatrice qui même encore de nos jours ne peut être guérie dans tous les cas. Le programme québécois de lutte contre le cancer (PQLCC), place cette maladie (toute forme confondue) au deuxième rang dans les causes de décès annuels dans la population québécoise

(MSSS, 1997). Pour l'ensemble des femmes canadiennes, le cancer du sein demeure, à l'heure actuelle, celui le plus souvent diagnostiqué (Société canadienne du cancer, 2004). Toujours au niveau canadien, ce sont 11,4% des femmes qui risquent d'être confrontées à un moment où l'autre de leur vie à ce diagnostic (Institut national du cancer du Canada, 2003). Toutefois, bien que l'incidence de ce cancer soit en constante progression depuis le début des années 1970, son taux de mortalité demeure stable pour cette même période (Institut national du cancer du Canada, 2003).

En nombre absolu, cette réalité se traduit ainsi. On estime à 21 200 le nombre de nouveaux cas de cancers du sein diagnostiqué annuellement au Canada contrairement à 11 900 pour les cas de cancers des poumons (Société canadienne du cancer, 2004). Il y a cependant une inversion entre ces deux types de cancer quant aux décès estimés. Effectivement, on estime à 8200 le nombre de femmes qui décèdent chaque année des suites d'un cancer des poumons comparativement à 5200 suite à un cancer du sein (Société canadienne du cancer, 2004).

Ces quelques lignes peuvent nous encourager quant au recul des décès relatifs à cette forme de cancer. Toutefois, la complexité de cette maladie va bien au-delà de la mortalité. En effet, ces nombres nous donnent des indications quant à l'ampleur de la maladie, mais ne nous renseignent aucunement sur les personnes derrière ces chiffres.

### **Lignes directrices relatives au cancer du sein et traitements préconisés**

L'association médicale canadienne (AMC) a émis des lignes directrices en ce qui a trait au dépistage et au traitement du cancer du sein (AMC, 1998). Ainsi, selon elle, « les femmes qui présentent une masse au sein ou une modification suspecte de la consistance du tissu devraient d'abord faire l'objet d'une anamnèse, d'un examen physique, et généralement d'une mammographie » (p. 6). Il est également

recommandé que la mammographie soit accompagnée d'une biopsie (AMC, 1998). Lorsque le diagnostic de cancer du sein est subséquemment confirmé, les traitements différeront largement en fonction du stade auquel le cancer est diagnostiqué.

Dans la présente recherche, l'étudiante investigatrice s'intéresse aux stades précoces de la maladie, c'est-à-dire aux stades I et II. Ces deux stades se caractérisent comme suit. Le stade I correspond à une tumeur inférieure ou égale à deux centimètres, sans ganglions lymphatiques palpables à la région axillaire et sans aucune évidence de métastase (McCance et Huether, 1994). Le stade II pour sa part correspond à une tumeur inférieure à cinq centimètres, avec présence de ganglions lymphatiques palpables à la région axillaire accompagnés d'un rapport de pathologie confirmant la malignité des symptômes (McCance et Huethler, 1994).

Les recommandations pour le traitement de ces stades de cancer sont les suivantes : 1) la chirurgie mammaire conservatrice (CMC) et 2) la radiothérapie (AMC, 1998 ; Hortobagyi, 1998). Ces deux traitements jumelés se nomment la thérapie mammaire conservatrice (Hortobagyi, 1998). Cette association de traitements a contribué à rendre l'expérience d'un diagnostic précoce de cancer du sein moins traumatisante qu'elle ne l'était il y a 15 ou 20 ans. L'ablation radicale du sein affecté, accompagnée d'un évidement ganglionnaire complet ont longtemps été les formes de traitements préconisées. Toutefois, ils s'avèrent rarement pratiqués désormais puisqu'ils n'ont pas amélioré les taux de survie à long terme (AMC, 1998 ; Hortobagyi, 1998).

La CMC consiste à effectuer l'exérèse de la masse ainsi que l'ablation d'une partie des tissus sains environnants. Les opinions divergent en ce qui a trait à la nécessité d'effectuer un évidement ganglionnaire ou non. En comparant la revue des écrits effectuée par Hortobagyi (1998) concernant les traitements préconisés du cancer du sein et les recommandations émises par l'AMC (1998), les avis diffèrent.

Dans le premier cas, Hortobagyi (1998) soutient que la biopsie et l'évidement ganglionnaire procurent une information précieuse en ce qui a trait au pronostic de la maladie. Par contre, les bénéfices thérapeutiques de cette pratique sont minimes, voire inexistantes. De son côté, l'AMC recommande d'effectuer un évidement ganglionnaire pour trois raisons. Premièrement, afin d'établir le stade du cancer. Ensuite, cette procédure permet de mieux orienter le choix du traitement systémique adjuvant parce qu'elle permet d'établir un pronostic. Enfin, elle réduit le taux de récurrence locale (axillaire). Un point fait toutefois l'unanimité entre Hortobagyi (1998) et l'AMC (1998). En effet, ils s'accordent pour affirmer que la venue de techniques diagnostiques plus spécialisées, tel le marquage radioactif des ganglions, permettra d'atteindre les mêmes résultats. Il s'agit de l'identification des ganglions lymphatiques envahis grâce à des techniques de pointe, sans toutefois causer les effets néfastes de l'exérèse (AMC, 1998 ; Hortobagyi, 1998).

En ce qui a trait aux traitements de radiothérapie, l'ambiguïté réside dans le fait que la majorité des écrits consultés n'arrivent pas à faire consensus sur le moment où ils devraient être initiés suite à la CMC. À la lumière d'études internationales menées sur le traitement du cancer du sein, l'AMC (1998) recommande que la radiothérapie débute le plus tôt possible après la CMC sans dépasser 12 semaines, à moins que des traitements de chimiothérapie soient amorcés. Le délai raisonnable qu'elle fixe est de quatre à huit semaines entre la CMC et le début des traitements de radiothérapie (AMC, 1998). D'autres groupes tels l'OMS et le *Royal College of Radiologist* du Royaume-Uni fixent ces délais à quatre semaines pour la même période. Pour justifier un laps de temps si réduit, ces deux groupes se basent sur certaines études liant la durée entre ces deux traitements et l'augmentation du risque de récurrence locale (AMC, 1998).

La radiothérapie effectuée après la CMC a un impact majeur sur la diminution de la récurrence locale du cancer du sein. En effet, Hortobagyi (1998) révèle que

l'incidence de la récurrence locale chute de l'ordre de 50 à 75 % avec des traitements de radiothérapie. Toutefois, la combinaison entre la CMC et la radiothérapie n'a aucun impact sur l'augmentation du taux de survie à long terme (Hortobagyi, 1998 ; AMC, 1998).

À la lumière de ces quelques données, la radiothérapie apparaît donc comme une pierre maîtresse du plan de traitement des femmes atteintes d'un cancer du sein de stade I ou II. Bien que les recommandations diffèrent, il semble exister un consensus selon lequel les bénéfices d'un tel traitement demeurent étroitement liés à la rapidité avec laquelle il est initié durant la période suivant la CMC.

### **Réactions à l'annonce d'un diagnostic de cancer**

Brièvement explorée dans la problématique, il semble qu'un consensus existe à l'effet que la seule confirmation d'un diagnostic de cancer est en soit un événement stressant (Clark, Bostwick et Rummans, 2003 ; Sprah et Sostaric, 2004 ; Stanton et Snider, 1993 ; Whelan et al., 1997). Ces réactions sont complexes et variées. Dans certains cas, les réactions lors de l'annonce du diagnostic sont amplifiées par la période d'attente qui a précédé la confirmation (Cimprich, 1998 ; Olivotto et al., 2001). En effet, il semble que la détresse présente dès l'apparition de symptômes anormaux persiste et s'amplifie dans le temps jusqu'à la confirmation du diagnostic.

Tel que mentionné précédemment, Whelan et al. (1997) ont démontré l'existence de nombreux symptômes présents chez les personnes ayant un diagnostic récent de cancer. Parmi les 134 personnes ayant participé à leur recherche, certaines d'entre elles avaient eu un diagnostic de cancer du sein. Les symptômes les plus fréquemment rapportés sont la fatigue (66 %), le pessimisme (61 %), l'insomnie (48 %), le contrôle inadéquat de la douleur (42 %) et une détresse significative (33 %). À cet effet, Sprah et Sostaric (2004) rapportent que les personnes éprouvent un réel

choc au moment de l'annonce du diagnostic de cancer. Ce choc se traduit entre autre par de l'anxiété, de la peur, de la panique, de la dépression et des problèmes d'insomnie.

Stanton et Snider (1993) ont effectué une recherche comparative auprès de 117 femmes ayant une anomalie au sein. Utilisant la théorie du stress et du coping de Lazarus et Folkman, elles ont évalué quatre aspects de la personne. Ces aspects sont : la personnalité, les tâches cognitives, les modes de coping et l'humeur. Ces différents aspects sont évalués à l'aide d'échelles de mesure en fonction des étapes survécues dans la confirmation d'un diagnostic de cancer du sein. Les étapes retenues sont : avant la biopsie, après le diagnostic et après la chirurgie. Dans cette recherche, les femmes ayant eu une confirmation de cancer du sein ont rapporté être plus tendues, déprimées, fâchées, fatiguées et confuses que celle dont la biopsie s'est avérée négative. Cette différence entre les femmes n'ayant pas un cancer et celle en ayant un est statistiquement significative ( $p < 0.5$ ).

D'ailleurs, le PQLCC (MSSS, 1997) préconise qu'une forme quelconque de soutien soit offerte à la personne atteinte d'un cancer et aux membres de sa famille dès l'annonce du diagnostic de cancer. Le programme reconnaît que la détresse émotionnelle au moment du diagnostic est élevée. Souvent, elle a pris naissance au moment où les symptômes anormaux ont fait leur apparition chez la personne. Ce programme affirme que le soutien à apporter lorsqu'un diagnostic de cancer est confirmé doit s'offrir autant à la personne atteinte qu'à sa famille. Certains auteurs (Wright et Leahey, 1995 ; Duhamel et coll., 1995) affirment qu'un problème de santé peut toucher, à des degrés divers, tant la personne atteinte que les membres de sa famille. À cet effet, Sprah et Sosotarić (2004) affirment que la détresse psychologique vécue lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer affecte tant la personne elle-même que sa famille.

Les références précédentes suscitent un questionnement chez l'étudiante investigatrice. Premièrement, les nombreux délais rencontrés par les personnes atteintes d'un cancer affectent-ils la détresse émotionnelle ressentie à l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein ? Ensuite, la crainte de devoir attendre des mois afin de recevoir les traitements nécessaires à la guérison d'un cancer influence-t-elle l'expérience vécue ?

Bien que cette discussion soit brève, elle nous informe sur des aspects spécifiques liés au cancer du sein. Premièrement, l'incidence et les taux de mortalité reliés à cette maladie demeurent élevés malgré l'avancement des techniques diagnostiques et des traitements. Ensuite, deux caractéristiques peuvent être soulignées relativement à la radiothérapie. Elle semble moins connue de la population. Elle s'avère un élément central du traitement du cancer du sein, particulièrement à un stade précoce. Enfin, on ne peut douter du bouleversement produit par l'annonce d'un diagnostic de cancer. Ce qui demeure mystérieux par contre est l'influence qu'aura l'attente de traitements dans un tel contexte. La section suivante traite précisément de l'attente de traitements. Afin de bien saisir l'ampleur du problème, diverses formes de cancers seront abordées.

## **L'ATTENTE DE TRAITEMENTS EN RADIOTHÉRAPIE ET SES CONSÉQUENCES**

L'attente de traitements chez les personnes atteintes de cancer demeure un problème vaste et complexe. Certaines études décrivent et discutent d'aspects liés aux délais d'attente. Qu'il s'agisse de la taille des masses à traiter, des taux de mortalité ou de morbidité rattachés à ces délais, ces écrits s'avèrent détaillés. Par contre, peu d'entre eux se penchent sur le point de vue des personnes qui vivent cette difficile expérience. Pour ces raisons, ce thème sera traité en cinq volets. Ces volets sont : qu'est-ce que l'attente ? ; la situation de l'attente de traitements en

radiothérapie ; l'attente et les répercussions sur la masse cancéreuse ; l'attente imputable aux personnes ; l'attente et les répercussions sur la santé psychologique.

### **Qu'est-ce que l'attente ?**

Que ce soit à travers les médias, le discours des personnes ou des écrits, il semble exister une utilisation des expressions « délai d'attente », « listes d'attente » ou encore « attente de traitements » dans n'importe quel contexte. Ces termes sont-ils synonymes ? À la lumière des écrits consultés, il est possible de résumer ces différentes expressions en une phrase. Les délais d'attente s'avèrent calculables en terme de temps et leur existence fait naître des listes d'attente qui se traduisent la plupart du temps par une attente dans les traitements qui doivent être prodigués.

En ce qui concerne le traitement du cancer, l'attente se traduit par des délais fixes et établis par différentes instances médicales. L'OMS (AMC, 1998) a statué sur les délais à respecter concernant les traitements de radiothérapie. Selon l'OMS (AMC, 1998), il ne doit pas y avoir plus de quatre semaines entre le moment de la confirmation du diagnostic de cancer et celui où débute le premier traitement de radiothérapie. Toujours selon l'OMS (AMC, 1998), cette période suffit pour que la consultation avec le radio-oncologue ait lieu et la préparation nécessaire au traitement soit effectuée.

Toutefois, cette période d'attente ne tient pas compte de certains éléments. En effet, cette période suppose qu'au moment où le diagnostic de cancer se confirme, on est immédiatement prêt à entreprendre un traitement de radiothérapie chez la personne. Toutefois, une forme quelconque de chirurgie ou une chimiothérapie doivent débiter avant la radiothérapie dans plusieurs cas. Ainsi, ces différentes procédures peuvent conduire à des délais supérieurs à quatre semaines, ne serait-ce qu'en tenant compte du temps de guérison nécessaire aux tissus après une chirurgie.

Cependant, le comité radio-oncologie (Freeman, 1999) énonce comme objectif final : « (...) offrir un traitement de radiothérapie de haute qualité à l'intérieur d'un délai maximum de quatre semaines dès le diagnostic pour 50 % des patients Québécois atteints de cancer qui ont besoin d'un tel traitement » (p. 13). Bien qu'on ne mentionne pas la raison du choix de ces quatre semaines, cet objectif se rapproche des normes médicales internationales (AMC, 1998). Toutefois, aucune précision n'explique que l'objectif final ne s'applique qu'à 50 % des patients Québécois ayant besoin de radiothérapie.

### **Situation de l'attente de traitements en radiothérapie**

La situation de l'attente de traitements en radiothérapie au Québec est une situation problématique causée par de nombreux facteurs. Il demeure intéressant de constater que ce problème est présent depuis environ une quinzaine d'années (Freeman, 1999) même si le battage médiatique entourant cette question n'existe que depuis le milieu des années 1990. Le rapport du comité de radio-oncologie (Freeman, 1999) identifie quatre facteurs responsables des listes d'attente pour les personnes atteintes de cancer. Il s'agit du manque de personnel (médecins radio-oncologues, technologues en radiothérapie, physiciens, dosimétristes); d'un nombre total d'appareils de traitement insuffisant pour la population desservie ; d'un déséquilibre dans la répartition entre appareils de basse et de haute énergie et d'une absence de stratégie pour adopter la technologie avancée » (p. 11). Dans un même ordre d'idées, le PQLCC (MSSS, 1997) a également tenté d'expliquer la raison d'être des listes d'attente en radiothérapie. Le premier facteur à être pointé du doigt s'avère le manque criant d'effectifs dans cette spécialité. Cependant, ce programme met en lumière la modification des modes de pratique, une utilisation accrue de la radiothérapie et aussi, l'augmentation du nombre de cas de cancers dans la population québécoise et les coûts associés à cette forme de traitement (MSSS, 1997). Ceci résultant en une augmentation de la clientèle pour ce type de traitement (MSSS,

1997). Rasuli (2001) explique l'augmentation du nombre de cas de cancer du sein dans la population par le vieillissement des femmes nées après la deuxième guerre mondiale communément appelées les *babyboomer*.

À première vue, cette situation peut sembler inquiétante. Toutefois, les personnes atteintes d'un cancer ne sont pas toutes touchées de la même manière. Le PQLCC (MSSS, 1997) reconnaît entre autres qu'une série d'évènements particuliers fait en sorte que les femmes atteintes d'un cancer du sein s'avèrent confrontées à une attente excessive en radiothérapie. Les raisons profondes de cette situation ne sont pas explicites, ce qui la rend particulière. Le PQLCC (MSSS, 1997) cite un rapport du « réseau d'échange d'information du Québec sur le cancer du sein »<sup>1</sup>. Ce rapport met en lumière certains faits expliquant pourquoi les femmes atteintes d'un cancer du sein attendent si longtemps pour être traitées en radiothérapie. On mentionne notamment le manque d'accès au service de mammographie et de coordination entre les nombreux intervenants impliqués dans la confirmation d'un diagnostic de cancer du sein. À elles seules, ces lacunes peuvent-elles expliquer qu'une population entière soit affectée au point d'être ciblée comme étant particulièrement touchée par les problèmes d'attente en radiothérapie ? Cette question demeure sans réponse.

Benk, Ho, Fortin, Zhang, Levinton et Freeman (1998) ont effectué une recherche descriptive comparative. La population cible se composait de 739 femmes atteintes d'un cancer du sein de stade I et II. La recherche a eu lieu entre janvier 1992 et décembre 1993 dans trois hôpitaux universitaires de la région montréalaise. Leurs groupes se composaient de femmes uniquement traitées à l'aide de la radiothérapie comme forme de traitement de leur cancer (G1) et d'autres traitées avec une chimiothérapie avant la radiothérapie (G2). Basé sur des normes de pratique reconnues, ces chercheurs ont fixé un intervalle acceptable de sept semaines entre la

---

<sup>1</sup> Référence non complète dans le document du PLCC (MSSS, 1994)

date de la chirurgie et le début des traitements pour le premier groupe (G1) et de 24 semaines pour la même période chez les femmes du deuxième groupe (G2). Plus de la moitié des femmes des deux groupes ont attendu plus longtemps que le délai fixé au début de l'étude, soit 54 %. Dans le groupe G1, ce sont 72 % des femmes qui ont attendu au-delà des sept semaines fixées. Pour le groupe G2, 21,4 % des femmes ont dû attendre plus de 24 semaines.

Cette situation n'étant pas restreinte à la région montréalaise (Freeman, 1999 ; MSSS, 1997), a toutefois nécessité des solutions temporaires immédiates afin de répondre à la demande de soins en radiothérapie. Ainsi, suite aux recommandations du comité radio-oncologie (Freeman, 1999), certains patients Québécois ont reçu leurs traitements de radiothérapie dans divers centres des États-Unis (Spurgeon, 2001 a et Spurgeon, 2001 b). Cette solution a permis de désengorger momentanément les centres de radiothérapie du Québec tout en assurant aux personnes un traitement dans des délais raisonnables.

Cette situation problématique ne se limite pas uniquement au Québec. Au plan canadien, quelques études se sont également penchées sur la situation des listes d'attente en radiothérapie. Mackillop, Fu, Quirt, Dixon, Brundage et Zhou (1994) ont effectué une recherche ayant comme objectif de décrire la situation de l'attente de radiothérapie en Ontario. Afin de faire la lumière sur la situation des écrits scientifiques concernant l'attente de traitements dans une perspective large, ils ont employé les termes *waiting list*. Ils nous apprennent trois faits intéressants. Premièrement, la majorité des articles scientifiques sur les listes d'attente porte principalement sur la façon dont elles sont mesurées ; les causes pour les expliquer ; les impacts médicaux qu'elles occasionnent et l'établissement de priorités afin de bien les gérer en ce qui a trait aux admissions électives dans les hôpitaux, les chirurgies cardiaques, orthopédiques, ophtalmologiques (cataractes) et les transplantations. Cependant, ils déplorent n'avoir recensé que très peu d'articles

s'intéressant à l'attente de traitements pour les personnes atteintes de cancer. D'un autre côté, ils affirment que dès le début des années 1990, le problème de l'attente de traitement en radiothérapie s'avère populaire auprès de la presse écrite canadienne, mais n'apparaît toujours pas dans les écrits scientifiques médicaux. Deuxièmement, ils mentionnent que le problème de l'attente de traitements en radiothérapie n'est pas isolé à l'Ontario, mais qu'il est une réalité de la vie courante généralisée à presque tous les centres canadiens d'oncologie. Pour en arriver à cette affirmation, ils ont utilisé les données ministérielles produites pour chaque province concernant l'oncologie. Troisièmement, ils rappellent que le *committee on standards of the Canadian Association of Radiation Oncologists* a établi l'intervalle d'attente entre la référence à un radio-oncologue et la consultation à ce dernier à deux semaines et celui entre la consultation au spécialiste et le début des traitements également à deux semaines. Ils notent aussi que ces recommandations sont en accord avec celles émises par l'OMS. Pour l'Ontario seulement, l'augmentation du temps d'attente moyen pour le traitement de certains cancers (larynx, col utérin, prostate, poumon et sein) a augmenté de façon significative entre les années 1982 et 1992 ( $p < 0.0001$ ).

Cormak, Fisher et Till (1996) ont, pour leur part, effectué une étude au *Tom Baker Cancer Center* de Calgary afin d'établir un modèle mathématique mesurant la capacité d'un centre de radiothérapie d'offrir des services. La recension des écrits présentée au début de leur recherche les a menés à des conclusions similaires aux auteurs précités. En effet, ils reconnaissent la pauvreté de données scientifiques traitant de l'attente de traitements pour les gens atteints de cancer, mais plus particulièrement en ce qui a trait aux traitements en radiothérapie. Ils observent que ce sujet est traité par la presse écrite canadienne depuis une dizaine d'années, mais qu'on a attendu le milieu des années 1990 pour que le même intérêt survienne dans les écrits scientifiques canadiens.

Toujours en Ontario, Paszat, Mackillop, Groome, Zhang-Salomons, Schulze et Holowaty (1998) ont effectué une recherche descriptive auprès de toutes les femmes inscrites au Registre du cancer de l'Ontario ayant eu un diagnostic de cancer du sein envahissant entre les années 1982 et 1991. Cette recherche a pour but d'établir le recours à la radiothérapie au cours de l'année suivant l'annonce du diagnostic. Le fait le plus marquant de cette recherche est que l'utilisation de la radiothérapie pour ce groupe de femmes a significativement augmenté ( $p < 0.0001$ ) entre les années 1982 (21,1 %) et 1991 (44,7 %). D'autres variables influencent aussi l'attente de traitements de radiothérapie chez ces femmes. Il s'agit de la région habitée par la femme, son âge et son revenu familial. Effectivement, habiter une région peuplée de l'Ontario ou éloignée de plus de 325 kilomètres d'un centre de radiothérapie a un impact négatif sur le recours à un tel traitement chez ces femmes ( $p < 0.0001$ ) comparativement à d'autres régions peuplées du Canada. Afin d'expliquer cet état de fait, les chercheurs avancent deux hypothèses. Bien que la coordination des traitements de radiothérapie en Ontario soit assurée par une agence provinciale, un guide de pratique provincial pour le traitement du cancer du sein n'était pas en vigueur durant les années couvertes par la recherche (1982 à 1991). Les chercheurs ont également établi un lien décroissant entre la probabilité de recevoir des traitements de radiothérapie et l'âge ( $p < 0.0001$ ). L'existence de facteurs de co-morbidité plus sévères qu'auprès des jeunes patientes ainsi que le choix des femmes plus âgées quant au traitement désiré peut possiblement expliquer cet état de fait. Le même lien décroissant prévaut aussi entre la radiothérapie et un revenu familial inférieur à 20 000 ( $p < 0.0001$ ). Ceci s'explique par le fait que ces femmes peuvent présenter des caractéristiques tumorales plus sévères et une co-morbidité également plus sévère. Ces deux facteurs (l'âge et le revenu familial) et les caractéristiques qui y sont associées mènent à un recours moins fréquent à l'utilisation de la radiothérapie.

Dans une perspective semblable, Mackillop, Zhou et Quirt (1995) ont réalisé une enquête afin de comparer les délais d'attente en radiothérapie au Canada et aux États-Unis. Pour ce faire, ils ont fait parvenir des questionnaires à tous les centres canadiens et américains de radiothérapie inscrits à l'*International Union Against Cancer* (IUAC). Ils ont obtenu un taux de participation de 95 %. L'enquête a porté sur six cas cliniques pour lesquels les radio-oncologues ont eu à estimer le temps nécessaire pour les traiter dans leur clinique. De plus, ils ont dû se prononcer sur les délais habituellement rencontrés en radiothérapie au Canada. Un cancer du larynx, des poumons, de la prostate et du sein, ainsi qu'un cas de cancer de la prostate avec des métastases osseuses douloureuses et le même cancer avec une compression de la moelle épinière composaient les cas cliniques de l'enquête. Pour tous les cas mentionnés (sauf le dernier), l'attente estimée au Canada se trouve statistiquement supérieure à celle des États-Unis ( $p < 0.0001$ ). Cette attente varie de 12 jours (dans le cas du cancer de la prostate avec métastase osseuse) à 33 jours (dans les cas de cancers du sein). De plus, la majorité des radio-oncologues canadiens et américains ont jugé les délais habituellement rencontrés au Canada médicalement inacceptables. Fait marquant, autant les radio-oncologues canadiens qu'américains se disent préoccupés par les impacts médicaux possibles causés par de tels délais. Plus particulièrement, ils ont exprimé des inquiétudes relatives à la possibilité de guérir ou de contrôler la maladie. En conclusion, cette enquête révèle que l'attente de traitements au Canada est généralement plus longue que celle aux États-Unis sans égard à l'endroit (province ou état) où la personne reçoit ses traitements.

Lorsque les écrits en provenance d'autres pays sont consultés, on s'aperçoit que l'attente de traitements pour les personnes atteintes de cancer demeure une préoccupation partagée par plusieurs professionnels traitant des gens atteints de cancers. Les écrits britanniques abondent en ce sens et pivotent autour de thèmes comme l'attente pour les patients ayant un diagnostic confirmé de cancer. (Sprugeon, Barwell et Kerr, 2000 ; Cantor, 2000). Sprugeon, Barwell et Kerr (2000) ont mené

une étude rétrospective auprès de patients ayant eu un diagnostic de cancer durant le mois d'octobre 1997. Sur les 1517 patientes atteintes d'un cancer du sein durant cette période, la durée moyenne entre la référence du médecin traitant au spécialiste était de 14 jours et de 35 jours pour le début du traitement (par exemple, une chirurgie). Leur recherche démontre également que pour l'ensemble des cancers répertoriés (10 au total), l'attente est significativement moins longue lorsque la référence est qualifiée d'urgente. Cantor (2000) pour sa part affirme que bien que la recherche de Spurgeon et al. (2000) porte sur les délais une fois le diagnostic confirmé, plusieurs délais importants sont rencontrés avant de poser un tel diagnostic. Effectivement, il note une lenteur dans l'obtention de certains examens diagnostiques pour en arriver à confirmer un diagnostic de cancer. Il s'agit d'examen de routine comme la coloscopie ou l'étude au baryum de contraste.

L'attente pour les visites de suivi en externe fait également l'objet de recherche en Angleterre. German, Nuwahid, Matthews et Stephenson (1993) rapportent qu'il existe un risque d'avantage plus sérieux à ne pas avoir accès à temps à des visites de routine plutôt qu'à diminuer l'attente afin d'obtenir une chirurgie. Ils ont mené leur recherche dans une clinique d'urologie. Leur observation repose sur le fait que dans plusieurs occasions, la chirurgie urologique d'un patient devient urgente puisque les symptômes se sont aggravés entre leur apparition et la visite de routine auprès de leur médecin. Ce constat touche au volet de la prévention de la maladie qui laisse souvent sa place à la réaction une fois la maladie confirmée. Pope (1993) met également en lumière ce fait. Il semble qu'en Angleterre, la possibilité d'être vue par un médecin (le médecin de famille ou le spécialiste) requiert plusieurs mois d'attente et ce, dans plusieurs spécialités (par exemple, jusqu'à un an en gynécologie). Heron, Boddie et Hawkins (1993) abondent également dans ce sens.

Dans la situation qui nous intéresse, l'attente pour recevoir des traitements de radiothérapie fait également l'objet d'une attention particulière. Bullimore (1998)

rapporte qu'un audit réalisé en 1997 dans tout le Royaume-Uni révèle que 28 % des patients ayant eu recours à de tels traitements ont attendu que les délais maximums fixés par le *Joint council for clinical oncology* (JCCO, un organisme gouvernemental). Cette situation s'explique principalement par le manque d'équipement radio-oncologique des pays composant le Royaume-Uni. Monroe et Potter (1994) reconnaissent également la réalité de ce problème au Royaume-Uni. Le manque d'équipement, l'augmentation des demandes pour de tels traitements et l'augmentation de la prévalence de cancers dans la population sont des faits qui engendrent une lenteur dans l'initiation de traitements de radiothérapie. Toutefois, ils affirment que si la distribution de ces soins était repensée (par exemple, en offrant des heures d'ouverture plus longue dans les cliniques de radiothérapie), les problèmes liés aux délais d'attente seraient moins présents. Deegan, Heath, Brunskill, Kinnear, Morgan et Johnston (1998) ont porté leur attention sur les nouveaux patients référés à une clinique de médecine pulmonaire et ayant une forte probabilité d'être atteints d'un cancer du poumon. Au sein de leur échantillon, les délais fixés par le JCCO ont été respectés pour tous les patients. En tête de liste de leurs recommandations, Deegan et al. (1998) proposent d'uniformiser les pratiques cliniques afin qu'elles favorisent le respect des délais nationaux fixés. Lamb, Spry et Dady (1994) abondent également dans ce sens, c'est-à-dire une uniformisation des pratiques et l'optimisation des ressources disponibles.

À la lumière de ces écrits, on peut conclure que l'attente de traitements chez les personnes atteintes de cancer ne se retrouve pas uniquement au Canada. Les causes expliquant cette situation se ressemblent (manque de professionnels qualifiés et d'appareils de traitements). Il est dommage de constater la pauvreté des écrits sur la manière dont les personnes touchées vivent cette situation. Pourtant, des personnes humaines s'avèrent confrontées à cette réalité. L'attente de traitements en radiothérapie devient encore plus complexe lorsqu'on se penche sur les impacts qu'un tel problème risque d'entraîner. Ce problème suscite chez les chercheurs des craintes

concernant le contrôle de la maladie, la récurrence potentielle de cette dernière et la diminution des chances de guérison qui en découle (Benk et al., 1998 ; Bishop, 1990 ; Mackillop et al., 1995).

### **L'attente et les répercussions sur la masse cancéreuse**

Wyatt, Beddoe et Dale (2003) ont utilisé de nombreux modèles et des paramètres cliniques afin de calculer l'impact que les délais dans l'initiation des traitements de radiothérapie ont sur le contrôle de la tumeur. Ils ont choisi quatre types de cancers dont le cancer du sein. Pour les tumeurs cancéreuses à croissance rapide comme le cancer du sein, un délai supplémentaire de un à deux mois peut avoir un impact négatif sur le contrôle tumoral. Benk et al. (2004) ont étudié l'impact de la variable « attente de traitement de radiothérapie » sur le risque de récurrence locale du cancer du sein. Chez les femmes traitées pour une mastectomie partielle suivie de traitements de radiothérapie, le risque de récurrence locale est de 6 à 9 % après cinq ans (Benk et al., 2004). Leur recherche conclue que pour les femmes atteintes d'un cancer du sein de stade I ou II composant leur échantillon, les délais d'attente en radiothérapie peuvent être associés à une augmentation de la récurrence locale. Cette augmentation est de l'ordre de 1 % par mois supplémentaire rencontré dans l'initiation des traitements de radiothérapie (Benk et al., 2004).

Certaines études se sont penchées directement sur les conséquences des délais d'attente de traitements sur la maladie. C'est le cas de Yamada, Takai, Nemoto, Ogawa, Kakuto, Hoshi et Sakamoto (1994). Ces chercheurs ont effectué une étude longitudinale portant sur l'analyse de données relativement aux délais entre la chirurgie et les traitements de radiothérapie auprès d'une population de 162 personnes atteintes d'un cancer de l'œsophage chirurgicalement opérable. Le but de leur recherche consiste à établir si les délais entre la chirurgie et l'initiation des traitements de radiothérapie affectent le pronostic. Les conclusions qu'ils tirent de

leur recherche s'avèrent alarmantes. Chez les personnes ayant attendu plus de 40 jours entre la chirurgie et le début des traitements de radiothérapie, il existe une diminution statistiquement significative ( $p < 0.05$ ) du taux de survie. Dans cette recherche, le délai de 40 jours est important puisqu'il correspond au temps nécessaire pour que les cellules cancéreuses non enlevées à la chirurgie envahissent de nouveau les tissus. De plus, ils affirment que les personnes ont plus de chance de survivre à leur maladie après quatre ans si elles ont eu leurs traitements dans un délai inférieur à 40 jours après la chirurgie.

Pour leur part, Kirkup et Becker (1999) ont réalisé une recherche portant sur la mesure de la dimension d'un carcinome des cellules basales chez des personnes en attente d'une chirurgie électorive. Les délais d'attente se situent entre 21 et 155 jours avec une moyenne de 70 jours. Les conclusions de l'étude s'expliquent en deux volets. Les chercheurs soutiennent que la dimension du carcinome augmente de manière significative ( $p < 0.05$ ) au cours de la période moyenne d'attente. Toutefois, ils affirment que cette augmentation demeure relativement infime sur le plan clinique et n'a pas de conséquence sur le traitement. Ils affirment qu'une attente moyenne de dix semaines entre le moment où le diagnostic est confirmé et la chirurgie ne compromet pas l'issue du traitement de cette maladie.

Un autre groupe de chercheurs (Lee et al., 1994) a effectué une étude rétrospective auprès de 290 patients atteints d'un carcinome nasopharyngé. Cette recherche vise à déterminer quels sont les impacts potentiels de l'attente de traitements de radiothérapie sur la progression de la maladie. L'attente varie de huit à 68 jours avec une moyenne de 26 jours. À l'intérieur de cette recherche, aucun lien statistique n'a été réalisé entre la durée du délai d'attente et le contrôle local de la masse. De même, aucun lien significatif n'a été réalisé 1.5 an après le début des traitements et la possibilité de présenter des métastases à distance. Afin d'expliquer les résultats de cette recherche, Lee et al. (1994) précisent deux caractéristiques

importantes de leur groupe. Tout d'abord, aucun des patients n'avait une atteinte ganglionnaire. Dans ce cas, le pronostic demeure meilleur. De plus, ils reconnaissent que l'intervalle moyen de 26 jours s'avère acceptable dans le traitement de ce type de cancer. Toutefois, les auteurs ne précisent pas si des liens peuvent s'effectuer entre les délais d'attente et le contrôle local et la possibilité de présenter des métastases à distance pour les patients ayant attendu le plus longtemps.

Benk et al. (2004), Wyatt, Beddoe et Dale (2003) et Yamada et al. (1994) ont tous obtenu des résultats statistiquement significatifs liant négativement la récurrence locale ou le taux de survie et les délais d'attente. Ces recherches invitent à la réflexion. Ces résultats apaisent-ils la conscience du lecteur ? Qu'en est-il des personnes qui doivent subir cette attente ? Comment les personnes atteintes de cancer réagissent-elles à cette situation ? Comment les infirmières interviennent-elles auprès de cette clientèle ? L'étudiante investigatrice tentera de faire la lumière sur certaines de ces questions à la section suivante.

### **L'attente imputable aux personnes**

Depuis qu'il est question de l'attente de traitements en radiothérapie et de ses conséquences, seuls les délais imputables au système de santé ont fait l'objet de l'attention de l'étudiante investigatrice. Afin de remédier à cette situation, il importe d'ouvrir une parenthèse sur les délais causés par la personne. À première vue, cette affirmation peut sembler difficile à croire, mais certains écrits en font état.

Par exemple, Caplan et Helzlsouer (1992) ont publié une recension des écrits portant sur les délais rencontrés relativement au cancer du sein. Une section complète de cette recension porte sur les délais attribuables aux femmes présentant des symptômes particuliers leur permettant de croire qu'elles sont atteintes d'un cancer du sein. Les écrits traitant des délais d'attente dont les femmes sont

responsables gravitent autour de six facteurs spécifiques. Il s'agit des caractéristiques personnelles (par exemple : l'âge, le niveau de scolarité, le revenu, le statut matrimonial et la race) ; des expériences passées relatives à une anomalie du sein (l'histoire familiale de cancer du sein ou lésions bénignes) ; des caractéristiques des symptômes présents (certains symptômes sont plus rapidement associés à la malignité) ; de l'accès aux services médicaux (services universels ou privés) ; des expériences antérieures relatives à des examens diagnostiques de cancer du sein (celles faisant partie d'un programme de dépistage du cancer du sein) ainsi que certains déterminants psychologiques (les facteurs sociaux, cognitifs et émotionnels). Dans la majorité des études, on tente d'expliquer comment ces facteurs influencent les femmes lorsqu'elles tardent à consulter. Il serait laborieux de passer en revue chacun de ces facteurs et d'expliquer le lien par rapport aux femmes qui tardent à consulter. La contradiction entre certaines études est à mentionner, alors que d'autres confirment des réponses déjà envisagées. À la lumière des études citées dans cette recension, il est impossible d'établir un portrait typique des femmes qui tardent à consulter au moment où elles présentent des symptômes quelconques relativement à leur sein.

La majorité des recherches citées dans cette recension des écrits a été réalisée aux États-Unis. Donc, ce qu'elle décrit n'est pas nécessairement un reflet de la réalité canadienne. Par exemple, le fait d'être une femme noire au Canada a-t-il le même impact sur les délais attribuables à la femme que le fait d'être une femme noire aux États-Unis ? Peut-être qu'au Canada, la différence raciale est plus prédominante entre les femmes autochtones et les femmes blanches. Il faut également souligner que cette recension des écrits date du début des années 1990 et que certains articles qui y figurent datent de plus de vingt ans. En effet, même si l'accès aux services de santé a été étudié pour les systèmes universels (comme au Canada) et pour les régimes privés (comme ceux des États-Unis), il semble probable qu'ils aient changé depuis les années 1980. Enfin, aucune des études rapportées n'a évalué les diverses

campagnes de sensibilisation menées afin d'instruire la population féminine sur le cancer du sein. Par exemple, les programmes nationaux de dépistage du cancer du sein permettent-ils aux femmes de passer des mammographies de dépistage plus régulièrement ? Sont-elles mieux informées sur les symptômes reliés au cancer du sein ? Dans cette recension des écrits, il n'est pas question de l'auto-examen des seins (AES). Il est donc impossible d'en connaître les conséquences. Cette pratique pousse-t-elle les femmes à agir rapidement lorsqu'elles palpent une masse étrange à leur sein ?

Facione (1993) a également publié une recension des écrits portant sur des recherches publiées depuis 1975 (dont une méta-analyse élaborée à partir de 12 études) s'intéressant aux délais imputables aux femmes présentant des anomalies à leur sein. Bien que certaines études fassent mention à la fois des délais attribuables aux femmes et aux services de santé, il reste que ces deux réalités peuvent conduire à une diminution des chances de survie chez les femmes ayant un diagnostic de cancer du sein. Il importe de souligner que dans les études utilisées pour la méta-analyse, 34 % des femmes attendent plus de trois mois avant de solliciter une aide professionnelle à partir de l'apparition des symptômes pouvant laisser croire à un cancer. Bien que cet article soit riche en informations, certaines critiques peuvent être émises. Entre autres, Facione (1993) rapporte principalement des recherches menées aux États-Unis, datant parfois du début des années 1930 et se référant rarement aux différents programmes de dépistage comme l'AES et la mammographie. Le caractère informatif demeure important puisqu'il met l'accent sur les risques réels liés à l'attente lorsqu'une anomalie est détectée à un sein.

Il importe de mentionner qu'un autre facteur s'avère de plus en plus présent dans les écrits scientifiques. Ce facteur influence grandement le fait qu'une femme tardera ou non à aller consulter si elle détecte un symptôme suspect à son sein. Depuis quelques années en effet, les considérations génétiques reliées à tout type de

cancer et les percées scientifiques dans ce domaine s'avèrent de plus en plus importantes. Schwartz, Taylor, Willard, Siegel, Lamdan et Moran (1999) ont effectué une recherche mesurant la détresse psychologique et le niveau de conscience relativement au cancer chez 200 femmes ayant au moins une parente proche atteinte d'un cancer du sein. Chez ces femmes, les chercheurs rapportent que près de 80 % d'entre elles ont passé une mammographie dans l'année suivant l'annonce du diagnostic de cancer du sein chez leur parente proche. Ils concluent que pour ces femmes, plus leur détresse psychologique s'avère élevée, moins elles recourent à la mammographie. Ils soulignent également que plus cet examen est utilisé, plus il accentue le niveau de conscience des femmes relativement au cancer du sein.

Dans un ordre d'idée semblable, certaines études ont été réalisées auprès de membres de mêmes familles présentant certaines formes de cancers héréditaires. Les recherches consultées (Bowles Biesecker, 1997 a et Bowles Biesecker b ; Chalmers, Thomson et Degner, 1996 ; Kelly, 1992 ; Mahon et Casperson, 1995 a et Mahon et Casperson b ; McCance et Jorde, 1998) discutent principalement des besoins en informations éprouvés par les personnes relativement à de tels cancers. En résumé, mieux le risque de développer un cancer est compris par les membres de ces familles, plus ils désirent effectuer des examens de dépistage génétique ou d'autres formes d'examens diagnostiques. De plus, il semble que mieux les facteurs de risque de développer un cancer pour ces personnes sont compris, meilleures sont les chances de leur assurer un suivi étroit. Toutefois, peut-on croire que si le risque s'avère mieux perçu, un suivi étroit auprès de cette population cible permettra aux personnes concernées d'être plus vigilantes et à l'écoute d'évènements suspects pouvant conduire à un diagnostic de cancer ? Kelly (1992) abonde dans ce sens en affirmant que les sommes consacrées à la consultation génétique peuvent réduire les coûts consacrés au traitement des cancers héréditaires.

## **L'attente et les répercussions sur la santé psychologique**

Suite aux recherches citées ci-haut, l'étudiante investigatrice constate que certaines femmes tardent à consulter rapidement ce qui influence les délais d'attente rencontrés. Cependant, tel n'est pas toujours le cas. Certaines études, bien que peu nombreuses, se sont penchées sur la manière dont les femmes réagissent aux délais incontrôlables auxquels elles s'avèrent confrontées.

Poole et Lyne (1999) ont publié les résultats d'une recherche qualitative faisant partie d'une recherche comparative multiméthode plus large portant sur les impacts psychologiques survenant à l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein. Quarante des 235 femmes de la cohorte totale en attente d'un diagnostic concernant une anomalie détectée à leur sein ont constitué leur échantillon. À la lumière des entrevues en profondeur qu'elles ont menées auprès de ces participantes, les chercheuses rapportent que cette période d'attente correspond à une expérience de stress intense chez plusieurs d'entre elles. Elles ajoutent que le niveau d'incertitude qui prévaut durant cette période d'attente est étroitement relié à la possibilité que l'anomalie soit maligne. De plus, le « besoin de savoir » semble être la préoccupation majeure de ces femmes.

Pour leur part, Northouse, Tocco et West (1997) ont effectué une recherche descriptive auprès de 300 femmes et 265 conjoints la semaine avant une biopsie du sein. Cette recherche vise à identifier les informations reçues par les femmes et leurs conjoints avant la biopsie, leur niveau d'inquiétude et le type d'aide attendu de la part des professionnels de la santé. La majorité des femmes et des conjoints rapportent un niveau élevé d'inquiétude durant la période précédant la biopsie. De plus, cette inquiétude demeure la même chez ceux ayant été informés que le problème devait faire l'objet d'une investigation plus poussée ou que le problème ne semblait pas cancéreux. Les femmes et leurs conjoints ont révélé s'attendre à ce que le

professionnel responsable de leur dossier tente de réduire l'attente entre la biopsie et le moment où elle se réalise afin de diminuer leur inquiétude.

Colbert (1994) a effectué une recherche auprès de 62 femmes ayant eu un diagnostic de cancer du sein durant les années 1991-1992 dans les comtés de North Wales et Wirral (Angleterre). Cette recherche descriptive vise à identifier les délais rencontrés entre la visite initiale chez le médecin traitant et la première rencontre chez l'oncologue. Cette recherche a identifié quatre périodes d'attente rencontrées par ces femmes, mais dont elles ne sont pas responsables. Il s'agit : de l'attente entre la visite chez le médecin traitant et la référence au chirurgien ; de l'attente pour rencontrer ce dernier une fois la référence faite ; de la période durant laquelle les examens requis pour la chirurgie sont effectués et enfin, de l'attente entre la chirurgie et la première visite à l'oncologue. Bien que la raison d'être des délais soit exposée, il appert que la période entre la confirmation du diagnostic et le début des traitements s'avère hautement stressante. De plus, il semble que ce stress soit intensifié par le fait qu'elles n'ont pas tardé à consulter.

Pour leur part, Olivotto, Kan et King (2000) ont effectué une recherche descriptive portant sur les délais d'attente entre une mammographie suspecte et le diagnostic final (bénin ou malin). La population à l'étude se compose de 10 314 femmes provenant du PDMCB (programme de dépistage par mammographie de la Colombie-Britannique) pour les années 1993-1994. Cette recherche tente d'établir les délais moyens rencontrés par les femmes entre la mammographie et le diagnostic final. Les facteurs pris en compte sont les variations régionales et certaines variations de procédure conduisant au diagnostic. Les intervalles en semaines sont rapportés, mais ce ne sont pas les conclusions les plus marquantes. Pour les femmes ayant eu recours à une biopsie diagnostique (19 % du total de la cohorte), l'attente afin de confirmer la maladie a augmenté d'à peu près le double en raison de cette procédure. Ces chercheurs reconnaissent également l'aspect anxiogène lié à cette période

d'attente. Selon eux, cette anxiété est exacerbée par les délais causés par diverses procédures auxquelles les femmes sont soumises au cours de cette période. Leur recherche a amené certaines régions membres du PDMCB à former des groupes de travail afin de réduire les délais d'attente chez cette clientèle.

Dans une perspective phénoménologique, Halldorsdottir et Hamrin (1997) ont cherché à connaître selon le point de vue des personnes atteintes de cancer, les gestes infirmiers ou de tout autre professionnel de la santé empreints de caring ou non. L'incompétence et l'indifférence s'avèrent des exemples de gestes non caring. Afin d'expliquer ces gestes, les personnes rapportent des situations relatives à des délais d'attente rencontrés. Elles qualifient d'inattendue l'attente afin de considérer certains symptômes, fixer les rendez-vous de suivi ou ceux pour exécuter des procédures conduisant au diagnostic et au traitement de la maladie. Les gestes empreints de caring tels que décrits par les participants de cette recherche ont été défini comme étant le *caring professionnel*. Cette notion de caring professionnel fait appel à la compétence et au caring lui-même. En effet, les participants de cette recherche ont mis en évidence les bienfaits qu'une attitude professionnelle apporte, mais qui doit être empreinte de caring. Le concept de caring tel que défini dans cette recherche se réfère au fait d'être soucieux de l'autre, de lui porter une réelle attention et l'opportunité de créer des occasions réelles de contact.

Ainsi, il demeure difficile d'obtenir une idée claire et précise quant à l'impact des délais d'attente pour les personnes atteintes d'un cancer. Dans certains cas, les risques s'avèrent connus et clairement identifiés. Dans d'autres, ces mêmes risques ne sont pas clairement identifiés. Parfois, les conséquences ne semblent pas dramatiques. Que certaines personnes tardent à consulter pour des raisons qui leur sont propres ou non, l'attente suscite des réactions nombreuses et remplies d'émotions. Le défi consiste alors à connaître la perspective de la personne permettant de la voir dans son unicité afin de comprendre comment est vécue

l'expérience de l'attente de traitements en radiothérapie. La section suivante nous guide dans cette vision de la personne.

## **LA THÉORIE DU CARING HUMAIN DE WATSON**

Dans la présente recherche, la théorie de Watson est utilisée en tant que toile de fond. Elle a pour rôle de guider l'étudiante investigatrice dans sa compréhension de la signification de l'expérience de l'attente vécue par les femmes atteintes d'un cancer du sein. C'est pourquoi deux thèmes sont abordés plus spécifiquement. En premier lieu, un bref résumé de la théorie et les dix facteurs caratifs<sup>3</sup> sont présentés. Ensuite, il est question des éléments du méta paradigme infirmier selon Watson et leur relation à la présente recherche.

### **Résumé de la théorie du caring de Watson et les dix facteurs caratifs**

Depuis le milieu des années 1970, les courants de pensée ayant une influence sur la discipline infirmière ont connu une évolution fort différente de ceux présents antérieurement. D'une manière linéaire et mécanique de concevoir les phénomènes propres à chaque discipline, les courants de pensée ont adopté une prédominance globale, circulaire et multicausale de concevoir ces mêmes phénomènes depuis la fin du dernier siècle (Kérouac, Pepin, Ducharme, et Major, 2003). C'est à l'intérieur de ce changement de vision qu'apparaît la théorie du caring humain de Watson (1985, 1988, 1999). Inspirée de plusieurs travaux effectués dans diverses disciplines, cette dernière a développé une théorie reconnaissant le caring en tant que concept central des sciences infirmières, l'essence même de la discipline.

---

<sup>2</sup> En anglais, *carative factors*. Il n'existe pas de meilleure traduction en langue française que facteurs caratifs.

Selon Watson (1985, 1999), la science du caring guide la pratique infirmière en tant que manière de faire et d'être. La manière d'être représente pour Watson l'idéal moral qu'est la science du caring. Plus concrètement, Watson (1985) propose dix facteurs caratifs afin de guider l'infirmière dans la manière de prodiguer des soins empreints de caring. Selon cette dernière, ces facteurs caratifs représentent « les fondements philosophiques de la science du caring (...) afin de promouvoir des changements positifs relativement à la santé » (Watson, 1985, p. 10). Ils sont :

- 1• système de valeurs humanistes et altruistes ;
- 2• croyance-espoir ;
- 3• prise de conscience de soi et des autres ;
- 4• relation thérapeutique d'aide et de confiance ;
- 5• expression de sentiments positifs et négatifs ;
- 6• processus de caring créatif visant la résolution de problèmes ;
- 7• enseignement-apprentissage transpersonnel ;
- 8• soutien, protection et/ou modification de l'environnement mental, physique, socioculturel et spirituel ;
- 9• assistance en regard des besoins de la personne ;
- 10• forces existentielles-phénoménologiques-spirituelles (traduction libre de Cara, 1998).

Ces facteurs caratifs guident également l'étudiante investigatrice dans la recherche qu'elle mène. Plus spécifiquement, elle s'inspire du troisième, cinquième et dixième facteurs caratifs. Effectivement, ces facteurs caratifs représentent le cœur de ce qu'elle tente de comprendre.

À travers ces facteurs caratifs, l'objectif ultime demeure le respect de la dignité de la personne soignée et une préservation de l'humanité dans la manière de soigner. Afin d'atteindre cet objectif, un engagement « espritcorpsâme » est requis de la part de la personne soignante envers la personne soignée (Watson, 1999). Dans ses plus récents écrits, Watson (1999) insiste sur le fait que le caring s'avère une relation

et une conscience. Cette caractéristique du caring repose sur une charité (*caritas*) humaine qui s'attarde au soin spirituel. Ce soin permet une croissance spirituelle de la personne soignante et de la personne soignée (Watson, 1999). Il est à noter que Watson (1999) propose désormais des processus de *caritas* cliniques. Au nombre de dix, ils représentent la spiritualité reflétée dans les plus récents écrits de Watson (voir l'appendice B.) Ce soin spirituel permet une croissance spirituelle de la personne soignante et de la personne soignée.

### **Éléments du métaparadigme infirmier : soin, personne, environnement, santé**

Au fil des ans, plusieurs théoriciennes des sciences infirmières ont tenté de répondre à une même question : « Quel est le centre d'intérêt de la discipline infirmière ? ». Kérouac et al. (2003) font état de ce questionnement. À la lumière des écrits consultés par ces derniers, ils affirment qu'un consensus semble régner au sein de la discipline infirmière afin d'identifier ce centre d'intérêt. Le métaparadigme infirmier gravite autour de quatre concepts centraux que représentent le soin, la personne, la santé et l'environnement (Kérouac et al., 2003). À travers les écrits de Watson (1985, 1988, 1999), il devient possible d'identifier comment elle définit ces concepts centraux.

**Le soin.** Dans ses plus récents écrits, Watson (1999) insiste sur plusieurs aspects qui tentent d'expliquer ce qu'est l'acte de soigner, de lui redonner une humanité et une spiritualité parfois égarées avec la modernisation de la médecine. Selon elle, soigner représente un acte étroitement lié à la féminité. Elle évoque la féminité en opposition à la masculinité non pas dans le sens des femmes et des hommes, mais dans le sens de leur caractéristique propre. Le *yang* (masculinité) et le *yin* (féminité), le *curing* (guérir) et le caring (prendre soin). Soigner lui apparaît également comme un acte social existant depuis le début de l'humanité. Toutefois, elle soutient que cet acte a perdu son aspect sacré, son sens de l'humanité au profit de

la médecine moderne. Elle évoque l'apparition croissante au cours des dernières décennies de médecines alternatives pour soutenir la quête de la personne soignée pour *autre chose* que les soins prodigués dans un contexte de médecine moderne. Elle affirme que cette recherche de bien-être accru par la personne soignée se trouve au cœur de l'essence de la discipline infirmière, dans ses fondements philosophiques et éthiques. Il s'agit du caring.

L'acte de soigner que représente le caring nécessite pour Watson (1985, 1988, 1999) un engagement de la part de la personne soignante. Le caring représente plus qu'une manière de soigner. Il représente une philosophie dans la manière de concevoir l'acte de soigner, une éthique professionnelle et un idéal moral. Concrètement, elle propose dix facteurs caratifs et le processus de *caritas* clinique afin d'accompagner l'infirmière soignante dans sa manière de prodiguer des soins empreints de caring.

L'étude menée par l'étudiante investigatrice ne poursuit pas le but de soigner les femmes qui seront rencontrées. Toutefois, elle se sait inspirée par la philosophie du caring. De plus, elle reconnaît que les entrevues en profondeur laissent place à l'expression de trois facteurs caratifs particuliers. Tout d'abord, le facteur caratif « prise de conscience de soi et des autres ». À cet effet, l'étudiante-investigatrice suggère de consulter le *bracketing* inséré à l'appendice A. Ce dernier reflète une prise de conscience de la part de l'étudiante investigatrice concernant ses opinions et croyances en lien avec l'étude menée. Cette prise de conscience vaut également pour chaque femme rencontrée. En effet, verbaliser sur le sujet d'intérêt de la présente recherche leur permettra sans doute de prendre conscience d'elle-même relativement à cette situation d'attente. Ensuite, le facteur caratif « expression de sentiments positifs et négatifs ». En effet, les entrevues vont sans doute laisser place à des émotions diverses. Enfin, le facteur caratif « reconnaissance des forces existentielles-phénoménologiques-spirituelles ». Par sa structure même, cette étude de type

phénoménologique reconnaît que les femmes confrontées à l'attente s'avèrent les expertes et les mieux placées pour nous informer sur la signification attribuée à la situation vécue.

**La personne.** Une des caractéristiques principales que Watson attribue à la personne s'avère son unicité (Watson, 1985, 1988, 1999). Cette personne (la soignante et la soignée) possède un vécu, des expériences et des croyances qui forgent son *mindbodyspirit* (espritcorpsâme). La personne est un être-dans-le-monde (*being-in-the-world*) constituée de son propre champ phénoménal. Selon Watson (1988), le champ phénoménal correspond à l'ensemble des expériences vécues par la personne. Il représente la nature même de la personne. C'est grâce à son champ phénoménal que la personne devient ce qu'elle est. Le champ phénoménal représente une réalité tant consciente qu'inconsciente de la personne qui influence sa perception et sa compréhension des expériences qui s'offrent à elle.

La rencontre du champ phénoménal de la soignante et de la soignée se transforme en occasion actuelle de caring. Watson (1999) affirme que cette situation s'avère unique, qu'elle doit être saisie au moment où elle survient, car elle ne peut se présenter de nouveau. Cette occasion actuelle de caring se nomme *transpersonal caring-healing field* (champ transpersonnel de caring-guérison, Watson, 1988, 1999). Watson (1999) insiste sur l'intention qui habite l'occasion actuelle de caring. La soignante et la soignée se trouvent dans une situation où elles s'ouvrent mutuellement l'une à l'autre de manière intentionnelle. De plus, Watson (1999) soutient que la personne représente un être en quête de spiritualité et d'un bien-être global.

Cette vision de la personne guide l'étudiante-instigatrice dans son approche des femmes à rencontrer. Ainsi, elle reconnaît que chacune des femmes rencontrées est un être unique vivant une situation d'attente unique. L'étudiante-instigatrice se présentera donc avec son propre champ phénoménal et devra faire preuve d'ouverture

afin de communiquer avec chacune des femmes et les accueillir dans ce qu'elles ont à raconter.

**La santé.** Dans un contexte de spiritualité omniprésent, Watson (1985, 1999) affirme que la santé de la personne s'exprime à travers une unicité, une harmonie « espritcorpsâme ». Cette harmonie se traduit par un sentiment de bien-être et une cohérence entre la perception du soi (« le soi tel que perçu ») et le soi réel (« le soi tel que vécu »). Cette harmonie s'avère empreinte de subjectivité et unique à chaque personne. L'absence de santé équivaut à une dysharmonie qui ne correspond pas nécessairement à la maladie tel qu'envisagé par la médecine moderne. De plus, Watson (1985, 1999) soutient que « la personne recherche une **signification** à son expérience de santé » (traduction libre par Cara, 2002, p. 86).

Le concept de santé tel qu'expliqué par Watson (1985, 1988, 1999) est central et déterminant pour l'étudiante-instigatrice. Il se trouve au coeur même de sa recherche. Le but poursuivi à travers cette recherche équivaut à trouver la signification de l'attente de traitements de radiothérapie pour des femmes atteintes d'un cancer du sein.

**L'environnement.** Selon Watson (1985, 1999), la personne se trouve en interaction continue avec son environnement. Afin d'être plus explicite, il serait possible de dire « ses environnements ». Effectivement, il existe selon Watson (1985) un environnement interne et un environnement externe. L'environnement externe se définit à travers « l'univers, le milieu de vie, le revenu, le confort, l'éducation et l'intimité de la personne » (Cara, 2002, p. 86). L'environnement interne représente l'essence même de la personne, ce qui la caractérise profondément. Il s'agit de la subjectivité de la personne influencée par ses perceptions, ses croyances, ses attitudes, sa culture et sa spiritualité. Watson (1999) associe étroitement la spiritualité à l'âme, à la conscience de soi-même dans le monde.

L'influence exercée par l'environnement externe sur l'environnement interne s'avère constante et réciproque.

L'attente rencontrée dans notre système de santé (environnement externe) influence l'expérience de santé vécue par les femmes atteintes d'un cancer du sein et la signification qu'elles lui attribuent (environnement interne). L'influence de l'environnement externe sur l'environnement interne peut être occasionnée par les délais d'attente et l'anxiété qu'ils entraînent, par la lenteur des procédures et l'inquiétude qu'elle suscite, par le manque de considération pour les symptômes rapportés et la peur qu'elle entraîne, pour n'en citer que quelques uns. Inspirée par Watson, l'étudiante investigatrice reconnaît l'influence constante et réciproque des environnements interne et externe.

Sur ce, il s'avère utile de mentionner que cette présentation du modèle de Watson représente un résumé des plus succincts. En effet, il tente d'initier le lecteur à la complexité, mais également à la beauté des soins infirmiers imaginés, pensés et prodigués selon la perspective du caring humain de Watson. L'unicité, l'harmonie, la spiritualité, l'humanisme, l'idéal moral représentent autant de mots clés qui se trouvent au coeur de l'acte de soigner, de prendre soin, d'être caring.

## **L'IMPORTANCE DU CARING DANS LES SOINS INFIRMIERS EN ONCOLOGIE**

Tel que noté précédemment, les écrits traitant de l'attente de traitements en radiothérapie selon une perspective infirmière s'avèrent peu nombreux. Par contre, les écrits reliés à l'oncologie selon un point de vue infirmier sont abondants. À cet effet, il importe d'ouvrir une courte parenthèse sur le concept du caring et le rôle de premier plan qu'il semble jouer dans les écrits portant sur les soins infirmiers en oncologie. Depuis le début des années 1990, nombreux sont les écrits publiés en

sciences infirmières qui semblent identifier le caring comme concept central des soins infirmiers en oncologie. Plusieurs auteurs voient dans l'expérience humaine du cancer un cadre idéal à l'expression d'attitudes de caring (Carruth et al. 1999 ; Gullo, 1997 ; Kelly, 1998 ; Kruijver et al. 2000 ; Larson, 1986, 1995 ; Larson et Ferketich, 1993 ; Larsson et al. 1998 ; Widmark-Peterson et al. 2000).

Lors du 22e congrès de l'*Oncology Nursing Society*, Gullo (1997) a affirmé que les infirmières en oncologie s'avèrent les « maîtres dans l'art du caring ». L'argumentation de Gullo (1997) pour justifier une telle prise de position est élaborée, complexe et basée sur une pratique couronnée de succès dans le domaine des soins infirmiers en oncologie. Elle soutient que les actes de caring prodigués par les infirmières représentent plus que les gestes qu'elles posent auprès des personnes dont elles ont soin. Selon elle, le caring se définit comme une manière d'être des infirmières bien plus qu'une manière de faire. À l'instar de Watson (1985, 1988, 1999), elle considère le caring comme une science humaine, un code éthique et philosophique guidant les soins infirmiers. Elle affirme également que les actes de caring résultent en des changements positifs chez les personnes soignées. Elle insiste, tout comme Watson (1985, 1999), sur le fait que les changements surviennent par la personne et résultent en des changements physiques, mentaux, spirituels et sociaux qui accentuent le bien-être. Enfin, elle soutient que les « maîtres dans l'art du caring » que représentent les infirmières en oncologie ne peuvent pratiquer les soins infirmiers sans y ajouter la science du caring. D'ailleurs, elle n'est pas la seule à considérer le caring comme une science nécessaire aux soins infirmiers en oncologie (Gullo, 1997 ; Kelly, 1998).

Kelly (1998) a tenté d'identifier les différentes théories provenant d'autres disciplines ayant une influence sur l'émergence du caring en tant que concept central des soins infirmiers et plus spécifiquement, des soins infirmiers en oncologie. Selon elle, la psychologie et la sociologie représentent des disciplines majeures dans

l'émergence du caring dans les soins infirmiers. Elle identifie la réciprocité reliant la personne soignante à la personne soignée comme l'élément majeur du caring issu de la psychologie. Tout comme Watson (1985, 1999), elle reconnaît que le caring ne peut exister sans une intention réciproque des deux parties à comprendre ce que l'autre vit et à cheminer à travers cette compréhension mutuelle. Elle soutient que le contexte organisationnel dans lequel s'exprime le caring se doit d'être considéré et qu'il provient de la sociologie. En effet, elle reconnaît différents facteurs sociaux et organisationnels, positifs ou négatifs, influençant l'expression d'attitudes de caring par les infirmières (par exemple, la culture organisationnelle). On doit souligner que tout comme Gullo (1997), Kelly (1998) identifie le caring comme un élément indissociable des soins infirmiers prodigués dans des contextes d'oncologie.

Pour leur part, Steeves, Cohen et Wise (1994) décrivent les principales perceptions des infirmières oeuvrant auprès de personnes atteintes de cancer à travers une étude de cas. Cette étude vise à dégager l'essence des soins infirmiers oncologiques. Trois principaux rôles ont été identifiés : a) le maintien des valeurs prônées au sein de l'organisation de soins ; b) la participation dans l'expérience que vit le patient traduite par le sentiment « d'être là » ; c) la réconciliation entre les valeurs du système médical et l'expérience humaine vécue par la personne. À travers ces principaux rôles, Steeves et al. (1994) soutiennent que d'une part ces infirmières démontrent de la confiance en elles, du courage, de la force émotionnelle et un désir criant d'être empathiques. D'un autre côté, elles éprouvent également un manque de reconnaissance de la part des autres professionnels lorsqu'elles prétendent comprendre leur patient, de l'isolement dans leur travail et une réelle difficulté à composer avec la souffrance à laquelle elles sont constamment exposées. Bien que cette recherche ne parle pas directement de caring, ces auteurs rapportent que plusieurs infirmières ressentent de l'insatisfaction lorsqu'elles doivent soigner « une personne atteinte d'une maladie », mais qu'elles s'impliquent profondément lorsqu'elles s'intéressent à « l'expérience vécue par cette personne ». Cette image

met en valeur l'idée de Watson (1985, 1999) selon laquelle une attitude empreinte de caring met davantage l'accent sur l'expérience vécue par la personne plutôt que sur la maladie. On peut agir sur l'expérience des personnes, mais rarement sur la maladie comme un cancer.

Dans un ordre d'idée semblable, Fall-Dickson et Rose (1999) ont réalisé une recherche descriptive de type phénoménologique auprès de personnes faisant l'expérience d'effets secondaires reliés à leurs traitements de chimiothérapie. Cette recherche vise à identifier le sens que ces infirmières attribuent à leur rôle dans ce contexte spécifique. Ils concluent principalement que ces infirmières tendent à utiliser leur empathie afin d'atténuer la souffrance vécue par les personnes soignées (Fall-Dickson et Rose, 1999). Quant à eux, Cohen, Haberman et Steeves (1994) ont réalisé une recherche qualitative de type descriptive auprès d'infirmières oeuvrant en oncologie dans des établissements de soins différents. Cette recherche vise à identifier le sens que ces infirmières attribuent aux soins infirmiers en oncologie. Leur conclusion principale porte sur le fait que les infirmières identifient plusieurs similitudes dans l'exercice de leur profession. Et ce, malgré le fait qu'elles l'exercent dans des milieux différents. Bien que les recherches mentionnées précédemment (Steeves et al., 1994 ; Fall-Dickson et Rose, 1999 ; Cohen et al., 1994) ne mentionnent pas clairement le concept de caring, elles s'intéressent toutes au sens que prennent les soins infirmiers dans un contexte d'oncologie. Cette recherche de sens s'avère également un élément central de la théorie du caring selon Watson (1985, 1999).

Par ailleurs, Rittman, Paige, Rivera, Sutphin et Godown (1997) ont effectué une recherche qualitative de type phénoménologique chez des infirmières oeuvrant auprès de patients en phase terminale. Cette recherche vise à identifier les normes de soins jugées nécessaires par ces infirmières à l'expression des soins dans un tel contexte. Quatre thèmes centraux décrivant ces normes correspondent aux items

suivants : a) connaître le patient et le stade de sa maladie ; b) préserver l'espoir ; c) faciliter les luttes et d) promouvoir une mort paisible et procurer de l'intimité au moment de celle-ci. Il devient pertinent de souligner que ces auteurs concluent que ces normes de soins permettent aux infirmières de trouver un sens au fait d'être devant la mort quotidiennement. La recherche de sens, au même titre que les recherches précédemment citées, est étroitement liée au concept du caring. De plus, le maintien de l'espoir représente un facteur caratif énuméré par Watson (1985).

À la lumière des quelques articles mentionnés, il semble que les soins infirmiers prodigués dans un contexte d'oncologie soient propice à l'expression du caring. Effectivement, il semble que le caring influence les infirmières tant dans leur manière de soigner les personnes atteintes d'un cancer que dans leur recherche de sens dans leur travail auprès de cette clientèle.

Il semble que trois idées principales ressortent des articles consultés. Tout d'abord, la situation de l'attente de traitements en radiothérapie est un problème qui ne semble pas avoir été étudié selon le point de vue des personnes qui en font la difficile expérience. Bien que cette situation soit particulièrement inquiétante au Québec, l'attente excédant quatre semaines entre le moment où le diagnostic de cancer est confirmé et le moment où les traitements de radiothérapie débutent est monnaie courante à travers le Canada. Cependant, il semble qu'en ce qui a trait au cancer du sein, le retard dans l'initiation des traitements de radiothérapie suite à une CMC augmente significativement le risque de récurrence locale. Bien que le cancer du sein soit une maladie de mieux en mieux diagnostiquée, traitée et guérie, il importe d'assurer une présence des soins infirmiers à chaque étape du traitement. Ainsi, les traitements optimum doivent être assurés afin de diminuer les risques de décès survenant à cause de cette maladie et de l'attente de traitements. Il importe donc de mieux participer à la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer du sein.

Enfin, il semble que la théorie du caring de Watson (1985, 1988 et 1999) soit appropriée en tant que toile de fond afin de promouvoir notre compréhension du phénomène à l'étude. Effectivement, cette théorie permet d'avoir une vision de la personne, de sa santé et des soins à lui prodiguer étroitement liés au but poursuivi par cette présente recherche. De plus, le concept de caring central à la théorie élaborée par Watson (1985), apparaît également fondamental aux soins infirmiers prodigués dans des contextes oncologiques.

## **CHAPITRE TROISIÈME : MÉTHODE**

Ce troisième chapitre traite des considérations méthodologiques relatives à la phénoménologie. Il s'articule autour de quatre thèmes majeurs. En premier lieu, il s'avère essentiel de souligner l'importance de la recherche phénoménologique en sciences infirmières. Ensuite, la philosophie phénoménologique sera présentée à travers ses concepts clés. La méthodologie phénoménologique sera expliquée à travers les étapes de l'analyse des données. Enfin, les caractéristiques de l'étude seront présentées.

### **IMPORTANCE DE LA RECHERCHE PHÉNOMÉNOLOGIQUE EN SCIENCES INFIRMIÈRES**

La recherche phénoménologique s'inscrit à l'intérieur d'un courant plus vaste que représente la recherche qualitative. Voulant rompre avec l'approche quantitative qui tente principalement de prédire des phénomènes, l'approche qualitative tente pour sa part de trouver un sens à l'expérience humaine (Burns et Grove, 1997). L'apport de la méthodologie phénoménologique pour les sciences infirmières s'avère à la fois important et relativement récent. Selon certains auteurs (Benner, 1994 ; Burns et Grove, 1997 ; Ray, 1991) l'intérêt de la méthodologie phénoménologique coïncide avec le développement des théories infirmières axées sur les expériences humaines de santé-maladie et de leur signification. Le concept de caring se trouve étroitement lié à la phénoménologie dans les sciences infirmières.

Il appert que le lien unissant la science du caring à la phénoménologie se trouve au-delà de l'un au service de l'autre. Ainsi, Ray (1991) affirme que la phénoménologie offre une perspective d'étude et de compréhension de phénomènes humains ou d'expériences vécues uniques. Elle pousse sa réflexion jusqu'à affirmer que la « phénoménologie en tant que science rigoureuse de la recherche de sens offre à la discipline infirmière une manière de la confirmer en tant que science humaine »

(Ray, 1991, p. 168, traduction libre). En somme, le lien unissant la phénoménologie à la discipline infirmière vue en tant que science du caring est étroit.

En effet, la phénoménologie et la science du caring s'intéressent à la fois à la personne humaine et aux expériences qu'elle vit. D'ailleurs, Watson (1985) affirme que sa théorie du caring humain, lorsque utilisée en recherche, se trouve mieux servie par la méthodologie phénoménologique. Cette affirmation de la part de Watson s'avère primordiale pour l'étudiante investigatrice. Le choix de cette méthodologie pour atteindre le but de la présente recherche est cohérent avec le modèle utilisé en tant que toile de fond. Cependant, il serait fastidieux de tenter d'énumérer les recherches phénoménologiques effectuées en science infirmière. Une recherche entière pourrait y être consacrée. Le même commentaire prévaut également pour les recherches utilisant la théorie du caring humain de Watson.

## PHILOSOPHIE PHÉNOMÉNOLOGIQUE

La méthodologie phénoménologique ne correspond pas uniquement à un moyen d'effectuer des recherches. Effectivement, cette méthodologie repose sur des bases philosophiques issues de philosophes existentialistes tels Husserl, Kierkegaard, Heideger, Sartre et Merleau-Ponty (Burns et Grove, 1997 ; Fortin, 1996). Aux fins de cette étude, la phénoménologie telle qu'élaborée par Husserl, père de la phénoménologie moderne, sera abordée. Pour y parvenir, les travaux effectués par Giorgi afin de faire progresser la phénoménologie en tant que méthodologie des sciences humaines demeurent incontournables. Fortement inspiré des travaux réalisés par Husserl, on lui doit entre autres les modifications apportées à la méthode philosophique de ce dernier afin d'en faire une méthode dite scientifique (Giorgi, 1997). La principale caractéristique de la méthode scientifique s'avère la découverte du sens du phénomène à l'étude tout en respectant la perspective de la discipline dans laquelle l'étude est menée (Giorgi, 1997).

Certains concepts clés doivent être discutés afin de saisir les bases philosophiques de la phénoménologie en tant que méthode de recherche scientifique. Au nombre de quatre, ces concepts clés seront énumérés.

### **Concepts clés et étapes essentielles à la méthodologie phénoménologique de Giorgi**

**La conscience.** Husserl considère la conscience comme étant le phénomène auquel la phénoménologie s'intéresse, celui dont il traite (Giorgi, 1997). La conscience représente « la totalité des expériences vécues » par une personne (Giorgi, 1997, p. 343). Dans les termes employés par Watson (1985, 1988, 1999), ceci correspond au champ phénoménal de la personne. La conscience donne accès à l'expérience. Par analogie, il s'avère possible de comparer la conscience à des lunettes. Elles permettent de voir ou de percevoir ce qui s'offre à la personne et ainsi d'en influencer la vision ou la perception. La conscience devient alors un élément inévitable, incontournable et essentiel de l'expérience puisqu'elle la forge et l'influence.

**L'expérience.** C'est ce qui se présente à la conscience. Selon Husserl, l'expérience peut se présenter à la conscience sous deux formes (Giorgi, 1997). Sous forme « d'intuition » ou d'objets réels et sous forme de « présences » (des expériences sans support réel comme les hallucinations).

**Le phénomène.** Le phénomène se rapporte à la manière dont l'expérience se ressent ou se présente à la conscience (Giorgi, 1997). La signification est étroitement liée au phénomène. Effectivement, la phénoménologie s'intéresse au sens que les phénomènes prennent aux yeux de la personne.

**L'intentionnalité.** Giorgi (1997) explique comment Husserl définit ce concept. Dimension essentielle de la conscience, l'intentionnalité se rapporte à la relation existant entre le sujet et l'objet. Dans la tradition phénoménologique, ces deux entités n'existent que l'un à travers l'autre. Selon Giorgi (1997), le sujet et l'objet n'ont un sens que dans leur relation mutuelle. L'entité qu'ils représentent en soi ne s'avère pas réelle, mais seulement réciproque.

Ce survol de quelques concepts clés de la phénoménologie conduit à trois étapes essentielles de la méthodologie proposée par Giorgi (1997). Il s'agit de la réduction phénoménologique, de la description et de la recherche des essences.

**La réduction phénoménologique.** Dans un premier temps, Husserl évoque l'« attitude naturelle » afin d'expliquer ce qu'est la réduction phénoménologique (Giorgi, 1997). Cette attitude rompt avec la naïveté habituelle avec laquelle les objets se présentent à la conscience. Cela permet de saisir d'une façon plus prudente, plus systématique et plus critique la manière dont les phénomènes existent et la signification qu'ils revêtent. Adopter l'« attitude naturelle » permet de s'ouvrir au phénomène et d'accepter qu'ils se présentent *autrement* à la conscience. Afin d'y parvenir, il devient nécessaire de mettre de côté toutes connaissances relatives au phénomène. Giorgi (1988) nomme cette mise de côté le *bracketing*. Le *bracketing* permet au chercheur d'établir clairement les influences qu'il peut posséder sur le phénomène de sa recherche afin de lui permettre de s'ouvrir aux découvertes suite à l'analyse des données. Cette manière d'être doit être présente au chercheur tout au long du processus de la recherche. (Le *bracketing* de l'étudiante investigatrice se trouve à l'appendice A.)

**La description.** Deuxièmement, Giorgi parle de description, qu'il différencie de l'explication, de la construction ou de l'interprétation. Giorgi affirme que la description s'effectue grâce à l'utilisation de mots qui rendent compte fidèlement de

la manière dont les objets et les phénomènes se présentent à la conscience de la personne. Cette fidélité à la description faite par la personne évite que les jugements, opinions ou croyances du chercheur n'influencent le phénomène ou l'expérience décrite par la personne. L'expérience demeure celle de la personne et non celle que le chercheur désire.

**La recherche des essences.** Cette étape permet de présenter à la communauté scientifique les résultats de recherche obtenus à l'aide de la phénoménologie (Giorgi, 1997). L'utilisation de la méthode de la variation libre et imaginaire permet de dégager la signification du phénomène, d'en saisir son essence. Cette méthode consiste à décortiquer au maximum la description de l'objet ou du phénomène tel qu'il se présente à la conscience afin d'en tirer sa signification profonde, ses aspects durables. Selon Giorgi, la qualité nécessaire au chercheur pour accomplir cette tâche est d'arriver à imaginer le plus de « possibles ». Cette tâche consiste à déterminer les caractéristiques qui s'avèrent essentielles à la description du phénomène étudié tout en décrivant encore le phénomène en question.

## CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉTUDE

Cette section aborde trois éléments nécessaires à la poursuite de la recherche en cours. Il s'agit du milieu de l'étude, de la sélection des participantes, du déroulement global de la recherche et des entrevues.

### Milieu de l'étude

Le milieu sélectionné est un centre hospitalier local de la banlieue sud de Montréal. Cet établissement de soins aigus compte parmi ses services offerts une clinique d'oncologie. Les participantes de la recherche ont toutes été opérées au centre hospitalier sélectionné. Toutefois, aucun service de radiothérapie n'est offert

sur le territoire de la Montérégie. Les personnes ayant besoin de tels traitements sont donc référées à des centres affiliés situés sur l'île de Montréal. C'est donc par l'entremise de la clinique d'oncologie que les participantes ont été sélectionnées. L'infirmière pivot en oncologie de ce centre hospitalier à jouer un rôle prépondérant dans la sélection des participantes.

### **Sélection des participantes**

La sélection initiale des participantes a été rendue possible grâce à la participation de l'infirmière pivot rattachée à la clinique d'oncologie. Le choix des participantes respectait les critères d'inclusion et d'exclusion propre à la recherche. Bien que la phénoménologie requière l'obtention de données diverses afin d'enrichir la description de l'expérience étudiée (Giorgi, 1997), certains critères s'avéraient spécifiques à cette recherche. Au nombre de six, ils sont énumérés et expliqués au paragraphe suivant.

Tout d'abord, être une femme faisant face à sa première expérience de cancer. Ceci, dans le but de minimiser la présence d'expériences antérieures qui viendraient teinter l'expérience actuelle. Deuxièmement, être atteinte d'un cancer du sein de stade I ou II au moment où le diagnostic est confirmé puisque les traitements préconisés pour ces stades de cancer sont la chirurgie suivie de la radiothérapie. Ensuite, la radiothérapie doit être le seul traitement prescrit dans le cadre des soins qu'elles reçoivent après la chirurgie (une tumorectomie ou une mastectomie avec ou sans évidement ganglionnaire). Effectivement, il apparaît à l'étudiante investigatrice que l'attente de traitements en radiothérapie ne revêt pas la même signification si un traitement de chimiothérapie est initié préalablement. Quatrièmement, comprendre et parler le français puisque la langue maternelle de l'étudiante investigatrice est le français. La conduite de l'étude dans une autre langue risquait d'être non fidèle au sens donné par une femme s'exprimant dans une autre langue. Cinquièmement, ne

pas être atteinte d'un trouble psychiatrique non contrôlé médicalement. En effet, la présente recherche nécessite des femmes en mesure de comprendre adéquatement la question de recherche et ayant une facilité à s'exprimer. Cette requête pourrait être compromise si une femme avait un trouble psychiatrique non médicalement contrôlé. De plus, dans un esprit de respect de la personne, il semble que faire verbaliser une participante dont la condition mentale ne s'avère pas bien contrôlée s'oppose à l'esprit du caring. Enfin, ne pas avoir subi des examens de dépistage génétique relativement au cancer du sein. À la lumière de certains articles consultés portant sur le dépistage génétique de cancers, certains faits intéressants apparaissent nécessaires à préciser (Bowles Biesecker, 1997 ; Chalmers et al., 1996 ; Kelly, 1992 ; Mahon et Casperson, 1995 ; McCance et Jorde, 1998 ; Schwartz et al., 1999). En premier lieu, le dépistage génétique à l'heure actuelle demeure presque uniquement réservé aux personnes présentant des risques familiaux élevés de développer un ou des cancers donnés. Dans les cas de cancers à caractère familial, les cancers surviennent généralement chez les personnes d'un plus jeune âge et de manière successive. Habituellement, ces personnes sont prédisposées à recevoir des traitements précoces à leur maladie. De plus, la possibilité de développer un cancer est un autre élément présent à la conscience de la personne pouvant influencer son expérience.

De plus, des avis ont été affichés dans la clinique d'oncologie de l'hôpital participant (voir appendice E). Ils font mention du but de la recherche, des critères pour y participer, du fonctionnement de l'étude ainsi que la manière d'entrer en contact avec l'étudiante investigatrice. Cet outil permettait de sensibiliser les femmes pouvant être intéressées à une telle participation. Aucune participante n'a été recrutée à l'aide de cette méthode.

Bien que les participantes présentent des expériences différentes, une ressemblance dans la description propre à chacune a été observée assez rapidement. Pour cette raison et de concert avec l'approbation de la directrice de la recherche, le

recrutement des participantes s'est arrêté après la quatrième entrevue. Aucune participante recrutée n'a été refusée puisque la sélection s'est effectuée une participante à la fois.

### **Déroulement de l'étude**

La sélection des participantes s'est effectuée avec l'aide de l'infirmière pivot en oncologie de l'hôpital sélectionné. Cette dernière, de par ses fonctions, rencontre toute la clientèle référée en oncologie. Son rôle était primordial puisqu'elle établissait le premier contact avec les participantes potentielles. C'est elle qui a approché les participantes en leur expliquant les buts poursuivis par cette recherche ainsi que le déroulement global pour y participer. L'infirmière pivot obtenait un consentement verbal des participantes répondant aux critères de participation de l'étude et démontrant un intérêt pour y participer afin qu'elle puisse transmettre à l'étudiante investigatrice leurs coordonnées.

Une fois les coordonnées obtenues, l'étudiante investigatrice a effectué un premier contact téléphonique avec chacune des participantes. Lors de ce premier contact, des renseignements relatifs au but et au déroulement ont été transmis à la participante. Toute question de la part de la participante a été répondue. Lorsque la participante semblait à l'aise avec la manière de procéder, un premier rendez-vous était dès lors fixé à la convenance de la participante.

En ce qui a trait au premier rendez-vous, l'étudiante investigatrice prenait conscience de l'importance du premier contact. Ainsi, le temps nécessaire a été alloué afin que chacune des personnes présentes puisse faire connaissance. Toute question était bienvenue afin que la participante se sente à l'aise et qu'une certaine confiance s'installe. L'étudiante investigatrice a présenté à la participante le formulaire de consentement relatif à l'étude et à l'enregistrement des entrevues (voir

l'appendice D). De plus, l'étudiante investigatrice a avisé la participante que l'entrevue prendrait entre 60 et 90 minutes afin d'être réalisée. À ce moment, la participante décidait de procéder immédiatement à l'entrevue ou de la reporter à sa convenance. Chaque participante a désiré effectuer l'entrevue au moment de la première rencontre. Suite à chacune des entrevues, l'étudiante investigatrice informait l'infirmière pivot de la nécessité ou non de poursuivre le recrutement d'autres participantes.

### **Les entrevues**

Afin de permettre aux participantes de livrer spontanément leur expérience, l'étudiante investigatrice a fait en sorte de les rendre le plus à l'aise possible (Poupart et al., 1997). Par sa manière d'être, l'étudiante investigatrice a démontré de l'ouverture envers les participantes et le récit de leur expérience. Afin de faciliter la confiance, chaque participante a été rencontrée seule. Cette caractéristique des entrevues était primordiale pour l'étudiante investigatrice afin de permettre une conversation en toute liberté avec chaque participante.

Afin de rendre les participantes le plus à l'aise possible, l'étudiante investigatrice les a avisées que l'entrevue durerait environ 60 minutes, mais qu'il n'y avait pas de temps maximal pour la confiance. Les entrevues ont en moyenne été d'une durée d'une heure, la plus courte ayant durée 55 minutes et la plus longue, 75 minute. Chaque participante a été avisée de la possibilité d'arrêter à un moment ou l'autre l'enregistrement. Une seule des participantes en a fait la demande pour une période d'environ deux minutes dans son récit.

Une recherche basée sur la méthodologie phénoménologique se doit de respecter un nombre minimal de questions afin de respecter le récit des personnes rencontrées et le teinter le moins possible de ce que le chercheur désire obtenir lors

des entrevues (Giorogi, 1997 ; Poupart, 1997). Cet exercice n'est pas des plus aisés pour le chercheur. Bien que l'étudiante investigatrice ait produit et joint son *bracketing*, il est particulièrement difficile de s'en tenir aux seuls sujets abordés par les participantes. Afin de faciliter le travail de l'étudiante investigatrice qui en était à sa première expérience avec la méthode phénoménologique, une suggestion lui a été faite lors de son comité d'approbation. Ainsi, un membre de ce comité lui a suggéré de débiter l'entrevue par des questions d'ordre socio-démographiques (voir l'appendice C). Cette manière de faire permettait à la participante de relater des informations sur elle-même et les événements entourant son diagnostic de cancer du sein. Ces questions permettaient le développement d'un lien de confiance entre la participante et l'étudiante investigatrice. Plusieurs de ces questions ont été suggérées lors du comité d'approbation.

Une fois ces questions répondues, l'étudiante investigatrice demandait aux participantes : « Parlez-moi de votre expérience d'attendre vos traitements de radiothérapie depuis que vous savez que vous êtes atteintes d'un cancer du sein. » Lorsque les idées exprimées par les participantes n'étaient pas suffisamment claires ou précises, l'étudiante investigatrice les invitait à préciser leur pensée par des phrases telles : « Que voulez-vous dire par (...) ? », « Pouvez-vous m'en dire plus ? », « Expliquez-moi ceci ou cela ».

Les questions d'ordre socio-démographiques ont permis de tracer un portrait précis de chacune des participantes rencontrées. Pour leur part, les deux questions ouvertes représentent le cœur de la recherche et ont permis de répondre à la question de recherche formulées précédemment. Pour arriver à une telle démarche, un processus d'analyse des données a été utilisé et suivi systématiquement.

Il ne faut pas croire que l'obtention de la redondance sert de prétexte à constituer un groupe de participantes avec le plus de similitudes possibles. En effet,

la diversité s'avère une caractéristique essentielle en phénoménologie (Giorgi, 1997). Cette diversité s'avère nécessaire afin d'explorer en profondeur le phénomène à l'étude. Ainsi, plus nombreuses sont les facettes explorées, plus précis s'avère l'essence du phénomène. Toutefois, certains critères d'inclusion et d'exclusion semblent nécessaires à cette recherche.

## ANALYSE DES DONNÉES

Selon Watson (1988), la phénoménologie représente l'une des méthodologies de recherche les plus appropriées afin de mieux comprendre l'expérience telle que vécue par la personne. L'analyse des données utilisée pour cette recherche repose sur la méthode proposée par Giorgi (1997). Au nombre de cinq, Giorgi (1997) soutient que les étapes de l'analyse de données établissent un pont entre les méthodes quantitatives et qualitatives en recherche. Conscient des critiques à l'endroit de l'approche qualitative en recherche, Giorgi (1997) affirme que ces étapes représentent une démarche scientifique aussi rigoureuse que la démarche scientifique traditionnelle

**La collecte des données verbales.** Selon Giorgi (1997), les entrevues doivent être préalablement enregistrées pour ensuite être retranscrites textuellement dans le langage des participants. Bien que cette étape puisse paraître évidente, elle demeure toutefois essentielle. La plupart du temps, elle s'effectue à l'aide d'une question ouverte posée en début d'entrevue. Cette question permet à la personne rencontrée de décrire comment le phénomène étudié se présente à sa conscience. L'étudiante investigatrice a elle-même retranscrit chacune des entrevues. Cette première étape de l'analyse des données a permis à cette dernière de saisir l'expérience de chaque participante dans sa globalité.

**La lecture des données.** Pour Giorgi (1997), cette étape nécessite d'être précisée. Elle permet au chercheur de se familiariser avec les données obtenues suite aux entrevues et d'en dégager un sens global. Ce sens global ne peut s'obtenir qu'après de multiples lectures lentes et attentives. Selon Giorgi (1997), cette étape s'avère nécessaire aux étapes subséquentes puisqu'elle permet au chercheur de se familiariser avec la manière dont s'organisent les données recueillies. L'étudiante investigatrice a procédé à de nombreuses lectures des entrevues retranscrites. L'étape suivante fut celle de se pencher plus en détail sur chacune des entrevues.

**La division des données en unités.** Cette étape résulte en l'obtention d'unités de significations (Giorgi, 1997). Afin d'y parvenir, Giorgi (1997) affirme qu'une lente lecture des entrevues transcrites dans le langage des participants doit être effectuée. Dès que le chercheur perçoit un changement dans le sens de ce qui s'exprime, le passage devient une unité de signification. Cette étape sert « à discriminer les sens » et elle doit se réaliser selon la perspective de la discipline du chercheur (Giorgi, 1997, p. 354). Pour y parvenir, l'étudiante investigatrice s'est penchée sur les entrevues phrases après phrases afin de discriminer les idées émises par les participantes. À ce stade-ci, toutes les unités de signification étaient encore énoncées dans le langage des participantes.

**L'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline.** Afin d'être réalisée, Giorgi (1997) affirme que la méthode de la variation libre et imaginaire doit être employée. Les unités de signification repérées et énoncées dans le langage des participants doivent être réécrites dans un langage propre à la discipline du chercheur. Ceci conduit à l'émergence de sous-thèmes. Plusieurs sous-thèmes ont émergés lors de cette étape. Une fois ces sous-thèmes identifiés et organisés, ils ont permis d'identifier les thèmes centraux propres au phénomène à l'étude. Lors de cette étape *ou* les sous-thèmes ont été organisés en

thèmes, l'étudiante investigatrice a fait appel à sa directrice de recherche. Ensemble, elles ont procédé à quelques réorganisations.

**La synthèse des résultats.** Ceci a pour effet de trouver la signification du phénomène en accord avec la discipline. Pour ce faire, chaque unité doit être relue et seules les unités dévoilant l'essence du phénomène aux yeux de la discipline doivent être conservées (Giorgi, 1997). Une fois les sous-thèmes et thèmes organisés, le sens profond du phénomène, son essence, a pu émerger. Afin de dégager l'essence du phénomène, l'étudiante investigatrice a fait appel à la méthode de la variation libre et imaginaire (Giorgi, 1997). La synthèse des résultats a permis à l'étudiante investigatrice de soumettre ses résultats de recherche à la communauté scientifique.

### CRITÈRES DE SCIENTIFICITÉ

Dans un contexte purement empirique, les propriétés de rigueur scientifique sont étroitement liées aux notions de validité et de fiabilité. Elles prennent un sens particulièrement essentiel dans la prédiction des phénomènes étudiés. Parce que les sciences empiriques s'intéressent aux faits, la validité est un concept lié à « l'authenticité des faits démontrés dans une recherche » (Fortin, 1996, p. 141). La fiabilité s'apparente à la notion de reproductibilité de répéter la mesure dans des conditions différentes et d'obtenir des résultats similaires (Fortin, 1996).

Afin de rompre avec la tradition empirique, Giorgi (1988) propose que le terme phénoménologique succède aux termes validité et fiabilité. Ainsi, il décrit la validité phénoménologique en tant que description adéquate de l'essence telle qu'elle se présente à la conscience du chercheur. En ce qui a trait à la fiabilité phénoménologique, il s'y réfère en terme d'utilisation consistante de la description de l'essence. Selon Giorgi (1988), l'utilisation adéquate de la méthode phénoménologique et des étapes de l'analyse des données assurent au chercheur et

aux membres de la communauté scientifique que les résultats obtenus s'avèrent valides et fiables.

Beck (1994) nuance les propos de Giorgi et de certains auteurs relativement aux différentes méthodes phénoménologiques. En effet, elle soutient que les critères de validité et de fiabilité propres à chacun représentent un manque de rigueur dans l'utilisation de la méthode phénoménologique. Elle affirme que les quatre critères élaborés par Lincoln et Guba (1985) servent à établir la validité et la fiabilité des résultats de recherche obtenus à l'aide de n'importe quelle approche phénoménologique. Ces critères se traduisent par la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la validation. Deslauriers (1991) propose une définition française des termes utilisés par Lincoln et Guba (1985). La crédibilité est relative aux participants des travaux de recherche et demeure « assurée par les activités sur le terrain et l'observation répétée » (Deslauriers, 1991, p. 101). La transférabilité en recherche qualitative s'oppose au concept de généralisation en recherche quantitative. En effet, le but d'une recherche qualitative n'est pas l'obtention d'hypothèses ou concepts généralisables. Par contre, les résultats obtenus doivent être « pensés en terme de transférabilité d'un contexte à l'autre » (Deslauriers, 1991, p. 101). La fiabilité s'obtient grâce à la participation d'un autre chercheur qui fait une expertise de la recherche relativement à la procédure suivie par le chercheur principal. Dans le cas de la présente recherche, la directrice de la recherche a tenu ce rôle de participation. La validation est étroitement liée au critère précédent. En effet, la validation s'obtient grâce à la vérification et l'attestation de l'autre chercheur confirmant « que les résultats obtenus concordent avec les données recueillies » (Deslauriers, 1991, p. 101). Suite à la participation de la directrice de recherche, certains changements ont été apportés afin d'harmoniser l'organisation des sous-thèmes et thèmes faite par l'étudiante investigatrice.

Enfin, Cara (1999) résume les propos de plusieurs auteurs en recherche qualitative afin de décrire la rigueur phénoménologique ainsi que les manières d'y parvenir<sup>3</sup>. Selon ces auteurs, la rigueur phénoménologique repose sur les notions de crédibilité et de d'authenticité des résultats de recherche.

**La crédibilité.** Elle correspond à une description réelle, vraie du phénomène à l'étude à travers les résultats obtenus. Les résultats doivent refléter la réalité. Quatre interventions sont pertinentes afin de l'obtenir. Il doit exister une diversité au sein des participants de l'étude. Cet aspect relatif à la diversité a été traité précédemment sous la bannière « sélection et recrutement des participantes ». L'étudiante investigatrice y mentionne qu'elle a recruté des participantes aussi diverses que possible. De plus, il semble que deux étapes essentielles de la méthodologie phénoménologique ont été respectées dans un esprit de rigueur. Il s'agit de la réduction phénoménologique et de la variation libre et imaginaire. Tirées de Giorgi (1997), ces deux étapes sont décrites précédemment. Rappelons brièvement que la réduction phénoménologique correspond au *bracketing* et que la variation libre et imaginaire permet de dégager l'essence du phénomène à l'étude. Enfin, les résultats obtenus doivent jouir d'une reconnaissance de la part des experts et des lecteurs. Afin d'y parvenir, l'étudiante investigatrice a soumis ses résultats de recherche à sa directrice. Cette dernière s'est penchée spécifiquement sur les critères de fiabilité et de validité suggérés par Lincoln et Guba (1985).

**L'authenticité.** Elle se réfère au fait que les résultats de recherche doivent correspondre à l'expérience telle que vécue et décrite par les participants. Afin d'y parvenir, il est nécessaire de respecter chacune des étapes de la méthode choisie. Dans la présente recherche, l'étudiante investigatrice a posé son choix sur la méthode phénoménologique de Giorgi. Le respect de chacune des étapes est non seulement

---

<sup>3</sup> Afin de présenter ce résumé, Cara (1999) s'inspire de Beck, 1994 ; Cara, 1997 ; Giorgi, 1997 ; Lincoln et Guba, 1985 ; Ray, 1991, 1994 ; Rose et Webb, 1998 ; Sandowloski, 1986.

essentiel afin d'assurer une cohérence dans la recherche menée, mais également afin d'être éthique dans la manière de la réaliser. Il est également suggéré d'effectuer une seconde entrevue auprès des participants. Cette étape n'était pas prévue puisqu'il était possible qu'entre la première et la seconde entrevue les traitements de radiothérapie aient débutés ce qui aurait pu modifier l'expérience décrite en première instance.

### **ASPECTS ÉTHIQUES**

Certains aspects liés à l'éthique nécessitent quelques précisions. Tout d'abord, cette recherche a été approuvée par le comité d'approbation de la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Cette étape franchie, l'étudiante investigatrice a soumis son projet de recherche au comité d'éthique du centre hospitalier désigné. Lorsque le protocole de recherche a été soumis au comité d'éthique, une correction a été demandée et faite par l'étudiante investigatrice. En effet, le comité a demandé à ce que les coordonnées du directeur intérimaire des services professionnels et hospitaliers y figurent en tant que personne ressource pour les participantes. Les appendices D et F présentent les documents relatifs au formulaire de consentement et à l'autorisation du comité d'éthique. Enfin, chaque participante a dû prendre connaissance et signer le formulaire de consentement afin de participer à la recherche (voir l'appendice D).

### **LIMITES DE L'ÉTUDE**

Puisqu'il s'agit d'une recherche qualitative de type phénoménologique, il est essentiel de préciser que la notion de transférabilité s'applique aux résultats de recherche. Cette recherche vise à comprendre la signification de l'expérience vécue par les femmes atteintes d'un cancer du sein et dans l'attente de leurs traitements de radiothérapie. Toutefois, le problème de l'attente de traitements de radiothérapie

n'est pas limité aux femmes atteintes d'un cancer du sein. Afin de comprendre la signification que prend cette expérience auprès d'autres personnes atteintes d'un cancer, des recherches subséquentes seront nécessaires afin d'acquérir une perspective plus large du problème. Cette perspective plus large permettra de mieux comprendre l'expérience de l'attente de traitements de radiothérapie et ainsi permettre la transférabilité des résultats obtenus.

Bien entendu, seule la signification attribuée par des femmes a été explorée dans cette étude. De plus, le fait que des femmes recevant uniquement des traitements de radiothérapie étaient admissibles à la recherche, le point de vue des femmes ayant préalablement reçu de la chimiothérapie demeure non exploré. Enfin, certains volets liés au problème de l'attente de traitements n'ont pu être traités puisqu'ils n'ont pas spécifiquement été abordés par les femmes.

Ceci conclut ce chapitre portant sur la méthode de recherche. Six principaux aspects de la recherche phénoménologiques ont été abordés. Tout d'abord, une analyse de l'importance de la recherche phénoménologique en sciences infirmières a été réalisée. Ensuite, des explications portant sur la méthodologie phénoménologique telle que proposée par Giorgi ont été abordées. L'analyse des données selon Giorgi a également été élaborée étape par étape. Ensuite, les aspects traitant des caractéristiques de l'étude, des aspects éthiques et des limites ont également été expliqués.

## **CHAPITRE QUATRIÈME : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS**

Le quatrième chapitre présente l'analyse phénoménologique du contenu des quatre entrevues réalisées afin de répondre à la question de recherche « quelle est la signification de l'expérience de l'attente pour des femmes atteintes de cancer du sein de l'annonce du diagnostic jusqu'aux traitements de radiothérapie ? ». Afin de faciliter la compréhension des résultats de recherche présentés ici, ce chapitre comprend cinq parties. Tout d'abord, un bref portrait socio-démographique de chacune des participantes est présenté. Ensuite, une première vue d'ensemble des sous-thèmes et thèmes centraux correspondants sont énumérés. Suivra une vue d'ensemble détaillée, à l'aide d'extraits d'entrevues, de chacun des sous-thèmes et thèmes centraux rattachés. Enfin, une présentation comparative de l'expérience des participantes et un résumé de l'analyse des résultats seront présentés.

### **PORTRAIT SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE DES PARTICIPANTES**

Quatre participantes, respectivement identifiées en tant que participante 001 (Céline<sup>4</sup>), participante 002 (Clara), participante 003 (Anne) et participante 004 (Marie-Pier) ont collaboré à cette recherche. Le numéro attribué à chacune d'entre elles l'a été selon l'ordre dans lequel elles ont participé à l'étude. Leurs prénoms ont été attribués de manière aléatoire puisqu'elles désiraient toutes garder leur prénom lors des entrevues. Au moment de les rencontrer, Céline était âgée de 61 ans, Clara de 58 ans, Anne de 57 ans et Marie-Pier de 59 ans. Trois d'entre elles étaient mariées depuis au moins 35 ans, soit Céline, Anne et Marie-Pier. Clara est la seule participante divorcée, mais ayant le même conjoint depuis 18 ans. Toutes, avant leur diagnostic de cancer du sein, étaient des travailleuses actives, désormais en arrêt de travail et ce, au moins depuis la chirurgie.

---

<sup>4</sup> Les prénoms mentionnés sont fictifs et n'ont, comme seul but, de personnaliser chaque participante.

Le premier tableau présenté à la page suivante donne une vue d'ensemble des participantes relativement à leur âge, à leur état civil, au moment de l'apparition des premiers symptômes et du stade du cancer lors du diagnostic, du moment et du type de chirurgie ainsi que des délais rencontrés entre la chirurgie et le début des traitements de radiothérapie.

**Tableau I : Données socio-démographiques**

<b>Participant</b> <b>(prénoms</b> <b>fictifs)</b>	<b>Âge</b>	<b>État civil</b>	<b>Apparition des</b> <b>symptômes et</b> <b>stade du</b> <b>cancer</b>	<b>Moment et type</b> <b>de la chirurgie</b>	<b>Délai entre</b> <b>chirurgie et</b> <b>radiothérapie</b>
<b>Participant</b> <b>001 Céline</b>	61 ans	Mariée depuis 37 ans	Début février 2003  Cancer de stade I	Mars 2003 ; mastectomie partielle et évidemment axillaire	Quatre semaines
<b>Participant</b> <b>002 Clara</b>	58 ans	Divorcée ; même conjoint depuis 18 ans	Fin décembre 2002  Cancer de stade I	Mai 2003 ; mastectomie partielle et évidemment axillaire	Quatre semaines depuis la chirurgie; traitements non fixés
<b>Participant</b> <b>003 Anne</b>	57 ans	Mariée depuis 35 ans	Janvier 2003  Cancer de stade I	Mai 2003 ; tumorectomie et évidemment axillaire	Quatre semaines depuis la chirurgie; traitements non fixés
<b>Participant</b> <b>004 Marie-Pier</b>	59 ans	Mariée depuis 35 ans	Mars 2003  Cancer de stade I	Septembre 2003 ; mastectomie partielle et évidemment axillaire	Quatre semaines depuis la chirurgie; traitements non fixés

L'apparition des symptômes laissant croire à la présence d'une masse à leur sein présente certaines différences. En ce qui a trait à Clara et Anne, elles ont elles-mêmes palpé une masse à leur sein leur laissant croire qu'une masse suspecte s'était développée. Dans le cas de Céline, une mammographie pratiquée dans le cadre du programme québécois de dépistage du cancer du sein a révélé une masse hautement suspecte à un sein. Pour ce qui est de Marie-Pier, une mammographie de contrôle suite à l'apparition de calcifications en l'an 2000 a identifié la possibilité qu'une masse suspecte semblait également présente dans son sein. Enfin, elles ont toutes été opérées pour une mastectomie partielle avec évidemment axillaire, à l'exception d'Anne qui a subi une tumorectomie avec évidemment axillaire.

Malgré ces quelques différences, les participantes à l'étude présentaient toutefois des similitudes d'un point de vue socio-démographique. Elles sont toutes d'origine québécoise et habitent toutes une région dans laquelle les traitements de radiothérapie ne sont pas disponibles. Néanmoins, on avait offert à aucune des participantes rencontrées la possibilité de recevoir ses traitements de radiothérapie ailleurs que dans la région habituellement choisie pour ce genre de soins en fonction de leur lieu de résidence. De plus, au moment de les rencontrer, il s'était écoulé au moins quatre semaines depuis leur chirurgie et une seule d'entre elles amorçait ses traitements dans la semaine à venir.

Une particularité semble toutefois intéressante à souligner dès ce stade-ci. Sauf pour Céline dont la masse a été décelée à l'aide d'une mammographie réalisée dans le cadre du programme québécois de dépistage du cancer du sein, il s'est écoulé au moins quatre mois entre l'apparition des symptômes et la chirurgie. Ce délai ayant même duré six mois pour l'une d'elle. Les quatre femmes rencontrées répondent aux critères de participation établis dans le cadre de cette recherche. Enfin, elles ont chacune à leur manière su partager généreusement et en toute honnêteté l'expérience des plus émotives qu'est celle d'attendre leurs traitements de radiothérapie.

## VUE D'ENSEMBLE DES SOUS-THÈMES ET THÈMES CENTRAUX

Le matériel recueilli au cours des entrevues et la grande richesse des propos tenus par chacune des participantes a permis de dégager un sens commun à l'expérience vécue durant la période d'attente comprise entre la confirmation du diagnostic et le début des traitements de radiothérapie. Par leur manière de relater les événements survenus, les participantes ont clairement mis en lumière le fait que cette période d'attente débute bien avant qu'elles sachent que de tels traitements leur seront nécessaires. De la masse suspecte jusqu'à la chirurgie, les étapes semblent non seulement nombreuses, mais également fort émotives. Neuf thèmes centraux se dégagent des entrevues réalisées et tous convergent vers ce qu'est, pour ces participantes, la signification de l'expérience vécue. Voici chacun d'entre eux : ressentir et exprimer des sentiments variés à l'annonce du diagnostic de cancer du sein ; ressentir que l'on s'occupe de moi ; faire face à des incertitudes liées au cancer du sein et à son traitement ; me sentir diminuée à cause de la chirurgie pour traiter le cancer du sein ; vivre une perte de contrôle sur ma vie provoquée par l'attente des traitements de radiothérapie ; sentir que je ne suis pas seule dans ce que je vis ; interagir avec les autres afin de mieux comprendre l'expérience que je vis ; effectuer une prise en charge de ma santé et donner un sens à l'expérience que je vis. Le tableau qui suit présente ces thèmes centraux (tableau II présenté aux pages 69 et 70).

Il importe de souligner que le tableau qui suit ne doit pas inciter le lecteur à prendre connaissance de ce qui émane de cette recherche de manière linéaire, puisque c'est l'ensemble des thèmes qui donne son sens dynamique à l'expérience vécue. De plus, notons que l'étudiante investigatrice a elle-même fait le choix de présenter les thèmes faisant davantage appel à des aspects plus négatifs de l'expérience (à la page 69), puis ceux plus positifs (à la page 70). Cette organisation des sous-thèmes et thèmes centraux ne doit pas sous-entendre que le vécu de ces participantes s'effectue d'étape en étape. Il reflète au contraire un processus dynamique.

**Tableau II** : Sous thèmes et thèmes de l'analyse des entrevues afin de découvrir la signification de l'expérience de l'attente pour des femmes atteintes d'un cancer du sein de l'annonce du diagnostic aux traitements de radiothérapie.

Nombre de participantes	Nombre d'unités de signification	Sous-thèmes	Thèmes
1	4	Ressentir de la panique lors de l'annonce du diagnostic	Ressentir et exprimer des sentiments variés liés à l'annonce du diagnostic de cancer du sein.
3	9	Être bouleversée lors de l'annonce du diagnostic	
2	2	Ressentir de la solitude lors de l'annonce du diagnostic	
4	11	Ressentir que les professionnels accélèrent les événements lorsque le diagnostic de cancer est confirmé	Ressentir que l'on s'occupe de moi.
3	12	Être reconnaissante envers les professionnels de la santé	
2	5	Avoir peur du cancer et qu'il prenne de l'ampleur	Faire face à des incertitudes liées au cancer du sein et à son traitement.
3	18	Avoir peur que le cancer revienne	
2	6	Ressentir de l'anxiété liée à l'inconnu des traitements de radiothérapie	
2	11	Ressentir de la fatigue, un manque d'énergie depuis l'opération	Me sentir diminuée à cause de la chirurgie pour traiter le cancer du sein.
2	4	Ressentir de la tristesse depuis l'opération	
2	4	Ressentir une atteinte de l'image de soi liée au cancer et à la chirurgie	

(suite, page 70)

2	9	Devoir faire confiance aux professionnels de la santé malgré mon manque de connaissance et/ou d'information relatifs aux traitements de radiothérapie	Vivre une perte de contrôle sur ma vie provoquée par l'attente des traitements de radiothérapie.
3	15	Ressentir de l'impuissance créée par l'attente des traitements de radiothérapie	

Nombre de participantes	Nombre d'unités de signification	Sous-thèmes	Thèmes
3	13	Être soutenue par son conjoint	Sentir que je ne suis pas seule dans ce que je vis.
3	11	Être soutenue par ses enfants	
3	8	Être soutenue par les membres de sa famille, ses ami(e)s	
2	15	Avoir un soutien spirituel	Interagir avec les autres afin de mieux comprendre l'expérience que je vis.
2	7	Être rassurée ou informée par quelqu'un ayant eu un cancer du sein	
3	11	Être inquiétée par quelqu'un ayant eu un cancer du sein	
2	6	S'être occupée d'un membre de son entourage ayant eu un cancer	
2	4	Annoncer le diagnostic de cancer du sein aux autres	
3	20	Prendre sa santé en main	Effectuer une prise en charge de ma santé.
1	4	Chercher du soutien auprès de groupes de soutien	
2	7	Chercher un sens à ce qui m'arrive	Donner un sens à l'expérience que je vis.
3	16	Espérer que les traitements de radiothérapie mettront un terme à l'expérience du cancer du sein	

Ainsi, l'analyse des données recueillies par l'étudiante investigatrice place cette dernière en position de dégager quel est le sens, pour les participantes rencontrées, d'avoir un diagnostic de cancer du sein et d'attendre les traitements de radiothérapie. Cette expérience **représente leur vécu afin de donner un sens harmonieux à leur expérience de santé**. Ainsi formulé, cet énoncé décrit l'essence même du phénomène à l'étude selon l'analyse qu'en a faite l'étudiante investigatrice. Il paraît essentiel de le présenter à ce stade-ci du chapitre afin d'en faciliter la lecture. Quelques courts extraits présentés maintenant servent à imaginer, dans les propres termes de chacune des participantes, comment leur vécu les guide à trouver une harmonie à leur expérience. Ainsi, Céline exprime clairement que l'espoir demeure un aspect étroitement lié aux traitements de radiothérapie. Cet espoir s'articule principalement autour du retour à la vie normale et la réelle fin de l'expérience entourant le cancer :

« Tu veux savoir ce que ça veut dire pour moi attendre ? ... Bien ce que ça veut dire pour moi, c'est l'espoir ! L'espoir que après ça, ça va être terminé puis que je vais pouvoir vivre une vie normale. C'est l'espoir qu'après ça, ça va être fini, que je vais pouvoir tourner la page et que je vais être correcte. »

« Puis il me semble que mes traitements de radiothérapie, c'est ce que ça me prend pour tourner la page. Que tant que ça sera pas fini, je pourrai pas complètement me libérer de ça. (...) C'est l'espoir que je vais la tourner la page puis que ça va aller mieux puis être terminé. »

Clara, pour sa part, attribue un sens harmonieux dans des termes qui lui sont tout à fait propres. Elle décrit en effet que le fait d'avoir eu un cancer du sein lui a permis de diminuer son rythme de travail et de s'affirmer davantage :

« Le matin je me lève, je suis en congé. Quand je me suis fait opérer, j'osais jamais le dire, parce que c'est dans les livres que j'ai lu ça, que il y en a (...) que c'est une délivrance. Je sentais une espèce de délivrance, un soulagement. Puis c'est vrai, c'est une délivrance, mais j'étais bien. Je suis pas contente, mais je suis bien. »

« Je me suis vraiment pas ennuyée, je me lève le matin, je suis de bonne humeur. Je me trouve privilégiée. Oui, je pense que c'est un plus, à cause de ma fille et mon ex. C'est un plus, pour qu'ils comprennent. Pour que je

puisse dire écoute là, c'est pas mon problème, puis je veux rien savoir. Puis ils vont respecter ça. »

Dans le cas d'Anne, la recherche d'une harmonie face à son expérience de santé s'exprime d'une manière toute particulière. Effectivement, Anne demeure la seule des participantes rencontrées à avoir vécu le cancer de plusieurs membres de sa fratrie avant d'être confrontée à sa propre expérience. Plus particulièrement, Anne a perdu un frère et une sœur des suites d'un cancer pulmonaire généralisé. Au moment de l'entrevue, une de ses sœurs venait tout juste d'apprendre que son cancer du poumon s'était généralisé. Une autre de ses sœurs a également fait face à un cancer du sein, cancer traité par chimiothérapie et radiothérapie. Pour Anne donc, l'harmonie s'articule principalement autour de la radiothérapie comme seul moyen fiable afin de la convaincre que son cancer du sein se voit réellement traité :

« J'ai hâte que ce soit fini. (...) Peut-être que c'est vraiment juste ça qui va me convaincre que j'en ai vraiment plus. »

Enfin, Marie-Pier accorde aux traitements de radiothérapie une signification en deux volets afin de trouver une forme d'harmonie à son expérience de santé. Dans un premier temps, à l'instar de Céline et Anne, Marie-Pier reconnaît que les traitements de radiothérapie mettront un terme à son expérience de cancer du sein. Tout comme Céline, elle avoue que ces traitements représentent l'espoir que tout rentrera par la suite dans l'ordre :

« Les inquiétudes que j'ai eues, bon, je les ai eues probablement pour rien. Peut-être que j'avais pas à tant m'inquiéter, parce que dans le fond, les résultats sont bons, puis je devrais peut-être laisser tout ça en arrière, puis d'aller vers l'avant, de penser que mes traitements vont faire ce qu'ils ont à faire, puis plus jamais j'en entendrai parler. »

« À l'espoir que ça va tout être correct. Que ça va guérir, puis même si je suis bien fatiguée après, bien (...) il va falloir que je prenne le temps de m'en remettre. »

Ce bref tour d'horizon d'extraits illustrant le vécu des participantes afin de donner un sens harmonieux à leur expérience de santé ne représente en fait qu'une simple partie du tout. Pour en arriver à une telle réponse, une démarche plus complexe fut nécessaire. Cette démarche fait l'objet de la partie suivante.

## **DESCRIPTION DÉTAILLÉE DES SOUS-THÈMES ET THÈMES CENTRAUX**

La section qui suit explique chaque thème et sous-thème présentés dans le deuxième tableau. Des extraits d'entrevus viennent soutenir chacun des thèmes abordés.

### **1. Ressentir et exprimer des sentiments variés liés à l'annonce du diagnostic de cancer du sein.**

Le premier thème abordé représente le vécu émotif des femmes au moment d'apprendre que toutes leurs craintes, depuis la palpation de la masse suspecte ou de la mammographie anormale, se confirment réellement par un diagnostic positif de cancer du sein. Ce moment se vit comme une étape charnière de l'expérience vécue par les femmes rencontrées. Principalement, elles ont exprimé des sentiments liés à la panique, au bouleversement et à la solitude.

#### **1. 1 Ressentir de la panique lors de l'annonce du diagnostic.**

Céline est la seule participante ayant employé le terme *panique* afin de décrire les émotions l'ayant envahie au moment d'apprendre que la mammographie qu'elle avait subie présentait des anomalies :

«(...) J'ai eu une copie du rapport de la mammographie puis il faudrait que vous alliez passer une biopsie » (*médecin de famille*). Ça fait que là, ç'a été pas mal la panique. Et puis c'est ça, une première étape. »

Étant donné la force des sentiments exprimés qui ne se retrouve pas auprès des autres participantes de l'étude, l'étudiante investigatrice considère que cette réalité devait ressortir de la présente analyse. Cela, même si la redondance n'est pas atteinte puisque ce sentiment caractérise le vécu unique de Céline. Cependant, les autres participantes expriment également des émotions diverses qui laissent croire qu'elles vivent également un bouleversement intérieur à l'annonce de cette nouvelle.

## 1.2 Être bouleversée lors de l'annonce du diagnostic.

De manière différente, mais tout aussi éloquente, Clara, Anne et Marie-Pier évoquent ce qu'elles ont ressenti au moment d'apprendre que le cancer du sein devenait à présent une réalité. Dans le premier extrait d'entrevue qui suit, Clara relate comment elle a annoncé à ses collègues de travail qu'elle venait tout juste d'apprendre que sa biopsie du sein révélait la présence d'un cancer du sein :

« Alors j'ai dit : « Martine, il faut que je te dise quelque chose ». Puis là je pleurais, je suis partie en arrière. Puis là elle disait : « Mais qu'est-ce qui a ? » ; j'ai dit : « J'ai reçu les résultats, puis j'ai dit c'est cancéreux ».

Pour sa part, Anne évoque l'étonnement qu'elle a ressenti lorsqu'elle a appris qu'elle était atteinte d'un cancer du sein. Elle exprime à plusieurs reprises qu'elle croyait ne jamais être atteinte d'une telle maladie :

« Je suis la personne qui disait : « Moi j'aurai jamais le cancer ». Jamais j'en aurais, j'étais sûr de jamais en avoir, parce que je me parle beaucoup intérieurement. »

À l'instar d'Anne, Marie-Pier évoque son étonnement à l'annonce du diagnostic dont elle se sait atteinte :

« Mais c'est comme si il te donne un coup de barre sur la tête. C'est peut-être gros comme comparaison, tu restes... tu deviens, t'es bouche bée. Je l'écoutais puis je me disais : « Ça se peut pas. Ça se peut pas ».

Ces quelques extraits d'entrevues démontrent clairement qu'un bouleversement certain survient chez les participantes lorsque le diagnostic de cancer vient confirmer leurs appréhensions. Pour la majorité des femmes rencontrées, une période d'au moins quatre semaines s'est écoulée entre l'apparition des premiers symptômes et les résultats positifs suite à la biopsie. La confirmation du diagnostic devient donc un point culminant de cette attente. Deux des participantes rencontrées ont aussi souligné avoir ressenti de la solitude lors de l'annonce du diagnostic.

### 1.3 Ressentir de la solitude lors de l'annonce du diagnostic.

Céline et Marie-Pier relatent qu'un sentiment de solitude s'est emparé d'elles lorsqu'elles ont appris la nouvelle de leur cancer du sein :

« Quand t'apprends cette nouvelle-là, tu te sens tellement démunie... on dirait que tu es toute seule au monde. Que il y a personne d'autre que toi qui le vis. » (Céline)

« Ça fait que tu reviens chez vous, puis la semaine est longue avant que tu te fasses opérer. » (Marie-Pier)

Ces passages démontrent que le seul fait d'apprendre la nouvelle du cancer du sein entraîne chez les participantes de l'étude une série d'émotions. Quoique variées, ces émotions sont néanmoins intenses. Il semble également important de noter que dans la séquence des événements, la confirmation du diagnostic de cancer du sein représente une première étape. Les participantes ne savent pas exactement à quoi s'attendre : quelle sera la chirurgie requise, des traitements de chimiothérapie sont-ils à prévoir, le sein pourra-t-il être épargné ? Ces questions représentent autant d'éléments d'incertitude qui accentuent les sentiments ressentis.

## 2. Ressentir que l'on s'occupe de moi.

S'il est un thème qui semble faire l'unanimité auprès des participantes rencontrées, il s'agit bien de celui-ci. Effectivement, à titre de deuxième thème présenté dans cette partie, « ressentir que l'on s'occupe de moi » semble avoir été vécu par toutes les participantes de la recherche. Les sous-thèmes s'y rattachant démontrent que les participantes rencontrées expriment à la fois que les professionnels ont rapidement agi lorsque la biopsie révélait la présence du cancer du sein et qu'elles sont reconnaissantes de cette attitude.

### 2.1 Ressentir que les professionnels accélèrent les événements lorsque le diagnostic de cancer du sein est confirmé.

Les extraits d'entrevue qui suivent relatent comment Céline, Clara, Anne et Marie-Pier expriment leur gratitude à l'égard du médecin ou du chirurgien qui en a pris soin :

« (...) J'ai rencontré le docteur vers la fin février (...) là il m'a dit qu'il faut passer des examens (...). Mais ça s'est bousculé parce que même lui il est allé au bureau des rendez-vous à l'hôpital et puis il m'a dit : « Il faut que ça se fasse tout de suite ». Il a dit ça aux secrétaires puis même l'après-midi même j'ai passé ma biopsie. Puis les jours qui ont suivi, en l'espace de peut-être une semaine, j'ai passé tous les autres examens. » (Céline)

« Regarde, moi là, ç'a été très rapide après. C'est mon médecin qui me l'a dit. Puis le même soir, je suis allée voir le chirurgien. Il était là déjà le soir. Donc le même soir, il a dit : « Moi j'opère le jeudi. Donc tu vas passer une série de tests ». Puis le jeudi, je me faisais opérer. » (Clara)

« Même pas une semaine après que je suis allée voir le docteur et que j'ai eu mes résultats, tout de suite il a pris un rendez-vous avec l'oncologue. » (Anne)

« J'ai vu le docteur le lundi puis j'ai été opérée le mardi. Puis il avait fait des pressions, il avait essayé de me placer le jeudi, puis faut croire que il y avait pas... J'ai été opérée (le mardi). Ça, j'ai trouvé ça, j'ai trouvé ça un délai quand même normal, peut-être. » (Marie-Pier)

À la lecture de ces extraits, il semble émerger un sentiment de réconfort. Leur situation de santé est sérieuse et elle ne peut souffrir un laisser-aller. Toutes les participantes rencontrées ont révélé avoir été opérées de sept à dix jours après l'obtention des résultats de leur biopsie par le chirurgien traitant. À cet égard, la plupart des femmes évoquent une reconnaissance à l'égard des professionnels qu'elles ont rencontrés suite à l'annonce du diagnostic et de la chirurgie.

## 2.2 Être reconnaissante envers les professionnels de la santé.

Que ce soit face à leur médecin traitant, à leur chirurgien ou à l'infirmière pivot en oncologie, les participantes expriment de la reconnaissance pour les soins qu'elles ont reçus. Cette reconnaissance prend différentes formes auprès des femmes. Par exemple, Céline se trouve chanceuse dans toute son expérience puisqu'elle a le sentiment d'avoir été traitée rapidement par les bonnes personnes :

« (...) puis ça à un moment donné, j'ai eu un appel du même docteur... me disant que déjà, j'avais un rendez-vous avec le chirurgien. Mais ça s'est fait tellement vite, que je lui dis merci je pense. »

Pour sa part, Anne met en lumière que la rapidité d'action de son chirurgien représente un élément important du sentiment de confiance qu'elle lui accorde :

« Quand tu tombes sur la bonne personne, comme moi je crois que je suis tombée sur le bon médecin (...) c'est rapide, c'est très consciencieux c'est très important. Déjà ça m'a donné une confiance. Parce que premièrement, j'ai pas eu le temps de réaliser. »

Quant à Marie-Pier, elle souligne que le fait de tisser un lien de confiance avec l'infirmière pivot en oncologie représente une double sécurité afin de la rassurer :

« Parce que l'infirmière, je l'ai trouvé super, je suis allée avec elle après avoir rencontré le docteur, que les ganglions sont corrects, je suis allée avec elle puis avec mon fils, puis on a jasé une heure de temps. (...) Puis, c'est une étrangère pour moi, mais je la trouve bien bien correcte. Ça fait une coup de fois que je l'appelle pour des p'tites *picotines*, des choses qui m'ont inquiétée puis elle me répond bien. Je me dis que si j'avais vraiment besoin, je pourrais aller vers elle, je me dis que si jamais dans ma famille ça lâche, c'est sûr que j'ai eu un contact avec elle, puis, c'est sûr qu'elle pourrait probablement m'aider. »

Pour ces femmes, il semblait important de souligner un aspect positif lié au processus de la confirmation de leur diagnostic de cancer du sein. De plus, la rapidité d'action des professionnels paraît étroitement liée au lien de confiance qu'elles arrivent à tisser avec eux. Toutefois, cet aspect de leur expérience n'empêche pas d'autres sentiments plus négatifs d'émerger. Les trois prochaines sections représentent effectivement des aspects plus négatifs et plus difficiles à traverser que ceux précédemment évoqués.

### **3. Faire face à des incertitudes liées au cancer du sein et à son traitement.**

Nul doute que le diagnostic de cancer du sein soulève des incertitudes chez les femmes qui en sont atteintes. Les participantes rencontrées ont exprimé diverses formes d'incertitudes tantôt liées au cancer lui-même, tantôt davantage reliées à son traitement. Principalement, Céline, Anne et Marie-Pier dévoilent leurs peurs relatives au cancer, au fait qu'il puisse prendre de l'ampleur ou revenir et leur anxiété liée aux traitements de radiothérapie.

### 3.1 Avoir peur du cancer et qu'il prenne de l'ampleur.

Dans un premier temps, Céline dévoile que la simple idée de devoir attendre pour la chirurgie fait de nouveau apparaître un sentiment de panique :

« Et moi j'avais demandé à ce que la chirurgie se fasse assez rapidement, parce que là c'est sûr que c'était la panique qui s'installait et puis c'est sûr que je ne voulais pas attendre. Je ne voulais pas vivre l'attente de cette opération là. »

Dans l'extrait qui suit, Marie-Pier souligne que la manière de procéder du radiologue lors de la biopsie a été une source importante d'inquiétude. Ayant deux foyers de tumeurs, la biopsie n'a été pratiquée que sur l'un d'eux.

« Quand je suis allée pour la biopsie (...) là ça m'a dérangé. J'ai été deux semaines avant de voir le docteur. Là, ça m'a dérangé, ça me fatiguait : « S'il avait rien vu, il aurait pas fait de biopsie, c'est pas normal ». Ça fait que là, mes deux semaines, j'ai trouvé ça long. Quand ç'a été le temps d'aller voir le médecin, j'ai dit à mon mari : « J'ai assez la chienne ! ». J'avais tellement peur, j'ai jamais eu aussi peur d'aller chez un médecin. »

Toutefois, la peur qui paraît la plus partagée par les participantes semble liée à la possibilité que le cancer puisse revenir. Les prochains extraits tentent d'illustrer ces craintes.

### 3.2 Avoir peur que le cancer revienne.

À l'exception de Clara, toutes les participantes ont verbalisé la peur qu'elles ressentent face à la possibilité qu'un jour, le cancer peut revenir. Dans le cas de Céline, la peur représente un sentiment fort présent :

« C'est sûr que moi, j'ai peur, mais je pense qu'à quelque part, c'est normal, tu as peur que ça revienne, c'est sûr que ce n'est jamais garanti à 100 %. (...) »

Dans le cas d'Anne, l'expression de sa peur semble directement liée aux expériences passées vécues dans sa famille :

« Tu te dis, moi aussi ils disent que j'en ai pas ailleurs, mais (...) (ils se sont trompés) avec deux là. »

Marie-Pier, pour sa part, souligne qu'elle se sent fréquemment préoccupée par la possibilité que le cancer revienne :

« Donc à ce moment, ça me fait : « C'est vrai, je suis chanceuse, je vais faire de la radio, puis peut-être que ça ne reviendra jamais. Mais peut-être, mais j'ai toujours ce peut-être. »

Bien que le cancer représente une source importante des peurs ressenties par les participantes rencontrées, Céline et Marie-Pier ont également souligné des craintes éprouvées relativement aux traitements de radiothérapie.

### 3.3 Ressentir de l'anxiété liée à l'inconnu des traitements de radiothérapie.

Céline ressent de l'ambivalence relativement à ses traitements de radiothérapie. Elle avoue se sentir préoccupée par ces traitements, mais elle souligne également la rapidité avec laquelle elle les obtient. Soulignons au passage que Céline demeure la seule participante qui détenait une date de début de traitement lors de l'entrevue. Il est également intéressant de souligner que Céline débutait ses traitements dans la cinquième semaine suivant sa chirurgie :

« C'est sûr qu'il y a de l'anxiété, mais par contre, je le vis bien quand même. (...) Comme tantôt, je disais ça me chicote un petit peu mes traitements, mais l'attente... Comment je dirais bien ça ? L'attente oui, je l'ai trouvée longue, puis courte en même temps. Parce que je sais pas si c'est parce que j'étais bien préparée et je me disais, je peux pas dire que j'ai trouvé ça bien long. »

Dans un même ordre d'idées, Marie-Pier fait également allusion à ce qui possiblement l'attend lors de sa radiothérapie :

« C'est un petit peu l'anxiété que je fais par rapport à ça, au traitement, comment je vais réagir. Puis si j'ai une fatigue, bien disons intense, bien là, j'aurai pas le choix. Mais ça, ça ça me travaille. Ça me travaille. »

Ces quelques extraits tentent d'illustrer les diverses incertitudes qui animent les femmes rencontrées relativement au cancer et à son traitement. La partie suivante évoque la manière dont elles se sentent différentes à cause de leur chirurgie.

#### **4. Me sentir diminuée à cause de la chirurgie pour traiter le cancer du sein.**

Suite à la confirmation du diagnostic de cancer du sein, la chirurgie représente sans doute l'étape la plus réelle que vivent les femmes rencontrées. La chirurgie est partie intégrante du traitement du cancer du sein. Pour certaines, elle équivaut à une première réalité ayant des conséquences tangibles. Certaines parlent de fatigue, de manque d'énergie depuis leur chirurgie. D'autres disent ressentir une certaine tristesse depuis qu'elles ont été opérées. Enfin, quelques-unes évoquent une atteinte de leur image de soi en lien avec cette chirurgie.

##### **4.1 Ressentir de la fatigue, un manque d'énergie depuis l'opération.**

Principalement, Anne et Marie-Pier se disent étonnée par la diminution d'énergie et la présence de fatigue qu'elles ressentent depuis leur chirurgie. Cet étonnement provenait surtout du fait que leur chirurgie respective représente une opération mineure :

« Avant d'être opérée, ça faisait au-dessus de un mois que j'étais très fatiguée. Mais l'infirmière elle m'a dit que ça pouvait être mon cancer qui prenait mes énergies. Mais là, je devrais être bien, mais comme je t'ai dit, même téléphoné pour moi, c'est comme une corvée de le faire. (...) Puis normalement, je suis une personne qui bouge beaucoup. » (Anne)

« Les premières semaines, c'était plus difficile. Je faisais rien puis j'étais pas, j'étais pas en forme. Juste superviser le souper, t'étais épuisée t'avais pas faim, ça fait que c'était plus plate. Mais là, ça va mieux. » (Marie-Pier)

Ces quelques extraits démontrent une perception de changement de la part des femmes entre leur statut pré-chirurgical et celui post-chirurgical. Dans un même ordre d'idées, ces deux participantes ont également exprimé de la tristesse depuis leur chirurgie.

#### 4.2 Ressentir de la tristesse depuis l'opération.

Anne exprime son niveau aigu de sensibilité liée à sa condition. Elle mentionne que cette tristesse semble davantage présente depuis le moment de sa chirurgie :

« Je suis très triste. Parce que premièrement, c'est très rare que je me mets en colère, même très très rare. Je suis pas une personne de même du tout (...). Même on me dit trop bonasse souvent (...). Mais ça me rend plutôt triste. Je m'aperçois que si quelqu'un me dit un *p'tit* quelque chose, sec un peu, je viens la larme à l'œil. »

Lors de l'entrevue, il semblait particulièrement difficile pour Anne d'exprimer ses pensées. Effectivement, le timbre de sa voix semblait plus faible et plus rauque. Il paraissait évident de saisir la tristesse dont elle parlait. Pour sa part, Marie-Pier a également exprimé sa tristesse liée à la période suivant l'opération, mais elle verbalise aussi ses émotions en regard des pertes vécues à cause du cancer lui-même. Voici ce qu'elle nous confie :

« Le médecin m'a dit six mois sans travailler. À mon âge, je pense pas recommencer. (...) Déjà je parlais de prendre ma retraite. Ça fait que je me dis que peut-être que ça va être le coup de grâce. »

Précisons également que pour Marie-Pier, son travail revêt une importance et un attachement particulier. Pratiquant à son propre compte de l'entretien ménager, elle a confié que certaines familles chez qui elle travaillait depuis plus de dix ans

étaient devenues des amis. Céline et Clara expriment également qu'elles vivent des pertes relatives à leur cancer. Pour ces dernières, leur discours s'axe sur l'atteinte de leur image de soi.

#### 4.3 Ressentir une atteinte de l'image de soi liée au cancer et à la chirurgie.

Dans l'extrait suivant, Céline verbalise son anxiété à se regarder dans le miroir suite à sa chirurgie :

« Puis quand je suis revenue aussi, j'étais bien anxieuse de voir, de me regarder dans le miroir, parce que j'étais certaine que j'avais un sein beaucoup plus petit que l'autre. J'avais une certaine anxiété. »

À cet effet, elle mentionne comment l'un de ses fils était à ses côtés pour la soutenir lors de ce premier contact avec son corps opéré. Clara quant à elle relate comment le cancer représente une incompatibilité avec l'image qu'elle se fait d'elle :

« J'aime, premièrement, j'aime même pas le mot cancer. Quand je le disais à mes amies ou quand je les voyais (...). « Bien oui, j'ai un malin au sein. *That's it!* Que je disais. Je prononçais même pas le mot cancer. (...) Mais j'aime pas ça. J'ai jamais aimé ça. »

Fatigue, tristesse et atteinte de l'image de soi, voilà autant de pertes ressenties par les participantes pour exprimer qu'un changement s'opérait en elles depuis la chirurgie. La partie suivante porte sur les pertes vécues par les femmes rencontrées à cause de l'attente des traitements de radiothérapie.

### **5. Vivre une perte de contrôle sur ma vie provoquée par l'attente des traitements de radiothérapie.**

Bien que les participantes ont exprimé de la gratitude à l'égard des professionnels rencontrés depuis la confirmation de leur diagnostic de cancer du sein, une grande incertitude demeure relativement à la radiothérapie. Principalement, elles

avouent devoir faire totalement confiance aux professionnels en regard des traitements de radiothérapie et expriment de l'impuissance créée par l'attente desdits traitements.

### 5.1 Devoir faire confiance aux professionnels de la santé malgré mon manque de connaissance et/ou d'information relatifs aux traitements de radiothérapie.

Dans un premier temps, Clara relate qu'elle se soumet aux traitements de radiothérapie qui lui sont prescrits ; elle n'a pas choisi de les recevoir :

« P : Non, c'est pas tout à fait la même image. Je me dis, bon bien, c'est sûr que je le prends. Je suis pas enchantée non plus, mais il reste que je me plie, je me plie. (...) Oui c'est se conformer, j'ai pas fait d'études en médecine, donc j'y connais pas *grand'chose*. Alors eux autres, s'ils disent que j'en ai besoin. Si j'avais seulement le tamoxifène à prendre, j'aurais encore été plus heureuse. »

Elle exprime également son manque d'information afin de juger si un délai de plus d'un mois entre la chirurgie et le début des traitements semble convenable :

« Oui mais écoute, ça fait plus que deux semaines depuis l'opération. Ça fait un mois. Mais moi je me dis, le temps de guérir, puis après ça, tu as ça. Mais par contre, en médecine, je connais pas ça, mais qu'est-ce que ça fait si c'est plus que un mois ? »

Ce même problème représente également un enjeu pour Marie-Pier :

« Elle m'a dit que c'était pas un cancer sévère que j'avais eu, que bon, c'était pas alarmant d'attendre deux mois avant de commencer les traitements (*la radio-oncologue*). Donc je me fie à ce qu'elle dit. (...) On dirait qu'on a pas le choix de les croire. (...) De faire confiance. Non, je me dis, je me suis dit : « Je peux pas croire que si c'était si grave, qu'ils attendraient aussi longtemps ».

Ce manque de connaissance ou d'information se traduit en impuissance chez certaines participantes. La section suivante tente d'illustrer ce sentiment.

## 5.2 Ressentir de l'impuissance créée par l'attente des traitements de radiothérapie.

Clara et Anne insistent sur le fait qu'elles ne peuvent décider elles-mêmes du cours des événements. Elles attendent leurs traitements et verbalisent leur impuissance relative à cette attente. Clara exprime d'ailleurs comment cette situation paraît à l'opposé de ce qu'elle a l'habitude de vivre :

« Parce que là, j'attends après quelque chose. Puis moi, je suis une personne qui aime pas attendre après les choses. Moi je décide de faire ça, puis il faut que ça se fasse tout de suite. Puis j'ai jamais attendu après quelqu'un. J'ai toujours fait mes choses moi-même. Puis quand j'ai dit que je voulais quelque chose, le lendemain (...) je prenais les moyens pour le faire. Tandis que là, j'attends après quelqu'un. En attente, je déteste ça. »

Dans un même ordre d'idées, Anne avoue se sentir à la merci de l'autre qui décide pour elle :

« Mais remarque que je suis une personne qui aime à savoir où je m'en vais. Ça fait que pour moi, cette attente-là, bien c'est comme si ça bloque ma vie, tu sais. On dirait que j'ose pas aller trop loin, on dirait tout le temps que j'attends. »

Quant à Marie-Pier, elle dit se sentir *diminuée* en regard de ses traitements de radiothérapie, mais parallèlement, confirme qu'elle doit demeurer positive à son égard.

« Dans le moment, je me sens diminuée sur bien des choses, j'attends pour la radiothérapie. Mais dans le moment, il faut que je sois positive vers de traitement-là. (...) Moi je pense que j'essaie d'être positive dans mon affaire le plus possible. »

Bien que ces réalités relatives au cancer, à la chirurgie et à la radiothérapie semblent des faits particulièrement difficiles à traverser, les participantes rencontrées identifient plusieurs sources de soutien disponibles durant cette période. La sixième section porte précisément sur ces sources de soutien.

## 6. Sentir que je ne suis pas seule dans ce que je vis.

Les participantes rencontrées identifient des sources de soutien différentes, diversifiées et ayant des rôles particuliers. Qu'il s'agisse du conjoint, des enfants, de leur famille ou de leurs ami(e)s, le réseau de soutien de ces femmes semble bien développé. De plus, Clara et Anne abordent des sources de soutien spirituelles.

### 6.1 Être soutenue par son conjoint.

Céline, Anne et Marie-Pier identifient leur conjoint comme étant leur meilleure source de soutien. Principalement, il semble être une source de soutien afin de garder un bon moral. Céline rend compte de cette manière d'être de son conjoint :

« Mon conjoint premièrement qui du côté moral me soutien comme ça pas d'allure. Tu sais, il vient avec moi partout, dans mes rendez-vous chez le médecin. Tu sais, il est là. »

Marie-Pier tient également un discours semblable :

« Mon mari aussi, mon mari est beaucoup positif. C'est peut-être que ça, ça m'aide, peut-être que ça m'aide beaucoup plus que je le pense. »

Anne pour sa part exprime clairement qui représente sa source de soutien par excellence :

« Elle m'a demandé si j'avais du soutien. Bien j'ai dit mon mari premièrement. »

Les enfants semblent également jouer un rôle important au niveau du soutien. La partie suivante traite de cet aspect.

## 6.2 Être soutenue par ses enfants.

Anne affirme que ses enfants représentent un soutien aussi important que celui de son conjoint :

« Elle m'a demandé si j'avais du soutien. Bien j'ai dit mon mari premièrement. Puis mes enfants. »

Céline pour sa part relate comment un de ses fils l'a soutenue le premier soir de son retour à la maison. Se regarder dans le miroir représentait pour cette dernière une source d'anxiété importante et elle exprime comment son garçon lui a offert une présence fort appréciée :

« J'étais bien anxieuse de voir, de me regarder dans le miroir... Et puis il était à côté de moi. Il m'a dit : « Je veux voir ». »

Marie-Pier constate que ses enfants lui offrent leur disponibilité lorsque les traitements de radiothérapie débuteront :

« Mes enfants aussi, il y a pas de problème. (...) Ils m'ont aidé beaucoup. (...) Ce sont les enfants qui se sont occupés de moi assez bien, il y a pas de problème. Puis même là, pour la radiothérapie, ils m'ont dit : « Inquiète-toi pas pour le transport, si papa travaille, nous autres on va te transporter ». Ça fait que de ce côté-là, ça va. J'ai du support, disons ? »

La fratrie et les ami(e)s intimes représentent également une forme de soutien importante auprès des femmes rencontrées.

## 6.3 Être soutenue par les membres de sa famille, ses ami(e)s.

Les sœurs de Clara semblent particulièrement importantes pour cette dernière :

« J'ai mes deux sœurs qui sont excellentes. Même trois, parce que celle qui a eu le cancer du sein aussi, mais elle est loin. Mais il y en a deux en particulier

que c'est de bonnes sources de soutien. Puis tous ceux qui vivent à l'entour de moi, j'ai trouvé que c'était tout ouvert. »

Dans le cas d'Anne, sa sœur ayant survécu au cancer du sein représente à ses yeux bien plus qu'une source de soutien, elle l'inspire. De plus, elle l'abritera lorsque le moment de la radiothérapie arrivera :

« Ma petite sœur elle m'aide beaucoup parce qu'elle est passée par là, par un cancer du sein, puis je la vois comme elle est positive. (...) É-I : *C'est une source d'inspiration ?* P : Bien oui, parce qu'elle est plus jeune. (...) Puis elle est vraiment là pour moi. »

« Je vais aller rester justement chez ma petite sœur. »

Marie-Pier, quant à elle parle successivement des gens chez qui elle travaille et de ses frères et sœurs :

« Les gens où je travaille (...) ils m'ont dit : « Si tu as besoin, on va t'aider ». »

« P : Mes frères, ma sœur... É-C : *Votre famille ?* P : Oui, ma sœur est pas loin de moi, mes frères sont loin, mais si j'ai besoin d'aide, je vais être capable d'aller leur parler, je sais qu'ils vont m'aider. »

Clara et Anne évoquent pour leur part la présence d'une forme de soutien spirituel dans leur vie.

#### 6.4 Avoir un soutien spirituel.

Ces deux participantes relatent la relation qu'elles entretiennent avec une forme spirituelle de soutien. Que ce soit par la prière, la foi ou la possession d'objets spirituels, Clara et Anne verbalisent comment la spiritualité les aide durant l'épreuve qu'elles traversent :

« Puis elle a dit : « Ste-Philomène, c'est vraiment une guérisseuse ». (...) Puis elle a dit, c'est pour toi. Puis c'est arrivé juste dans le moment. J'ai mon

*p'tit* livre de Ste-Philomène. Pas parce que je me rattache bien gros à ça, mais ça a une certaine importance puis ça a un *p'tit* côté spécial. » (Clara)

« Puis je vais prier beaucoup, pour moi, pour les autres. Comme entre autres, pour ma sœur qui est beaucoup malade, puis là, elle va bien, ça fait que je me dis : « Bien peut-être qu'Il entend mes prières ». (Anne)

D'autres aspects de la vie des participantes influencent également la manière dont l'expérience actuelle se vit. Le vécu des autres les aide à comprendre leur propre expérience.

## **7. Interagir avec les autres afin de mieux comprendre l'expérience que je vis.**

L'expérience de cancer du sein tel que vécu auprès des participantes rencontrées possède un élément d'influence important. En effet, le fait de connaître des gens autour de soi ayant également vécu un cancer donne une couleur particulière à l'expérience vécue chez ces femmes. Tantôt rassurées, tantôt inquiétées, les participantes comparent leurs expériences personnelles à celles des autres. Avoir côtoyé de près un membre de sa famille ou une amie semble tout autant dépendre sur l'expérience actuelle. La relation aux autres, lors de l'annonce du diagnostic revêt également une couleur particulière.

### **7.1 Être rassurée ou informée par quelqu'un ayant eu un cancer du sein.**

Céline et Anne relatent toutes deux comment une amie et deux sœurs leur fournissent des explications sur ce qui les attend et comment ce service semble apprécié :

« On me l'avait expliqué, mais on dirait que c'est comme une sécurité de lui demander à elle (*son amie*). » (Céline)

« Mais je le sais d'après mes sœurs, qu'ils vont m'appeler pour faire un dessin. » (Anne)

Toutefois, il semble que dans certaines situations particulières, les ami(e)s ou la famille peuvent avoir une influence tout à fait différente.

## 7.2 Être inquiétée par quelqu'un ayant eu un cancer du sein.

Dans l'extrait suivant, Céline avoue qu'une autre personne qu'elle connaît et ayant également eu un cancer du sein ne lui apporte pas le même réconfort que celui de son amie :

« Je connais une autre femme qui l'a vécu... mais je ne lui pose pas de question. (...) Ce n'est pas la même chose. »

Parallèlement à ces propos, Clara relate que les propos d'une amie également atteinte d'un cancer du sein représentent une source d'inquiétude :

« Ma copine de Calgary, elle elle me faisait peur. (...) Et puis elle dit : « Tous ceux que je connais qui ont pas eu de chimiothérapie, ils sont décédés aujourd'hui. Bien tu sais, il y en a une, là, tu sais puis il devait être plus grave que moi, mais elle me met comme... des inquiétudes. »

Dans le cas de Marie-Pier, une belle-sœur devient une source de comparaison qui suscite chez elle bien des tracas. Mentionnons que cette belle-sœur subit des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie répétitifs depuis trois ans :

« Quand le médecin me l'a dit (...) moi je voyais ma belle-sœur (...) je voyais de la chimiothérapie (...) je me voyais plus de cheveux. (...) Je trouvais ça effrayant. »

Le fait de s'être occupée de quelqu'un aux prises avec un cancer semble également influencer les femmes rencontrées.

### 7.3 S'être occupée d'un membre de son entourage ayant eu un cancer.

Dans l'extrait qui suit, Clara fait allusion à ses deux copines atteintes d'un cancer du sein. Cette citation semble pertinente puisqu'elle fait allusion à sa copine ayant eu une récidive. Au cours de l'entrevue, Clara n'a pas évoqué la possibilité qu'une récidive puisse survenir chez elle. Par contre, elle s'est exprimée sur celle survenue chez son amie :

« Oui, j'ai deux amies. Il y en a une que ça fait six ans... (l'autre) elle a eu une récidive cinq ou six ans après. (...) Je suis allée l'aider quand elle a eu sa récidive parce qu'elle avait encore de la chimiothérapie puis de la radiothérapie puis tout ça. »

Anne quant à elle révèle les moments entourant la mort d'un de ses frères. Atteint d'un cancer du poumon généralisé, ce dernier a rendu l'âme en compagnie de son épouse et d'Anne chez lui. Cette expérience semble décisive dans la vie d'Anne et paraît encore douloureuse plus de six ans après son décès :

« (Mon frère)... est décédé chez lui, à la maison avec sa femme puis moi. Ça fait six ans, mais... É-I : *Ç'a été difficile ?* P : Oui, puis ça l'est encore. »

Grâce à ces quelques extraits, on peut mettre en lumière l'influence des autres dans l'expérience des participantes rencontrées. Que cette influence soit consciente ou non de la part de l'entourage, elle n'en demeure pas moins réelle. De plus, elle apporte une teinte particulière à l'expérience vécue par chaque femme qui la mentionne.

### 7.4 Annoncer son diagnostic de cancer du sein aux autres.

Pour Clara et Marie-Pier, annoncer leur diagnostic de cancer aux autres fut une étape difficile à vivre. Clara révèle que cette étape fût la plus difficile à traverser et souligne au passage comment le fait d'en parler donnait une réalité concrète à sa maladie :

« (...) De le dire aux autres. D'en parler. Oui. De le dire aux autres, j'ai le cancer, c'est cancéreux. (...) Un cancer là. (...) Au lieu de me la cacher, de vouloir pas le dire. Donc à chaque fois que je le disais, ça me faisait dire oui, tu l'as. »

Marie-Pier avoue avoir peur de faire face aux gens et de révéler qu'elle est atteinte d'un cancer du sein. Dans l'extrait suivant, elle dévoile même comment il lui paraît encore difficile de réaliser certaines rencontres :

« Je refoulais probablement (...) je me disais : « Il va falloir que je fasse face à tout le monde ». Pourquoi j'avais peur de faire face aux gens, ça je le sais pas. Ça c'est une autre affaire que j'ai encore un peu de misère. De rencontrer des gens que c'est la première fois que je vois depuis que j'ai été opérée, que j'ai eu cette nouvelle-là que j'étais atteinte d'un cancer. Les premières fois que je vois les gens (...) (j'ai de la difficulté) à faire le contact peut-être. »

Marie-Pier ne parvenait pas à expliquer ce qui rendait ces premiers contacts si douloureux. Aussi, comme ce sujet lui semblait éprouvant, l'étudiante investigatrice a préféré ne pas questionner la participante davantage sur ce sujet.

## **8. Effectuer une prise en charge de ma santé.**

L'émergence de ce thème est apparût assez rapidement aux yeux de l'étudiante investigatrice. Les participantes, à un niveau ou à un autre, ont fait preuve d'une grande combativité dans la prise en charge de leur santé. Notes tenues à jour sur leurs rendez-vous, démarches pour obtenir plus rapidement un rendez-vous, insister pour que les examens de dépistage soient réalisés plus rapidement ne représentent que quelques exemples apportés par les participantes. Dans le cas de Céline et Clara, cette insistance et leur caractère pro-actif semblent même leur avoir été salutaires.

## 8.1 Prendre sa santé en main.

La mammographie de Céline a été réalisée dans le cadre du programme québécois de dépistage du cancer du sein. La référence pour cet examen provenait de son gynécologue. Sachant qu'il partait en voyage, elle a insisté pour qu'une copie du rapport soit acheminée à son médecin de famille :

« (...) Je pense que j'ai eu un bon feeling, dans le sens que quand je suis partie de chez le gynécologue, il m'a dit : « Je m'en vais en vacances » (...). Ça fait que je suis rentrée là où j'ai passé ma mammographie puis j'ai demandé à ce qu'une copie soit envoyée à mon médecin de famille. »

D'ailleurs, c'est ce dernier qui lui a annoncé que sa mammographie nécessitait d'être confirmée à l'aide d'une biopsie puisque une masse suspecte s'y révélait. Dans un esprit semblable, Clara démontre comment elle a insisté auprès du radiologue pour qu'un autre examen vienne compléter sa mammographie qui au premier coup d'œil semblait normale :

« Il a dit tout est bien beau. J'ai dit : « Non ! J'ai une masse ! ». Là, il m'a passé une échographie (...). Puis à l'échographie, c'est sûr qu'il l'a vu, moi je le sentais déjà. »

La situation de Marie-Pier semble particulière. Effectivement, de toutes les participantes rencontrées, elle représente celle pour laquelle les délais entre les premiers symptômes et la chirurgie demeurent les plus longs. Ainsi, elle exprime son amertume et même une certaine colère à l'endroit de cette lenteur :

« Moi j'attends pour savoir, j'ai une tumeur à un sein, puis j'attends pour savoir si c'est bénin ou malin. (...) J'attendrai pas jusqu'au 21 octobre, c'est pas vrai, voyons donc, ça pas de bon sens ! J'ai dit non ! C'est pas vrai ! »

« Je suis fâchée par rapport à ça ? Non, je cherche pas à blâmer personne. Fâchée ? Bien on blâme un peu le système de santé. On s'aperçoit que c'est tellement compliqué. C'est peut-être qu'ils peuvent pas faire autrement. Ça me fâche un peu dans le sens que si j'avais pas insisté, je viendrais d'avoir mon rendez-vous. Ça pas de sens ! Je trouve que ça pas de sens ! »

La section suivante démontre comment la recherche de soutien auprès de groupes de soutien semble importante pour l'une des participantes.

## 8.2 Chercher du soutien auprès de groupes de soutien.

Bien qu'étant la seule à avoir abordé ce sujet, Céline a prouvé à plusieurs reprises toute l'importance qu'elle accordait à bénéficier du vécu des autres afin de l'aider à traverser cette période sa vie. Elle avoue que cette nécessité de jouer de l'expérience des autres va bien au-delà du fait qu'elle bénéficie elle-même d'un bon entourage. Elle souligne également l'importance qu'elle accorde au fait de partager l'expérience vécue par des gens atteints eux aussi du cancer.

« Je pense qu'avoir le vécu de d'autres personnes qui l'ont vécu, je pense que ça doit amener beaucoup de richesse. De sentir que tu es pas toute seule dans ça. (...) J'ai demandé de l'aide. (...) C'est pour ça que je veux aller m'en chercher de l'aide. »

Une explication peut sans doute aider à comprendre pourquoi Céline tient tant à rencontrer d'autres personnes ayant eu un cancer. Le discours de Céline paraissait teinté de peurs nombreuses relatives à son cancer. Ce sentiment de peur semblait d'ailleurs légitimé par une de ses proches amies qui lui confiaient que même cinq ans après son cancer, la peur représentait encore une réalité dans sa vie. Céline justifiait d'ailleurs cette recherche d'aide par son envie de se départir de cette peur. Ici encore, la redondance n'est pas atteinte, mais l'étudiante investigatrice considère cet élément du discours de Céline comme essentiel à la compréhension de son expérience.

## 9. Donner un sens à l'expérience que je vis.

C'est à travers ce thème que la notion d'harmonie dans le vécu des femmes rencontrées a commencé à émerger. Bien qu'ayant traversé une série d'étapes mouvantes et émouvantes, les participantes semblaient enclines à révéler ce que cette

expérience signifiait pour elles. De plus, elles extériorisaient le sens que prennent les traitements de radiothérapie à ce stade-ci de leur expérience. Bien que les discours se chevauchent, certaines participantes semblent davantage tournées vers la recherche de sens alors que d'autres verbalisent l'espoir qu'elles misent sur la radiothérapie.

### 9.1 Chercher un sens à ce qui m'arrive.

Le discours de Clara et Marie-Pier semble plus révélateur d'une recherche de sens à l'expérience qu'elles vivent. Clara, tout au cours de l'entrevue, a exprimé comment ses relations avec son ex-conjoint et sa fille demeuraient une source de souffrance à ses yeux. Elle affirme que son cancer du sein lui a permis de prendre une certaine distance, de se détacher et de mettre fin à ce cercle vicieux :

« Puis vu que c'est tellement tout petit, tout petit, tout petit, mais ça fait une démarcation pour que les autres comprennent puis me laissent en paix. Tu sais pour respecter certaines choses. »

Marie-Pier quant à elle dévoile le questionnement qui l'a hantée au moment d'apprendre son diagnostic de cancer du sein. Elle exprime ressentir de l'injustice face à son diagnostic :

« Surtout d'accepter, d'accepter d'avoir ça. C'est pas facile à faire. Puis d'arrêter de me poser la question. (...) Pourquoi à moi ? Pourquoi ça m'arrive à moi ? (...) J'en ai pas de réponse. J'en ai pas de réponse. Pourquoi moi là ? Qu'est-ce que j'ai pu faire ? Je marchais. J'avais une vie bien rangée, j'ai une vie rangée, je me couche tôt, je fume pas, c'est frustrant au bout. (Rire de la participante.) Puis le plus frustrant, c'est que dans ma famille, tout le monde fume.(...) Je suis la seule qui fume pas puis c'est moi qui a un cancer. Ça, ça me dérangeait terriblement. Je trouvais ça injuste. Mais moi je fume pas, puis c'est moi qui a le cancer. Ça, c'était pas drôle drôle quand je me mettais à y penser. »

## 9.2 Espérer que les traitements de radiothérapie mettront un terme à l'expérience du cancer du sein.

Selon les propos de Céline et Clara, leurs attentes à l'égard des traitements de radiothérapie s'orientent vers un retour à une vie normale. Dans les extraits qui suivent, on sent combien le retour à la vie d'avant demeure une source d'espoir :

« Mais moi je suis contente, que j'aie passé l'étape du marquage puis là, je vais passer l'étape de la radiothérapie, puis là après ça, ça va être fini. Puis là, après ça, bien je verrai comme j'ai dit tantôt, je veux que ça continue comme avant. » (Céline)

« J'ai hâte que les premiers traitements commencent pour dire quelle date je vais avoir terminée. Plus que j'ai hâte que ça commence, pour que ce soit vraiment fini. (...) La fin des traitements, qu'est-ce que ça veut dire ? Ma vie qui va recommencer, que je tourne la page. » (Clara)

Pour Anne, la radiothérapie demeure la seule certitude possible pour se convaincre que son cancer n'existe plus :

« J'ai hâte que ce soit fini. (...) Peut-être que c'est vraiment juste ça qui va me convaincre que j'en ai vraiment plus. »

Lors de l'entrevue, la voix d'Anne paraissait teintée d'amertume au moment de prononcer ces mots. Comme elle l'avait déjà mentionné, à deux reprises avec son frère et sa sœur, ils ont cru le cancer guéri alors qu'il se généralisait. Pour sa part, Marie-Pier exprime que la radiothérapie semble être ce qu'elle doit recevoir comme traitement et qu'elle doit demeurer positive à son égard :

« Mais tel que je me connais, quand je vais commencer mon traitement, c'est pour le mieux, ça fait que je vais m'y faire. Puis si j'ai une fatigue, je vais m'y faire aussi. »

## PRÉSENTATION COMPARATIVE DE L'EXPÉRIENCE DES PARTICIPANTES

Nul doute que l'expérience de chacune des participantes demeure d'abord et avant tout une expérience unique à Céline, Clara, Anne et Marie-Pier. Cependant, certaines similitudes au sein de leur expérience ont permis de faire émerger des sous-thèmes puis des thèmes. Finalement, la signification de l'expérience de l'annonce du diagnostic de cancer du sein jusqu'à l'attente de traitements de radiothérapie s'est révélé représenter leur vécu afin de donner un sens harmonieux à leur expérience de santé.

Dans un premier temps, notons que les participantes formaient un groupe fort homogène en ce qui a trait à leur âge, leur état civil et le fait d'occuper un emploi lors de la confirmation du diagnostic de cancer du sein. Bien qu'étant la seule participante à ne pas être mariée, Clara ne semble pas avoir vécu son expérience différemment en terme des sentiments vécus lors de l'annonce du diagnostic, des incertitudes ressenties ou du soutien disponible, par exemple. Par contre, elle demeure l'unique participante à ne pas avoir identifié son conjoint en tant que soutien privilégié.

Comme le questionnaire de recherche tentait de mettre en lumière les événements entourant le diagnostic cancer du sein jusqu'aux traitements de radiothérapie, les participantes ont toutes relaté, de manière presque chronologique, leur histoire en commençant par l'apparition des premiers symptômes. Aux yeux de l'étudiante investigatrice, cette manière de faire des participantes semblait presque porteuse d'un message spécifique. L'attente des traitements de radiothérapie ne représente pas un événement solitaire. Au contraire, il fait corps avec le reste de l'expérience du cancer du sein.

S'il représente un fait important et intéressant à souligner, il s'agit du vécu de Marie-Pier. Bien que l'ayant déjà mentionné, Marie-Pier est la participante pour laquelle le délai entre l'apparition des premiers symptômes et la chirurgie a été le plus long. À cet égard, elle semble être la personne qui a le plus exprimé son mécontentement face à cette situation. Souvent au cours de l'entrevue, elle a semblé désabusée relativement au système de santé, aux cliniques privées et l'attitude faussement sécurisante des personnes qu'elle a rencontrée.

Toujours dans un ordre d'idées de similitudes, aucune des participantes rencontrées n'habitait une région dans laquelle le service de radiothérapie était offert. De plus, aucune d'elle eu l'offre de recevoir ses traitements ailleurs au Québec ou à l'extérieur de la province. Cette situation peut sans doute avoir été tamponnée par le fait que les participantes habitaient en moyenne à quelques 45 minutes du lieu de traitement (en dehors des heures de pointe). De plus, le fait d'être référée par le chirurgien ou l'oncologue auprès d'un radio-oncologue qu'ils connaissaient semblait mettre en confiance les participantes rencontrées.

Il paraît également rassurant de mettre en lumière qu'aucune des femmes rencontrées ne semblait souffrir de solitude durant l'attente de leurs traitements de radiothérapie. Deux participantes ont mentionné avoir ressenti de la solitude au moment de l'annonce du diagnostic, mais personne n'y a fait référence dans la séquence des événements les menant à la période d'attente. Cette caractéristique s'explique sans doute par le fait que la majorité d'entre elles vivaient en couple et qu'elles semblaient toutes soutenues par un réseau étroitement tissé. Dans un même ordre d'idées, la plupart des participantes ont exprimé leur reconnaissance à l'égard de l'infirmière pivot en oncologie principalement à cause de sa disponibilité et de la qualité des contacts effectués avec cette dernière. En majorité, ces femmes l'identifient comme étant une source de référence disponible pour transmettre de

l'information, offrir du soutien et répondre à leurs préoccupations. De plus, elles se disent à l'aise avec cette intervenante.

Il s'avère important de faire un retour sur le dernier thème abordé : donner un sens à l'expérience que je vis. L'étudiante investigatrice demeure encore surprise de la facilité avec laquelle les participantes ont exprimé leurs idées relativement à cette question. Il a presque semblé que le fait de donner un sens à l'expérience vécue allait de soi, comme si elle permettait de vivre en paix avec le cancer. Malgré que certaines participantes aient démontré de la colère, de la tristesse ou une perte de contrôle sur leur vie, en fin d'entrevue, elles semblaient toutes paisibles face à leur expérience de cancer. Le cancer a transformé leur vie et elles en prennent progressivement conscience. Par exemple, certaines participantes ont fait des remises en question relativement à leur rythme de vie, leurs relations familiales ou même, le sens que prend leur vie maintenant que le cancer fait entièrement partie de leur expérience.

### **RÉSUMÉ DE L'ANALYSE DES RÉSULTATS**

Au terme de ce quatrième chapitre portant sur la présentation des résultats de recherche, il importe de récapituler l'expérience des femmes aux prises avec un diagnostic de cancer du sein et faisant face à l'attente de leurs traitements de radiothérapie. La première étape fut de déceler à travers les quatre entrevues les sous-thèmes communs ou significatifs de l'expérience afin de les grouper en thèmes centraux et généraux. De ces expériences uniques, parfois communes, parfois différentes, l'essence de l'expérience décrite a pu émerger. Ainsi, à travers les dires des quatre participantes se dégage la signification de l'expérience qui représente leur vécu afin de donner un sens harmonieux à leur expérience de santé. L'ensemble des sous-thèmes et thèmes ne peut être envisagé individuellement puisque c'est l'ensemble qui forme le tout. L'étudiante investigatrice tient à souligner que

l'expérience de l'attente des traitements de radiothérapie ne débute pas lorsqu'ils sont prescrits, mais bien dès l'apparition des premiers symptômes.

Dans ce contexte, les participantes verbalisent les divers sentiments qui les ont habités lors de l'annonce du diagnostic. Elles reconnaissent que les professionnels de la santé offrent de prendre la responsabilité du plan thérapeutique lorsque la biopsie confirme la présence d'un cancer du sein. Bien que les femmes ressentent que l'on s'occupe d'elles, elles n'en éprouvent pas moins des incertitudes tant liées au cancer lui-même qu'à la radiothérapie pour le traiter. Le cancer peut-il croître, peut-il revenir, comment seront les traitements de radiothérapies ? Telles sont autant de questions qui préoccupent les participantes. Les femmes rencontrées verbalisent également ressentir des différences suites à la chirurgie. Certaines se sentent plus fatiguées ou tristes, d'autres perçoivent une atteinte de leur image corporelle. Aussi, elles sentent qu'elles n'ont d'autres choix que de faire confiance au traitement recommandé malgré leur manque de connaissance relatif à la radiothérapie et elles en éprouvent de l'impuissance. Ces deux faits entraînent une perte de contrôle sur leur vie. Toutefois, elles sentent que la solitude ne fait pas partie de leur réalité puisque les sources de soutien disponibles semblent nombreuses et appréciées. Leurs relations passées avec d'autres personnes ayant préalablement vécu un cancer leur permettent de mieux comprendre leur expérience actuelle. En contrôle, les participantes ont démontré des aptitudes à prendre leur santé en main en étant proactive relativement à leur situation. Enfin, à la lumière de leurs propos, il semble possible de dégager respectivement pour chacune des participantes un sens à l'expérience qu'elles vivent, ce qui mène à la signification de l'expérience de l'attente de traitements de radiothérapie. Il s'agit sans l'ombre d'un doute d'un processus dynamique empreint de bouleversements. En regard de l'analyse minutieuse réalisée à partir des entrevues et de la signification qui s'en dégage, le prochain chapitre discute ces résultats de recherche et présente quelques recommandations pouvant

influencer la recherche, l'enseignement et la pratique des soins infirmiers dans le futur.

## CHAPITRE CINQUIÈME : DISCUSSION

Ce chapitre propose certaines idées afin de mettre en lumière les résultats de la recherche et les recommandations s'y rattachant. Trois sections alimenteront cette discussion. Tout d'abord, une première partie portera sur les résultats de la présente recherche, discussion principalement orientée sur la théorie du caring humain de Watson et les écrits scientifiques. Par la suite, une deuxième section discutera de la recherche elle-même : la théorie du caring, la méthode phénoménologique ainsi que la portée scientifique et la pertinence. Enfin, viendront se greffer à cette discussion quelques recommandations concernant la recherche, l'enseignement et la pratique des soins infirmiers en lien avec les découvertes de la présente recherche.

### **DISCUSSION PORTANT SUR LES RÉSULTATS DE RECHERCHE**

Selon les écrits consultés, aucune recherche n'avait pour but spécifique de découvrir la signification de l'expérience de l'attente de traitements de radiothérapie chez les femmes atteintes d'un cancer du sein. Le deuxième chapitre témoigne de cette réalité puisque aucune étude ne s'attarde spécifiquement au vécu des femmes dans cette situation ou de la signification qu'elles accordent à cette expérience. Il apparaît pertinent de construire cette discussion en l'encrant à la théorie du caring de Watson (1985, 1988 et 1999)

Chacun des thèmes centraux de la recherche et les résultats ont été questionnés afin de répondre à la question suivante : sont-ils congruents à la théorie du caring de Watson ? En réponse à cette question, six des dix facteurs caratifs de Watson (1985) s'associent plus particulièrement aux thèmes centraux identifiés dans la recherche (tableau III). Ainsi, la discussion des résultats de recherche s'articulera autour des six facteurs caratifs suivants : la prise de conscience de soi et des autres ; la relation thérapeutique d'aide et de confiance ; l'expression de sentiments positifs et négatifs ; l'enseignement-apprentissage transpersonnel ; le soutien, la protection et/ou

la modification de l'environnement mental, physique, socioculturel et spirituel et les forces existentielles-phénoménologiques-spirituelles.

**Tableau III :** Facteurs caratifs de Watson associés aux thèmes centraux de la recherche.

<b>Facteurs caratifs</b>	<b>Thèmes centraux</b>
<b>Facteur caratif 3.</b> Prise de conscience de soi et des autres.	- Me sentir diminuée à cause de la chirurgie pour traiter le cancer.
<b>Facteur caratif 4.</b> Relation thérapeutique d'aide et de confiance.	- Ressentir que l'on s'occupe de moi. - Sentir que je ne suis pas seule dans ce que je vis.
<b>Facteur caratif 5.</b> Expression de sentiments positifs et négatifs.	- Ressentir et exprimer des sentiments variés liés à l'annonce du diagnostic de cancer du sein.
<b>Facteur caratif 7.</b> Enseignement-apprentissage transpersonnel.	- Interagir avec les autres afin de mieux comprendre l'expérience que je vis.
<b>Facteur caratif 8.</b> Soutien, protection et/ou modification de l'environnement mental, physique, socio-culturel et spirituel.	- Faire face à des incertitudes liées au cancer du sein et à son traitement. - Effectuer une prise en charge de ma santé. - Vivre une perte de contrôle sur ma vie provoquée par l'attente des traitements de radiothérapie.
<b>Facteurs caratifs 10.</b> Forces existentielles-phénoménologiques-spirituelles.	- Donner un sens à l'expérience que je vis.

### **Prise de conscience de soi et des autres**

Le thème central rattaché à ce facteur caratif de Watson représente l'expérience des participantes qui décrivent se sentir diminuées à cause de la chirurgie pour traiter leur cancer du sein. Ce thème émane principalement de ce qu'elles ressentent depuis leur opération : fatigue et manque d'énergie, tristesse et atteinte de l'image de soi. Réaliser qu'elles sont différentes depuis leur chirurgie représente une prise de conscience difficile et parfois même douloureuse chez les participantes rencontrées. Watson (1985) affirme qu'être humain, c'est ressentir: « *to be human is to feel* » (p. 16). La reconnaissance des sentiments éprouvés et vécus permet de développer une sensibilité à l'autre. Cette sensibilité permet à la personne soignée de prendre conscience à la fois de ce qu'elle vit, mais surtout, de réaliser ce qu'elle ressent à cet égard. Dans ce contexte, il importe de souligner que le thème central rattaché à ce facteur caratif n'inclut pas l'aspect « prise de conscience des autres ». En effet, le point de mire de la présente recherche demeure le vécu des femmes rencontrées. Elle ne tente pas de comprendre leur vécu relativement aux autres, mais bien à leur expérience personnelle.

Toutefois, l'étudiante investigatrice demeure convaincue que ce facteur caratif représente le mieux ce que décrivent les participantes relativement à leur perception d'elles-mêmes suite à leur chirurgie. L'expérience qu'elles décrivent ici représente une prise de conscience marquée par une perception de changement suite à leur chirurgie. Bien que la recension des écrits n'aborde pas ce sujet, cette réalité mise en lumière par les participantes de la recherche a forcé l'étudiante investigatrice à consulter des références supplémentaires. Ces différents articles de recherche mettent en lumière que des réactions de fatigue, tristesse et atteinte de l'image de soi semblent fréquentes chez les femmes atteintes d'un cancer du sein.

Selon Irvine, Vincent, Graydon et Bubela (1998), la fatigue représente une réalité intégrale du vécu des patientes atteintes d'un cancer du sein et les causes demeurent encore parfois inconnues. D'ailleurs, toujours selon cette étude, la fatigue représente l'un des quatre effets secondaires le plus souvent rapporté par les personnes recevant des traitements de radiothérapie. À ce sujet d'ailleurs, certaines participantes ont manifesté des craintes relativement au fait qu'elles éprouvaient déjà un manque d'énergie suite à leur chirurgie.

Cimprich (1992 et 1998) a étudié le phénomène de la fatigue auprès des femmes atteintes d'un cancer du sein. Plus précisément, elle s'est penchée sur la concentration et l'attention des femmes en période initiale de traitement, soit après la chirurgie. Pour leur part, Gélinas, Filion et Fortier (2004) définissent la fatigue comme étant un phénomène à la fois subjectif et multidimensionnel. Elles soutiennent également que la fatigue peut être classée selon trois catégories. La fatigue s'explique par des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux.

Ainsi, les deux participantes à s'être exprimées relativement à la fatigue l'ont surtout fait en comparant leur niveau d'énergie avant et après la chirurgie. Il semble aussi pertinent de croire que la fatigue et le manque d'énergie sont liés à la tristesse ressentie par ces mêmes participantes. En effet, les deux participantes à avoir soulevé la problématique de la fatigue ont également soulevé celle de la tristesse. Il semble que la tristesse ressentie par une des participantes demeure liée au fait qu'elle n'arrive pas à effectuer ce qu'elle faisait aisément avant de subir sa chirurgie. Le lien entre la fatigue et la tristesse s'associe à la dimension psychologique telle que décrite par Gélinas et al. (2004). Effectivement, ces auteurs font des liens étroits entre la menace perçue, la détresse ressentie et la fatigue exprimée chez les personnes atteintes d'un cancer. En contre partie, plus la personne se sent capable de faire face à la maladie, plus son agir est actif et moins elle ressent de la fatigue (Gélinas et al., 2004).

Également, il semble que les femmes confrontées à un diagnostic de cancer du sein doivent faire face au défi que représente l'acceptation de leur corps (Cimprich, 1992 et 1998 ; Cohen, Kahn et Steeves, 1998 ; Colyer, 1996 ; Kraus, 1999 ; Mock, 1993 ; Rancour et Braur, 2003 ; Wyatt et Laurie, 1998). À ce sujet, Colyer (1996) souligne combien l'image du corps de la femme demeure intimement liée à l'image de la femme dans nos sociétés. Cette réalité ressort également de l'étude phénoménologique réalisée par Cohen et al. (1998). L'atteinte de l'image de soi n'a été soulevée que par deux participantes. Cette réalité s'explique peut-être par le fait que toutes les femmes rencontrées ont eu une tumorectomie. Effectivement, Mock (1993) soutient que les femmes opérées pour une tumorectomie ont une perception de l'image de leur corps statistiquement plus positive que celles ayant une mastectomie. Il faut toutefois apporter un bémol à ces écrits. Selon Kraus (1999) en effet, la comparaison entre des femmes dont la biopsie s'avère négative et celles opérées pour un cancer du sein (peu importe le type de chirurgie) démontre une insatisfaction statistiquement significative de l'image du corps de ces dernières.

### **Relation thérapeutique d'aide et de confiance**

Les participantes de la présente recherche ont abordé ce volet de relation d'aide et de confiance en effectuant un parallèle. D'un côté, elles ressentent que les professionnels s'occupent d'elles. De l'autre, elles sentent qu'elles ne sont pas seules, mais entourées par leur conjoint, enfants et ami(e)s. Watson (1985) soutient que la qualité d'une relation d'aide permet de déterminer son efficacité. Elle soutient également que la personne qui ressent que l'on s'occupe *réellement* d'elle semble davantage encline à établir une relation de confiance et d'espoir avec le soignant. Il demeure périlleux de parler de relation thérapeutique lorsqu'il s'agit du conjoint, des enfants, des amis ou de la spiritualité. Toutefois, ces différentes formes de soutien identifiées par les participantes laissent croire à l'étudiante investigatrice qu'il s'agit, dans le contexte de la présente recherche, de différentes formes de relation d'aide et

de confiance. Selon les participantes, il existe principalement deux phases anxigènes durant le processus de confirmation du diagnostic de cancer du sein. Tout d'abord, il s'agit de la période précédant la confirmation du cancer du sein (lorsque la maladie est encore suspecte) et lorsque le diagnostic est réellement confirmé.

Le stress présent lors de la période précédant la confirmation du diagnostic représente une réalité associée au cancer et est mentionné dans de nombreuses recherches (Cimprich, 1992 ; Colbert, 1998 ; Mayo et al., 2001 ; Northouse et al., 1997 ; Olivotto et al., 2000 ; Olivotto et al., 2001 ; Olson et de Gara, 2002). Bien qu'un nombre important de recherches tentent de déterminer si ces délais surviennent en raison de l'attente pour les examens diagnostiques ou la chirurgie elle-même, Shen et al. (2003) proposent une piste de solution à ce problème. En effet, ils affirment que la réduction des délais rencontrés est étroitement liée à la mise sur pieds de stratégies systématiques pour le Québec. Ainsi, si les examens diagnostiques et les procédures étaient systématiquement appliqués par tous de la même manière, il y aurait nécessairement réduction du temps d'attente. D'ailleurs, Northouse et al. (1997) soutiennent qu'autant la femme que son conjoint s'attendent à ce que les professionnels réduisent le temps d'attente pour procéder à la biopsie. L'inquiétude qui règne lors de cette période justifie cette demande selon eux. Les femmes rencontrées ont exprimé ressentir que l'on s'occupe d'elles lorsque les professionnels accélèrent les événements au moment où le diagnostic confirme la présence d'un cancer. À cet égard, elles expriment leur reconnaissance. Évidemment, il semble aisé de comprendre que ces deux attitudes de la part des professionnels de la santé vont de paire puisque l'une entraîne vraisemblablement l'autre. De plus, elles facilitent le lien de confiance à l'égard du professionnel.

Ainsi, au moment de la confirmation du diagnostic, le PQLCC (MSSS, 1997) suggère qu'une forme d'aide soit offerte autant à la personne malade qu'à sa famille puisqu'il en résulte une situation de crise bouleversante. De nombreux écrits

s'articulent autour de la dynamique familiale lorsqu'une problématique de santé survient (Duhamel et coll., 1995 ; Wright et Leahey, 1995). Selon ces auteurs, la famille s'avère une source importante de soutien auprès de la personne malade. Les participantes de la présente recherche expriment d'ailleurs à quel point le soutien apporté par leur conjoint, leurs enfants, la parenté et la spiritualité demeure précieux. Elles ne sont pas seules à faire face à ce qui leur arrive puisque la maladie affecte tout le système familial et la fluidité de leurs échanges aide chacun à retrouver une forme d'équilibre. De plus, il semble pertinent de mentionner qu'une recherche exploratoire menée par Carlson, Ottenbreit, St-Pierre et Bultz (2001) s'est penchée sur la compréhension des conjoints face à l'expérience de cancer de la prostate et du sein de leur partenaire. À la lumière de cette recherche, les auteurs concluent que les femmes ont plus de facilité à comprendre l'expérience vécue par leur conjoint. Effectivement, les conjoints des femmes ayant un cancer du sein tendent à surestimer la détresse psychologique de leurs conjointes. Cette réalité peut aisément être utilisée par l'infirmière qui intervient auprès de personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer du sein. En effet, cette situation peut être soulignée lors d'une intervention auprès des deux conjoints et venir ainsi faciliter la compréhension de ce que vit la personne aux prises avec un diagnostic de cancer du sein. Cette intervention pourrait donc renforcer l'impression de soutien décrite par les participantes et qui semblait favorable dans le contexte de leur expérience.

En ce qui a trait à la spiritualité, Watson (1985) affirme qu'elle fait partie intégrante des besoins et des préoccupations de la personne soignée. Dans la présente recherche, il semble que la spiritualité représente davantage qu'un besoin ou une préoccupation. En effet, chez les deux participantes qui en ont fait mention, la foi représente une forme de soutien. La reconnaissance de la spiritualité et de son impact positif auprès de la personne malade représente un enjeu pour les professionnels de la santé (Watson, 1988). Trop longtemps mise de côté au profit de considérations axées sur des aspects scientifiques, cette dimension de la personne demeure intimement liée

à sa dignité profonde. Le PQLCC (MSSS, 1997) soutient d'ailleurs que parmi les besoins des personnes atteintes d'un cancer, le respect de la dignité humaine doit être préservé tant au plan psychosocial qu'existential. Lors d'une expérience de cancer, la spiritualité semble être un concept omniprésent sur lequel plusieurs auteurs se sont penchés. Dans une recherche qualitative de type exploratoire menée auprès de 10 femmes atteintes d'un cancer du sein cinq années après leur épisode de soins, Halstead et Hull (2001) discutent de l'importance de la spiritualité. Selon ces auteurs, l'expérience du cancer permet un éveil et une croissance de la spiritualité. Elles affirment que non seulement la spiritualité joue un rôle majeur lors de l'expérience du cancer, mais qu'elle tend à se développer dans le temps. Sprah et Sosotaric (2004) soutiennent que la spiritualité, celle qui permet de combattre le cancer, augmente les chances de survie de la personne face à la maladie. À cet égard, Johnson (2002) a mené une recherche descriptive auprès de neuf femmes atteintes d'un cancer du sein afin de comprendre leurs perspectives relativement à l'utilisation de l'humour dans leurs soins et leur guérison. Selon cette recherche, l'humour a un impact direct et bénéfique sur la spiritualité. De plus, leur spiritualité les aide à mieux comprendre le sens et le but de leur vie malgré l'expérience de cancer. Selon cette recherche, l'humour et la spiritualité permettent de : rire d'elles-mêmes et de la vie ; de mieux se comprendre ; de vouloir aider les autres ; prouvent que Dieu a le sens de l'humour et que l'humour est une étape nécessaire à la guérison. Il semble donc que les personnes atteintes d'un cancer du sein cherchent à se rapprocher de leur spiritualité.

### **Expression de sentiments positifs et négatifs**

Selon Watson (1985), le ressenti et l'expression des émotions jouent un rôle majeur au centre du comportement humain. De plus, elle affirme que l'expression et l'acceptation de sentiments tant positifs que négatifs représentent la base du développement de la relation d'aide entre le soigné et le soignant. Le moment où le diagnostic est confirmé demeure une étape charnière dans l'expérience des

participantes. En ce sens, les participantes rencontrées ont abondamment verbalisé au sujet des sentiments ressentis lors de l'annonce du diagnostic de cancer. Plus précisément, elles ont exprimé de la panique, un bouleversement et de la solitude lors de cette annonce. L'expression de tels sentiments, lors des entrevues, semblait une étape déterminante dans le vécu des participantes rencontrées. En effet, la confirmation du diagnostic paraît être un point culminant du vécu de ces femmes.

D'ailleurs, il semble convenu dans les écrits que la seule confirmation du diagnostic de cancer représente une période de détresse émotionnelle et de stress ayant des répercussions importantes (Colbert, 1994 ; MSSS, 1997 ; Stanton et Snider, 1993). Il s'agit donc de mettre certains mécanismes en œuvre, dès l'annonce du diagnostic afin de faciliter l'adaptation de la personne à son diagnostic de cancer. Pour Rancour et Brauer (2003) la réadaptation psychologique des personnes atteintes d'un cancer repose sur une approche holistique en soins infirmiers. Le PQLCC (MSSS, 1997) soutient que l'un des objectifs visés par les services offerts à la personne atteinte d'un cancer doit « *faciliter l'adaptation (...) aux conséquences sociales et émotives de la maladie par une intervention précoce* » (p. 168). Dans la présente recherche, les participantes ont souligné l'effet bénéfique de la rencontre avec l'infirmière pivot en oncologie suite à leur visite avec l'oncologue en période post-opératoire. Ce premier contact représentait pour les participantes l'opportunité de rencontrer une ressource professionnelle compétente qui a su répondre à leurs questions et favoriser la diminution de leur stress.

Lors de la recension des écrits, l'étudiante investigatrice soulevait une question concernant la détresse émotionnelle perçue en regard des délais d'attente. Auprès des participantes rencontrées, il ne semble pas que les délais d'attente rencontrés dans la confirmation du diagnostic aient influencé de manière plus significative les émotions ressenties lorsque le diagnostic de cancer est confirmé. En effet, Céline demeure la seule participante à avoir identifié la panique comme

sentiment vécu lors de l'annonce du diagnostic alors qu'elle est celle pour qui les délais ont été les moins importants. Il demeure toutefois impossible de généraliser l'expérience d'une seule des participantes à l'ensemble des femmes mises devant une situation semblable. Bien que Céline ait attendu le moins longtemps, cela ne veut pas signifier qu'elle doit être celle qui vive le mieux ou le moins bien la confirmation du diagnostic. Il s'agit ici davantage d'une observation.

### **Enseignement-apprentissage transpersonnel**

Watson (1985) élabore ce facteur caratif en regard de la relation infirmière-client. Elle soutient que l'échange d'information permet de réduire la peur et l'anxiété éprouvées par la personne malade. Les participantes de la recherche ont affirmé que leur interaction avec les autres leur permet de mieux comprendre l'expérience qu'elles vivent. En ce qui a trait à ce facteur caratif, il semble que les différentes interactions décrites par les participantes touchent davantage au volet « apprentissage transpersonnel » que celui de l'enseignement. Toutefois, le lien avec ce facteur caratif demeure solide puisque les femmes rencontrées expriment combien ces interactions favorisent la réassurance et comblent leur besoin d'information. Cependant, elles ont également souligné comment l'inquiétude peut naître de leur contact avec une autre personne ayant eu un cancer du sein. Elles ont également mis en lumière que s'occuper d'un membre de leur entourage atteint d'un cancer apporte une influence tangible à leur vécu actuel. Enfin, il semble qu'annoncer leur diagnostic aux autres favorise une prise de conscience de la réalité de leur maladie.

Dans la présente recherche, les participantes soulignent le bénéfice qu'elles retirent d'être informées par des personnes qu'elles connaissent bien. Dans certaines situations particulières, il semble donc que l'information transmise par une personne non professionnelle produit un effet des plus apaisants. Il y a sans doute un aspect fortement lié à la crédibilité de la personne qui transmet l'information qui joue un

rôle important. Tel que mentionné précédemment, le rapport aux autres et plus spécifiquement à la famille influence grandement la manière dont une situation de santé est vécue (Duhamel et coll., 1999 ; Wright et Leahey, 1995). L'influence de la maladie au sein d'une famille demeure majeure et dans la présente recherche, se perçoit au-delà du soutien offert par les membres de la famille. Ainsi, bien que deux participantes aient eu des sœurs atteintes d'un cancer du sein, cela ne semble pas avoir favorisé l'apparition de comportements de santé préventifs relativement à ce cancer. En effet, elles ont toutes deux mentionné que le cancer du sein de leur sœur ne les avaient pas incité à faire leur AES ou à obtenir des mammographies plus fréquentes. Pourtant, Schwartz et al. (1999) affirment que 80 % des participantes de leur recherche dont une de leur parente proche reçoit un diagnostic de cancer du sein tendent à passer une mammographie dans l'année qui suit. Ainsi, suite au diagnostic de cancer du sein de sa sœur, l'une des participantes n'a pas eu de mammographie. Pour sa part, une autre participante affirme que le tabagisme ne représente pas un comportement expliquant la présence de son cancer du sein, malgré l'usage répandu du tabac dans sa famille et le grand nombre de ses frères et sœurs également atteints d'un cancer.

Il importe également de souligner que le fait d'être rassurée et informée par une autre personne ayant eu un cancer du sein semble en contradiction avec le fait d'être inquiétée par cette même catégorie de personne. Cette situation s'explique peut-être ainsi. L'inquiétude, le stress et l'anxiété représentent des réalités intimement liées à l'expérience de cancer (Colbert, 1994 ; MSSS, 1997 ; Murray et McMillan, 1993 ; Northouse et al., 1997 ; Olivotto et al., 2000 ; Poole et Lyne, 1999 ; Stanton et Snider, 1993). Les participantes ne semblent donc pas bénéficier d'un élément d'inquiétude supplémentaire ajouté à leur expérience. Soulignons ici que Watson (1985) insiste sur l'importance de maintenir l'espoir auprès des personnes malades.

Pour leur part, Duhamel et coll. (1995) affirment que les stressseurs associés à la situation de santé d'une personne affectent significativement les relations qu'elle entretient avec les membres de sa famille et ceux de son entourage. Cette réalité explique peut-être la raison pour laquelle certaines participantes vivent de manière particulièrement difficile l'annonce de leur diagnostic auprès de leur réseau d'ami(e)s. Ces deux participantes ont mis en lumière combien elles craignent de devoir faire face aux autres, d'effectuer un premier contact, de révéler leur diagnostic. L'annonce du diagnostic de cancer rend plus réelle leur propre expérience.

### **Soutien, protection et/ou modification de l'environnement mental, physique, socioculturel et spirituel**

Selon Watson (1985), ce facteur caratif se réalise à travers les activités quotidiennes de l'infirmière liées au rétablissement de la santé, à la prévention de la maladie et aux soins des personnes malades. Ces différentes activités doivent conduire à l'harmonie et au bien-être mental, spirituel et socioculturel des personnes (Watson, 1985). Les thèmes centraux de la présente recherche associés à ce facteur caratif sont : les incertitudes liées au cancer, vivre une perte de contrôle sur ma vie provoquée par l'attente de mes traitements de radiothérapie et effectuer une prise en charge de ma santé. Afin de bien comprendre la section qui suit, il importe d'expliquer pourquoi ces différents thèmes centraux sont discutés ensemble et chapeautés par ce facteur caratif. L'harmonie et le bien-être des personnes soignées demeurent centraux à ce facteur caratif. C'est pourquoi ces différents thèmes sont ici discutés puisqu'ils les menacent. Il s'agit donc de prendre compte de ces différentes réalités vécues par les personnes atteintes de cancer afin de favoriser leur harmonie et leur bien-être. Soulignons que le thème central qui traite de prise en charge de la santé demeure une attitude à favoriser auprès des différentes clientèles. En effet, il peut avoir un impact positif sur la prévention de la maladie.

Plusieurs des participantes rencontrées ont exprimé devoir composer avec les incertitudes liées au cancer lui-même et son traitement. Ces incertitudes demeurent intimement liées à la peur : peur du cancer, qu'il prenne de l'ampleur ou qu'il revienne ainsi qu'une certaine anxiété relative aux traitements de radiothérapie. Ici encore, la recension des écrits étant pauvre sur cet aspect spécifique, l'étudiante investigatrice a dû y remédier en consultant de nouvelles références.

Selon les écrits consultés, il semble que les peurs ressenties par les personnes atteintes d'un cancer demeurent nombreuses et liées à plusieurs aspects de la maladie. Les femmes atteintes d'un cancer du sein verbalisent entre autres leur peur de voir leur corps être mutilé (Rancour et Braur, 2003) ; la peur que la maladie réapparaisse de nouveau (Mast, 1998) ainsi que l'apparition du spectre de la mort (Colyer, 1996). Ainsi, les participantes rencontrées ont affirmé que la peur que le cancer revienne occupe largement leurs esprits. Selon Mast (1998), les incertitudes liées aux symptômes et à la peur de la récurrence de la maladie engendrent une détresse émotionnelle chez les femmes atteintes d'un cancer du sein et ce, même plusieurs années après le traitement. Ces différents auteurs (Colyer, 1996 ; Mast, 1998 ; Rancour et al., 2003) proposent une gamme d'interventions afin d'aider les femmes atteintes d'un cancer du sein à surmonter les peurs engendrées par les incertitudes liées au cancer. Apprendre à surmonter les peurs générées par le cancer facilite à apprendre à vivre avec cette maladie (Krause, 1987).

Les femmes qui ont participé à cette recherche ont exprimé vivre une perte de contrôle sur leur vie provoquée par l'attente des traitements de radiothérapie. Cette perte de contrôle est ressentie parce qu'elles doivent faire confiance aux professionnels de la santé et qu'elles ressentent de l'impuissance à l'égard des délais auxquels elles font face. Contrairement aux personnes directement responsables des délais d'attente, les participantes de la présente recherche semblent davantage « victimes » des délais présents dans notre système de santé. Rappelons que les

normes élaborées par l'OMS (AMC, 1998) recommandent que les traitements débutent à l'intérieur de quatre semaines suivant la confirmation du diagnostic. Si l'on considère la chirurgie comme étant le premier traitement chez les femmes rencontrées, seuls les délais rencontrés par Céline correspondent à cette norme. En fait, les autres participantes demeurent ciblées par l'avis émis par le PQLCC (1998) affirmant qu'il existe pour les femmes atteintes d'un cancer du sein une attente excessive pour recevoir les traitements de radiothérapie. À cet égard, les délais d'attente rencontrés par les femmes de cette recherche se rapprochent davantage des délais rencontrés dans l'étude de Benk et al. (1998). En effet, leur étude démontre que 72 % des femmes ne recevant que de la radiothérapie en période post-opératoire attendent plus de sept semaines (étude menée dans la région montréalaise).

Certaines participantes de la présente recherche ont démontré une grande force de caractère en effectuant elles-mêmes une prise en charge de leur santé. Elles l'ont fait en prenant leur propre santé en mains ou en cherchant du soutien auprès de groupes de soutien. Ces comportements semblent d'ailleurs contredire certains écrits qui affirment que dans des situations particulières, les femmes tardent à consulter (Caplan et Helzlsouer, 1992 ; Facione, 1992). Certaines des participantes rencontrées ont démontré comment elles avaient obtenu des examens ou des rendez-vous parce qu'elles avaient insisté.

Pour sa part, Colbert (1994) a tenté de déterminer quelles étaient les principales périodes où des délais d'attentes surviennent dans la confirmation du diagnostic de cancer du sein. Cette étude menée en Angleterre diffère de la situation des participantes rencontrées. Dans la présente recherche, les principaux délais semblent être survenus entre l'apparition des symptômes et la biopsie et ceux pour l'attente de la radiothérapie. Plusieurs des participantes ont relaté cependant la rapidité avec laquelle les événements surviennent une fois le diagnostic confirmé (rencontre avec le chirurgien, chirurgie, visite avec l'oncologue). Notons toutefois

que Colbert (1994) soutient que la période comprise entre la confirmation du diagnostic et le début des traitements représente un moment hautement stressant.

Il devient intéressant de souligner ici que Halldorsdottir et Hamrin (1997) répertorient des gestes non empreints de caring lors de situations liées à l'attente. Il s'agit du manque de considération pour certains symptômes, les rendez-vous de suivi et les différentes procédures conduisant au diagnostic puis au traitement. Ces différentes situations représentent d'ailleurs une réalité auprès des participantes de la recherche. Il semble permis de croire que de tels comportements de la part des professionnels de la santé conduisent les femmes à ressentir une perte de contrôle. En effet, la plupart des participantes apprécient la rapidité avec laquelle on les traite lorsque le diagnostic se confirme. Toutefois, elles font face à une tout autre situation lorsque le moment est venu d'attendre la radiothérapie. À cet égard, Watson (1985) identifie la confiance comme étant un élément essentiel de la relation d'aide.

### **Forces existentielles-phénoménologiques-spirituelles**

Selon Watson (1985, 1988 et 1999), la recherche d'une signification à l'expérience de santé demeure centrale chez les personnes soignées. Tel que mentionné préalablement, Watson (1985) soutient que l'instauration de l'espoir demeure essentielle pour les personnes malades. Il ne s'agit pas ici de maintenir de faux espoirs ou d'entretenir des illusions irréalistes auprès de la personne soignée. Il s'agit plutôt d'entretenir la flamme qui maintient la bougie allumée. De maintenir en vie les aspects positifs liés à une situation de santé dans un contexte où la personne soignée pourrait être portée à se laisser abattre.

Les participantes rencontrées dans le contexte de la présente recherche sont arrivées à donner un sens à leur expérience. Plus précisément, elles y sont parvenues

en cherchant un sens à ce qui leur arrive et en attribuant aux traitements de radiothérapie l'espoir qu'ils mettent un terme à l'expérience vécue. Deux des participantes, Clara et Marie-Pier, ont davantage axé leur discours sur une recherche de sens à propos de ce qui leur arrive. En effet, c'est comme si elles avaient répondu à la question : « Pourquoi ai-je un cancer du sein? ». Pour Céline, Anne et Marie-Pier, cette recherche de sens s'associe intimement à l'espoir. Ces trois participantes ont affirmé qu'elles entretiennent l'espoir que les traitements de radiothérapie mettront définitivement fin à l'expérience de cancer qu'elles vivent. Aussi, cet espoir s'oriente vers un retour à une vie normale, à une vie semblable à celle d'avant le cancer.

Permettre à la personne soignée de trouver un sens à l'expérience de santé qu'elle vit s'harmonise à une pratique des soins axée sur le *caring*. La personne est soignée dans un esprit de complexité et d'unicité. Les services offerts à la personne atteinte d'un cancer doivent apporter une réponse personnalisée à leurs différents besoins (MSSS, 1997). Toujours selon le PQLCC (MSSS, 1997), ces besoins sont d'ordre physique, psychologique, existentiel, matériel et organisationnel. Afin de favoriser l'émergence d'une telle complexité de soins, il faut reconnaître la personne soignée à travers ses différentes dimensions. Colyer (1994) affirme d'ailleurs qu'une approche holistique des soins offerts à la personne atteinte d'un cancer demeure essentielle afin de reconnaître et d'identifier quels sont ses besoins. Cohen et al. (1998), Rancour et Brauer (2003) suggèrent entre autres certaines interventions afin de faciliter l'expérience vécue par les femmes atteintes d'un cancer du sein. Pour Cohen et al. (1994), une manière efficace de faciliter l'expérience vécue par les femmes atteintes d'un cancer du sein passe nécessairement par la mise en commun des pratiques infirmières en oncologie. Afin d'y parvenir, elles proposent que les infirmières en oncologie puissent verbaliser au sujet de leur pratique afin de prendre conscience de ce qu'elles font et de ce que leurs collègues font et ainsi améliorer leurs pratiques. Rancour et Brauer (2003), proposent une intervention directement auprès

des femmes durant la période entourant la chirurgie. En effet, ces auteurs suggèrent la rédaction de lettres à la partie du corps qui sera opéré. Par exemple, lorsque l'infirmière rencontre la femme avant sa chirurgie, elle lui propose de rédiger une lettre au sein qui sera opéré, comme si elle écrivait une lettre d'adieu à un ou une ami(e). La rédaction de ces lettres est toujours suivie d'une rencontre avec l'infirmière ou elle est lue et discutée avec la personne. À chaque étape du processus une lettre est écrite et est l'objet de la rencontre suivante. Cette intervention favorise l'acceptation du corps transformé par la chirurgie. Ces interventions émergent d'une compréhension profonde de l'expérience vécue par ces dernières. De plus, tels que mentionnés lors de la recension des écrits, plusieurs auteurs s'accordent pour dire que le *caring* semble représenter le concept central des soins infirmiers en oncologie (Carruth et al., 1999 ; Gullo, 1997 ; Kelly, 1998 ; Kruijver et al., 2000 ; Larson, 1986, 1995 ; Larson et Ferkeetich, 1993 ; Larson et al., 1998 et Widmark-Peterson et al., 2000).

Watson (1985) soutient que ce facteur caratif représente l'unicité propre à chaque individu. Lorsque l'on s'intéresse à l'expérience de santé vécue par une personne, le centre d'intérêt représente davantage la personne dans son entité que le problème de santé vécu. Ce dernier facteur caratif représente le cœur de la structure même de la présente recherche. Il mène à la réponse soulevée dans cette étude. La réponse à la question de recherche a émergé de ce dernier thème central. L'expérience d'attendre les traitements de radiothérapie représente le vécu des participantes afin de donner un sens harmonieux à leur expérience de santé. Le concept d'harmonie signifie la santé aux yeux de Watson (1985, 1999). L'harmonie « espritcorpsâme » dont traite Watson s'actualise par un sentiment de bien-être chez la personne. Le vécu des femmes rencontrées demeure empreint d'obstacles et de frustrations, mais en fin d'entrevue, il semble que chacune des participantes soit relativement en paix avec leur expérience de santé. Cette recherche met en lumière l'importance de saisir à la fois l'expérience et la signification qui lui est attribuée afin

de bien comprendre l'expérience de santé d'une personne. Pour y parvenir, les infirmières doivent établir un climat de confiance afin de poser des questions délicates concernant le sens que l'expérience du cancer prend aux yeux de la personne malade et la soutenir dans cette recherche de sens. Des attitudes empreintes de caring telles que se montrer soucieux de l'autre, lui témoigner une réelle attention et favoriser des occasions réelles de contact (Halldorsdottir et Hamrin, 1997) semblent être favorables lorsque de telles questions sont posées.

## **DISCUSSION PORTANT SUR LA RECHERCHE**

Afin de conclure la discussion relative aux résultats de la recherche et d'effectuer certaines recommandations, il importe de procéder à une discussion sur la recherche elle-même. La section suivante portera sommairement sur la théorie et la méthode employées afin de réaliser cette recherche et de la portée scientifique et de la pertinence.

### **Méthodologie phénoménologique**

En lien avec la section précédente de la discussion des résultats de recherche, l'étudiante investigatrice est en mesure d'affirmer qu'à la fois le modèle théorique de Watson (1985, 1988, 1999) et la méthodologie phénoménologique (Giorgi, 1997) permettent de répondre à la question de recherche. Ainsi, ils conduisent à la découverte de la signification de l'attente pour des femmes atteintes d'un cancer du sein, de l'annonce du diagnostic jusqu'aux traitements de radiothérapie. Cette recherche descriptive permet de comprendre un phénomène jusqu'à présent peu étudié et d'en comprendre la signification pour les femmes rencontrées. De plus, la richesse des propos tenus par les participantes et la rigueur de l'analyse effectuée ont permis de faire émaner des thèmes différents du sujet de recherche, mais intimement liés à l'expérience vécue par les participantes. Ainsi, elles ont pu mettre en lumière

que le phénomène de l'attente n'est pas uniquement lié aux traitements de radiothérapie, mais voit plutôt le jour dès l'apparition des premiers symptômes. Ainsi, l'approche phénoménologique utilisée conjointement avec la théorie du caring humain de Watson a permis l'émergence de données innovatrices relativement à cette expérience de santé.

Une recherche menée sous la perspective phénoménologique permet de définir le phénomène étudié en détail, possibilité que seule cette approche offre. Les entrevues en profondeur représentent une forme d'intervention auprès des participantes en ce sens où elles permettent aux personnes rencontrées d'effectuer une prise de conscience du phénomène d'intérêt. Comme le sujet d'intérêt de cette recherche demeure peu documenté jusqu'à présent, elle offre une description du phénomène répondant à une recherche de premier niveau (Burns et Grove, 1997 ; Fortin, 1996 ; Kérouac et coll., 2001). Une condition rattachée à la méthode phénoménologique requiert que le transfert des connaissances soit effectué dans des conditions semblables. Donc, elle permet une piste de recherche à des études subséquentes permettant de décrire davantage un aspect particulier mis en lumière dans cette présente recherche. Elle peut éventuellement conduire à l'élaboration d'interventions afin d'aider d'autres femmes faisant face à une situation semblable.

### **Portée scientifique et la pertinence**

La portée scientifique majeure de cette recherche réside dans le fait qu'elle procure une première description d'un phénomène jusqu'à présent peu ou pas étudié. Ainsi, elle permet de combler en partie une lacune sur les connaissances relatives à l'expérience de l'attente entre la confirmation du diagnostic et les traitements de radiothérapie chez des femmes atteintes d'un cancer du sein et la signification qui lui est attribuée. De plus, cette recherche met en lumière la manière dont la théorie du caring humain de Watson (1985, 1988 et 1999) lorsque jumelée à la méthode

phénoménologique (Giorgi, 1997) procure une profondeur à la description et à la compréhension du phénomène étudié. En tant que guide de recherche, la théorie de Watson s'harmonise à l'expérience vécue et décrite par Céline, Clara, Anne et Marie-Pier. Il importe de souligner que le processus d'analyse des résultats a été mené conjointement avec la directrice de recherche. Cette étape assure une crédibilité aux résultats rapportés.

La pertinence de cette recherche s'exprime tant au plan professionnel que social. Au plan professionnel, elle procure une meilleure compréhension d'un phénomène jusqu'ici peu décrit. De plus, cette compréhension émane de notre perspective infirmière, donc orientée sur des considérations qui sont propres à cette discipline. À cet égard, cette meilleure compréhension du phénomène conduira nécessairement à de meilleures pratiques auprès des populations concernées. Une meilleure compréhension de l'expérience vécue permettra de mieux comprendre les besoins de la clientèle et ainsi adapter les soins prodigués et les services offerts. Au plan social, elle permet de décrire à l'aide de mots une situation jusqu'à présent principalement décrite à l'aide de chiffres. Ainsi, soulignons l'autorisation de la cour supérieure du Québec d'autoriser la tenue d'un recours collectif pour les 10 000 femmes atteintes d'un cancer du sein qui depuis le 13 octobre 1997 n'ont pu recevoir leurs traitements de radiothérapie dans les huit semaines suivant leur dernière chirurgie.

## **DISCUSSION PORTANT SUR LES RECOMMANDATIONS**

Imprégnée de la théorie du *caring* de Watson (1985, 1988, 1999) et de l'approche phénoménologique (Giorgi, 1997), l'emphase de cette étude s'oriente avant tout sur l'expérience unique de chacune des participantes rencontrées. Cette dernière section présente certaines recommandations relatives à la recherche, à l'enseignement et à la pratique des soins infirmiers.

### **Recommandations pour la recherche**

L'approche phénoménologique ne sert pas à généraliser entre les personnes ou les groupes de personnes les expériences vécues, mais plutôt à effectuer un transfert de connaissance dans des situations semblables. Il s'avérerait donc intéressant de confirmer si les situations décrites par les participantes de cette recherche sont vécues ou non par d'autres femmes dans la même situation ou par d'autres groupes de personnes également dans des situations semblables et la comparer avec des personnes dont l'attente est normale. Par exemple, les participantes de l'actuelle recherche présentent un profil socio-démographique relativement semblable. Il serait pertinent d'étudier le phénomène auprès de femmes célibataires ou n'ayant pas d'enfant. Une réalité différente émergerait peut-être alors pour cette population.

Les participantes de cette recherche ont identifié certains comportements aidant et parfois, moins aidant de la part des professionnels de la santé. Il serait également intéressant, lors d'une étude subséquente de déterminer comment ces comportements peuvent être améliorés face aux personnes faisant face à de l'attente soit dans la confirmation de leur diagnostic, soit dans l'obtention de traitements. Des thèmes davantage contradictoires tels « ressentir que l'on s'occupe de moi » et « vivre une perte de contrôle sur ma vie provoquée par l'attente de mes traitements de radiothérapie » seraient intéressants à explorer dans le futur.

Les participantes ont presque toutes identifié unanimement des sources de soutien de leur réseau familial. La dynamique entre la famille et les problèmes de santé étant abondamment décrite (Duhamel et coll., 1995 ; Hinds et Moyer, 1997 ; MSSS, 1997 ; Northouse et al., 1997 ; Wright et Leahey, 1995), il serait pertinent d'explorer le vécu du conjoint ou de la personne significative durant cette période d'attente. Toutefois, si une telle recherche voyait le jour, il demeure impératif d'élaborer un devis de recherche tel que l'un et l'autre des participants ne peut

s'influencer lors des entrevues. En effet, l'étudiante investigatrice demeure convaincue que le fait d'avoir rencontré les participantes seules a permis une liberté d'expression non négligeable de ces dernières. Cependant, les participantes ont su mettre en lumière la contribution exceptionnelle des membres de leur entourage et il demeure impossible de déterminer si cette expérience entraîne ou non de la souffrance chez ceux-ci. Rappelons qu'à ce sujet d'ailleurs, le PQLCC (MSSS, 1997) recommande qu'une aide soit offerte dès l'annonce du diagnostic de cancer tant à la personne elle-même qu'aux membres de sa famille. Cette recommandation est d'ailleurs suivie par le centre hospitalier qui a contribué à cette recherche. Effectivement, l'infirmière pivot en oncologie assure le suivi des personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer et des membres de sa famille.

### **Recommandations pour l'enseignement**

La théorie du caring de Watson permet à la personne soignée d'attribuer un sens à l'expérience qu'elle vit. Le caring quant à lui, semble reconnu comme concept central des soins infirmiers prodigués en oncologie. L'étudiante investigatrice recommande donc que cette théorie soit enseignée chez les infirmières oeuvrant en oncologie et auprès des étudiantes des programmes de soins infirmiers.

Dans un premier temps, les résultats de cette recherche pourraient être communiqués auprès des différentes infirmières pivot en oncologie afin de les sensibiliser à la réalité de personnes avec lesquelles elles ont peu de contact. Ainsi, ceci pourrait faire émerger l'importance du travail en relais entre l'infirmière de la chirurgie et celui de l'infirmière pivot par l'entremise de consultations pour toutes les nouvelles personnes ayant un diagnostic de cancer. De plus, elles seraient sensibiliser à l'importance de créer des contacts avec ces personnes même si elles ne reçoivent pas de chimiothérapie. De par leur expérience, ces infirmières pourraient mettre en commun leur propre vécu relatif à une telle situation et ainsi peut-être identifier

auprès de leurs collègues certaines interventions qu'elles utilisent déjà. Ainsi, ces échanges pourraient prendre place lors de colloques annuels chez les infirmières oeuvrant en oncologie et de ce fait, contribuer à la formation continue.

Ensuite, cette recherche pourrait servir d'exemple concret à l'utilisation d'une théorie infirmière en tant que toile de fond jumelée à la méthodologie phénoménologique. De plus, certains volets pourraient être utilisés afin de mieux comprendre l'expérience des femmes aux prises avec un cancer du sein qui viennent de subir leur chirurgie. Par exemple, mettre en évidence que certains de leurs symptômes existent depuis déjà quelques semaines, que la confirmation du diagnostic est parfois récente au moment de l'intervention chirurgicale et que ces deux réalités contribuent au bouleversement vécu par les femmes. De plus, on pourrait mettre en lumière l'importance de favoriser le soutien psychosocial de cette clientèle à l'aide d'approches complémentaires par des équipes interdisciplinaires.

Auprès des clientèles concernées, le volet de l'enseignement pourrait être axé sur l'information à transmettre aux femmes atteintes d'un cancer du sein afin qu'elles reconnaissent des réactions fréquentes survenant lors d'une telle problématique de santé. Des aspects liés à la peur, à l'inconnu des traitements de radiothérapie, à la fatigue, à la tristesse et à l'atteinte de l'image de soi semblent répandus chez les femmes atteintes d'un cancer du sein. Ainsi, si les femmes s'attendent à de telles réactions, leur étonnement sera peut-être moindre. De pareilles informations pourraient être transmises lors de la rencontre initiale avec l'infirmière pivot en oncologie.

### **Recommandations pour la pratique**

L'infirmière contribue étroitement au suivi des femmes atteintes d'un cancer du sein. Elle peut être présente au moment où le diagnostic est annoncé, elle soigne la femme en période pré, péri et post-opératoire et fait souvent figure d'aidant pivot lors du suivi. Pour cette raison, il y a lieu de recommander que les infirmières tentent de mieux comprendre l'expérience des femmes dans une telle situation et de les aider à lui attribuer un sens. L'écoute attentive demeure une manière particulièrement efficace d'atteindre ce but. Watson (1985) souligne d'ailleurs que la personne soignée percevant une attention réelle de l'infirmière demeure plus encline à s'engager dans une relation d'aide et de confiance auprès de cette dernière.

De plus, une approche en soins infirmiers basée sur des pratiques propres au caring semble faciliter le travail des infirmières en oncologie (Cohen et al., 1994 ; Fall-Dickson et Rose, 1999 ; Rittman et al., 1997 ; Steeves et al., 1994). Des attitudes empreintes de caring améliorent la perception du rôle des infirmières dans un contexte de soins auprès de personnes atteintes d'un cancer. Les infirmières demeurent les instigatrices de manières d'être ayant comme objectif l'amélioration des soins offerts. Ainsi, elles pourraient user de leur leadership afin d'instaurer des pratiques différentes répondant davantage aux besoins des femmes dans une telle situation. De ce fait, les infirmières pourraient, à l'aide de périodes de discussions avec leurs patientes les informer de ce qui les attend, étudier à l'appui.

Dans la recherche qui nous intéresse ici, toutes les participantes recevront leurs traitements dans un centre autre que celui où elles ont été opérées. En lien avec cette réalité, il s'avère intéressant de recommander qu'une liste des patients en attente de traitements de radiothérapie seulement soit élaborée afin d'assurer une forme de suivi pour les personnes dans cette situation précise. Ceci afin de permettre qu'entre la référence au radio-oncologue et le début des traitements, ces personnes ne soient

jamais laissées seules. L'infirmière pivot en oncologie semble déjà jouer un rôle qui paraît fort apprécié de la part des participantes rencontrées. Cependant, il demeure important de faire connaître de tels besoins aux administrateurs des soins infirmiers pour les soutenir dans leur leadership en qualité de soins associés à la santé de la clientèle.

Bien que les participantes de la recherche semblent avoir préféré des personnes dont elles sont proches afin de les rassurer ou de les informer, il demeure pertinent de maintenir l'accès à des groupes de soutien en tant qu'approches complémentaires. Toute personne nouvellement diagnostiquée d'un cancer du sein doit jouir d'un tel service (la pertinence de tels groupes n'est pas remise en question).

## CONCLUSION

La vision du caring de Watson empreinte d'humanisme et reposant sur la compréhension de l'expérience de santé telle que vécue par la personne a largement inspiré cette recherche. Afin d'opérationnaliser le modèle du caring humain de Watson à la recherche, la méthodologie phénoménologique telle qu'élaborée par Giorgi (1997) a été utilisée. L'étonnement de l'étudiante investigatrice demeure encore important relativement à la signification de l'expérience dégagée des entrevues. L'harmonie, concept central de ce que représente la santé pour Watson (1985) trouve en effet écho auprès de femmes vivant une situation bouleversante et chargée en émotions. À cet égard, l'étudiante investigatrice demeure convaincue du bien fondé de sa recherche et du cadre employé afin de la réaliser. Rencontrer les femmes en période post-opératoire semble en effet avoir permis aux participantes d'avoir suffisamment de recul afin de donner une profondeur aux propos tenus. Seule une recherche guidée par la théorie du caring et l'approche phénoménologique a permis de cerner la signification de l'expérience réellement vécue par les femmes en situation d'attente. Cette recherche permet donc d'enrichir les connaissances

relatives aux femmes atteintes du cancer du sein et placées dans une position d'attente de traitements de radiothérapie.

Aucune recherche a tenté de découvrir quelle était la signification de l'attente pour des femmes atteintes d'un cancer du sein de stade I ou II de l'annonce du diagnostic jusqu'aux traitements de radiothérapie. Ceci explique largement la motivation de l'étudiante investigatrice à réaliser une recherche descriptive visant à cerner la réalité telle que vécue selon le point de vue de femmes atteintes d'un tel cancer. Par ailleurs, il importe de souligner combien le discours des participantes rencontrées allait bien au-delà de la période de l'attente, ce qui laisse croire à l'étudiante investigatrice que la période d'attente débute dès l'apparition des premiers symptômes. L'anxiété et les difficultés d'adaptation sont davantage reliées à l'annonce du diagnostic de cancer qu'à la période d'attente.

Ainsi, certains liens ont pu être effectués entre les écrits déjà existants relativement aux différents aspects abordés par les participantes, alors que d'autres ont davantage soulevé des questionnements. L'unicité de chacune des expériences vécues demeure évidente et centrale à théorie du caring de Watson. Le vécu de chaque personne demeure largement influencé par son propre champ phénoménal et celui des autres avec qui elle établit des contacts.

Grâce à cette recherche, l'expérience ici décrite et principalement axée sur l'expérience de santé a pu naître et voir le jour. Ainsi, elle permettra de contribuer aux meilleurs soins prodigués pour des femmes en attente de traitements de radiothérapie pour traiter leur cancer du sein et ainsi, venir boucler la boucle d'une expérience souvent débutée bien avant que ne tombent ces mots si bouleversants : « *Madame, c'est un cancer...* »

## RÉFÉRENCES

- Association médicale canadienne (1998). Guides de pratique clinique pour la prise en charge et le traitement du cancer du sein. Document de concertation canadien. *Journal de l'Association médicale canadienne*, 158 (3<sup>o</sup> supplément) pp. 1-93.
- Beck, C. T. (1994). Reliability and validity issues in phenomenological research. *Western Journal of Nursing Research*, 16 (3), 254-267.
- Benk, V., Ho, V., Fortin, P. R., Zhang, G., Levinton, C. et Freeman, C. (1998). Predictors of delay in starting treatment for patients with early stage breast cancer. *International Journal of Radiation Oncology Biology and Physics*, 41 (1), 109-115.
- Benk, V., Joseph, L., Fortin, P., Zhang, G., Belisle, P., Levinton, C., Ho, V. et Freeman, C. R. (2003). Effect of delay in initiation radiotherapy for patients with early stage breast cancer [Electronic version]. *Clinical oncology*, 16, 6-11.
- Benner, P. E. (1994). *Interpretive phenomenology : Embodiment, caring, and ethics in health and illness*. California : Sage publications.
- a) Biesecker, B. B. (1997). Genetic testing for cancer predisposition. *Cancer Nursing*, 20 (4), 285-300.
- b) Biesecker, B. B. (1997). Psychological issues in cancer genetics. *Seminars in Oncology Nursing*, 13 (2), 129-134.

- Blackburn, F. (1999). *Le phénomène de la communication de couples vivant l'expérience du cancer avancé d'un des conjoints*. Thèse de l'Université de Montréal.
- Bullimore, J. A. (1998). A question of patient quality : Radiotherapy resources and waiting time outcomes for cancer patients. Editorial. *Clinical Oncology*, 10 (4), 210-211.
- Burns, N. et Grove, S. K. (1997). *The practice of nursing research : Conduct, critique and utilization*. Philadelphia : Saunder.
- Campagna, L. (1995). La famille devant l'attente d'une chirurgie cardiaque. Dans Duhamel, F. et collaborateurs, *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers* (pp. 189-210). Boucherville : Gaëtan Morin éditeur.
- Caplan, L. S. et Helzlsouer, K. J., (1992). Delay in breast cancer : A review of the literature. *Public Health Review*, 93 (20), 187-214.
- Cara, C. (1999). *La méthodologie phénoménologique : Une approche qualitative à découvrir. Notes de cours*. Montréal : Presses de l'université de Montréal.
- Cara, C. (2002). *Recueil de notes pour le cours SOI 3001 : Écoles de pensée infirmière*. Montréal : Presses de l'université de Montréal.
- Carlson, L. E., Ottenbreit, N., St-Pierre, M. et Bultz, B. D. (2001). Partner understanding of the breast and cancer experience. *Oncology nursing forum*, 24 (3), 231-239.

- Carruth, A. K., Steele, S., Moffett, B., Rehmeyer, T., Cooper, C. et Burroughs, R. (1999). The impact of primary and modular nursing delivery systems on perceptions of caring behavior. *Oncology Nursing Forum*, 26 (1), 95-100.
- Chalmers, K., Thompson, K. et Degner, L. F. (1996). Information, support, and communication needs of women with a family history of breast cancer. *Cancer Nursing*, 19 (3), 204-213.
- Cimprich, B. (1992). Attentional fatigue following breast cancer surgery. *Research in Nursing and Health*, 15 (3), 199-207.
- Cimprich, B. (1998). Age and extent of surgery affect attention in women treated for breast cancer. *Research in Nursing and Health*, 21 (3), 229-238.
- Clark, M. M., Bostwick, M. et Rummans, T. A. (2003). Group and individual treatment strategies for distress in cancer patients [Electronic version]. *Mayo Clinic Proceedings*, 78 (12), 1538-1543.
- Cohen, M. Z., Haberman, M. R. et Steeves, R. (1994). The meaning of oncology nursing : A phenomenological investigation. *Oncology Nursing Forum*, 21 (8<sup>o</sup> supp.), 5-8.
- Cohen, M. Z., Kahn, D. L. et Steeves, R. H. (1998). Beyond body image : The experience of breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 25 (5), 835-841.
- Colbert, K. (1994). The longer the delay, the greater the anxiety : Delay in treatment for breast cancer. *Professional Nurse*, 9 (8), 517-520.

- Colyer, H. (1996). Women's experience of living with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 23 (3), 496-501.
- Cormak, D. V., Fisher, P. M. et Till, J. E. (1996). A study of waiting time and waiting lists for radiation therapy patients. *The Canadian Journal of Oncology*, 6 (1), 427 – 434.
- Couturier, L. (1996). *Étude phénoménologique sur la qualité de vie de personnes atteintes de cancer*. Université de Montréal : Mémoire non publié.
- Daunais, J.-P. (1987). L'entretien non directif. Dans Gauthier, B. et collaborateurs, *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données* (pp. 247-275). Sillery : Presses de l'Université du Québec
- Deegan, P., Heath, L., Brunskill, J., Kinnear, W. J. M., Morgan, S. A. et Johnston, I. D. A., (1998). Reducing waiting times in lung cancer. *Journal of the Royal College of Physicians of London*, 32 (4), 339-343.
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative : Guide pratique*. Montréal : Chenelière/McGraw-Hill.
- Duhamel, F. et collaborateurs (1995). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers*. Boucherville : Gaëtan Morin éditeur.
- Facione, N. C. (1993). Delay versus help seeking for breast cancer symptoms : A critical review of the literature on patient and provider delay. *Social science and Medicine*, 36 (12), 1521-1534.

- Fall-Dickson, J. M. et Rose, L. (1999). Caring for patients who experience chemotherapy-induced side effects : The meaning for oncology nurses. *Oncology Nursing Forum*, 26 (5), 901-907.
- Fawcett, J. (1984). Another look at utilization of nursing research. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 16, 12-15.
- Fortin, M.-F. (1996). *Le processus de la recherche : De la conception à la réalisation*. Ville Mont-Royal : Décarie éditeur.
- Freeman, C. (1999). *Rapport du comité radio-oncologie – Conseil Québécois de lutte contre le cancer*. Québec :MSSS.
- Gélinas, C., Fillion, L. et Fortier, M. (2004). Mieux comprendre la fatigue liée au cancer. *Perspective infirmière*, 1 (4), 14-21.
- German, K., Nuwahid, F., Matthews, P. et Stephenson, T. (1993). Dangers of long waiting times for outpatients appointments at a urology clinic. *British Medical Journal*, 306 (6875), 429.
- Giorgi, A. (1988). Validity and reliability from a phenomenological perspective. Dans Baher, W., Mos, L., Rappard, H. et Stams, H. (Eds.), *Recent Trends in Theoretical Psychology* (pp.167-176). New York : Springer – Verglas.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de Recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans Poupart, J., Deslauriers, J. P., Groulx, L. H., Laperrière, A. Mayer, R. et Pires A. P., *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 342-364). Boucherville : Gaëtan Morin éditeur.

- Gullo, S. (1997). Oncology nurses : Masters in the art of caring. *Oncology Nursing Forum*, 24 (6), 971-978.
- Halldorsdottir, S. et Hamrin, E. (1997). Caring and uncaring encounters within nursing and health care from the cancer patient's perspective. *Cancer Nursing*, 20 (2), 120-128.
- Halstead, M. T. et Hull, M. (2001). Struggling with paradoxes : the process of spiritual development in women with cancer. *Oncology nursing forum*, 28 (10), 1534-1544.
- Heron, J. R., Boddie, H. G. et Hawkins, C. P. (1993). Reducing waiting lists requires more staff. *British Medical Journal*, 306 (6881), 856-857.
- Hinds, C. et Moyer, A. (1997). Support as experienced by patients with cancer during radiotherapy treatments. *Journal of Advanced Nursing*, 26 371-379.
- Hortobagyi, G. N. (1998). Treatment of breast cancer. *The New England Journal of Medicine*, 339 (14), 974-984.
- Institut national du cancer du Canada (2003). *Statistiques canadiennes sur le cancer, 2003*. Toronto : L'institut.
- Irvine, D. M., Vincent, L., Graydon, J. E. et Bubela, N. (1998). Fatigue in women with breast cancer receiveing radiation therapy. *Cancer Nursing*, 21 (2), 127-135.
- Johnson, P. (2002). The use of humor and its influences on spirituality and coping in breast cancer survivors. *Oncology nursing forum*, 29 (4), 691-695.

- Kelly, D. (1998). Caring and cancer nursing : Framing the reality using selected social science theory. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (4), 728-736.
- Kelly, P. T. (1992). Informational needs of individuals and families with hereditary cancers. *Seminars in Oncology Nursing*, 8 (4), 288-292.
- K rouac, S., Pepin, J., Ducharme, F. et Major, F. (2003). *La pens e infirmi re. 2<sup>ie</sup>me  dition*. Laval :  ditions  tudes vivantes.
- Kirkup, M. E. et De Berker, D. A. R. (1999). Clinical measurement of dimensions of basal carcinoma : Effet of waiting for elective surgery. *British Journal of Dermatology*, 141 (5), 876-879.
- Kraus, P. L. (1999). Body image, decision making, and breast cancer treatment. *Cancer Nursing*, 22 (6), 421-427.
- Krause, K. (1987). Responding to breast cancer. *Nursing Practice*, 83 (10), 63-66.
- Kruijver, I. P., Kerkstra, A., Bensing, J. M. et van de Wiel, H. B. (2000). Nurse-patient communication in cancer care. *Cancer Nursing*, 23 (1), 20-31.
- Lamb, D. S., Spry, N. A. et Dady, P. J. (1994). Reducing delays in cancer treatment. Correspondence. *Clinical Oncology*, 6 (1), 68-69.
- Larson, P. (1986). Cancer nurses' perceptions of caring. *Cancer Nursing*, 9 (2), 86-91.
- Larson, P. J. (1995). Important nurse caring behaviors perceived by patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 22 (3), 481-487.

- Larson, P. J. et Ferketich, S. L. (1993). Patients' satisfaction with nurses' caring during hospitalization. *Western Journal of Nursing Research*, 15 (6), 690-707.
- Larsson, G., Widmark Peterson, V., Lampic, C., von Essen, L. et Sjöden, P.-O. (1998). Cancer patient and staff ratings of the importance of caring behaviours and their relations to patient anxiety and depression. *Journal of Advanced Nursing*, 27 (4), 855-864.
- Lee, A. W. M., Chan, D. K. K., Fowler, J. F., Poon, Y. F., Law, S. C. K., Foo, W., Tung, S. Y., Cheung, F. K., Ho, J. H. C. et Chappell, R. (1994). T1 nasopharyngeal carcinoma : The effect of waiting time on tumor control. *The international journal of radiation, oncology, biology and physics*, 30 (5), 1111-1117.
- Lincoln, Y. S. et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park : Sage publications.
- Mackillop, W. J., Fu, H., Quirt, C. F., Dixon, P., Brundage, M. et Zhou, Y. (1994). Waiting for radiotherapy in Ontario. *The International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, 30 (1), 221 - 228.
- Mackillop, W. J., Zhou, Y et Quirt, C. F. (1995). A comparison of delays in the treatment of cancer with radiation in Canada and the United States. *The International Journal of Radiation, Oncology, Biology and Physics*, 32 (2), 531-539.
- Mahon, S. M. et Casperson, D. S. (1995). Hereditary cancer syndrom : Part 1 – Clinical and educational issues. *Oncology Nursing Forum*, 22 (5), 763-771.

- Mahon, S. M. et Casperson, D. S. (1995). Hereditary cancer syndrom : Part 2 – Psychological issues, concerns, and screening – Results of a qualitative study. *Oncology Nursing Forum*, 22 (5), 775-782.
- Mast, M. E. (1998). Survivors of breast cancer : Illness uncertainty, positive reappraisal, and emotional distress. *Oncology Nursing Forum*, 25 (3), 555-562.
- Mayo, N. E., Scott, S. C., Shen, N., Hanley, J., Goldberg, M. S. et MacDonald, N. (2001). Waiting time for breast cancer surgery in Quebec [Electronic version]. *Canadian medical association journal*, 164 (8), 1133-1138.
- McCance, K. L. et Jorde, L. B. (1998). Evaluating the genetic risk of breast cancer. *The Nurse Practitioner*, 23 (8), 15-27.
- Ministère de la santé et des services sociaux (1997). *Programme québécois de lutte contre le cancer*. Programme disponible en ligne à : <http://ftp.msss.gouv.qc.ca/publications/acrobat/f/documentation/2001/01-97-729.pdf>
- Mock, V. (1993). Body image in women treated for breast cancer. *Nursing Research*, 42 (3), 153-157.
- Munro, A. J. et Potter, S. (1994). Waiting times for radiotherapy treatment : Not all that mysterious and certainly preventable. *Clinical Oncology*, 6 (5), 314-318.
- Murray, M. et McMillan, C. L. (1993). Gender differences in perceptions of cancer. *Journal of Cancer Education*, 8 (1), 53-62.

- Northouse, L. L., Tocco, K. M. et West, P. (1997). Coping with a breast biopsy : How healthcare professionals can help women and their husbands. *Oncology Nursing Forum*, 24 (3), 473-480.
- Olivotto, I. A., Bancej, C., Goel, V., Snider, J., McAuley, R. G., Irvine, B., Kan, L., Mirsky, D., Sabine, M. J., McGilly, R. et Caines, J. S. (2001). Waiting times from abnormal breast screen to diagnosis in 7 Canadian provinces [Electronic version]. *Canadian medical association journal* 165 (3), 277-283.
- Olivotto, I. A., Kan, L. et King, S. (2000). Waiting for a diagnosis after an abnormal screening mammogram. *Canadian Journal of Public Health*, 91 (2), 113-117.
- Olson, D. W. et de Gara, C. J. (2002). How long do patients wait for elective general surgery? *Canadian journal of surgery*, 45 (1), 31-33.
- Paszat, L. F., Mackillop, W. J., Groome, P. A., Zhang-Salomons, J., Schulze, K et Holowaty, E. (1998). Radiotherapy for breast cancer in Ontario : Rate variation associated with region, age and income. *Clinical Investigation in Medicine*, 21 (3), 125-134.
- Pope, C. (1993). Waiting times for outpatient appointments. *British Medical Journal*, 306 (2000), 408-409.
- Poole, K. et Lyne, P. A. (2000). The « cues » to diagnosis : Describing the monitoring activities of women undergoing diagnostic investigations for breast disease. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (4), 752-758.

- Poupart, J., Deslauriers, J. P., Groulx, L. H., Laperrière, A., Mayer, P. et Pires A. P. (1997). *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville : Gaëtan Morin éditeur.
- Rancour, P. et Brauer, K. (2003). Use of letter writing as a means of integrating an altered body image : A case study. *Oncology Nursing Forum*, 30 (5), 841-846.
- Rasuli, P. (2001). Breast cancer diagnosis : What are we waiting for? [Electronic version]. *Canadian medical association journal*, 165 (3), 303-304.
- Ray, M.A. (1991). Phenomenological method for nursing research. Dans Summer research conference monograph, *Nursing theory, research and practice* (pp. 163-176). Wayne state university college of nursing.
- Reeder, F. (1991). Conceptual foundations of science and key phenomenological concepts. Dans Summer research conference monograph, *Nursing theory, research and practice* (pp. 177-188). Wayne state university college of nursing.
- Rittman, M., Rivera, J, Sutphin, L. et Godown, I. (1997). Phenomenological study of nurses caring for dying patients. *Cancer Nursing*, 20 (2), 115-119.
- Schawartz, M. D., Taylor, K. L., Willard, K. S., Siegel, J. E., Lamdan, R. M. et Moran, K. (1999). Distress, personality, and mammography utilization among women with a family history of breast cancer. *HealthPsychology*, 18 (4), 327-332.

Shen, N., Mayo, N. E., Scott, S. C., Hanley, J. A., Goldberg, M. S., Abrahamowick, M. et Tamblyn, R. (2003). Factors associated with pattern of care before surgery for breast cancer in Quebec between 1992 and 1997 [Electronic version]. *Medical care* 41,1353-1366.

Société canadienne du cancer (2004). Données statistiques disponibles en ligne à [http://www.cancer.ca/vgn/images/portal/cit\\_86755361/27/54/195991114CCS\\_stats2004\\_fr.pdf](http://www.cancer.ca/vgn/images/portal/cit_86755361/27/54/195991114CCS_stats2004_fr.pdf)

Sprah, L. et Sostaric, M. (2004). Psychological coping strategies in cancer patients [Electronic version]. *Radiology oncology*, 38 (1), 35-42.

Spurgeon, D. (2001). Canada sends patients with cancer to United States. *British Medical Journal*, 318 (7197), 1507.

Spurgeon, D. (2001). Patients with cancer asked to sign waivers on dangers of delays. *British Medical Journal*, 320 (7229), 203.

Spurgeon, P., Barwell, F. et Kerr, D. (2000). Waiting times for cancer patients in England after general practitioners' referrals : Retrospective national survey. *British Medical Journal*, 320 (7238), 838-839.

Stanton, A. L. et Snider, P. R. (1993). Coping with breast cancer diagnosis : A prospective study. *Health Psychology*, 12 (1), 16-23.

Steeves, R., Cohen, M. Z. et Wise, C. T. (1994). An analysis of critical incidents describing the essence of oncology nursing. *Oncology Nursing Forum*, 21 (8° supp.), 19-25.

- Watson, J. (1985). *The philosophy and science of caring*. Colorado : University press Of Colorado.
- Watson, J. (1988). *Nursing : Human science and human care. A theory of Nursing*. New York : National league for nursing.
- Watson, J. (1999). *Postmodern nursing and beyond*. London : Churchill Livingstone.
- Whelan T. J., Mohide E. A., Willan A.R., Arnold A., Tew M., Sellick S., Gafni A., Levine M. N. (1997). The supportive care needs of newly diagnosed cancer patients attending a regional cancer center. *Cancer, 80* (8), 1518-1524.
- Widmark-Petersson, V., von Essen, L. et Sjöden, P.-O. (2000). Perceptions of caring among patients with cancer and their staff. *Cancer Nursing, 23* (1), 32-39.
- Wright, L. M. et Leahey. M. (1995). *L'infirmière et la famille : Guide d'évaluation et d'intervention*. Saint-Laurent : Éditions du renouveau pédagogique.
- Wyatt, R. M., Beddoe, A. H. et Dale, R. G. (2003). The effects of delays in radiotherapy treatment on tumour control [Electronic version]. *Physics in ° medicine and biology, 48*, 139-155.
- Wyatt, G. K. et Friedman, L. L. (1998). Physical and psychological outcomes of midlife and older women following surgery and adjuvant therapy for breast cancer. *Oncology Nursing Forum, 25* (4), 761-768.

Yamada, S., Takai, Y., Nemoto, K., Ogawa, Y., Kakuto, Y., Hoshi, A. et Sakamoto, K. (1994). Pronostic impact of the period between surgery and postoperative irradiation in esophageal carcinoma. *Tohoku Journal of Experienced Medicine*, 172, 275-282.

## APPENDICE A : *BRACKETING*

Voici les principaux éléments de mon *bracketing* concernant cette présente recherche :

1. Tout d'abord, les infirmières représentent selon moi une profession incontournable du système de santé. Cette profession se doit d'être empreinte d'humanité, de respect pour la souffrance humaine et doit reposer sur des connaissances actuelles et multiples (biologie humaine, psychologie, pharmaceutique, ect.). Le *caring* représente à mes yeux non seulement l'idéal moral, mais également professionnel chez les infirmières ; ce vers quoi nous devrions tendre et chercher à atteindre.
2. Ensuite, la santé des femmes représente une passion à mes yeux. Étant moi-même femme et appartenant à une profession principalement constituée de femmes, cette passion m'apparaît presque comme une évidence. De plus, l'amélioration de la condition féminine étant jeune et malheureusement encore bafouée dans certaines parties du globe, cette passion est pour moi un signe de solidarité envers les autres femmes de la planète. Non pas que la santé des hommes m'indiffère. Au contraire ! Toutefois, le cancer du sein représente pour moi une atteinte à l'intimité et à la féminité profonde.
3. Enfin, le réseau de la santé dans lequel j'oeuvre représente à mes yeux tant une source d'inspiration que de frustration. Je me sens inspirée des bases sociales sur lesquelles il repose : universalité, accessibilité, gratuité. Pour moi, cela reflète des aspects humanitaires réels de notre société, des acquis qui font notre fierté et auxquels nous ne voulons pas remédier. Cependant, il me frustre à bien des égards ! Ces mêmes bases peuvent paraître utopiques parce que pas tout à fait réelles. Il semble difficile de croire en l'accessibilité et l'universalité lorsqu'on connaît l'existence des listes d'attente et de l'exode de certaines personnes vers les États-Unis afin de recevoir leurs traitements. De plus, la gratuité semble

connaître des faiblesses puisque certains examens diagnostiques sont beaucoup plus rapides lorsque des sous sortent des poches de l'utilisateur.

Ces quelques lignes représentent mes croyances et préjugés étroitement liés à la recherche que je désire mener. Ils devront me rester en mémoire tout au long du processus de ma recherche afin de ne pas m'influencer. Il faudra être particulièrement vigilante face à cette influence au moment des entrevues avec les femmes sélectionnées afin de ne pas orienter la discussion dans le sens que je désire. De plus, je devrai demeurer la plus neutre possible dans mon interprétation des entrevues afin d'être fidèle au contenu des entrevues pour laisser émerger de celles-ci la réalité des femmes rencontrées et non pas la mienne.

**APPENDICE B :**  
**PROCESSUS DE *CARITAS* CLINIQUE**

- 1• Pratique d'amour-bonté et égalité dans un contexte de conscience caring ;
- 2• Être authentiquement présent et faciliter et maintenir le système de croyances profondes et le monde subjectif du soignant et du soigné ;
- 3• Culture de ses propres pratiques spirituelles et du soi transpersonnel se dirigeant au-delà du soi *ego* ;
- 4• Développement et maintien d'une relation d'aide et de confiance, d'une relation de caring authentique ;
- 5• Être présent et offrir du soutien vis-à-vis l'expression de sentiments positifs et négatifs, telle une profonde connexion avec son âme et celle du soigné ;
- 6• Utilisation créative de soi et de tous les modes de connaissances comme faisant parties du processus de caring ; s'engager dans une pratique de caring-*healing* artistique ;
- 7• S'engager dans une expérience d'enseignement-apprentissage authentique qui s'attarde à l'union de l'être et de la signification qui essaie de demeurer dans le cadre de référence de l'autre ;
- 8• Créer un environnement *healing* à tous les niveaux (physique de même que non-physique, un environnement subtil d'énergie et de conscience) où intégralité, beauté, confort, dignité et paix sont potentialisés ;
- 9• Assister en regard des besoins de base, avec une conscience de caring intentionnelle, administrer « les essentiels de soins humains », qui potentialise l'alignement « espritcorpsâme », l'intégralité et l'unité de l'être dans tous les aspects des soins ; veiller sur l'âme incarnée et l'émergence spirituelle en développement ;
- 10• Ouvrir et s'attarder aux dimensions spirituelles-mystérieuses et existentielles de sa propre vie-mort ; au soin de l'âme pour soi et la personne soignée.

**APPENDICE C :**  
**QUESTIONNAIRE DE DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES ET MÉDICALES**  
**ET GUIDE D'ENTREVUE**

**QUESTIONNAIRE DE DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES ET MÉDICALES  
ET GUIDE D'ENTREVUE**

---

Code d'identification de la participante : \_\_\_\_\_

Données socio-démographiques :

- Quel est votre âge ?
- Quelle est votre occupation ?
- Avez-vous un conjoint ?
  - . Si oui, depuis quand ?
- Quand avez-vous eu votre diagnostic de cancer du sein ?
- Quand avez-vous été opérée ?
- Quel type de chirurgie avez-vous subi ?
- Depuis quand avez-vous été inscrite sur la liste d'attente pour recevoir vos traitements de radiothérapie ?
- Vous a t'on offert de recevoir vos traitements ailleurs qu'au Québec ?
- Sinon, avez-vous cherché à recevoir vos traitements ailleurs qu'ici ?
- Connaissez-vous quelqu'un dans la même situation que vous ?
- Qui représente votre meilleure source de soutien dans l'expérience que vous vivez ?

Guide d'entrevue :

- Parlez-moi de votre expérience d'attendre vos traitements de radiothérapie depuis que vous savez que vous êtes atteintes d'un cancer du sein.
- Suite à ce que vous venez de me confier, pouvez-vous me dire le sens que vous attribuez à cette expérience ?

**APPENDICE D :**  
**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT<sup>5</sup>**

**Université de Montréal**  
**Faculté des sciences infirmières**  
**Étudiante-instigatrice : Liza O'Doherty, B. Sc.**

---

**ÉTUDE SUR LA SIGNIFICATION DE L'ATTENTE DE TRAITEMENTS DE  
RADIOTHÉRAPIE CHEZ DES FEMMES ATTEINTES  
D'UN CANCER DU SEIN**

Madame,

Votre participation à une étude ayant pour but de décrire et mieux comprendre la signification de l'attente de traitements en radiothérapie est sollicitée. En ce moment, il existe un nombre très restreint d'études portant sur l'attente de traitements en radiothérapie selon le point de vue des personnes qui en font la difficile expérience. Votre participation à cette étude permettrait de mieux comprendre cette expérience. Ces informations se verront fort utiles auprès des infirmières et autres professionnels de la santé oeuvrant auprès des personnes confrontées à cette situation. Cette étude est menée par **Liza O'Doherty, infirmière bachelière, étudiante à la maîtrise** en sciences infirmières à l'Université de Montréal et sous la supervision de madame **Mary Reidy, candidate Ph. D.**, professeure agrégée et directrice de la recherche. Elle s'adresse à des femmes atteintes d'un cancer du sein de stade I ou II, ayant subi une exérèse de masse (avec ou sans évidement ganglionnaire), sans traitement de chimiothérapie et étant dans l'attente de leurs traitements de radiothérapie depuis plus de quatre semaines depuis l'annonce de leur diagnostic. Ces femmes doivent en être à leur première expérience relativement au cancer et s'exprimer couramment en français.

Cette étude a obtenu l'aval du comité d'approbation de la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Votre participation consiste à ce que vous acceptiez de me rencontrer à votre domicile ou tout autre endroit à votre convenance. Une ou deux rencontres sont prévues. Lors de la première rencontre, nous ferons plus ample connaissance et vous bénéficierez du temps voulu afin de poser toutes questions qui vous paraissent nécessaires. À ce moment, vous serez invitée à prendre connaissance de cette présente lettre et de signer le formulaire de consentement ci-joint. Nous pourrions procéder immédiatement à l'entrevue ou la reporter lors de la deuxième rencontre si désiré. L'entrevue de recherche prendra environ 60 à 90 minutes de votre temps. Cette entrevue portera brièvement sur des questions d'ordre démographiques (par exemple : l'âge, le travail, le moment du diagnostic de cancer,

---

<sup>5</sup> Le présent formulaire de consentement s'avère inspiré de Blackburn (1999)

le moment et la chirurgie subie) et principalement sur votre expérience d'attendre des traitements de radiothérapie et la signification que vous lui attribuez. Afin de faciliter le travail de l'étudiante-instigatrice, l'entrevue que nous allons réaliser sera enregistrée sur bande audio.

L'anonymat le plus complet relativement à cette entrevue vous est assuré. Tous les renseignements obtenus suite à l'entrevue demeureront confidentiels afin que vous ne puissiez en aucun temps être identifiée. Les bandes audio seront conservées au domicile de l'étudiante-instigatrice sous clé et se verront détruites après la publication des résultats de recherche. L'entrevue ainsi que l'enregistrement audio seront codés de manière à ce que vous ne puissiez être identifiée.

Votre participation à cette étude s'effectue sur une base volontaire. Vous êtes libre d'y participer tout comme de vous retirer en tout temps, sans pour autant que cela ne vous porte préjudice. De plus, vous pouvez refuser de répondre à certaines des questions. L'étudiante-instigatrice est consciente que verbaliser sur l'expérience de l'attente peut entraîner un bouleversement émotif pour vous. Si tel s'avère le cas, l'étudiante-instigatrice s'engage à cesser l'entrevue, à vous écouter et à vous accompagner vers une aide professionnelle appropriée. Il peut y avoir un avantage à participer à cette étude, entre autres, en verbalisant sur votre expérience d'attente et la signification que vous lui attribuez. De plus, votre participation représente une contribution essentielle à la discipline infirmière et aux autres disciplines relatives à la santé. Elle permettra d'augmenter nos connaissances relatives aux personnes dans votre situation.

Si vous avez des questions relatives à cette étude, si vous devez entrer en contact avec l'étudiante-instigatrice ou si vous décidez de vous en retirer vous êtes priée de communiquer en tout temps avec l'étudiante-instigatrice **Liza O'Doherty**, tel. [REDACTED]. Vous pouvez également communiquer avec la directrice de recherche madame **Mary Reidy**, tel. [REDACTED].

Si vous avez des questions sur vos droits, comme participante à cette étude, vous pouvez communiquer avec le directeur intérimaire des services professionnels et hospitaliers, docteur Michel Laurence, au numéro de téléphone suivant : [REDACTED]-[REDACTED].

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ET  
DE CONSENTEMENT À L'ENREGISTREMENT**

**Étude sur la signification de l'attente de traitements de radiothérapie chez les  
femmes atteintes d'un cancer du sein.**

Par la présente, je reconnais que ma participation à cette étude s'effectue sur une base volontaire et qu'elle résulte de ma compréhension pleine et entière de la lettre explicative ci-jointe. Je reconnais également que toutes les questions que j'ai formulées ont obtenu une réponse satisfaisante. On m'a expliqué les risques et avantages potentiels reliés à cette étude ainsi que la manière dont la confidentialité de ma participation sera maintenue. On m'a assuré qu'une aide me serait apportée si les entrevues créaient un bouleversement émotif quelconque chez moi. Je comprends que maintenant ou dans le futur, j'ai le droit de poser toute question relative à l'étude et qu'on m'y apportera réponses satisfaisantes.

Je comprends également que l'entrevue à laquelle je participerai sera enregistrée sur une cassette audio et qu'elle sera subséquemment retranscrite. On m'a assuré que les cassettes seront conservées dans un endroit sûr et sou clé au domicile de l'étudiante-instigatrice et qu'il ne sera pas possible de m'identifier grâce à cet enregistrement ou cette retranscription

Je comprends qu'en tout temps au cours de cette étude, il m'est permis de me retirer sans en subir de préjudice et sans que les soins dispensés à mon égard à la clinique d'oncologie de l'hôpital fréquenté ne soient compromis.

Par la présente signature, moi, \_\_\_\_\_ je consens à participer pleinement à cette étude et à l'enregistrement des entrevues.

Nom de la participante : \_\_\_\_\_  
Signature : \_\_\_\_\_ Date : \_\_ / \_\_ / \_\_

Nom du témoin : \_\_\_\_\_  
Signature : \_\_\_\_\_ Date : \_\_ / \_\_ / \_\_

**Cette étude est sous la supervision de Liza O'Doherty, infirmière bachelière, étudiante à la maîtrise en Sciences infirmières à l'Université de Montréal, tel. : (450) 677-8817 et sous la supervision de madame Mary Reidy, professeure agrégée à la même faculté, tél. : (514) 343-7088.**

**APPENDICE E :**  
**AVIS DE RECHERHCE À LA CLINIQUE D'ONCOLOGIE**

## AVIS DE RECHERCHE

Bonjour, je suis Liza O'Doherty, une infirmière bachelière étudiante à la maîtrise et je m'intéresse aux femmes atteintes d'un cancer du sein et faisant face à des délais d'attente afin de recevoir leurs traitements de radiothérapie.

Si vous...

Avez un diagnostic de cancer du sein de stade I ou II...

Attendez de recevoir vos traitements de radiothérapie depuis plus de 4 semaines depuis que vous connaissez votre diagnostic...

En êtes à votre première expérience avec un cancer et que vous n'avez jamais eu de dépistage génétique...

Parlez couramment le français...

Êtes intéressée à verbaliser sur votre expérience d'attente...

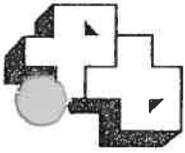
Je suis moi-même intéressée à vous rencontrer dans le cadre de mes études de maîtrise. Faites savoir au personnel de la clinique d'oncologie que vous désirez me rencontrer, ils vous indiqueront comment procéder.

Votre participation est essentielle  
afin de mieux comprendre ce que vous vivez !

Au plaisir de vous rencontrer...

---

**APPENDICE F:**  
**AUTORISATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE**



**CENTRE HOSPITALIER  
PIERRE-BOUCHER**

1333, boulevard Jacques-Cartier Est  
Longueuil (Québec) J4M 2A5  
(450) 468-8111

155

*Jeudi, le 17 juin 2002*

*Madame Liza O'Doherty,*



*OBJET : PROJET "Recherche phénoménologique afin de décrire et mieux comprendre la signification de l'expérience de l'attente afin de recevoir les traitements de radiothérapie pour des femmes atteintes d'un cancer du sein" présenté par Mme Liza O'Doherty, inf. B. Sc. Étudiante à la maîtrise.*

---

*Madame,*

*La présente est pour vous aviser que les membres du Comité d'éthique ont pris connaissance du projet ci-dessus mentionné.*

*Après étude, les membres ont trouvé le projet bien structuré. Le mode de recrutement est bien adéquat. Votre projet sera accepté lorsque certaines modifications seront apportées audit consentement.*

*Le formulaire de consentement est bon. Toutefois, le Comité d'éthique voudrait seulement ajouter un paragraphe à celui-ci. Ce paragraphe fait référence aux droits des sujets de recherche et donne le Directeur des services professionnels comme personne-ressource.*

*Ainsi il est recommandé :*

- D'ajouter le paragraphe suivant : "Si vous avez des questions sur vos droits, comme participant à cette étude, vous pouvez communiquer avec le directeur intérimaire des services professionnels et hospitaliers, docteur Michel Laurence, au numéro de téléphone suivant : [REDACTED]."*

*Veuillez agréer, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs.*

*/np*

*Le Directeur intérimaire des services  
professionnels et hospitaliers.*



*MICHEL LAURENCE, m.d.*

*c.c.: Docteur André Rivard*