

Université de Montréal

Qualité de vie et communication entre soignant et soignée auprès de femmes atteintes de
cancer du sein : approche longitudinale

par

Julie G. Trudel

École de santé publique

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de

Philosophiae Doctor (Ph.D)

en santé publique

option : promotion de la santé

avril, 2010

© Julie G. Trudel, 2010

Université de Montréal

Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

Qualité de vie et communication entre soignant et soignée auprès de femmes atteintes de
cancer du sein : approche longitudinale

présentée par :

Julie G. Trudel

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Mme Nicole Dedobbeleer
Présidente-rapporteure

Mme Nicole Leduc
Directrice de recherche

M. Serge Dumont
Codirecteur

Mme Michèle Rivard
Examinatrice interne

Mme Anne Brédart
Examinatrice externe

Dr. Marie-Thérèse Lussier
Représentante du doyen de la FES

Sommaire

Introduction : De nos jours, les femmes atteintes de cancer du sein peuvent espérer une survie prolongée et un grand nombre d'entre elles peuvent même entrevoir la guérison. Alors que le dépistage précoce et les traitements rigoureux donnent espoir à de plus en plus de femmes, les chercheurs et les cliniciens doivent maintenant se pencher sur la qualité de vie de ces femmes à chaque phase clinique de la trajectoire de soins. Les difficultés physiques, fonctionnelles, psychologiques et sociales avec lesquelles les femmes vivent peuvent compromettre leur qualité de vie, d'où l'intérêt d'évaluer celle-ci. Peu de chercheurs se sont intéressés au changement longitudinal de la qualité de vie de ces femmes aux différents moments de la trajectoire de soins en oncologie : diagnostic, traitement et suivi. De plus, peu se sont demandés si la perception que les femmes ont de leur communication avec les professionnels de la santé influence leur qualité de vie le long de la trajectoire de soins. *Objectifs principaux* : 1) Décrire l'évolution de la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein pendant le diagnostic, les traitements de radiothérapie et le suivi; 2) Décrire l'évolution de la perception que les femmes ont de leur communication avec les médecins, les infirmières et les technologues en radio-oncologie au cours des mêmes phases cliniques; 3) Examiner l'évolution de la relation entre la perception que les femmes ont de leur communication avec les professionnels de la santé et leur qualité de vie liée à la santé durant les phases citées précédemment. *Méthodes* : L'échantillon se composait de 120 femmes atteintes d'un cancer du sein précoce (stades I et II) qui parlaient le français, âgées de plus de 18 ans ($55 \text{ ans} \pm 9,5$) qui ont eu une chirurgie conservatrice. Les femmes ont complété des questionnaires à la période entourant le diagnostic (\bar{X} = six semaines après le diagnostic), à mi-chemin de la radiothérapie (\bar{X} = 27 semaines après le diagnostic) et de trois à quatre mois après la fin de la radiothérapie (\bar{X} = 48 semaines après le diagnostic). À chaque temps de mesure, elles ont complété six questionnaires d'une durée totale de 60 minutes au centre hospitalier ou à domicile : un sur les données sociodémographiques, un sur les

renseignements médicaux, le MOS SSS, le EORTC QLQ-C30/BR23 et le MCCA. *Résultats* : Les analyses GEE montrent que la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein change dans le temps. Elle diminue pendant la radiothérapie, sauf pour le fonctionnement émotionnel et cognitif. Les analyses démontrent aussi que certains facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels influencent leur qualité de vie. Précisément, plus les femmes avancent en âge et plus elles perçoivent qu'elles ont eu du soutien social le long de la trajectoire de soins, plus leur qualité de vie est meilleure pour les dimensions génériques et spécifiques du fonctionnement. De plus, celles qui présentent une tumeur de stade II et celles qui ont eu de la radiothérapie et l'hormonothérapie ont des scores plus élevés pour certaines dimensions de qualité de vie comparativement à celles dont le cancer se situe au stade I et à celles qui ont eu la chimiothérapie, la radiothérapie et l'hormonothérapie. Les résultats font état également d'une interaction entre le facteur « temps » et un facteur intrapersonnel pour le fonctionnement « rôle » et le fonctionnement sexuel des femmes. La perception que les femmes ont de leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé change très peu avec le temps. Ainsi, les femmes se perçoivent plus compétentes dans la recherche d'information avec les radio-oncologues pendant la radiothérapie qu'avec les chirurgiens-oncologues au moment du diagnostic. Elles perçoivent aussi la vérification et la recherche d'information par les radio-oncologues pendant la radiothérapie plus satisfaisante que celle des chirurgiens-oncologues lors de l'annonce du diagnostic. Globalement, les femmes perçoivent leur communication avec les radio-oncologues et les chirurgiens-oncologues comme étant meilleure pendant la radiothérapie et au suivi qu'au moment du diagnostic avec les chirurgiens-oncologues. Les analyses GEE montrent aussi que certains facteurs cliniques (nature des traitements), intrapersonnels et interpersonnels (âge, niveau de scolarité et soutien social perçu) sont des facteurs susceptibles d'influencer la façon dont elles perçoivent leur communication avec les professionnels de la santé. Enfin, la perception des femmes quant à leurs compétences de communication à l'égard des médecins et des autres professionnels de la santé explique

d'avantage leur qualité de vie liée à la santé que celle des compétences des professionnels de la santé. Donc, les femmes ont un meilleur score pour le fonctionnement « rôle », émotionnel et elles ont moins d'effets secondaires et de symptômes pendant la radiothérapie et au suivi lorsqu'elles se perçoivent compétentes envers les médecins (chirurgiens-oncologues et radio-oncologues) pour la recherche d'information et l'aspect socio-affectif d'un entretien aux temps précédents. De plus, l'âge des femmes, le soutien social perçu, le stade de la maladie et la nature des traitements ont une influence sur le lien entre leur qualité de vie et leur communication avec les professionnels de la santé. Enfin, une interaction est présente entre le facteur « temps » et un facteur clinique ou intrapersonnel pour les dimensions de qualité de vie suivantes : rôle, émotionnel et fonctionnement sexuel. *Conclusion et retombées* : Les résultats de la présente thèse soulignent l'importance d'évaluer de façon longitudinale la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein à différents moments de la trajectoire de soins, particulièrement pendant la radiothérapie, et, pour les intervenants psychosociaux, de s'occuper des jeunes femmes diagnostiquées et de celles qui ne perçoivent pas recevoir un soutien social. Ainsi, de meilleures ressources psychosociales pourront être mises sur pied pour aider ces groupes de femmes. Les résultats montrent également qu'il est essentiel d'informer les chirurgiens-oncologues de l'importance d'établir une communication satisfaisante avec les femmes atteintes de cancer du sein lors de l'annonce du diagnostic afin de favoriser une perception positive par les femmes de leur communication avec les chirurgiens-oncologues. Enfin, les résultats obtenus soulignent les avantages pour les femmes atteintes de cancer du sein d'être proactives et de se sentir compétentes pour la recherche d'information et l'aspect socio-affectif d'une relation avec les chirurgiens-oncologues et les radio-oncologues dans le maintien d'une bonne qualité de vie liée à la santé.

MOTS CLÉS : QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ, CANCER DU SEIN, TRAJECTOIRE DE SOINS, COMMUNICATION ENTRE PATIENT ET PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ.

Summary

Introduction: Nowadays, women with breast cancer can have a longer survival and many of these women can even foresee a cure. While early screening and aggressive medical treatment offer hope to more women, researchers and clinicians must now look into the quality of life of these women at each clinical phase of the disease's trajectory. The physical, functional, psychological and social difficulties that women treated for cancer experience can compromise their quality of life, hence the importance to evaluate it. Few researchers were interested in examining the longitudinal change of the quality of life of these women at the various phases of the disease's trajectory in oncology: diagnosis, treatment and follow-up. Also, few researchers wondered if the perception women have of their communication with healthcare providers influence their quality of life throughout the trajectory of the disease. *Main objectives:* 1) Describe the evolution of the health-related quality of life of women suffering from breast cancer during diagnosis, radiation therapy and follow-up; 2) Describe the evolution of the women's perception of their communication with the doctors, nurses and the technicians in radio-oncology during the same clinical phases; 3) Examine the evolution of the association between the perceived communication the women have with healthcare providers and their health-related quality of life during the three phases described above. *Methods:* The sample consisted of 120 French-speaking women with early breast cancer (stage I or II), aged 18 years and over ($55 \text{ years} \pm 9,5$) who underwent a lumpectomy. The women have filled out questionnaires around the diagnosis period (\bar{X} = six weeks from diagnostic), during half-way of radiation therapy (\bar{X} = 27 weeks from diagnostic), and between three and four months after the end of radiation therapy (\bar{X} = 48 weeks after diagnostic). At each measurement time, they completed five questionnaires of 60 minutes of total length at the hospital or at home : One pertaining to demographic data, one on medical data, the MOS SSS, the EORTC QLQ-C30/BR23 and the MCCS. *Results:* The GEE analyses indicate that the health-related quality of

life of breast cancer women changes with time. It diminishes during radiotherapy, except for the emotional and the cognitive functioning. The analyses also show that certain clinical, intrapersonal and interpersonal factors influence their quality of life. Precisely, with age and with a better perceived social support along the disease's trajectory, better is the women's quality of life for the generic and specific dimensions of functioning. Moreover, those with stage II cancer and those who received radiotherapy and hormonotherapy have better scores for some quality of life dimensions compared to those who had a stage I cancer and those who were treated with chemotherapy, radiotherapy and hormonotherapy. The results also revealed an interaction between the factor "time" and one interpersonal factor for the role functioning and the sexual functioning of these women. The perception the women have of their communication with doctors and other healthcare providers changed a little with time. Hence, the women perceived themselves more competent regarding the seeking of information with radio-oncologists during radiotherapy than with surgeons at diagnosis. They also perceived the verification and the seeking of information provided by the radio-oncologists during radiotherapy more satisfying compared to those of surgeons during diagnosis. The women perceived better their overall communication with the radio-oncologists and the surgeons during radiotherapy and at follow-up than during diagnosis with the surgeons. The GEE analyses indicate as well that some clinical (type of treatment), intrapersonal and interpersonal factors (age, education, and perceived social support) are factors that seems to influence the way they perceive their communication with healthcare providers. Finally, women's perceptions of their competence with regards to their communication skills towards doctors and other healthcare providers explain more their health-related quality of life than their perception of the competence of healthcare providers. Therefore, women have better role and emotional functioning as well as fewer side effects and symptoms during radiotherapy and at follow-up when they perceive themselves as competent communicators for the seeking of information and the socio-emotional aspect of a relation at preceding phases towards doctors (surgeons and

radio-oncologists). Moreover, women's age, their perceived social support, the stage of their cancer and the type of treatments received influence the association between their quality of life and their communication with healthcare providers. Finally, an interaction exists between the factor "time" and one interpersonal or intrapersonal factor for the following quality of life dimensions : role, emotional, and sexual functioning. Conclusion and repercussions: The results of the present thesis underscore the importance to assess longitudinally the health-related quality of life of women with breast cancer at various times along the disease's trajectory, especially during radiotherapy and for psychosocial specialists to take care of younger women diagnosed with breast cancer and those who do not perceive receiving social support. Thus, better psychosocial resources can be developed to help those groups of women. The results illustrate as well that it is important to inform surgeons the importance of establishing a satisfactory communication with breast cancer women during diagnosis in order for them to have a positive perception of their communication with surgeons. Finally, the results obtained underscore the benefits for breast cancer women to be proactive and feel competent with regards to seeking information and the socio-emotional aspect of the relation between them and the surgeons and radio-oncologists in order to maintain a good health-related quality of life.

KEY WORDS : HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE, BREAST CANCER, DISEASE'S TRAJECTORY, COMMUNICATION BETWEEN PATIENT AND HEALTHCARE PROVIDER.

Table des matières

Sommaire.....	v
Summary.....	ix
Liste des tableaux.....	xix
Liste des figures.....	xxi
Liste des sigles et abréviations.....	xxiii
Dédicace.....	xxv
Remerciements.....	xxvii

CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE ET BUT DE L'ÉTUDE

1.1 Problématique.....	3
1.2 But de l'étude et objectifs de recherche.....	8

CHAPITRE 2 : ÉTAT DES CONNAISSANCES

2.1 Cancer du sein.....	13
2.1.1 Épidémiologie et facteurs de risque du cancer du sein.....	13
2.1.1.1 Incidence, prévalence, mortalité et survie.....	13
2.1.1.2 Facteurs de risque.....	15
2.1.1.2.1 Origine géographique.....	16
2.1.1.2.2 Facteurs sociodémographiques.....	17
2.1.1.2.3 Affections bénignes du sein.....	19
2.1.1.2.4 Rôle de l'œstrogène et de la progestérone dans l'étiologie du cancer du sein.....	20
2.1.1.2.5 Antécédents familiaux et génétique.....	22
2.1.1.2.6 Autres facteurs.....	23
2.1.2 Facteurs cliniques du cancer du sein.....	24
2.1.2.1 Stades du cancer du sein et facteurs pronostiques du cancer du sein.....	24
2.1.2.1.1 Stades du cancer du sein.....	24
2.1.2.1.2 Facteurs pronostiques du cancer du sein.....	26
2.1.2.2 Traitements du cancer du sein.....	27
2.1.2.2.1 Chirurgie.....	28
2.1.2.2.2 Radiothérapie.....	29
2.1.2.2.3 Traitements adjuvants systémiques.....	30
2.1.3 Conséquences physiques, psychologiques et sociales du cancer du sein à chaque phase clinique de la trajectoire de soins.....	32
2.1.3.1 L'annonce du diagnostic.....	32
2.1.3.1.1 Symptômes physiques.....	32
2.1.3.1.2 Difficultés psychologiques.....	33
2.1.3.1.3 Difficultés sociales suite à l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein.....	34
2.1.3.2 L'impact des traitements.....	37
2.1.3.2.1 Symptômes physiques.....	37
2.1.3.2.2 Difficultés psychologiques reliées aux traitements.....	39
2.1.3.2.3 Difficultés sociales reliées aux traitements.....	41

2.1.3.3	<i>Les impacts à long terme</i>	43
2.1.3.3.1	<i>Symptômes physiques.</i>	43
2.1.3.3.2	<i>Difficultés psychologiques.</i>	44
2.1.3.3.3	<i>Difficultés sociales</i>	45
2.2	<i>Qualité de vie</i>	49
2.2.1	<i>Évaluation de la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein aux phases cliniques de la trajectoire de soins en oncologie</i>	50
2.2.1.1	<i>Évaluation de la qualité de vie à une seule phase clinique de la trajectoire de soins</i>	50
2.2.1.1.1	<i>Qualité de vie lors du diagnostic.</i>	50
2.2.1.1.2	<i>Qualité de vie durant les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie.</i>	51
2.2.1.1.3	<i>Qualité de vie pendant le suivi.</i>	52
2.2.1.2	<i>Évaluation de la qualité de vie à plusieurs phases cliniques de la trajectoire de soins</i>	54
2.2.1.2.1	<i>Approche longitudinale versus approche transversale.</i>	56
2.2.2	<i>Facteurs influençant la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein</i>	57
2.2.2.1	<i>Facteurs liés au cancer du sein.</i>	57
2.2.2.2	<i>Facteurs liés à la patiente atteinte de cancer du sein</i>	58
2.2.2.2.1	<i>Facteurs intrapersonnels</i>	58
2.2.2.2.2	<i>Facteur interpersonnel</i>	62
2.3	<i>Communication</i>	64
2.3.1	<i>Communication entre soignant et soigné</i>	64
2.3.2	<i>Évaluation de la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé aux phases cliniques de la trajectoire de soins en oncologie.</i>	65
2.3.2.1	<i>Évaluation de la communication à une seule phase clinique de la trajectoire de soins</i>	66
2.3.2.1.1	<i>Communication entourant la période du diagnostic.</i>	66
2.3.2.1.2	<i>Communication entourant les traitements de chimiothérapie.</i>	66
2.3.2.1.3	<i>Communication pendant le suivi.</i>	67
2.3.3	<i>Facteurs influençant la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé</i>	68
2.3.3.1	<i>Facteurs liés au cancer du sein.</i>	69
2.3.3.2	<i>Facteurs liés à la patiente atteinte de cancer du sein</i>	69
2.3.3.2.1	<i>Facteurs intrapersonnels</i>	70
2.3.3.2.2	<i>Facteur interpersonnel</i>	71
2.4	<i>Communication et qualité de vie</i>	72
2.4.1	<i>Participation active dans la prise de décision à propos des traitements</i>	72
2.4.2	<i>Échange d'information.</i>	74
2.4.3	<i>Aspect socio-affectif lors d'un entretien.</i>	76

CHAPITRE 3 : CADRE CONCEPTUEL

3.1	<i>Qualité de vie</i>	85
3.1.1	<i>Facteurs favorisant l'émergence du concept de qualité de vie.</i>	85
3.1.2	<i>Historique du concept de qualité de vie</i>	87
3.1.2.1	<i>Origines du concept de qualité de vie</i>	87
3.1.2.2	<i>Qualité de vie et essais cliniques.</i>	88

3.1.2.3	Concept de qualité de vie liée à la santé	89
3.1.2.4	Concept des « Patients Reported Outcomes » (PROs)	90
3.1.2.5	Essais cliniques et implication clinique des mesures de la qualité de vie	91
3.1.3	Définitions associées au concept de qualité de vie	92
3.1.3.1	Qualité de vie	92
3.1.3.2	Qualité de vie en oncologie.....	93
3.1.3.3	Qualité de vie liée à la santé.....	94
3.1.3.4	Qualité de vie, qualité de vie liée à la santé et état de santé	95
3.1.4	Mesure de la qualité de vie.....	96
3.1.4.1	Historique des instruments de qualité de vie	96
3.1.4.2	Instruments génériques et spécifiques de la qualité de vie	98
3.2	Communication entre soignant et soigné.....	102
3.2.1	Historique du concept de communication	102
3.2.2	Définitions de la communication	107
3.2.2.1	Types de communication.....	107
3.2.3	Mesure de la communication.....	107
3.2.3.1	Approche observationnelle et approche perceptuelle	107
3.2.3.1.1	Avantages et limites des mesures observationnelles et perceptuelles	109
3.3	Trajectoire de soins du cancer du sein : Modèle de Holland (1989)	112
	Cadre conceptuel et objectifs de recherche	113
	Objectif 1 : L'évolution de la qualité de vie liée à la santé dans le temps	114
	Objectif 2 : L'évolution de la perception de la communication dans le temps	117
	Objectif 3 : L'évolution du lien entre la qualité de vie liée à la santé et la communication perçue dans le temps	119

CHAPITRE 4 : MÉTHODES DE RECHERCHE

4.1	Devis de recherche	129
4.2	Population à l'étude et échantillon	129
4.2.1	Critères d'inclusion et d'exclusion	130
4.2.2	Taille de l'échantillon	131
4.3	Description des variables et instruments de mesure.....	132
4.3.1	Qualité de vie liée à la santé	132
4.3.1.1	Instrument de mesure : EORTC QLQ-C30/BR23	133
4.3.1.1.1	Opérationnalisation des dimensions du EORTC QLQ-C30	135
4.3.1.1.2	Opérationnalisation des dimensions du module QLQ-BR23	138
4.3.1.1.3	Propriétés psychométriques : EORTC QLQ-C30 et QLQ- BR23	140
4.3.2	Communication perçue entre soignant et soignée	141
4.3.2.1	Instrument de mesure : MCCS.....	142
4.3.2.1.1	Opérationnalisation des dimensions du MCCS.....	143
	Compétence de soi : compétence de la femme	143
	Compétence de l'autre : compétence du professionnel de la santé	144
4.3.2.1.2	Propriétés psychométriques du MCCS.....	146
4.3.3	Facteurs liés à la patiente atteinte de cancer du sein.....	147
4.3.3.1	Facteurs intrapersonnels	147
4.3.3.2	Facteur interpersonnel : soutien familial et social perçu.....	148

4.3.3.2.1	<i>Instrument de mesure : MOS SSS</i>	148
4.3.3.2.2	<i>Opérationnalisation des dimensions du MOS SSS</i>	149
4.3.3.2.3	<i>Propriétés psychométriques du MOS SSS</i>	151
4.3.4	<i>Facteurs liés au cancer du sein</i>	152
4.3.4.1	<i>Facteurs cliniques</i>	152
4.4	<i>Recrutement des participantes et déroulement de l'étude</i>	152
4.5	<i>Collecte de données</i>	154
4.6	<i>Plan d'analyse</i>	159
4.6.1	<i>Traitement des données manquantes</i>	159
4.6.1.1	<i>Méthode d'imputation</i>	159
4.6.1.2	<i>Participantes exclues suite aux données manquantes</i>	159
4.6.2	<i>Analyses descriptives</i>	167
4.6.3	<i>Analyses bivariées</i>	167
4.6.4	<i>Analyses GEE (Generalized Estimated Equations)</i>	167
4.7	<i>Aspects éthiques de l'étude</i>	171

CHAPITRE 5 : PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

5.1	<i>Analyses descriptives</i>	177
5.1.1	<i>Caractéristiques des femmes atteintes de cancer du sein</i>	177
5.1.2	<i>Description brute de la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein aux trois différents temps de mesure</i>	183
5.1.3	<i>Description brute de la perception de la communication des femmes atteintes de cancer du sein à l'égard des professionnels de la santé aux trois différents temps de mesure</i>	184
5.2	<i>Analyses principales</i>	191
5.2.1	<i>Qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein</i>	191
5.2.1.1	<i>Évolution de la qualité de vie liée à la santé</i>	192
5.2.1.2	<i>Évolution de la qualité de vie liée à la santé et les facteurs liés au cancer du sein et ceux liés à la patiente</i>	194
5.2.1.2.1	<i>Évolution de la qualité de vie liée à la santé et un seul facteur clinique, intrapersonnel ou interpersonnel</i>	195
5.2.1.2.2	<i>Évolution de la qualité de vie liée à la santé et tous les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels</i>	197
5.2.2	<i>Perception de la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé</i>	205
5.2.2.1	<i>Évolution de la perception de la communication</i>	205
5.2.2.2	<i>Évolution de la perception de la communication et les facteurs liés au cancer du sein et ceux liés à la patiente</i>	208
5.2.2.2.1	<i>Perception de la communication et un seul facteur clinique, intrapersonnel ou interpersonnel</i>	208
5.2.2.2.2	<i>Évolution de la perception de la communication et tous les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels</i>	213
5.2.3	<i>Perception de la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé et la qualité de vie liée à la santé des femmes</i>	225
5.2.3.1	<i>Évolution du lien entre la perception de la communication et la qualité de vie liée à la santé et tous les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels</i>	227
5.2.4	<i>Synthèse des principaux résultats</i>	235

CHAPITRE 6 : DISCUSSION ET CONCLUSION

6.1	Interprétation des principaux résultats de l'étude.....	249
6.1.1	<i>Qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein</i>	249
6.1.1.1	<i>Qualité de vie liée à la santé des femmes au moment du diagnostic, pendant la radiothérapie et au suivi</i>	249
6.1.1.1.1	<i>Comparaison des scores bruts de qualité de vie avec ceux d'autres études</i>	250
6.1.1.1.2	<i>Études transversales de qualité de vie</i>	255
6.1.1.2	<i>Évolution de la qualité de vie liée à la santé le long de la trajectoire de soins</i>	257
6.1.1.2.1	<i>Interprétation des résultats ajustés pour tous les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente</i>	257
6.1.1.2.2	<i>Études longitudinales de la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein</i>	266
6.1.2	<i>Perception de la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé</i>	269
6.1.2.1	<i>Communication perçue au moment du diagnostic, pendant la radiothérapie et au suivi</i>	269
6.1.2.1.1	<i>Comparaison des scores bruts de communication avec ceux d'autres études</i>	269
6.1.2.2	<i>Évolution de la perception de la communication entre les femmes et les professionnels de la santé le long de la trajectoire de soins</i>	272
6.1.2.2.1	<i>Interprétation des résultats ajustés pour tous les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente</i>	273
6.1.3	<i>Communication perçue et qualité de vie liée à la santé</i>	283
6.1.3.1	<i>Études se rapportant au lien entre la communication et la qualité de vie</i>	283
6.1.3.2	<i>Évolution du lien entre la perception de la communication et la qualité de vie liée à la santé le long de la trajectoire de soins</i>	285
6.1.3.2.1	<i>Interprétation des résultats ajustés pour tous les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente</i>	285
6.2	Implications pratiques des résultats obtenus dans cette thèse en lien avec la promotion de la santé et la santé publique	294
6.3	Portées et limites de l'étude	296
6.3.1	<i>Validité interne et externe</i>	296
6.3.1.1	<i>Validité interne</i>	296
6.3.1.2	<i>Validité externe</i>	297
6.3.2	<i>Qualité de la mesure</i>	298
6.3.2.1	<i>Instrument de qualité de vie liée à la santé</i>	298
6.3.2.2	<i>Instrument de communication</i>	298
6.3.3	<i>Regard critique de l'étude</i>	298
6.4	Conclusions de l'étude et recherches futures	299
6.4.1	<i>Recherches futures</i>	301
	RÉFÉRENCES.....	303

APPENDICES

Appendice A : Figure 1 – Cadre conceptuel

Appendice B : Exemple d'un formulaire de consentement et dépliant

Appendice C : Questionnaires

Appendice D : Participantes éliminées de l'étude

Appendice E : Analyses de consistance interne et analyses factorielles

Liste des tableaux

Tableau 1.	Les variables, leurs instruments de mesure et le moment de la collecte de données	157
Tableau 2.	Les types de professionnels de la santé rencontrés à chaque temps de mesure pour le questionnaire de communication MCCA	158
Tableau 3.	Le nombre de participantes (N) au départ, exclues suite au diagnostic (dx) final, au traitement (tx) et à des données incomplètes et le nombre total de participantes avec des données complètes en fonction de chaque temps de mesure pour le EORTC QLQ-C30/BR23.....	161
Tableau 4.	Le nombre de participantes (N) au départ, exclues suite au diagnostic (dx) final, au traitement (tx) et à des données incomplètes et le nombre total de participantes avec des données complètes en fonction de chaque temps de mesure pour le MCCA (professionnels 1 : médecins).....	162
Tableau 5.	Le nombre de participantes (N) au départ, exclues suite au diagnostic (dx) final, au traitement (tx) et à des données incomplètes et le nombre total de participantes avec des données complètes en fonction de chaque temps de mesure pour le MCCA (professionnels 2 : autres que médecins)	163
Tableau 6.	Le nombre de participantes (N) au départ, exclues suite au diagnostic (dx) final, au traitement (tx) et à des données incomplètes et le nombre total de participantes avec des données complètes en fonction de chaque temps de mesure pour le MOS SSS	164
Tableau 7.	Nombre (pourcentage) de femmes atteintes de cancer du sein en fonction de leurs caractéristiques personnelles et des facteurs cliniques aux temps 1, 2 et 3.....	179
Tableau 8.	Moyennes brutes estimées (M), erreur-types (ET) et nombre total de femmes (N) pour chaque dimension du EORTC QLQ-C30/BR23 en fonction des trois temps de mesure	185
Tableau 9.	Moyennes brutes estimées (M), erreur-types (ET) et nombre total de femmes (N) pour chaque dimension du MCCA en fonction des trois temps de mesure (professionnels 1 : médecins).....	187
Tableau 10.	Moyennes brutes estimées (M), erreur-types (ET) et nombre total de femmes (N) pour chaque dimension du MCCA en fonction des trois temps de mesure (professionnels 2 : autres que médecins)	189
Tableau 11.	Modèles de régression multiple GEE : effet du facteur temps, des facteurs liés à la patiente et au cancer du sein pour les diverses dimensions génériques de qualité de vie liée à la santé.....	203

Tableau 12. Modèles de régression multiple GEE : effet du facteur temps, des facteurs liés à la patiente et au cancer du sein pour les diverses dimensions spécifiques de qualité de vie liée à la santé.....	204
Tableau 13. Modèles de régression multiple GEE : effet du facteur temps, des facteurs liés à la patiente et au cancer du sein pour les diverses dimensions de communication de la compétence de la femme (professionnels 1 : médecins)	221
Tableau 14. Modèles de régression multiple GEE : effet du facteur temps, des facteurs liés à la patiente et au cancer du sein pour les diverses dimensions de communication de la compétence du professionnel de la santé (professionnels 1 : médecins).....	222
Tableau 15. Modèles de régression multiple GEE : effet du facteur temps, des facteurs liés à la patiente et au cancer du sein pour les diverses dimensions de communication de la compétence de la femme (professionnels 2 : autres que médecins).....	223
Tableau 16. Modèles de régression multiple GEE : effet du facteur temps, des facteurs liés à la patiente et au cancer du sein pour les diverses dimensions de communication de la compétence du professionnel de la santé (professionnels 2 : autres que médecins)	224
Tableau 17. Modèles de régression multiple GEE incluant tous les facteurs : facteur temps, facteurs liés à la patiente et au cancer du sein et dimensions de la communication (professionnels 1) pour les dimensions génériques de qualité de vie liée à la santé.....	237
Tableau 18. Modèles de régression multiple GEE incluant tous les facteurs : facteur temps, facteurs liés à la patiente et au cancer du sein et dimensions de la communication (professionnels 1) pour les dimensions spécifiques de qualité de vie liée à la santé.....	239
Tableau 19. Modèles de régression multiple GEE incluant tous les facteurs : facteur temps, facteurs liés à la patiente et au cancer du sein et dimensions de la communication (professionnels 2) pour les dimensions génériques de qualité de vie liée à la santé.....	241
Tableau 20. Modèles de régression multiple GEE incluant tous les facteurs : facteur temps, facteurs liés à la patiente et au cancer du sein et dimensions de la communication (professionnels 2) pour les dimensions spécifiques de qualité de vie liée à la santé.....	243

Liste des figures

- Figure 1. Cadre conceptuel : evolution de la qualité de vie liée à la santé, de la perception de la communication et des deux concepts dans le temps. 123
- Figure 2. Nombre de femmes exclues et nombre final de participantes aux trois temps de mesure. 165

Liste des sigles et abréviations

ADN	Acide désoxyribonucléique
ANOVA	Analyses de variance
BR23	Breast Cancer Module
CHUM	Centre Hospitalier de l'Université de Montréal
CRSNG	Conseil de Recherche en sciences naturelles et en génie du Canada
CRSH	Conseil de Recherche en sciences humaines du Canada
EORTC QLQ-C30	European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30
FLIC	Functional Living Index
GEE	Generalized Estimated Equations
IRSC	Instituts de Recherche en Santé du Canada
MCCS	Medical Communication Competence Scale
MOS SSS	Medical Outcomes Study – Social Support Survey
OMS	Organisation Mondiale de la santé
PROs	Patients Reported Outcomes
QL-Index	Quality of life Index
RIAS	Roter's Interaction Analysis System
TNM	Tumeur, Nodes, Métastases
VIF	Variance Inflation Factor
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life Assessment

Dédicace

À la douce mémoire de ma mère, Mme Pierrette Trudel, décédée quelques semaines avant le début de mes études doctorales.

À Mme Brigitte Aubertin, amie de la famille, décédée à l'âge de 38 ans, suite à un combat du cancer du sein.

À toutes les femmes atteintes de cancer du sein, jeunes et moins jeunes et tout particulièrement à celles qui ont participé à cette étude dont Mme Isabelle Bellavance.

Remerciements

L'auteure tient à exprimer sa profonde gratitude à sa directrice de thèse, Madame Nicole Leduc, Ph.D. pour l'appui soutenu qu'elle lui a accordé tout au long de cette étude. Elle désire remercier vivement Monsieur Serge Dumont, Ph.D., co-directeur pour son précieux concours. Elle est également reconnaissante de la collaboration chaleureuse des professionnels de la santé du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont. Aussi, l'auteure tient à remercier toutes les femmes atteintes de cancer du sein qui ont consenti de bon gré à participer à cette recherche.

L'auteure tient à remercier sa famille et ses amis pour leur encouragement et leur patience.

Finalement, elle veut remercier tous ses collègues étudiants en santé publique du Pavillon Mont-Royal de l'Université de Montréal pour leur encouragement et leur soutien.

L'auteure veut aussi souligner que cette recherche fut réalisée grâce à des bourses qu'elle a obtenues de l'Institut de Recherche en santé du Canada (2000-2004), de l'Institut National du Cancer du Canada (2004-2006) et de la Faculté des études supérieures (2007).

Chapitre 1

PROBLÉMATIQUE ET BUT DE L'ÉTUDE

QUALITÉ DE VIE ET COMMUNICATION ENTRE SOIGNANT ET SOIGNÉE

AUPRÈS DE FEMMES ATTEINTES DE CANCER DU SEIN :

APPROCHE LONGITUDINALE

1.1 Problématique

Le cancer du sein se classe au premier rang parmi les cancers touchant les femmes dans les pays industrialisés (Parkin & Bray, 2006; Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 2009). Ce type de cancer se révèle être une préoccupation majeure en santé publique; plus d'un million de nouveaux cas sont recensés mondialement chaque année, dont plus de la moitié apparaissent dans les pays développés (Burstein et al., 2008; Ferlay et al., 2004; Parkin & Bray, 2006; Parkin et al., 2005).

Au Canada, le cancer du sein constitue le néoplasme le plus fréquemment diagnostiqué chez la femme. D'après des statistiques récentes sur le cancer, 22 700 Canadiennes ont reçu un diagnostic de cancer du sein et 5 400 sont décédées de cette maladie au cours de l'année 2009. Pour cette même année, les taux estimés d'incidence et de mortalité normalisés pour l'âge ont été de 102 et de 22 cas, respectivement, pour 100 000 Canadiennes. Toutefois, grâce à des programmes de dépistage précoce et à des traitements plus efficaces, les femmes atteintes de cancer du sein survivent de plus en plus longtemps à cette maladie (Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 2009).

Or, malgré ce pronostic favorable, les femmes éprouvent des difficultés physiques, fonctionnelles, psychologiques et sociales à chacune des phases cliniques de la trajectoire de soins. Suite à l'annonce du diagnostic, la majorité d'entre elles sont en état de choc. Puis, elles

peuvent être anxieuses en raison des traitements et du pronostic (Coyne & Borbasi, 2006; Lanctôt, 2006; Schrodt & Sephton, 2002). Durant les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie, certaines peuvent se sentir faibles et être souffrantes. C'est à ce moment, pour la plupart d'entre elles, qu'elles cessent de travailler à l'extérieur de la maison et modifient leurs activités sociales. Elles peuvent même rencontrer des difficultés au niveau de leur vie de couple (Balwanz et al., 2006; Lanctôt, 2006; Shannon & Bourque, 2005). Cette période peut nécessiter aussi une réorganisation des tâches quotidiennes au sein de la famille (Hilton et al., 2000; Petrie et al., 2001; Zahlis & Shands, 1991). Une fois la chimiothérapie et la radiothérapie terminées, les femmes retournent à leur routine, que ce soit à la maison ou à l'extérieur du domicile. Plusieurs survivantes se soucient aussi de leur avenir et de la possibilité de récurrence (Balwanz et al., 2006; Rowland & Massie, 1998; 2004). De plus, au moment de l'arrêt des traitements, les femmes peuvent éprouver un sentiment d'insécurité et d'abandon. En effet, le lien qu'elles entretenaient avec le personnel soignant peut leur manquer. Cette relation de confiance avec les professionnels de la santé les aidait à traverser plus aisément l'épreuve de la maladie et des traitements (Allen et al., 2009; Balwanz et al., 2006; Holland & Rowland, 1991; Knobf, 2007; Rowland & Massie, 1998; 2004). Ainsi, les conséquences de toutes ces difficultés peuvent entraîner une moins bonne qualité de vie au moment du diagnostic, durant les traitements et lors du suivi auprès des femmes atteintes de cancer du sein. Pour cette raison, la qualité de vie de ces femmes à ces trois phases cliniques de la trajectoire de soins est une préoccupation essentielle pour les cliniciens et les chercheurs. Il est important de s'intéresser à cette problématique pour prévenir ces difficultés et mettre en œuvre des interventions psychosociales appropriées à chacune des phases cliniques et, ainsi, minimiser les difficultés psychosociales éprouvées par les femmes et promouvoir au maximum leur qualité de vie actuelle et future.

Pendant plus de trente ans, nombreux sont les chercheurs qui ont étudié la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein. La majorité de ces études se sont penchées sur la qualité

de vie des femmes durant la phase des traitements en lien avec divers types de traitements ou au moment du suivi. Peu se sont intéressées à la qualité de vie en considérant la réalité particulière vécue par ces femmes à chacune des trois phases cliniques de la trajectoire de soins en oncologie : le diagnostic, les traitements et le suivi (Holland, 1989). Encore moins d'études ont examiné de façon longitudinale la qualité de vie en fonction de ces phases. La plupart des recherches ont évalué de façon rétrospective ou transversale la qualité de vie des femmes ayant le cancer du sein durant les traitements ou plus de deux ans après l'annonce du diagnostic (Bardwell et al., 2004; Bloom et al., 2007; Broeckel et al., 2002; Carver et al., 2006; Casso et al., 2004; Dorval et al., 1998; Ganz et al., 1996; Ganz et al., 2002; Hassey Dow et al., 1996; Helgesson et al., 2007; Helgeson & Tomich, 2005; Holzner et al., 2001; Kornblith et al., 2003; Peuckmann et al., 2007). Une meilleure connaissance de l'évolution longitudinale de la qualité de vie des femmes à différents moments de la trajectoire de soins permettrait aux professionnels de la santé de les suivre adéquatement et d'identifier celles qui seraient à risque de difficultés psychosociales et les diriger le plus tôt possible vers des ressources adéquates.

Le long de la trajectoire de soins, les femmes atteintes de cancer du sein rencontrent plusieurs intervenants d'une équipe soignante. Ainsi, la communication qui s'établit entre celles-ci et ces professionnels de la santé pendant toute la durée de leurs soins est susceptible d'avoir un impact sur leur qualité de vie. Une meilleure communication entre les deux protagonistes favoriserait une meilleure qualité de vie chez les femmes. Comme le démontrent plusieurs études qui mettent en évidence qu'en général une bonne communication entre soignant et soigné apporte de nombreux bienfaits aux patients : meilleure satisfaction des soins, meilleure adhésion aux traitements, amélioration du bien-être physique et psychologique (Allen et al., 2001; Brédart et al., 2005; Fagerlind et al., 2008; Hack et al., 2005; Merckaert et al., 2005; Northouse & Northouse, 1996; Parker et al., 2008; Stewart, 1995; Stewart et al., 1999; Stewart et al., 2000; Suarez-Almazor, 2004; Thorne et al., 2005; Zachariae et al., 2003).

Les études qui ont examiné spécifiquement la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé démontrent que les femmes éprouvent moins de dépression et d'anxiété lorsqu'elles sont satisfaites de l'information reçue des professionnels de la santé. Ces femmes sont aussi moins anxieuses et dépressives lorsque les professionnels de la santé déploient des gestes compatissants envers elles (par exemple, Fogarty et al., 1999; Griggs et al., 2007; Lerman et al., 1993; Ong et al., 2000; Roberts et al., 1994). Ainsi, on peut s'attendre à ce qu'un échange d'information satisfaisant entre les femmes et des professionnels de la santé empathiques et compatissants influence positivement non seulement l'aspect psychologique des femmes, mais aussi les aspects physique, fonctionnel et social. De telles études justifient l'intérêt et la nécessité de prendre en compte des aspects de la communication entre les patientes et les professionnels de la santé tels que l'échange d'information et l'aspect socio-affectif lorsqu'on s'intéresse à la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein.

Néanmoins, les études existantes sur l'échange d'information et l'aspect socio-affectif d'une relation entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé se sont plutôt concentrées sur des étapes bien précises des soins, celle des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie (Bakker et al., 2001; Davies et al., 2008; Lerman et al., 1993) ou encore celle du suivi (Fogarty et al., 1999; Griggs et al., 2007; Kerr et al., 2003; Ong et al., 2000; Roberts et al., 1994). Parmi ces études, un nombre restreint de chercheurs (Davis et al., 2007; Griggs et al., 2007; Kerr et al., 2003) ont examiné spécifiquement la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein en lien avec l'un ou l'autre de ces aspects de communication. De même, les études portant sur ces aspects de la communication traitent surtout de la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les médecins en oncologie (chirurgiens-oncologues, oncologues, radio-oncologues) mais mentionnent rarement les autres professionnels de la santé tels que les infirmières et les technologues en radio-oncologie.

À notre connaissance, aucune recherche longitudinale n'a eu pour objet d'examiner la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé aux trois différentes phases cliniques de la trajectoire de soins en tenant compte de l'échange d'information et de l'aspect socio-affectif de la relation. Il serait donc utile de vérifier si la perception qu'ont les femmes de leur communication avec les professionnels de la santé en oncologie est similaire ou si elle se modifie avec les phases cliniques de la maladie. Ainsi, nous pourrions savoir si, à un moment spécifique de la trajectoire de soins, les femmes perçoivent leur communication satisfaisante avec les professionnels de la santé et, le cas contraire, d'en comprendre les raisons. Par la suite, des interventions auprès des professionnels de la santé seraient mises de l'avant afin que ceux-ci puissent remédier aux lacunes et, ainsi, mieux interagir avec les femmes.

Par ailleurs, à notre connaissance, aucune recherche longitudinale n'est disponible à ce jour pour documenter l'impact d'une communication satisfaisante entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé sur la qualité de vie de ces femmes le long de la trajectoire de soins. Une meilleure connaissance de la nature de ce lien permettrait de vérifier si, à une phase clinique particulière, un échange d'information satisfaisant entre les femmes et les professionnels de la santé, ainsi que des gestes empathiques et compatissants de la part des professionnels de la santé amélioreraient la qualité de vie des femmes. Le cas échéant, des ressources pourraient être allouées pour permettre l'encadrement et l'éducation des équipes multidisciplinaires travaillant auprès de femmes récemment diagnostiquées avec un cancer du sein, en leur montrant des façons simples et utiles de bien communiquer avec les femmes. Ainsi, les soins et les services dans le domaine du cancer du sein seraient améliorés par la présence de meilleurs communicateurs. Dans un avenir rapproché, les autres services et départements de centres hospitaliers pourraient suivre le même exemple que celui du département d'oncologie en formant de bons communicateurs.

1.2 But de l'étude et objectifs de recherche

Cette étude vise à vérifier si la perception que les femmes atteintes de cancer du sein ont de leur communication avec les professionnels de la santé influence leur qualité de vie, et ce, durant la période couvrant la phase du diagnostic jusqu'à la période du suivi, soit de trois à quatre mois après la fin des traitements de radiothérapie. Afin d'atteindre le but de la recherche, on propose trois objectifs :

- 1.** Décrire l'évolution de la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein au cours des trois phases cliniques de la trajectoire de soins suivantes : le diagnostic, les traitements de radiothérapie et le suivi, soit trois à quatre mois après la radiothérapie.
- 2.** Décrire l'évolution de la perception qu'entretiennent les femmes atteintes de cancer du sein en ce qui a trait à leur communication (échange d'information et aspect socio-affectif de la relation) avec les professionnels de la santé en oncologie (médecins, infirmières, technologues en radio-oncologie) au cours des mêmes phases cliniques.
- 3.** Examiner l'évolution de la relation entre la perception des femmes de leur communication avec les professionnels de la santé (à propos de l'échange d'information et de l'aspect socio-affectif de la relation) et leur qualité de vie liée à la santé durant la phase du diagnostic, celle des traitements de radiothérapie et celle du suivi.

Cette thèse se divise en six parties. Le deuxième chapitre renvoie à l'état des connaissances. Le troisième présente le cadre conceptuel. Le quatrième se penche sur les méthodes de recherche. Le cinquième fait état des résultats. Enfin, le dernier chapitre présente la discussion et la conclusion de l'étude.

Chapitre 2

ÉTAT DES CONNAISSANCES

Le chapitre sur l'état des connaissances comporte quatre parties. La première partie résume les connaissances liées au cancer du sein. Elle présente une section sur l'épidémiologie et les facteurs de risque, une autre sur les facteurs cliniques du cancer du sein, soit les stades et les facteurs pronostiques, ainsi que les divers traitements du cancer du sein et une dernière section se rapportant aux conséquences physiques, psychologiques et sociales de cette maladie. La deuxième partie de ce chapitre traite de la qualité de vie des patientes. Elle fait état d'études sur la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein et identifie des facteurs liés au cancer et à la patiente influençant la qualité de vie de ces femmes. La troisième partie renvoie à la communication entre les patientes et les professionnels de la santé, un déterminant potentiel de la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein. Cette partie se réfère à des études qui examinent de façon générale la communication entre soignant et soigné et à celles qui portent plus particulièrement sur la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé. De plus, la troisième partie décrit les différents facteurs liés au cancer du sein et à la patiente qui influencent la façon dont les femmes perçoivent leur communication avec les professionnels de la santé. La quatrième et dernière partie se consacre à la relation entre la façon dont les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent leur communication avec les professionnels de la santé et la qualité de vie de ces femmes. Elle fait part d'études qui examinent l'impact d'une communication de qualité entre les deux parties sur une ou plusieurs dimensions de la vie des femmes atteintes de cancer du sein, soit les dimensions physique, fonctionnelle, psychologique ou sociale.

2.1 Cancer du sein

2.1.1 *Épidémiologie et facteurs de risque du cancer du sein*

2.1.1.1 *Incidence, prévalence, mortalité et survie*

À l'échelle mondiale, le cancer du sein est un problème majeur de santé publique en raison de son incidence importante. Plus d'un million de nouveaux cas sont recensés dans le monde chaque année (Burstein, Harris, & Morrow, 2008; Ferlay, Bray, Pisani, & Parkin, 2004; Parkin & Bray, 2006; Parkin, Bray, Ferlay, & Pisani, 2005). Dans les pays industrialisés, le cancer du sein demeure la forme la plus fréquente des nouveaux cas de cancer chez les femmes. Au Canada, des milliers de femmes reçoivent annuellement ce diagnostic, ce qui fut le cas de 22 400 Canadiennes en 2008. Pour cette même année, le cancer du sein comptait pour 28 % de tous les cancers diagnostiqués chez la femme. Durant l'année 2009, le nombre de nouveaux cas devait atteindre les 22 700. De plus, d'après les prévisions de statistiques canadiennes sur le cancer de 2009, le cancer du sein devait encore compter pour 28 % de tous les cancers féminins. L'incidence du cancer du sein a augmenté entre 1979 et 1999 avec peu de fluctuations, pour ensuite se stabiliser. Les augmentations ont été constatées surtout chez les femmes âgées de plus de 50 ans (Santé Canada, 2001; Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 2008; 2009). On peut s'attendre à ce que le nombre de nouveaux cas augmente avec le vieillissement de la population.

Le cancer du sein est le cancer le plus prévalent dans le monde. En 2002, environ 4,4 millions de survivantes avaient reçu leur diagnostic au cours des cinq années précédentes comparativement à 1,4 million pour le cancer du poumon (hommes et femmes confondus) (Ferlay et al., 2004; Parkin et al., 2005). Au Canada, le nombre estimé de femmes qui, en 2005,

avaient reçu un diagnostic de cancer du sein au cours des 10 dernières années s'élevait à 145 692, soit 1 % de la population féminine (Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 2009).

Moins de personnes meurent du cancer du sein qu'autrefois. En fait, c'est depuis 1986 qu'on observe une diminution des taux de mortalité attribuables à ce type de cancer en Amérique du Nord et dans quelques pays européens (Angleterre, Pays-Bas, Danemark, Norvège) (Parkin & Bray, 2006; Shah, 2003). Deux raisons expliquent cette diminution : le dépistage précoce de la maladie et le développement de traitements adjuvants plus efficaces (Abeloff, Wolff, Weber, Zaks, Sacchini, & McCormick, 2008; Ganz & Goodwin, 2005; Haskell, 2001; Kuhn & Hassey Dow, 2003; Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 2009). Au Canada, le cancer du sein est la deuxième cause de décès chez les femmes après le cancer du poumon. En 2008, sur 22 400 femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein, 5 300 en mouraient comparativement à 8 900 décédées à cause d'un cancer du poumon. Pour cette même année, le cancer du sein comptait pour 15 % de tous les décès liés au cancer chez les Canadiennes comparativement à 26 % pour le cancer du poumon. On s'attend à ce qu'en 2009, 5 400 femmes soient emportées par cette maladie au Canada comparativement à 9 400 femmes pour le cancer du poumon (Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 2008; 2009).

Aujourd'hui, environ 80 % des cancers du sein chez la femme américaine et canadienne sont diagnostiqués à un stade précoce (stades 0, I, IIA et IIB) (Jemal et al., 2004; Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 2007). En effet, on diagnostique de plus en plus de cancers non invasifs et de très petits cancers invasifs. Aux États-Unis, approximativement 20 % des cas de cancer du sein sont des carcinomes *in situ*, un cancer localisé, non invasif (stade 0) (Ernster et al., 2002; Ganz & Goodwin, 2005). Indépendamment

de la grosseur et de la gravité de la tumeur, les femmes atteintes doivent subir une chirurgie combinée à une radiothérapie avec ou sans traitements adjuvants systémiques. Ces types de traitement diminuent le risque de récurrence et amènent les femmes à survivre plus longtemps et même à guérir de la maladie. Néanmoins, la maladie et les traitements laissent des séquelles physiques, psychologiques et sociales qui peuvent être de courte ou de longue durée et compromettre la qualité de vie des patientes. Comprendre l'impact de la maladie et des traitements sur la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein est une préoccupation importante tant en recherche qu'en clinique (Ganz & Goodwin, 2005).

Le taux de survie et de guérison de ces femmes varie selon le stade de la tumeur au moment du diagnostic. Plus le cancer est diagnostiqué à un stade précoce, meilleur est le pronostic. Les taux de survie sur une période de cinq ans sont de l'ordre de 98 % et de 95 % pour les stades 0 et I, puis de 85 % et de 70 % pour les stades IIA et IIB. Dans le cas de cancers plus avancés (stades III et IV), le taux de survie de cinq ans est de 51 % (IIIA et IIIB) et de 17 % (IV). Dix ans après le diagnostic, les taux de survie des femmes atteintes de cancer du sein diminuent à 90 % pour le stade 0, puis à 65 %, 55 % et 45 % pour les stades I, IIA, IIB, et 40 %, 20 % et 5 % pour les stades IIIA, IIIB et IV, respectivement (Chap, Barsky, Bassett, & Haskell, 2001).

2.1.1.2 Facteurs de risque

L'étiologie spécifique du cancer du sein demeure méconnue, tout comme pour la majorité des cancers humains. Toutefois, plusieurs facteurs de risque y sont associés. Malgré cela, entre 70 % et 80 % des femmes qui en sont atteintes ne présentent aucun de ces facteurs, sinon l'âge. Dans ce cas, le cancer est dit sporadique. Le cancer du sein frappe surtout les

femmes, avec des cas exceptionnels (1 %) chez les hommes (Abeloff et al., 2008; Chap et al., 2001; Chapman & Moore, 2005; Hankinson & Hunter, 2002; Shah, 2003).

L'identification des facteurs de risque du cancer du sein a évolué au cours des dernières années. Longtemps, les facteurs de risque sont demeurés d'ordre général et regroupaient surtout les facteurs sociodémographiques, ceux associés au système reproducteur, ceux liés au style de vie et les antécédents familiaux. Par la suite, on a formulé des théories et des hypothèses sur les facteurs de protection du cancer du sein comme celles concernant la grossesse et l'activité physique, ainsi que sur les facteurs de risque tels que la puberté précoce, la périménopause et la densité du tissu mammaire élevée. De nos jours, d'importants progrès ont été réalisés et il est possible d'identifier les femmes à risque à partir d'exams mammographiques, génétiques et pathologiques des tissus.

2.1.1.2.1 Origine géographique.

L'origine géographique semble avoir une influence sur l'apparition du cancer du sein. En effet, d'importantes différences entre les régions ont été constatées. L'Amérique du Nord et l'Europe de l'Ouest présentent les taux les plus élevés de ce type de cancer, contrairement à l'Asie et à l'Afrique qui affichent les taux les plus faibles (Brinton, Lacey, & Devesa, 2002; Colditz, Baer, & Tamimi, 2006; Ferlay et al., 2004; Hankinson & Hunter, 2002; Parkin et al., 2005; Santé Canada, 2001; Setiawan, Feigelson, & Henderson, 2006; Shah, 2003).

Cette variation des taux de cancer du sein entre différentes régions du monde et les études portant sur les immigrants¹ indiquent que les facteurs environnementaux et reproducteurs expliqueraient en bonne partie ces différences internationales. Ces facteurs incluent le poids, l'alimentation, l'âge lors des premières menstruations, l'âge à la naissance du premier enfant et l'utilisation de contraceptifs oraux (Abeloff et al., 2008; Chap et al., 2001; Colditz et al., 2006; Hankinson & Hunter, 2002; Saglier, 2005). De même, une prédisposition génétique à transformer les hormones serait à l'origine de ces différences (Lee, Zava, & Hopkins, 2002). La localisation d'origine des patientes demeure un facteur de risque vague puisqu'il a un effet indirect sur le développement d'un cancer du sein.

2.1.1.2.2 *Facteurs sociodémographiques.*

Autrefois, les facteurs sociodémographiques étaient les seuls avec lesquels des liens pouvaient être établis lors de l'apparition du cancer du sein. En réalité, l'ethnicité, l'âge, le statut matrimonial et le statut socioéconomique de la femme constituent seulement une partie des facteurs de risque reconnus aujourd'hui.

Le risque d'être atteinte de cancer du sein varie en fonction de l'ethnicité de la femme. Les femmes blanches arrivent au premier rang suivi des femmes noires, hispaniques et asiatiques. En effet, ce sont les femmes blanches âgées de 50 ans et plus qui ont les taux d'incidence les plus élevés. Néanmoins, le risque d'être atteinte de cancer du sein avant la ménopause est plus fréquent chez les Noires. Cela dit, plus de femmes noires décèdent du

¹ Les études sur les immigrantes et leurs enfants (Asiatiques qui immigreront vers les États-Unis) démontrent que les risques de cancer du sein augmentent entre la 1^{ère}, la 2^e et la 3^e génération. De plus, ces immigrantes affichent des taux de cancer du sein égaux à ceux des Nord-Américaines, une ou deux générations plus tard (Stanford, Herrinton, Schwartz, & Weiss, 1995; Tominaga, 1985; Ziegler et al., 1993).

cancer du sein, car il est souvent diagnostiqué à un stade avancé. Ces femmes attendent plus longtemps pour consulter ou elles reçoivent le diagnostic de cancer à un jeune âge (Brinton et al., 2002; Colditz et al., 2006). De plus, on stipule qu'un facteur biologique expliquerait la raison pour laquelle le cancer du sein s'avère plus mortel pour les femmes noires. Elles seraient plus susceptibles d'avoir des tumeurs sans récepteurs hormonaux, c'est-à-dire des tumeurs qui ne réagissent pas aux traitements d'hormonothérapie (Marchione, 2007).

Le risque d'avoir le cancer du sein augmente avec l'âge. Au Canada, 80 % des cas se retrouvent chez les femmes de plus de 50 ans (Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 2008). Ainsi, avoir plus de 50 ans est le facteur de risque non modifiable le plus important pour ce type de cancer (Abeloff et al., 2008; Bernik, 2007; Burstein et al., 2008; Chap et al., 2001; Chapman & Moore, 2005; Hankinson & Hunter, 2002; Saglier, 2005; Santé Canada, 2001; Shah, 2003). Une explication de ce phénomène tient au fait qu'avec l'âge, le système immunitaire s'affaiblit et les mutations génétiques augmentent (Lee et al., 2002).

En outre, les femmes âgées de 40 ans et plus qui n'ont jamais vécu avec un partenaire ont un risque plus élevé d'avoir le cancer du sein que celles qui ont vécu avec un conjoint (Brinton et al., 2002; Santé Canada, 2001). Ceci peut s'expliquer par une moins grande probabilité de grossesse, cette dernière agissant comme facteur protecteur du cancer du sein. Quelques hypothèses ont été formulées pour expliquer l'effet protecteur de la grossesse. D'après celles-ci, la grossesse modifie la quantité d'œstrogènes en augmentant l'estriol et en diminuant l'estrone et l'œstradiol; elle modifie les propriétés biologiques des cellules mammaires de manière à ce que ces dernières puissent passer plus de temps à la réparation de l'acide désoxyribonucléique (ADN). La grossesse diminue aussi la quantité de prolactine dans l'organisme (Chapman & Moore, 2005; Hankinson & Hunter, 2002; Setiawan et al., 2006).

Enfin, le cancer du sein touche davantage les femmes de statut socioéconomique élevé (Brinton et al., 2002; Santé Canada, 2001; Shah, 2003). L'explication serait à l'effet que les femmes plus scolarisées ont tendance à être en couple plus tard et elles ont moins de chance d'être enceintes, ou elles le deviennent après 35 ans.

2.1.1.2.3 *Affections bénignes du sein.*

Les affections bénignes du sein et leur aspect clinique jouent aussi un rôle dans l'évolution du cancer. L'hyperplasie atypique, les papillomes multiples et une densité du tissu mammaire élevée augmentent les risques d'avoir un cancer du sein (Abeloff et al., 2008; Boyd et al., 2007; Brinton et al., 2002; Burstein et al., 2008; Chap et al., 2001; Chapman & Moore, 2005; Colditz et al., 2006; Hankinson & Hunter, 2002; Lee et al., 2002; Saglier, 2005; Santé Canada, 2001; Setiawan et al., 2006; Shah, 2003).

Différentes hypothèses sur le lien entre une densité du tissu mammaire élevée et le cancer du sein ont été émises dont celle de la présence d'hyperplasie atypique et celle de la présence de facteurs de croissance et d'œstrogènes (Boyd, Lockwood, Byng, Trichler, & Yaffe, 1998; Harvey & Bovbjerg, 2004). Selon ces hypothèses, les tissus mammaires denses seraient associés à l'hyperplasie atypique et contiendraient beaucoup de facteurs de croissance et d'œstrogènes stimulant la formation de cancer.

2.1.1.2.4 *Rôle de l'œstrogène et de la progestérone dans l'étiologie du cancer du sein.*

Les hormones endogènes jouent un rôle important dans l'étiologie du cancer du sein par le biais de deux grandes catégories de facteurs de risque : les facteurs reproducteurs, ainsi que les facteurs environnementaux et les habitudes de vie.

Facteurs reproducteurs.

Certains facteurs reproducteurs sont aussi associés au cancer du sein, dont l'apparition précoce des menstruations (avant l'âge de 12 ans), la ménopause tardive (après 55 ans), le fait de ne pas avoir eu d'enfants, ainsi que les grossesses peu nombreuses ou tardives (première grossesse à terme après 30-35 ans) (Abeloff et al., 2008; Bernik, 2007; Brinton et al., 2002; Burstein et al., 2008; Chap et al., 2001; Chapman & Moore, 2005; Colditz et al., 2006; Hankinson & Hunter, 2002; Lee et al., 2002; Saglier, 2005; Santé Canada, 2001; Setiawan et al., 2006; Shah, 2003). Les hormones endogènes sexuelles féminines (œstrogènes) et masculines (progestérone) seraient au centre des facteurs reproducteurs qui influencent l'apparition de cancers du sein. En ce qui a trait à cet aspect, il existe des théories simples comme celle de la théorie de la fenêtre œstrogénique (Henderson, Pike, & Casagrande, 1981; Saglier, 2005) ou celle de la dominance en œstrogènes (Lee et al., 2002). Ces théories stipulent qu'une exposition prolongée aux œstrogènes sans la présence de progestérone augmenterait le risque de cancer du sein. Les œstrogènes stimulent la croissance cellulaire des organes reproducteurs, alors que la progestérone contrebalance la stimulation œstrogénique en permettant aux cellules d'être remplacées par de nouvelles cellules (Lee et al., 2002). Lors des cycles anovulatoires et d'insuffisance lutéale de la puberté précoce et de la périménopause, l'ovaire secrète des œstrogènes, en l'absence de progestérone, tandis que, pendant la grossesse, le taux de progestérone est élevé à cause du placenta (Lee et al., 2002; Saglier, 2005).

Nonobstant ce qui précède, ces théories n'expliquent pas pourquoi des femmes enceintes peuvent être atteintes de cancer du sein.

Facteurs environnementaux et habitudes de vie.

Certains facteurs environnementaux et certaines habitudes de vie augmentent les risques du cancer du sein, comme la consommation régulière d'alcool (plus de deux verres par jour), l'obésité à la ménopause¹, l'usage de contraceptifs oraux et l'hormonothérapie substitutive pendant la ménopause (Abeloff et al., 2008; Brinton et al., 2002; Burstein et al., 2008; Chap et al., 2001; Chapman & Moore, 2005; Colditz et al., 2006; Hankinson & Hunter, 2002; Lee et al., 2002; Morimoto et al., 2002; Saglier, 2005; Setiawan et al., 2006; Shah, 2003). En effet, ces facteurs augmentent la concentration d'œstrogènes dans l'organisme, ce qui, en retour, favorise la croissance tumorale en accélérant la division cellulaire (Lee et al., 2002). Dans le cas de femmes obèses postménopausées, la source primaire d'œstrogènes se retrouve dans la conversion de l'androstanedione en estrone dans les tissus adipeux (Lee et al., 2002; Setiawan et al., 2006).

Néanmoins, des nuances s'imposent concernant l'utilisation de contraceptifs oraux et de l'hormonothérapie substitutive. Les femmes prenant des contraceptifs oraux au moment de l'étude (consommatrices courantes) et celles dont la dernière utilisation date d'il y a moins de 10 ans (consommatrices récentes) voient leur risque de cancer du sein augmenter de façon modéré (R.R = 1,1 à 1,2) si on les compare à celles qui n'ont jamais pris de contraceptifs oraux. Les femmes qui suivent un traitement hormonal pendant la ménopause courent un risque un peu plus élevé (R.R = 1,1) d'avoir le cancer du sein par rapport à celles qui ne l'ont jamais utilisé. Quoique, le risque est plus élevé (R.R = 1,6) chez les utilisatrices qui en ont pris au cours des cinq dernières années (utilisatrices récentes), et ce, pendant au moins 15 ans (Colditz et

al., 2006; Hankinson & Hunter, 2002; Setiawan et al., 2006). De plus, la combinaison œstrogène-progestérone comme traitement hormonal semble augmenter le risque de cancer du sein. Les utilisatrices courantes qui prennent des hormones de remplacement depuis cinq ans et plus voient leur risque augmenter de 1,6 lorsqu'elles utilisent un traitement hormonal contenant œstrogène et progestérone comparativement à celles qui suivent un traitement avec seulement l'œstrogène (Setiawan et al., 2006).

Contrairement à ce qui a été dit précédemment, des chercheurs américains (Stefanick et al., 2006) concluent que les hormones de remplacement pendant la ménopause n'augmentent pas le risque de cancer du sein. Cependant, les résultats doivent être interprétés avec prudence pour plusieurs raisons. En effet, la moitié de l'échantillon comporte des femmes obèses qui ont un taux d'hormones déjà élevé à cause de leur important tissu adipeux (et non à cause des hormones de remplacement), 41 % de ces femmes ont subi une ovariectomie bilatérale (ablation des ovaires), ce qui diminue leur risque de cancer du sein et une seule hormone a été utilisée, soit le prémarin.

2.1.1.2.5 Antécédents familiaux et génétique.

Le risque de cancer du sein augmente ou diminue proportionnellement en fonction des antécédents familiaux. Le risque est de 1,5 à 3 fois plus élevé si le cancer du sein est présent chez une parente du premier degré (mère, sœur). Il est encore plus élevé si le cancer se retrouve chez plusieurs parentes du premier degré. S'il s'agit d'un lien de parenté du second degré

¹ Chez les femmes préménopausées, une diminution du risque du cancer du sein est associée à un indice de masse corporelle élevé (IMC > 30).

(cousine, grand-mère, tante), le risque est moins élevé. La génétique serait particulièrement en cause si le cancer du sein d'une patiente âgée de 40 ans ou moins est bilatéral et s'il est présent chez une parente du premier degré. Deux gènes mutants, BRCA1 et BRCA2, sont associés à un risque élevé de développer un cancer du sein. Toutefois, seulement 5 % des cancers du sein sont attribuables à ces gènes. Une mutation du gène BRCA1 ou BRCA2 entraîne un risque d'environ 80 % de développer un cancer du sein au cours de sa vie. En outre, chez la femme, ces gènes augmentent le risque de cancer du côlon et de l'ovaire. Les populations juive et islandaise semblent avoir le plus haut taux de ces gènes mutants. D'autres mutations génétiques sont associées au risque d'avoir le cancer du sein. Les gènes TP53 et PTEN expliquent chacun moins de 1 % des cas de cancer du sein (Abeloff et al., 2008; Brinton et al., 2002; Burstein et al., 2008; Chap et al., 2001; Chapman & Moore, 2005; Colditz et al., 2006; Hankinson & Hunter, 2002; Lee et al., 2002; Saglier, 2005; Setiawan et al., 2006; Shah, 2003).

2.1.1.2.6 Autres facteurs.

L'exposition à des rayons ionisants thérapeutiques durant l'enfance, par exemple, pour la tuberculose et la maladie d'Hodgkin, ainsi que le manque d'exercice physique durant la puberté et à la ménopause augmentent aussi les risques de cancer du sein. Trois hypothèses sont énoncées quant aux mécanismes biologiques par lesquels l'activité physique diminue les risques de cancer du sein. Elle diminue les cycles ovulatoires et les niveaux d'œstrogènes chez les femmes préménopausées, elle prévient l'obésité chez les femmes ménopausées et elle stimule la défense immunitaire contre le cancer. L'exposition à des champs électromagnétiques et à des pesticides organochlorés, l'utilisation d'implants mammaires, le tabagisme, une diète riche en gras et pauvre en fibres, ainsi que l'avortement ne sont pas considérés comme des facteurs de risque du cancer du sein (Abeloff et al., 2008; Brinton et al., 2002; Burstein et al., 2008; Chap et al., 2001; Chapman & Moore, 2005; Colditz et al., 2006; Hankinson & Hunter, 2002; Lee et al., 2002; Saglier, 2005; Setiawan et al., 2006; Shah, 2003).

En résumé, à part quelques facteurs de risque (les antécédents familiaux et la génétique, ainsi que les rayons ionisants), la majorité des facteurs de risque du cancer du sein sont liés aux hormones endogènes sexuelles féminines. En matière de prévention primaire, les meilleurs moyens actuels de diminuer les risques de ce type de cancer, en réduisant le taux d'œstrogènes dans le sang, consistent à adopter un mode de vie sain : avoir une alimentation saine, être physiquement active, surtout pendant la ménopause, limiter sa consommation d'alcool et éviter la prise d'hormones exogènes (Lee et al., 2002; Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 2007). De même, la prévention secondaire, telle la participation aux programmes de dépistage pour les femmes âgées de 50 à 69 ans, contribuera à réduire la mortalité associée au cancer du sein et à en améliorer le pronostic (Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 2007).

2.1.2 Facteurs cliniques du cancer du sein

La section qui suit décrit deux facteurs liés au cancer du sein qui influencent la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein. Parmi ces facteurs, on retrouve le stade du cancer identifié au moment du diagnostic et la nature des traitements.

2.1.2.1 Stades du cancer du sein et facteurs pronostiques du cancer du sein

2.1.2.1.1 Stades du cancer du sein.

Le stade associé à la tumeur au moment du diagnostic est un facteur clinique qui a un impact sur la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein. On peut penser que la qualité de vie de ces femmes sera meilleure si leur tumeur est à un stade précoce, car avec un tel diagnostic les traitements sont souvent exempts de chimiothérapie, que celle associée à un stade

plus avancé. De plus, celles dont la tumeur se situe à un stade plus avancé peuvent éprouver davantage de détresse psychologique, car avec un tel diagnostic les chances de récurrence sont plus grandes (Abeloff et al., 2008).

Le diagnostic du cancer du sein se fait à partir d'un des trois types de biopsie mammaire suivants : biopsie par aspiration à l'aiguille fine (cytoponction), biopsie par ponction tournante (ponction-biopsie) ou biopsie chirurgicale. L'examen pathologique des tissus de la tumeur prélevés lors de la biopsie détermine le type de cancer (canalaire/lobulaire *in situ*, infiltrant), le grade (différencié, c'est-à-dire proche du tissu normal du sein, ou non différencié), ainsi que la présence de récepteurs hormonaux et de la protéine HER2. Néanmoins, tous ces éléments, en plus du stade du cancer du sein, se confirment à partir de l'examen pathologique des tissus tumoraux et des ganglions axillaires extraits lors de l'intervention chirurgicale. Ils permettent d'identifier l'agressivité de la maladie et servent de guide pour les traitements (Abeloff et al., 2008; Bernik, 2007; Burstein et al., 2008; Chap et al., 2001; Chapman & Moore, 2005; Saglier, 2005; Singletary, 2006).

Afin de décrire l'étendue du cancer, les caractéristiques des tumeurs sont regroupées en stades. Il existe cinq stades du cancer du sein allant de 0 à IV. Chaque stade est caractérisé par la taille de la tumeur, l'atteinte des ganglions axillaires et la présence de métastases. Un pronostic favorable est associé avec un stade précoce (voir section 2.1.1.1 sur la survie). Le stade 0 désigne un cancer *in situ* ou non invasif, une tumeur circonscrite à une région et qui n'a pas infiltré les tissus avoisinants. Le stade I indique que la tumeur est de petite taille (2 cm ou moins) sans atteinte ganglionnaire ni métastases distales. Le stade II englobe les tumeurs de 5 cm ou moins et celles plus imposantes (5 cm et plus) avec ou sans atteinte ganglionnaire (ganglions mobiles). Plus précisément, le stade IIa inclut les tumeurs de 2 cm ou moins avec des ganglions axillaires atteints ou bien celles entre 2 et 5 cm sans ganglions atteints. Les

tumeurs du stade IIb comprennent celles entre 2 et 5 cm avec des ganglions atteints ou celles supérieures à 5 cm sans atteinte ganglionnaire. Le stade III, cancer avancé, regroupe les tumeurs de toutes les grosseurs avec ou sans atteinte ganglionnaire (ganglions mobiles ou adhérents); le stade IIIa comprend les tumeurs de 5 cm ou moins ou celles de 5 cm et plus avec la présence de ganglions axillaires mobiles ou adhérent les uns aux autres; le stade IIIb se caractérise par des tumeurs de toutes les grosseurs qui s'étendent à la paroi thoracique ou à la peau, avec ou sans ganglions axillaires atteints; le stade IIIc se définit par des tumeurs de toutes les grosseurs (qui s'étendent ou pas à la paroi thoracique ou à la peau) avec un envahissement de la chaîne ganglionnaire infra-claviculaire, avec ou sans ganglions axillaires atteints. Le stade IV est celui du cancer métastatique; il comprend les tumeurs de toutes les grosseurs avec tous les types de ganglions atteints et des métastases au foie, aux os ou aux poumons (American Joint Committee on Cancer, 2010).

2.1.2.1.2 Facteurs pronostiques du cancer du sein.

L'évolution clinique du cancer du sein dépend de plusieurs facteurs pronostiques : le grade et la taille de la tumeur, l'atteinte des ganglions axillaires, la présence de métastases, le statut des récepteurs hormonaux, la présence de la protéine HER2, ainsi que l'âge de la femme (Abeloff et al., 2008; Bernik, 2007; Burstein et al., 2008; Chap et al., 2001; Chapman & Moore, 2005; Colditz et al., 2006; Gonzalez-Angulo, Buzdar, & Hortobagyi, 2006; Saglier, 2005).

Les risques de récurrence augmentent avec le grade et la grosseur des tumeurs. Plus le grade est élevé (tissu non différencié), moins le pronostic est favorable. Le taux de récurrence locale ou locorégionale pour les tumeurs inférieures à 2 cm est de 7 %, de 16 % pour les tumeurs entre 2 et 5 cm et de 30 % pour les tumeurs supérieures à 5 cm (Abeloff et al., 2008).

De même, celles qui se sont propagées à plusieurs ganglions axillaires comportent plus de risques de récurrence. Le taux de récurrence après 5 ans est de 25 % lorsque aucun ganglion n'est atteint et de 78 % lorsque 10 ganglions et plus sont atteints (Chapman & Moore, 2005). Des métastases au foie, aux os et aux poumons indiquent que la tumeur s'est propagée, ce qui diminue les chances de survie. Les tumeurs à récepteurs d'œstrogènes ou de progestérone ont un meilleur pronostic que celles où les récepteurs sont absents, car elles sont bien différenciées (structure plus proche de celle du tissu mammaire normal) et elles répondent mieux au traitement hormonal. Les tumeurs où il y a présence de la protéine HER2 sont plus agressives que celles où il y a absence de cette protéine. Ces tumeurs sont généralement de grade élevé et sans récepteurs d'œstrogènes, ce qui amène à un pronostic défavorable. De plus, les tumeurs qui expriment la protéine HER2 ont tendance à bloquer le fonctionnement des récepteurs de progestérone, diminuant ainsi l'effet de l'hormonothérapie. Enfin, le risque de récurrence est plus élevé chez les femmes âgées de moins de 35 ans. Les récurrences surviennent surtout au cours des deux premières années suivant le diagnostic (Abeloff et al., 2008; Bernik, 2007; Burstein et al., 2008; Chap et al., 2001; Chapman & Moore, 2005; Colditz et al., 2006; Gonzalez-Angulo et al., 2006; Saglier, 2005).

2.1.2.2 Traitements du cancer du sein

Les différents traitements que reçoivent les femmes atteintes de cancer du sein augmentent leurs chances de survie. Toutefois, les nombreux effets secondaires associés à ces traitements font en sorte que la qualité de vie de ces femmes est perturbée pendant cette phase de la trajectoire de soins. En effet, plus les traitements sont nombreux, plus les effets secondaires sont importants. De plus, parmi tous les traitements disponibles pour enrayer la maladie, la chimiothérapie est le plus agressif. Ainsi, celles qui reçoivent de la chimiothérapie en plus de la radiothérapie et de l'hormonothérapie peuvent s'attendre à avoir plusieurs effets

secondaires désagréables (voir section 2.1.3.2.1) dont les nausées et vomissements, très incommodants pour les femmes. Malgré cela, grâce au développement de nouveaux antiémétiques, ces effets indésirables sont diminués.

Les types de traitements varient en fonction du stade du cancer. Plus le stade est avancé, plus les traitements sont nombreux. Par exemple, le traitement des cancers de stade 0 (carcinome canalaire ou lobulaire *in situ*) consiste en une tumorectomie suivie d'une radiothérapie. Pour traiter les tumeurs de stades I et II, dont il est question dans cette thèse, on a recours soit à la tumorectomie suivie d'une radiothérapie, soit à la mastectomie totale ou à la mastectomie radicale modifiée. La chimiothérapie et l'hormonothérapie sont fréquemment utilisées comme traitements adjuvants systémiques (Abeloff et al., 2008; Burstein et al., 2008; Chap et al., 2001; Chapman & Moore, 2005; Gonzalez-Angulo et al., 2006; Saglier, 2005).

2.1.2.2.1 *Chirurgie.*

Depuis plus d'un siècle, d'énormes progrès ont été réalisés quant au type de chirurgie pratiqué chez les femmes atteintes de cancer du sein. Aujourd'hui, les chirurgies sont moins radicales et mutilantes que ne l'était en la méthode Halsted au début du 20^e siècle et celle décrite par Patey et Dyson lors de la deuxième moitié du 20^e siècle. La chirurgie dite conservatrice, « tumorectomie ou mastectomie partielle », se fait plus couramment, car les cancers du sein sont diagnostiqués à un stade de moins en moins avancé. La tumorectomie est indiquée pour les femmes dont la tumeur est de petite taille, d'un diamètre inférieur à 5 cm, sans métastases au foie, aux os ou aux poumons. La mastectomie totale ou mastectomie radicale modifiée, c'est-à-dire la mastectomie totale et la dissection axillaire, se pratique lors de cancers plus avancés, soit en cas de tumeurs supérieures à 5 cm ou lorsque plusieurs ganglions axillaires sont atteints (Abeloff et al., 2008; Chang, 2001; Chapman & Moore, 2005; Saglier, 2005).

La chirurgie consiste à enlever non seulement la tumeur, mais aussi les ganglions axillaires. Afin de minimiser la morbidité chirurgicale associée à la dissection axillaire, on pratique une nouvelle technique qui consiste à prélever et à analyser le ganglion sentinelle, c'est-à-dire le premier ganglion de la chaîne ganglionnaire et, donc, le plus à risque d'être atteint par le cancer. Si le résultat est positif, on procède à la dissection axillaire, sinon on s'abstient de la faire (Chapman & Moore, 2005; Dow & Kalinowski, 2004; Mamounas, 2006; Saglier, 2005; Veronesi et al., 2006).

2.1.2.2.2 *Radiothérapie.*

La radiothérapie utilise des radiations ionisantes (rayons X) pour détruire les cellules cancéreuses. Au début du 20^e siècle, la radiothérapie palliative était courante après une intervention chirurgicale pour traiter un cancer du sein. À ce moment, les doses n'étaient pas quantifiées, ce qui causait des brûlures. Les premiers effets curatifs de la radiothérapie ont été démontrés dans les années 1920 en contrôlant bien les doses pour chaque traitement (Holland & Zittoun, 1990).

De nos jours, la radiothérapie sert de complément à la chirurgie conservatrice et prévient les récurrences locales. Les risques de récurrence se situent autour de 5 à 10 % si la radiothérapie est associée à la tumorectomie, alors qu'ils varient de 25 à 30 %, dans le cas contraire. Règle générale, on administre la radiothérapie entre 21 et 25 jours, sur une période de trois à cinq semaines. Chaque séance dure quelques minutes. La radiothérapie doit être administrée dans les deux ou trois mois suivant la chirurgie pour maximiser les chances de survie ou quatre semaines après la chimiothérapie (Abeloff et al., 2008; Burstein et al., 2008; Chap et al., 2001; Chapman & Moore, 2005; Clarke et al., 2005; Gonzalez-Angulo et al., 2006; Saglier, 2005).

2.1.2.2.3 *Traitements adjuvants systémiques.*

Il existe deux types de traitements adjuvants systémiques pour traiter le cancer du sein : la chimiothérapie et l'hormonothérapie. Ces traitements ont pour rôle de prévenir les récurrences à distance (Abeloff et al., 2008; Bernik, 2007; Burstein et al., 2008; Chap et al., 2001; Chapman & Moore, 2005; Saglier, 2005).

Chimiothérapie.

La survie des personnes atteintes de cancer s'est beaucoup améliorée depuis l'introduction de la polychimiothérapie dans les années 1960. À cette époque, la chimiothérapie combinée à la chirurgie et à la radiothérapie s'avérait efficace pour guérir les maladies d'Hodgkin, les leucémies infantiles, ainsi que le cancer testiculaire (Jacobsen, Roth, & Holland, 1998; Holland, 1998; Holland & Sacks, 2006; Holland & Zittoun, 1990).

Aujourd'hui, la chimiothérapie fait souvent partie du traitement des patientes atteintes de cancer du sein et elle fait appel à différents agents cytotoxiques. On utilise ce traitement pour détruire toutes les cellules cancéreuses restantes et pour prévenir les récurrences à distance au foie, aux os ou aux poumons. On administre la chimiothérapie de quatre à six semaines après la chirurgie, surtout aux femmes ayant des ganglions axillaires cancéreux. La chimiothérapie postopératoire est administrée pendant une période de trois à six mois, par injection, avec des intervalles de trois ou quatre semaines entre chaque séance. Dans certains cas, la chimiothérapie se donne avant la chirurgie pour diminuer la masse cancéreuse (chimiothérapie d'induction ou néo-adjuvante). La chimiothérapie néo-adjuvante se pratique dans le cas où le cancer a un diamètre de 6 à 7 cm ou si la tumeur dépasse 3 cm dans un sein plus petit (Abeloff

et al., 2008; Burstein et al., 2008; Chap et al., 2001; Chapman & Moore, 2005; Gonzalez-Angulo et al., 2006; Saglier, 2005).

Hormonothérapie.

À la fin du 19^e siècle, le chirurgien Sir George T. Beatson fut le premier à procéder à une ovariectomie pour traiter le cancer du sein métastatique. Jusqu'en 1950, la thérapie endocrinienne utilisée pour empêcher les récurrences suite à un cancer du sein se caractérisait uniquement par l'ablation complète des ovaires. Ce n'est qu'après cette date que les agents anti-hormonaux sont devenus disponibles pour prévenir les récurrences du cancer du sein (Abeloff et al., 2008).

L'hormonothérapie¹ diminue les concentrations d'hormones ou en bloque la production, ce qui cause le ralentissement de la croissance des cancers hormono-dépendants ou leur élimination. Elle prévient donc les récurrences de cancers précoces et avancés en neutralisant l'effet des hormones sur les cellules cancéreuses. L'hormonothérapie est plus bénéfique pour les femmes dont les cancers portent des récepteurs hormonaux d'œstrogènes et de progestérone. Dans 90 % des cas, les femmes ménopausées ont des récepteurs hormonaux contrairement à 50 à 60 % des femmes préménopausées. Les agents anti-hormonaux les plus souvent utilisés chez les femmes atteintes d'un cancer du sein précoce sont les anti-œstrogènes ou les modulateurs sélectifs des récepteurs d'œstrogène (*SERM – selective estrogen-receptor modulators*), ainsi que les inhibiteurs aromatiques (*aromatase inhibitors*). Le tamoxifène, un anti-œstrogène, se fixe aux récepteurs d'œstrogènes des cellules pour bloquer la croissance des tumeurs. Les inhibiteurs aromatiques, soit l'Arimidex, le Femara et l'Aromasin, empêchent l'enzyme aromatasase de convertir l'androstane-dione en estrone. Le choix d'agents anti-hormonaux dépend

¹ Pour éviter la confusion, le terme « anti-hormonothérapie » serait plus adéquat.

du type de récepteurs, de l'état de ménopause de la femme et de sa densité osseuse. Ils sont administrés sous forme de comprimés, une fois par jour après la radiothérapie. La durée de la prise de ces agents varie de deux à cinq ans (Abeloff et al., 2008; Burstein et al., 2008; Chap et al., 2001; Chapman & Moore, 2005; Gonzalez-Angulo et al., 2006; Hayes, 2007; Saglier, 2005).

2.1.3 Conséquences physiques, psychologiques et sociales du cancer du sein à chaque phase clinique de la trajectoire de soins

Cette section porte sur les répercussions physiques, psychologiques et sociales du cancer du sein. À chacune des phases cliniques de la trajectoire de soins en oncologie (Holland, 1989), les femmes atteintes de cancer du sein font face à des symptômes physiques, ainsi qu'à des difficultés psychologiques et sociales, qui en retour influencent leur qualité de vie. La présente section décrit les conséquences d'un diagnostic de cancer du sein et de ses traitements sur la vie des femmes. Les études portant sur le concept de qualité de vie seront abordées à la section 2. 2.

2.1.3.1 L'annonce du diagnostic

2.1.3.1.1 Symptômes physiques.

Suite à l'annonce du diagnostic de cancer du sein, les femmes peuvent éprouver quelques problèmes physiques, dont des troubles du sommeil (difficulté à s'endormir ou réveil dans la nuit) et de la fatigue (Bower, 2008; Hayes, 2007; Knobf, Pasacreta, Valentine, & McCorkle, 1998; Lanctôt, 2006). Les problèmes de sommeil, la fatigue, ainsi que la dépression sont fréquemment ressentis concurremment par les femmes atteintes de cancer du sein, quoique

les mécanismes les reliant sont inconnus. Il n'est pas clair si certains de ces symptômes sont une cause ou une conséquence des autres symptômes ou si seulement les problèmes de sommeil coexistent avec la fatigue et la dépression (Bower, 2008).

2.1.3.1.2 *Difficultés psychologiques.*

L'annonce d'un diagnostic constitue une épreuve traumatisante et une cause importante de détresse et d'instabilité émotionnelle (mesurée par la présence de symptômes d'anxiété et de dépression) chez la majorité des femmes atteintes de cancer du sein (Al-Azri, Al-Awisi, & Al-Moundhri, 2009; Irvine, Brown, & Crooks, 1991; Lanctôt, 2006; Reich, Lesur, & Perdrizet-Chevallier, 2008; Sorrell & Mattingly, 2002; Stanton & Snider, 1993).

Au début, les femmes vivent un choc terrible; elles sont angoissées et révoltées. Certaines d'entre elles sont incrédules face au diagnostic. Puis, elles ont peur : peur de souffrir, peur de mourir. Les femmes craignent la chirurgie, car elles ont peur de la mutilation, ainsi que de l'atteinte à leur féminité et à leur pouvoir de séduction qu'elle pourrait causer. De même, les femmes font face à une incertitude et à une appréhension des traitements, du pronostic et des perturbations de leur vie quotidienne (Al-Azri et al., 2009; Coyne & Borbasi, 2006; Lanctôt, 2006; Schrodt & Sephton, 2002). Certaines femmes récemment diagnostiquées ont souligné qu'elles n'avaient plus le sentiment d'être en contrôle lorsqu'elles avaient appris qu'elles étaient atteintes de cancer. Elles n'y étaient pas préparées, disaient-elles, et elles avouaient que leurs réactions allaient de la confusion à la panique, en passant par le désespoir (McCarthy & Loren, 1997). Une femme raconte que sa vie « a été chambardée lors de l'annonce du diagnostic » [traduction libre] (Balwanz et al., 2006, p. 134). Une autre évoque qu'apprendre qu'on est atteinte d'un cancer du sein, « c'est un cataclysme intérieur, une petite bombe qui vous tombe dessus » (Lanctôt, 2006, p. 165). La crise émotionnelle aiguë ressentie

lors de l'annonce du diagnostic s'estompe lorsque la femme est mise au courant, après la chirurgie, du plan de traitement qu'elle devra suivre (Lanctôt, 2006). L'anxiété et les symptômes de dépression sont très présents durant les six premiers mois qui suivent le diagnostic (Bower, 2008). Néanmoins, dans certains cas, l'anxiété et la peur ressenties à l'annonce du diagnostic peuvent durer plus de six mois. De 30 % à 35 % des femmes souffriraient toujours de détresse émotionnelle 12 mois après le diagnostic (Den Oudsten, van Heck, van der Steeg, Roukema, & De Vries, 2009; Irvine & Lum, 1997; Montazeri, 2008).

La détresse psychologique des femmes dans la trentaine et quarantaine au moment du diagnostic se vit différemment et plus intensément que chez celles qui sont plus âgées (Balwanz et al., 2006; Coyne & Borbasi, 2006; Siegel, Gluhoski, & Gorey, 1999; Wagner & Cella, 2006). Ces jeunes femmes doivent faire face à plusieurs préoccupations : l'impact de la maladie sur leur conjoint, la tristesse de ne plus pouvoir avoir d'enfants (dans certains cas), l'incertitude face à leur avenir, le souci du bien-être de leurs enfants à charge, ainsi que le sentiment d'être différentes et isolées parce qu'elles ne connaissent personne traversant les mêmes épreuves qu'elles en raison de leur jeune âge (Balwanz et al., 2006; Coyne & Borbasi, 2006; Esplen, 2007; Siegel et al., 1999). De plus, les femmes âgées de moins de 40 ans sentent qu'elles doivent se hâter à accomplir le plus de choses possible, leurs buts à atteindre dans la vie deviennent alors très précieux à leurs yeux (Balwanz et al., 2006).

2.1.3.1.3 Difficultés sociales suite à l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein

Travail.

Le travail est une composante importante de la vie des femmes ayant récemment reçu un diagnostic de cancer du sein. La majorité de celles qui reçoivent un tel diagnostic est en âge

de travailler (65 ans et moins) et la plupart sont diagnostiquées précocement et jouissent d'un bon pronostic. Ainsi, un pourcentage élevé de femmes travaillent lorsqu'elles reçoivent le diagnostic et un bon nombre d'entre elles retourne sur le marché du travail après le diagnostic et les traitements (Maunsell et al., 2004). Ces femmes prennent quand même quelques semaines d'arrêt de travail après l'intervention chirurgicale (Saglier, 2005). En apprenant qu'elles ont le cancer du sein, les femmes se préoccupent davantage de leurs relations éventuelles avec les collègues de travail et de la façon dont la maladie influencera leur carrière dans l'avenir (Balwanz et al., 2006).

Relations interpersonnelles.

Un diagnostic de cancer du sein est une épreuve qui influence les relations interpersonnelles, notamment les femmes se rapprochent de certaines personnes, mais aussi s'éloignent d'autres. Même si le cancer du sein est guérissable, il fait encore peur (Balwanz et al., 2006; Lanctôt, 2006; Saglier, 2005). En conséquence, les femmes peuvent se retrouver avec un réseau social différent ou plus restreint.

Activités récréatives et sportives.

Après un diagnostic de cancer du sein, la vie des femmes peut se tourner exclusivement vers la maladie. Certaines d'entre elles cessent tous sports et loisirs auxquels elles participaient. D'autres, au contraire, croient qu'il est important d'établir un équilibre dans leur vie en maintenant les mêmes activités récréatives et sportives surtout à un moment où le cancer prédomine (Shannon & Bourque, 2005).

Vie de couple et sexualité.

À l'annonce du diagnostic, les femmes vivant seules peuvent s'inquiéter davantage des répercussions de celui-ci sur leur vie amoureuse présente et future (Balwanz et al., 2006; Esplen, 2007). Pour les autres femmes, un diagnostic de cancer du sein a un impact non seulement sur elles, mais aussi sur tous les membres de leur famille, surtout leur conjoint (Hilton, Crawford, & Tarko, 2000; Petrie, Logan, & DeGrasse, 2001). Au moment du diagnostic, les conjoints se sentent dépassés et impuissants face à la situation. Ils se sentent souvent délaissés, car les femmes reçoivent le soutien d'une équipe médicale, alors qu'eux sont tout autant absorbés par le cancer et les traitements imminents (Samms, 1999). De plus, ils priorisent les besoins de leur conjointe et placent les leurs au second plan. Les conjoints peuvent alors se sentir moins proches de leur conjointe atteinte de cancer du sein. Ainsi, des problèmes de communication entre les deux peuvent survenir, ce qui peut engendrer des problèmes dans l'intimité du couple et des problèmes d'ordre sexuel (manque d'intérêt, diminution des rapports sexuels) (Hilton et al., 2000; Petrie et al., 2001). De ce fait, une séparation ou un divorce est toujours possible entre les conjoints (Balwanz et al., 2006). Afin d'éviter des problèmes de couple, les femmes doivent alors établir une bonne communication, au sujet de la maladie, avec leur conjoint (Esplen, 2007).

Fonctionnement familial.

Un diagnostic de cancer du sein influence aussi le fonctionnement de la famille, surtout chez les femmes ayant de jeunes enfants et des carrières florissantes. Les obligations familiales, combinées à celles du diagnostic, engendrent du stress et obligent tous les membres de la famille à s'adapter (Kuhn & Hassey Dow, 2003). Plus précisément, la mère de famille se préoccupera de plusieurs aspects, dont le bien-être de ses enfants et leur risque d'avoir le cancer du sein (surtout chez les filles), les défis associés à la discussion de la maladie avec tous les

membres de la famille, la façon dont la famille s'adaptera à la situation, ainsi que les difficultés inhérentes aux rôles sociaux (par exemple, les questions parentales) (Esplen, 2007).

2.1.3.2 *L'impact des traitements*

2.1.3.2.1 *Symptômes physiques.*

Les traitements de chimiothérapie, de radiothérapie et d'hormonothérapie ont plusieurs effets secondaires de courte durée, c'est-à-dire qu'ils apparaissent seulement en cours de traitement, ou de longue durée, c'est-à-dire qu'ils peuvent persister plusieurs mois après la fin des traitements.

Chimiothérapie.

La chimiothérapie comporte plusieurs effets secondaires dont l'insomnie, la fatigue, la sécheresse de la bouche, les ulcères buccaux, la vision embrouillée, les brûlures gastriques, les nausées et vomissements, les mucosités, la diarrhée, l'alopecie et la perte de poils corporels (cils, sourcils, poils axillaires et pubiens), l'anémie, les infections à la peau, aux poumons et aux voies urinaires causées par la diminution de la leucocytémie (le nombre de globules blancs), l'irritation de la vessie, les perturbations sexuelles (diminution de la libido, sécheresse vaginale), ainsi que l'irrégularité cardiaque. La plupart de ces effets secondaires sont de courte durée. Cependant, quelques effets à long terme peuvent persister comme le gain de poids, les troubles de mémoire et de concentration (*chemo-fog* ou *chemo-brain*), la cardiotoxicité et la leucémie. L'aménorrhée médicamenteuse peut survenir immédiatement après la chimiothérapie et provoquer des problèmes permanents de stérilité. La chimiothérapie peut aussi produire une ménopause prématurée accompagnée de symptômes habituels (par exemple, bouffées de

chaleur) et augmenter le risque d'ostéoporose et de fractures (Abeloff et al., 2008; Chapman & Moore, 2005; de Jong, Candel, Schouten, Abu-Saad, & Courtens, 2004; Dizon, 2009; Dow & Kalinowski, 2004; Krumm et al., 2002; Oktay, Oktem, Reh, & Vahdat, 2006b; Reid-Arndt, 2009; Rowland & Massie, 2004; Saglier, 2005; Savard, Savard, Quesnel, & Ivers, 2009; Schrodt & Sephton, 2002; Stewart, Bielajew, Collins, Parkinson, & Tomiak, 2006).

Radiothérapie.

Les effets secondaires les plus fréquents de la radiothérapie sont la fatigue, la toux ou l'essoufflement occasionnel et de courte durée, les problèmes de peau dans la région du sein opéré (rougeur cutanée de légère à modérée, peau sèche, irritation), la fibrose du sein, le durcissement du sein et des tissus sous-jacents, l'œdème du sein et la sensibilité occasionnelle du sein opéré. En outre, des complications à long terme peuvent survenir comme de l'œdème au bras correspondant au sein opéré (lymphœdème), des dommages aux nerfs (névrite), de l'inflammation au niveau des poumons (pneumonite radique) et du cœur (péricardite), des troubles cardio-vasculaires, ainsi qu'un deuxième cancer (par exemple, cancer des poumons, cancer de l'œsophage ou sarcome) et des fractures aux côtes (Abeloff et al., 2008; Chapman & Moore, 2005; Dow & Kalinowski, 2004; Haffty, Buchholz, & Perez, 2008; Hayes, 2007; Kirova et al., 2008; Krumm et al., 2002; Parker, 2001; Rowland & Massie, 2004; Saglier, 2005; Stone, Richards, A'Hern, & Hardy, 2001).

Hormonothérapie.

L'hormonothérapie provoque très peu d'effets secondaires. Ainsi, le tamoxifène, agent anti-hormonal le plus utilisé pour prévenir les récurrences de cancer du sein, provoque les symptômes de la ménopause chez les femmes préménopausées et postménopausées, dont les

bouffées de chaleur, les sudations nocturnes, la sécheresse et l'irritation vaginale, les troubles de sommeil, la fatigue, ainsi que les cycles menstruels irréguliers auprès de celles qui ne sont pas ménopausées. D'autres effets secondaires rares du tamoxifène peuvent se manifester, tels une vision floue, des nausées et vomissements, des troubles digestifs, une perte d'appétit temporaire, des rougeurs de la peau, des troubles d'humeur, un gain de poids, des troubles thromboemboliques, un écoulement vaginal et une poursuite ou une réapparition des menstruations dans le cas de femmes pérимénopausées. Un effet secondaire à long terme associé au tamoxifène est le risque accru de cancer de l'endomètre chez les femmes qui prennent ce médicament pendant les cinq années recommandées. Les effets secondaires des inhibiteurs aromatiques sont semblables à ceux reliés à la cessation hormonale, tels les bouffées de chaleur, la sécheresse vaginale ou les saignements vaginaux, les douleurs articulaires ou la déminéralisation osseuse avec risque de fractures (Abeloff et al., 2008; Boehm et al., 2009; Cella & Fallowfield, 2008; Chap et al., 2001; Chapman & Moore, 2005; Dow & Kalinowski, 2004; Hayes, 2007; Krumm et al., 2002; Mourits et al., 2001; Rowland & Massie, 2004; Saglier, 2005; Savard et al., 2009).

2.1.3.2.2 Difficultés psychologiques reliées aux traitements.

Les femmes ressentent de l'anxiété à chaque étape des traitements, particulièrement au début de la chimiothérapie ou la radiothérapie, car elles appréhendent leurs effets néfastes. Puis, cette anxiété diminue au fil des séances (Holland & Rowland, 1991; Rowland & Massie, 1998; 2004). Pendant les traitements de chimiothérapie, les femmes atteintes de cancer du sein peuvent éprouver également de l'angoisse, de la colère et de la dépression. Elles peuvent aussi se sentir mal et faibles et se sentir plus vulnérables en raison des nombreux effets secondaires, ce qui diminue ainsi leurs activités quotidiennes (Balwanz et al., 2006; Lanctôt, 2006). De plus, la perte de cheveux et le gain de poids, causés par la chimiothérapie, portent atteinte à leur image corporelle, ce qui entraîne une diminution de leur estime de soi

(Dow & Kalinowski, 2004; Esplen, 2007; Lemieux, Maunsell, & Provencher, 2008). La perte de cheveux est un événement stressant pour les femmes et un des pires effets secondaires de la chimiothérapie (Lemieux et al., 2008). Une femme témoigne que : « la perte de mes cheveux était l'aspect le plus difficile de cette expérience » [traduction libre] (Balwanz et al., 2006, p. 86); pour une autre, « perdre mes cheveux, c'était perdre mon identité et ma force » (Lanctôt, 2006, p. 42).

Contrairement à ce qu'on peut penser, la fin imminente des traitements crée beaucoup d'insécurité, d'incertitude, d'anxiété et de solitude chez les femmes. Elles ont peur de la récurrence du cancer et elles craignent la fin d'un suivi constant et des visites fréquentes auprès du personnel soignant. La fin des traitements est aussi associée à un sentiment de perte : perte du soutien social des professionnels de la santé et des autres patientes rencontrées lors des sessions de traitement. De plus, les femmes ont le sentiment que la vie ne reviendra jamais complètement comme elle était avant la maladie (Allen, Savadatti, & Gurmankin Levy, 2009; Balwanz et al., 2006; Holland & Rowland, 1991; Knobf, 2007; Rowland & Massie, 1998; 2004). Une femme raconte que lorsqu'elle était en traitement : « j'étais en train de tuer le cancer, mais à la fin, qu'est-ce que je fais? » [traduction libre] (Balwanz et al., 2006, p. 100); une autre stipule : « j'étais contente de terminer les traitements, mais j'avais peur d'être seule (...) » « il était difficile de laisser tomber le lien entre moi et les médecins » [traduction libre] (Balwanz et al., 2006, p. 101). Une femme confie : « il serait plus utile d'avoir des instructions sur la façon de retourner à la vie normale » après la cessation des traitements [traduction libre] (Balwanz et al., 2006, p. 102); une autre femme évoque : « j'ai reçu tellement d'attention de mes médecins, de ma famille et de mes amis que lorsque les traitements ont cessé brusquement, je me sentais seule » [traduction libre] (Balwanz et al., 2006, p. 111).

2.1.3.2.3 *Difficultés sociales reliées aux traitements*

Travail.

Pendant les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie, les femmes atteintes de cancer du sein voient leur niveau d'énergie diminuer, ce qui influence leur capacité à travailler à l'extérieur du domicile. Or, la majorité des femmes cesse de travailler et il est possible qu'elles vivent des problèmes financiers, surtout lorsqu'il est question de travailleuses autonomes et contractuelles (Balwanz et al., 2006; Kennedy, Haslam, Munir, & Pryce, 2007; Saglier, 2005). Pour certaines femmes, l'interruption de leur vie professionnelle pendant les traitements peut causer de la tristesse et elles doivent ainsi vivre un deuil (Lanctôt, 2006). Néanmoins, certaines d'entre elles continuent à travailler durant les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie. Elles le font soit par nécessité, soit comme thérapie pour leur permettre de se concentrer sur autre chose que la maladie (Balwanz et al., 2006; Lanctôt, 2006).

Relations interpersonnelles.

Au cours de la chimiothérapie et de la radiothérapie, certaines femmes peuvent se sentir isolées si elles ne reçoivent pas la visite ou l'aide des autres. Certains peuvent éviter le contact avec les femmes atteintes pour plusieurs raisons. Ils peuvent éprouver un malaise face à la maladie, ne pas savoir comment leur apporter de l'aide ou encore craindre la mort qu'évoque un diagnostic de cancer du sein (Esplen, 2007).

Activités récréatives et sportives.

Les activités récréatives et sportives des femmes atteintes de cancer du sein durant leur traitement peuvent différer de celles avant le diagnostic. Pendant la chimiothérapie et la

radiothérapie, les femmes se sentent plus fatiguées et moins énergiques. En effet, elles optent pour des activités qui les aident à diminuer le stress ou à affronter les traitements et la douleur, par exemple la marche, les rencontres (dîner, souper), le magasinage, le yoga, la méditation, le reiki, les techniques de visualisation et les massages thérapeutiques (Lanctôt, 2006). Les traitements peuvent aussi amener des changements aux activités à l'intérieur d'un couple. Certains conjoints peuvent devoir ajuster leurs activités pour s'adapter aux capacités de leur femme. Par exemple, une femme ne pouvant plus jouer au golf peut voir son conjoint diminuer ses heures au golf afin qu'ils puissent se consacrer tous les deux à la natation. D'autres couples continuent à faire les mêmes activités qu'avant le diagnostic et les traitements, comme jouer aux cartes avec des amis, faire des marches, faire du jardinage, aller au cinéma et au théâtre (Shannon & Bourque, 2005).

Vie de couple et sexualité.

La sexualité des femmes atteintes de cancer du sein est influencée par les problèmes existants dans le couple, ainsi que les traitements adjuvants systémiques. Celles qui rencontraient des problèmes sexuels avant le diagnostic de cancer sont plus susceptibles d'avoir des problèmes sexuels pendant les traitements et au suivi (Esplen, 2007). Plusieurs facteurs associés aux traitements adjuvants systémiques engendrent une diminution du désir sexuel et un manque d'intérêt pour les activités sexuelles. Les traitements de chimiothérapie et d'hormonothérapie peuvent mener à une ménopause prématurée, entraînant souvent une diminution du désir sexuel et une sécheresse vaginale, ce qui réduit la fréquence des rapports sexuels. La fatigue causée par ces traitements joue aussi un rôle dans la baisse du désir sexuel et pour les activités qui y sont reliées. De plus, une moins bonne image corporelle, influencée par le gain de poids, la perte de cheveux et les cicatrices, donne aux femmes le sentiment d'être

moins attirantes et, ainsi, diminue leur intérêt pour les activités sexuelles (Balwanz et al., 2006; Ganz & Coscarelli, 2001; Saglier, 2005).

Fonctionnement familial.

La période des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie nécessite souvent une réorganisation au sein d'une famille, surtout lorsqu'il y a de jeunes enfants. Le conjoint de la femme atteinte de cancer du sein doit s'adapter. Pendant que la femme est malade, le conjoint prend des rôles additionnels pour assurer le fonctionnement quotidien de la famille. Il peut éprouver alors de la difficulté à gérer son travail à l'extérieur du domicile en intégrant d'autres responsabilités comme préparer les repas, faire la lessive, se charger de l'entretien du domicile, faire les courses et s'occuper des enfants en bas âge (Hilton et al., 2000; Petrie et al., 2001; Zahlis & Shands, 1991).

2.1.3.3 Les impacts à long terme

Les survivantes du cancer du sein font face aussi à des difficultés physiques, psychologiques et sociales. Ces difficultés peuvent subsister pendant plusieurs années après la cessation des traitements ou débiter quelques années après la fin des traitements.

2.1.3.3.1 Symptômes physiques.

Les troubles physiques peuvent inclure les problèmes de sommeil, la fatigue, le lymphœdème, la péricardite, la cardiotoxicité, le gain de poids, la ménopause précoce et l'infertilité. De plus, il est possible qu'un second cancer se manifeste (Alexander, Minton, Andrews, & Stone, 2009; Andrykowski, Curran, & Lighner, 1998; Bower et al., 2000;

Broeckel, Jacobsen, Horton, Balducci, & Lyman, 1998; Collins, Nash, Round, & Newman, 2004; Hershman & Loprinzi, 2004; Knobf, 2007; Kornblith et al., 2003; Kuhn & Hassey Dow, 2003; McInnes & Knobf, 2001; Petrek & Cheville, 2004; Rowland & Massie, 1998; 2004; Sadler & Jacobsen, 2001).

2.1.3.3.2 *Difficultés psychologiques.*

Après les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie, les femmes peuvent être anxieuses, déprimées et se préoccuper davantage de leur état de santé. De plus, elles peuvent se sentir isolées du fait qu'elles tentent de se faire une nouvelle perception d'elles-mêmes et une nouvelle identité comme survivantes de cancer du sein. Le suivi est une période critique qui crée de l'anxiété et de l'incertitude face à l'avenir et qui s'explique par la peur d'une récurrence du cancer et, en particulier chez les jeunes femmes, par la peur d'une séparation de leurs enfants (Allen et al., 2009; Balwanz et al., 2006; Dow & Kalinowski, 2004; Irvine & Lum, 1997; Karakoyun-Celik et al., 2009; Knobf, 2007; Mayfield Arnold, 1999; Rosedale, 2009; Rowland & Massie, 1998; 2004). À cette phase de la trajectoire de soins, les femmes vivent continuellement avec une certaine peur que la maladie ne réapparaisse; elles doivent alors vivre avec le syndrome de l'épée de Damoclès (Engel, 1997). La peur de la récurrence finit par s'estomper avec les années. Nonobstant, la crainte d'une récurrence s'accroît avant chaque visite de suivi avec le médecin (rendez-vous de routine), avant les examens (par exemple, les prises de sang ou les radiographies) et avant les résultats des tests. « Chaque bilan de santé me plonge dans l'anxiété », affirme une femme (Lanctôt, 2006, p. 163). L'anxiété redevient normale lorsque les résultats de tests sont normaux (Balwanz, 2006; Knobf, 2007; Rowland & Massie, 1998; 2004; Spratt & Donegan, 2002).

2.1.3.3.3 *Difficultés sociales*

Travail.

La majorité des survivantes travaillent, avec salaire ou bénévolement. Deux et trois années après les traitements de radiothérapie, les deux tiers (65 %) des femmes travaillent toujours. Spécifiquement, le nombre moyen d'heures de travail est de 34,4 heures par semaine pour les survivantes, deux ans post-traitement, et de 33,2 heures par semaine, trois ans post-traitement (Ganz et al., 1996). Cependant, les survivantes du cancer du sein peuvent éprouver des difficultés à retourner sur le marché du travail à cause de la fatigue et des préjugés des employeurs et des collègues (Kennedy et al., 2007; Spelten et al., 2003). Celles qui y retournent le font pour des raisons financières et par souci de retour à la normalité (Kennedy et al., 2007). À l'inverse, d'autres femmes diminuent leurs heures de travail ou cessent de travailler parce qu'elles valorisent la vie de famille (Maunsell et al., 2004) ou parce qu'elles attachent moins d'importance au travail (Maunsell, Brisson, Dubois, Lauzier, & Fraser, 1999). Il y a même des femmes qui prennent leur retraite plus tôt (Ganz et al., 2002). Pour d'autres, leur état de santé ne leur permet pas de poursuivre un travail à l'extérieur du domicile. Une femme raconte qu'elle a dû cesser son travail, accablée par une fatigue permanente. Pour elle, ce fût très difficile à vivre sur le plan social (Lanctôt, 2006).

Relations interpersonnelles.

Un diagnostic de cancer du sein peut entraîner, chez les femmes, des changements non seulement physiques, mais aussi psychologiques (Allen et al., 2009; Balwanz et al., 2006). Les valeurs et les priorités de ces femmes changent lorsqu'elles réalisent que leur vie est précieuse et fragile. En fait, l'expérience d'un cancer les incite à réévaluer leurs priorités dans la vie et,

dans certains cas, à changer de vie. Elles apprécient davantage la vie et elles entreprennent des activités qu'elles avaient mises de côté (par exemple, voyager). En retour, cette nouvelle philosophie de vie peut entraîner des changements au niveau des relations interpersonnelles. Les femmes peuvent alors mettre de l'ordre dans leurs relations, couper les liens avec certaines personnes (Allen et al., 2009; Engel, 1997; Esplen, 2007; Lanctôt, 2006).

Activités récréatives et sportives.

Les raisons qui incitent les femmes à faire des activités, une fois la chimiothérapie et radiothérapie terminées, changent. Les survivantes font moins d'activités pour se relaxer. Elles se sentent *empowered* du fait qu'elles ont survécu au cancer. Elles veulent donner en retour en aidant les autres femmes atteintes de cancer du sein. Ainsi, elles prennent surtout part à des activités qui ont de la signification pour elles (par exemple, bénévolat, groupe de militantisme) ou elles s'engagent dans des activités pour se mettre en forme, car elles sont plus conscientes de leur santé. Elles modifient également d'autres habitudes de vie afin d'améliorer leur santé et de prévenir une récurrence du cancer du sein (par exemple, cesser de fumer, s'alimenter mieux, contrôler mieux le stress). De plus, elles réalisent que le temps est précieux, ce qui les amène à participer davantage à des activités incluant leur famille immédiate (Allen et al., 2009; Shannon & Shaw, 2005; Shannon & Bourque, 2005).

Vie couple et sexualité.

Les survivantes du cancer du sein ne sont pas exemptes de difficultés sexuelles. Celles qui ont reçu de la chimiothérapie rapportent davantage de problèmes liés à leur sexualité, par exemple, moins d'intérêt pour la sexualité, difficulté à relaxer et à prendre plaisir, difficulté à atteindre l'orgasme. L'image corporelle peut, elle aussi, engendrer des difficultés sexuelles. Suite à la chirurgie et aux traitements de chimiothérapie, certaines femmes peuvent se soucier

beaucoup plus de leur image corporelle et leur estime d'elles-mêmes peut s'en trouver diminuée en raison des cicatrices de la chirurgie, de la perte de poils (cheveux, sourcils, cils) et du gain de poids. De plus, les effets incommodants d'une ménopause précoce, comme la sécheresse vaginale, peuvent mener à un manque d'intérêt pour la sexualité et provoquer des difficultés sexuelles (Broeckel, Thors, Jacobsen, Small, & Cox, 2002; Ganz et al., 2004; Ganz, Rowland, Desmond, Meyerowitz, & Wyatt, 1998; Hershman & Loprinzi, 2004; Rowland & Massie, 1998; 2004). Plus la femme est jeune, plus l'impact de la chimiothérapie sur la fertilité, la sexualité et l'image corporelle est important (Balwanz et al., 2006; Coyne & Borbasi, 2006; Hickey, Peate, Saunders, & Friedlander, 2009; Kuhn & Hassey Dow, 2003; Schover, 1994). De plus, l'infertilité, occasionnée par la chimiothérapie, a des répercussions plus négatives sur les jeunes femmes qui désirent avoir des enfants que sur celles ayant une famille et étant déjà ménopausées (Camp-Sorrell, 2009; Coyne & Borbasi, 2006; Wagner & Cella, 2006).

Fonctionnement familial.

À ce stade-ci, les femmes veulent reprendre leur routine (le travail à la maison et à l'extérieur du domicile, le cas échéant). Toutefois, les femmes peuvent éprouver de la difficulté à reprendre les responsabilités associées à la famille, au travail et à leur vie sociale, surtout lorsqu'elles n'ont pas le soutien nécessaire. Elles doivent être fortes pour les autres membres de la famille, même si elles font face à des problèmes physiques et émotionnels (Allen et al., 2009). À mesure qu'elles retrouvent leur endurance physique, elles reprennent leurs activités quotidiennes et le contrôle de leur existence (Engel, 1997). Ce processus peut s'étendre sur plusieurs mois et tous les membres de la famille doivent faire preuve de patience et s'ajuster à fur et à mesure (Coyne & Borbasi, 2006; Knobf, 2007).

En résumé, tout au long de la trajectoire de soins, les femmes atteintes de cancer du sein éprouvent des difficultés physiques, psychologiques et sociales. Durant la période suivant l'annonce du diagnostic, les femmes font surtout face à des problèmes psychologiques et sociaux. Elles sont en état de choc et elles traversent une phase de détresse émotionnelle, car elles appréhendent les traitements et le pronostic. Les jeunes femmes atteintes se soucient davantage du bien-être de leurs enfants ou du fait qu'elles ne pourront plus en avoir. De plus, l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein peut avoir des répercussions négatives sur les relations interpersonnelles des femmes et sur le fonctionnement de leur couple et de leur famille immédiate. Pendant les traitements, les femmes sont mal en point et elles sont fatiguées à cause des effets secondaires de la chimiothérapie, de la radiothérapie et de l'hormonothérapie. De même, elles sont anxieuses surtout au début et à la fin des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie. Pendant ces traitements, les femmes peuvent se sentir seules à certains moments. La chimiothérapie et la radiothérapie vont aussi amener des changements au niveau du travail, du couple notamment en ce qui regarde la sexualité, des activités récréatives et sportives, ainsi qu'au sein de l'organisation de la famille. Une fois ces traitements terminés, les femmes peuvent rapporter davantage des problèmes physiques chroniques, comme la fatigue et le lymphœdème, ainsi que des difficultés sexuelles. De plus, pendant cette phase de la trajectoire de soins, les survivantes peuvent avoir tendance à se questionner sur leur travail, sur la vie en général et s'inquiéter de la possibilité d'une récurrence. C'est aussi à ce moment que les femmes reprennent leur routine, à la maison et à l'extérieur du domicile, et qu'elles doivent réapprendre à s'accepter telles qu'elles sont afin de pouvoir vivre en harmonie avec elles-mêmes et de jouir d'une sexualité normale.

Les nombreuses difficultés citées plus haut, à court et à long terme, d'ordre physique, psychologique et social avec lesquelles vivent ces femmes le long de la trajectoire de soins peuvent compromettre leur qualité de vie. Alors, il est important d'évaluer la qualité de vie des

femmes atteintes de cancer du sein aux trois phases cliniques d'évolution de la maladie, soit le diagnostic, les traitements et le suivi.

Malgré les répercussions négatives de la maladie sur la vie des femmes atteintes de cancer du sein, dès l'annonce du diagnostic, elles sont prises en charge par une équipe multidisciplinaire. À chacune des phases cliniques de la trajectoire de soins, elles rencontrent de nombreux professionnels de la santé qui les aident à passer à travers leur épreuve notamment le chirurgien-oncologue, l'infirmière, le radio-oncologue, et les technologues en radio-oncologie. Une bonne communication entre ces femmes et les professionnels de la santé pourrait alors devenir très importante pour alléger les différents problèmes vécus par celles-ci. Les membres de l'équipe médicale en oncologie peuvent les aider à surmonter leurs difficultés en étant à l'écoute de leurs besoins, en étant empathiques et en leur fournissant de l'information sur le diagnostic, les différentes options de traitement et leurs effets secondaires, et en les dirigeant, le cas échéant, vers des ressources psychosociales.

2.2 Qualité de vie

Cette deuxième section sur l'état des connaissances se consacre spécifiquement à la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein et aux dimensions reconnues de la qualité de vie. Elle se divise en deux parties. La première réfère aux études qui décrivent la qualité de vie tout au long de la trajectoire de soins et la deuxième s'intéresse aux études portant sur les facteurs influençant la qualité de vie. Il y sera question de la maladie et de son traitement, ainsi que de la personne atteinte de cancer, notamment des facteurs intrapersonnels et interpersonnels.

2.2.1 *Évaluation de la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein aux phases cliniques de la trajectoire de soins en oncologie*

2.2.1.1 *Évaluation de la qualité de vie à une seule phase clinique de la trajectoire de soins*

2.2.1.1.1 *Qualité de vie lors du diagnostic.*

La qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein pendant la période entourant le diagnostic a été étudiée en relation avec d'autres phases cliniques de la maladie et non uniquement en fonction de cette phase (Chie, Huang, Chen, & Chang, 1999; Greimel, Thiel, Peintinger, Cegnar, & Pongratz, 2002; Hanson Frost et al., 2000; Schou, Ekeberg, Sandvik, Hjermsstad, & Ruland, 2005). Les résultats de deux études (Chie et al., 1999; Greimel et al., 2002) indiquent qu'au moment du diagnostic, les femmes éprouvent une détresse émotionnelle et leur qualité de vie globale est diminuée par rapport à certaines dimensions particulières de qualité de vie. Néanmoins, ces études comportent des lacunes. Dans l'étude de Greimel et al. (2002), l'évaluation est faite une journée avant la chirurgie, donc, les résultats obtenus peuvent être expliqués par l'angoisse face à la chirurgie et non uniquement par l'annonce du diagnostic. Dans celle de Chie et al. (1999), l'échantillon de femmes au moment du diagnostic englobe aussi celles qui ont une maladie bénigne du sein. Ainsi, leur détresse émotionnelle peut différer grandement de celles atteintes d'un cancer du sein.

D'après deux autres études (Schou et al., 2005; Hanson Frost et al., 2000), les difficultés vécues par les femmes récemment diagnostiquées sont non seulement psychologiques, mais aussi fonctionnelles et sociales. Schou et al. (2005) citent des problèmes psychologiques, cognitifs et sociaux lors de l'annonce du diagnostic. Douze jours après le diagnostic, les femmes sont anxieuses, dépressives et irritables. En plus, elles éprouvent des

difficultés de concentration et de mémoire. De même, leur condition physique interfère avec leur vie familiale et leurs activités sociales. Dans le même sens, l'étude de Hanson Frost et al. (2000) met en évidence que, six semaines après leur diagnostic, les femmes éprouvent des difficultés par rapport à leur rôle dans la société, à la maison et au travail. Ces difficultés s'expliquent par leurs problèmes physiques (douleurs corporelles et fatigue) et psychologiques (anxiété et dépression).

2.2.1.1.2 Qualité de vie durant les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie.

La qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein pendant les traitements a été davantage étudiée que celle au moment du diagnostic. Un certain nombre d'études de qualité de vie portent sur les traitements de chimiothérapie (Buijs et al., 2007; Byar, Berger, Bakken, & Cetak, 2006; Hurria et al., 2006; Janz et al., 2005; Macquart-Moulin et al., 1999; Tchen et al., 2003) et d'autres sur les traitements de radiothérapie (Back et al., 2005; Budischewski, Fischbeck, & Mose, 2008; Hassey Dow & Lafferty, 2000; Lee et al., 2008; Schreier & Williams, 2004; Stone, Richards, A'Hern, & Hardy, 2001; Whelan, Levine, Julian, Kirkbride, & Skingley, 2000). Ces recherches ont examiné les effets de la chimiothérapie ou ceux de la radiothérapie à un moment précis ou à plusieurs moments pendant les traitements.

Les chercheurs sont unanimes pour dire que les traitements de chimiothérapie ont des effets non négligeables sur la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein. Les difficultés qu'elles éprouvent pendant la chimiothérapie affectent les aspects physique, fonctionnel, psychologique et social de leur vie. Les femmes ont des nausées et des vomissements, des changements au niveau du goût, des problèmes de sommeil et de concentration, des maux de tête, de la douleur aux muscles et aux articulations, des symptômes

de ménopause (par exemple, bouffées de chaleur), ainsi que de la fatigue. Ces symptômes, en retour, sont associés à une moins bonne qualité de vie fonctionnelle, psychologique et sociale. Plus précisément, ces femmes diminuent leurs activités quotidiennes, deviennent plus anxieuses, dépressives et elles démontrent moins d'intérêt pour la sexualité (Buijs et al., 2007; Byar et al., 2006; Macquart-Moulin et al., 1999; Tchen et al., 2003).

Il n'y a pas de consensus réel quant aux effets de la radiothérapie sur la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein. Certains auteurs concluent que la radiothérapie n'a aucun effet néfaste sur la qualité de vie de ces femmes (Hassey Dow & Lafferty, 2000; Schreier & Williams, 2004), tandis que d'autres font état de difficultés associées à ce type de traitements (Back et al., 2005; Budischewski et al., 2008; Lee et al., 2008; Stone et al., 2001; Whelan et al., 2000). Dans les cas où aucun effet néfaste n'a été relevé, la qualité de vie a été examinée au début de la radiothérapie, à la première et troisième semaine des traitements (Hassey Dow & Lafferty, 2000) et un petit nombre de femmes en radiothérapie (n = 17) a été évalué en début de traitement (Schreier & Williams, 2004). Les études ayant observé des effets néfastes liés à la radiothérapie font état de difficultés physiques, fonctionnelles et sociales vécues par les patientes. Les femmes sont fatiguées et elles ont moins d'énergie à consacrer aux travaux ménagers et aux tâches quotidiennes. De même, elles démontrent moins d'intérêt pour les activités sexuelles. La radiothérapie provoque aussi divers problèmes concernant le sein traité (enflure, douleur, rougeur, démangeaison) (Back et al., 2005; Budischewski et al., 2008; Lee et al., 2008; Stone et al., 2001; Whelan et al., 2000).

2.2.1.1.3 *Qualité de vie pendant le suivi.*

Contrairement aux deux phases précédentes, la qualité de vie des survivantes du cancer du sein a été examinée de façon plus soutenue par les chercheurs (Ahn et al., 2007; Arndt et

al., 2004; Bardwell et al., 2004; Bloom, Petersen, & Kang, 2007; Broeckel et al., 2002; Carver, Smith, Petronis, & Antoni, 2006; Casso, Buist, & Taplin, 2004; Dorval, Maunsell, Deschênes, Brisson, & Mâsse, 1998; Ganz et al., 1996; Ganz et al., 2002; Härtl et al., 2010; Hassey Dow, Ferrell, Leigh, Ly, & Gulasekaram, 1996; Helgesson, Lissner, Månsson, & Bengtsson, 2007; Helgeson & Tomich, 2005; Holzner et al., 2001; King, Kenny, Shiell, Hall, & Boyages, 2000; Kornblith et al., 2003; Lu et al., 2009; Peuckmann et al., 2007; Wenzel et al., 1999). Dans tous les cas, la qualité de vie a été étudiée plusieurs mois après la cessation des traitements sans qu'il n'y ait de comparaison faite entre la chimiothérapie et la radiothérapie. Sauf exception (Ganz et al., 1996; Härtl et al., 2010; Holzner et al., 2001), toutes ces études ont examiné la qualité de vie à un moment spécifique ou à deux périodes différentes pendant le suivi.

Les résultats sur la qualité de vie des survivantes ne sont pas constants. Alors que des recherches démontrent que la qualité de vie des survivantes est satisfaisante (Härtl et al., 2010; Lu et al., 2009) voire comparable à celle de femmes non atteintes (Arndt et al., 2004; Bardwell et al., 2004; Helgesson et al., 2007) ou même meilleure que ces dernières (Peuckmann et al., 2007), d'autres études indiquent que la qualité de vie des survivantes peut être affectée pendant plusieurs années après la cessation de la chimiothérapie et de la radiothérapie. Ces femmes font face à diverses difficultés d'ordre physique, psychologique et social. Spécifiquement, elles éprouvent des problèmes de sommeil, de la fatigue et des symptômes aux seins et aux bras (enflure, douleur, engourdissement). Elles sont anxieuses face à une récurrence éventuelle. De plus, ces survivantes se préoccupent de leur apparence et de leur image corporelle. Elles ont aussi plus de symptômes liés à la ménopause (par exemple, sécheresse vaginale). En retour, elles démontrent moins d'intérêt pour la sexualité et elles ont davantage de difficultés sexuelles (difficulté à relaxer et à prendre plaisir, difficulté à atteindre orgasme) (Ahn et al., 2007; Bloom et al., 2007; Broeckel et al., 2002; Carver et al., 2006; Casso et al., 2004; Dorval et al., 1998; Ganz et al., 1996; Ganz et al., 2002; Hassey Dow et al., 1996;

Helgeson & Tomich, 2005; Holzner et al., 2001; King et al., 2000; Kornblith et al., 2003; Wenzel et al., 1999).

Il est à noter que la recension des écrits sur la qualité de vie des survivantes du cancer du sein démontre que plusieurs études se sont intéressées au suivi de ces dernières deux ans et plus après le diagnostic (Bardwell et al., 2004; Bloom et al., 2007; Broeckel et al., 2002; Carver et al., 2006; Casso et al., 2004; Dorval et al., 1998; Ganz et al., 1996; Ganz et al., 2002; Hassey Dow et al., 1996; Helgesson et al., 2007; Helgeson & Tomich, 2005; Holzner et al., 2001; Kornblith et al., 2003; Peuckmann et al., 2007). Nonobstant, peu d'études ont examiné la qualité de vie des survivantes du cancer du sein moins de deux ans après le diagnostic. L'évaluation de la qualité de vie à cette période permettrait de nous renseigner sur la qualité de vie des femmes peu de temps après la fin des traitements.

2.2.1.2 Évaluation de la qualité de vie à plusieurs phases cliniques de la trajectoire de soins

Quelques chercheurs ont évalué la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein à différentes phases cliniques de leur maladie (diagnostic, traitements, suivi et rechute) (Chie et al., 1999; Greimel et al., 2002; Hanson Frost et al., 2000; Montazeri et al., 2008; Schou et al., 2005). L'étude de Chie et al. (1999) se réfère aux phases suivantes : la période entourant le diagnostic, la période post-chirurgicale, la mi-chemin des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie, le suivi et la période suivant une rechute. L'étude de Greimel et al. (2002) a évalué la qualité de vie à six différents moments : une journée avant la chirurgie, 10-15 jours après la chirurgie, pendant les traitements de chimiothérapie, six à huit semaines après la radiothérapie, trois à six mois après la radiothérapie et un an après la radiothérapie. Hanson

Frost et al. (2000), quant à eux, ont étudié la qualité de vie à la période du diagnostic (six semaines ou moins après le diagnostic), pendant et après la chimiothérapie (six mois après le diagnostic) et après une rechute. Schou et al. (2005) se sont intéressés à la qualité de vie au moment du diagnostic, ainsi que trois et 12 mois post-chirurgie. Enfin, Montazeri et al. (2008) ont examiné la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein avant le diagnostic final, trois mois après le traitement initial (chirurgie ou chimiothérapie) et 18 mois après les traitements de radiothérapie.

Ces études démontrent que la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein diffère selon les différentes phases d'évolution de leur maladie. Néanmoins, il n'y a pas de consensus quant à quelle phase serait associée à davantage de problèmes ou encore à des problèmes plus graves. D'après certains chercheurs, les patientes en traitement et en rechute ont une qualité de vie inférieure à celles qui sont en phase de suivi (Chie et al., 1999; Hanson Frost et al., 2000). Elles éprouvent plus de problèmes psychologiques, ainsi que de la fatigue. De plus, elles ont de la difficulté à maintenir leur rôle dans la société (à domicile et à l'extérieur du domicile). D'autres auteurs (Schou et al., 2005) constatent davantage de problèmes psychologiques, cognitifs et sociaux aux stades du diagnostic et du suivi (un an après la chirurgie). Au moment du diagnostic, elles sont plus anxieuses, dépressives et elles se préoccupent davantage de leur avenir. De plus, elles ont plus de troubles de concentration et de mémoire et elles perçoivent que leur fonctionnement physique interfère avec leur vie familiale et sociale. Un an après la chirurgie, les femmes continuent à éprouver des difficultés cognitives et sociales. Dans le même sens, Montazeri et al. (2008) montrent qu'au suivi (18 mois après la radiothérapie), les femmes ont une moins bonne qualité de vie globale, une moins bonne image corporelle et davantage de douleur corporelle et des symptômes aux bras. Cependant, d'autres chercheurs (Greimel et al., 2002) indiquent que la qualité de vie globale et le fonctionnement émotionnel des femmes sont inférieurs pendant les traitements de

chimiothérapie et au suivi comparativement aux autres phases cliniques de la trajectoire de soins, c'est-à-dire avant la chirurgie et deux semaines après la chirurgie. En effet, elles sont plus tendues, irritables et elles se sentent plus déprimées.

2.2.1.2.1 *Approche longitudinale versus approche transversale*

Sur les cinq études tenant compte de plusieurs phases cliniques de la trajectoire de soins, deux ont utilisé un devis transversal (Chie et al., 1999; Hanson Frost et al., 2000) et trois, un devis longitudinal (Greimel et al., 2002; Montazeri et al., 2008; Schou et al., 2005) pour évaluer la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein à travers le temps. Parmi les études longitudinales, on peut constater les faits suivants. Greimel et al. (2002) ont examiné la qualité de vie de ces femmes à plusieurs moments. Néanmoins, ils n'ont pas regardé la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein lors de la période entourant le diagnostic et durant la radiothérapie. Montazeri et al. (2008) n'ont pas étudié la qualité de vie des femmes pendant les traitements, que ce soit durant la chimiothérapie ou la radiothérapie et la validité interne de leur étude est compromise, car il y a une perte de 40 % des participantes lors du suivi longitudinal (Rothman & Greenland, 2008). Enfin, Schou et al. (2005) donnent peu de détails sur la période de trois mois post-chirurgie. En effet, il n'y a aucune façon de savoir si cette période correspond à celle des traitements de chimiothérapie, de radiothérapie ou à celle du suivi.

En résumé, au cours des trente dernières années, la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein a été abondamment explorée. La majorité des études évaluent la qualité de vie des femmes durant la phase des traitements et au suivi. Très peu d'études portent sur la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein en fonction des trois phases cliniques de la trajectoire de soins en oncologie (Holland, 1989) : le diagnostic, les traitements (surtout la

radiothérapie) et le suivi. De tels renseignements permettraient une meilleure prise en charge des femmes par des intervenants psychosociaux le long de la trajectoire de soins, soit à partir de l'annonce du diagnostic, une phase de vulnérabilité pour les femmes, jusqu'au suivi. De plus, à notre connaissance aucune étude n'a documenté dans une perspective longitudinale la qualité de vie de ces patientes en fonction de ces trois phases¹. Donc, la présente recherche comblera cette lacune en étudiant de façon longitudinale la qualité de vie des femmes à ces trois phases cliniques qui correspondent à une trajectoire particulière de soins en oncologie spécifiée par Holland (1989). Une exploration longitudinale permet aux chercheurs d'examiner avec précision un changement de la qualité de vie le long de la trajectoire de soins. Enfin, la recension des écrits dévoile qu'un grand nombre de recherches sur la qualité de vie des survivantes du cancer du sein se penche sur un suivi de deux ans et plus à partir du diagnostic (voir, notamment, Bardwell et al., 2004; Bloom et al., 2007; Broeckel et al., 2002; Carver et al., 2006; Casso et al., 2004; Dorval et al., 1998; Ganz et al., 1996; Ganz et al., 2002; Hassey Dow et al., 1996; Helgesson et al., 2007; Helgeson & Tomich, 2005; Holzner et al., 2001; Kornblith et al., 2003; Peuckmann et al., 2007). En conséquence, peu d'études se concentrent sur la qualité de vie des survivantes moins de deux ans après l'annonce du diagnostic.

2.2.2 *Facteurs influençant la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein*

2.2.2.1 *Facteurs liés au cancer du sein.*

Tel que cité antérieurement (voir section 2.1.2), le stade associé à la tumeur au moment du diagnostic et les divers types de traitements subis par les femmes sont des facteurs cliniques

¹ Il existe d'autres études longitudinales mais elles ont examiné l'impact des différents types de chirurgie (tumorectomie, mastectomie avec ou sans reconstruction) sur la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein (Arora et al., 2001; Nissen et al., 2001; Parker et al., 2007), ce qui n'était pas l'intérêt de cette thèse. Les études qui ont été retenues ici sont celles qui se sont penchées sur la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein en relation avec les phases cliniques décrivant une trajectoire de soins en oncologie spécifiée par Holland (1989).

qui influencent la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein. Une meilleure qualité de vie auprès des femmes est associée à une tumeur dont le stade est moins avancé et à l'absence de chimiothérapie.

2.2.2.2 Facteurs liés à la patiente atteinte de cancer du sein.

Cette section se réfère à des études portant sur la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein en fonction des facteurs intrapersonnels et interpersonnels. Parmi les facteurs intrapersonnels, on identifie l'âge, le niveau de scolarité, le statut matrimonial et le revenu familial. Le facteur interpersonnel se réfère au soutien social.

2.2.2.2.1 Facteurs intrapersonnels

Âge

La qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein diffère en fonction de leur âge. Que ce soit après l'annonce du diagnostic et la chirurgie ou pendant le suivi, la qualité de vie des femmes plus jeunes est inférieure à celle des femmes âgées (Arndt et al., 2004; Avis, Crawford, & Manuel, 2005; Janz et al., 2005; Kenny et al., 2000; King, Kenny, Shiell, Hall, & Boyages, 2000; Kroenke et al., 2004; Wenzel et al., 1999). L'impact du diagnostic sur la qualité de vie est plus important chez les femmes âgées de 50 ans et moins que chez celles âgées de plus de 70 ans. Six semaines ou moins après l'annonce du diagnostic, les plus jeunes femmes sont tendues, irritables et elles se soucient davantage de leur état de santé dans le moment présent et pour l'avenir. Ces femmes se sentent moins attirantes, moins féminines et

moins satisfaites de leur corps. De plus, leur état d'âme nuit à leur vie familiale et sociale (Janz et al., 2005).

Trois mois après l'intervention chirurgicale, la qualité de vie des femmes âgées entre 25 et 39 ans est inférieure à celle des femmes plus âgées (60-81 ans). À cet effet, les jeunes femmes sont irritables, tendues, déprimées et la possibilité de récurrence les inquiète. De plus, elles ont une moins bonne image de leur corps et elles éprouvent plus de douleur et de symptômes aux bras (par exemple, enflure, engourdissement, lourdeur, limitation de mouvements avec bras). Ainsi, elles s'intéressent moins aux activités familiales et sociales (King et al., 2000).

Dans le même sens, d'autres auteurs (Arndt et al., 2004; Kenny et al., 2000; Wenzel et al., 1999) suggèrent que la qualité de vie globale des jeunes survivantes (≤ 50 ans) s'avère moins bonne que pour les femmes plus âgées (> 50 ans). Elles ont aussi un bien-être émotionnel et social inférieur à celui des femmes plus âgées et elles sont davantage insatisfaites de leur image corporelle. Une autre étude (Avis et al., 2005) indique que les femmes dont le diagnostic s'est fait à l'âge de 50 ans ou moins rapportent, deux années plus tard, davantage de symptômes liés à la ménopause (par exemple, bouffées de chaleur, sécheresse vaginale, problèmes de vessie) et une moins bonne qualité de vie globale que celles qui ne sont pas atteintes de cancer du sein. D'autres chercheurs (Kroenke et al., 2004) ont trouvé que, contrairement aux autres catégories d'âge (41-64 ans, ≥ 65 ans), les femmes diagnostiquées à l'âge de 40 ans ou moins voient leur qualité de vie diminuer, quatre ans plus tard, pour les dimensions suivantes : douleur, santé mentale, physique/rôle et fonctionnement social. Quatre années plus tard, ces femmes ont plus de douleur corporelle. Ainsi, elles sont plus anxieuses et déprimées. Elles ont également plus de difficultés à travailler à la maison ou à l'extérieur du domicile et à participer à des activités sociales comme visiter les amis et la famille.

Niveau de scolarité

La qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein diffère également en fonction de leur niveau de scolarité (Cui et al., 2004; King et al., 2000; Rustoen, Moum, Wilklund, & Hanestad, 1999). Trois mois après la chirurgie, les femmes qui sont plus scolarisées, ayant une formation collégiale ou professionnelle, ont un meilleur fonctionnement physique et émotionnel et éprouvent moins de douleur au sein et au bras comparativement à celles ayant une formation secondaire (King et al., 2000). Les survivantes ayant un niveau de scolarité supérieur au secondaire ont une meilleure qualité de vie globale et un meilleur bien-être social que les autres femmes. Elles sont bien entourées (amis et famille), elles n'éprouvent pas de difficultés à travailler ou à étudier et elles prennent part à des activités de loisirs (Cui et al., 2004). Dans une autre étude (Rustoen et al., 1999), les survivantes instruites (> 12 ans d'éducation) sont davantage insatisfaites de leur vie familiale que les femmes moins instruites (\leq 12 ans d'éducation). Néanmoins, les résultats concernant la validité externe de cette étude doivent être interprétés avec précaution, car l'échantillon comprend plusieurs diagnostics de cancer (sein, gynécologique, côlon) dont 37 % de cet échantillon se compose de femmes atteintes de cancer du sein.

Statut matrimonial.

Le statut matrimonial semble aussi être un facteur influençant la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein (Broeckel, Jacobsen, Balducci, Horton, & Lyman, 2000; Cui et al., 2004; King et al., 2000; Kissane et al., 1998; Rustoen et al., 1999). Cinq mois après l'annonce du diagnostic, les femmes qui demeurent seules ont une moins bonne qualité de vie globale que celles qui vivent avec quelqu'un. De plus, elles sont moins satisfaites de leurs relations familiales et de leur santé, car elles ont moins d'énergie pour les activités quotidiennes (Rustoen et al., 1999). Seize mois après avoir complété la chimiothérapie, les femmes

célibataires ont un bien-être psychologique inférieur à celui des femmes mariées (Broeckel et al., 2000). Ainsi, les survivantes de cancer du sein qui vivent seules ont une moins bonne qualité de vie globale et elles éprouvent davantage de détresse émotionnelle que celles qui sont mariées ou qui vivent comme conjointe de fait. De plus, elles ont davantage de symptômes au bras correspondant au sein traité (par exemple, enflure, engourdissement, sensibilité) et elles ont une perception négative de leur corps (Cui et al., 2004; King et al., 2000).

Revenu familial

La qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein semble aussi dépendre du revenu annuel familial (Ashing-Giwa & Lim, 2009; Cui et al., 2004; Ganz et al., 2002). Chez les survivantes, un revenu familial supérieur ou égal à 20 000 \$U.S. par année est associé à une meilleure qualité de vie psychologique, sociale, matérielle et globale (Cui et al., 2004). Elles éprouvent moins de détresse psychologique et elles déploient moins de sentiments négatifs. Leur situation financière leur permet de prendre part à des activités de loisirs. De plus, ces femmes sont satisfaites de leurs relations interpersonnelles et familiales, de leur situation financière, ainsi que de l'environnement dans lequel elles vivent et évoluent. Pour d'autres auteurs (Ganz et al., 2002), une excellente qualité de vie est associée à un salaire annuel familial supérieur à 45 000 \$U.S. Six années après l'annonce de leur diagnostic, les survivantes avec un revenu familial de 45 000 \$U.S. et plus par année ont une meilleure qualité de vie globale que celles avec un revenu annuel inférieur à 45 000 \$U.S. (Ganz et al., 2002). D'après d'autres chercheurs (Ashing-Giwa & Lim, 2009), le revenu annuel familial des femmes ayant survécu au cancer du sein combiné à leur niveau de scolarité et à leur type de travail influence leur qualité de vie. Plus précisément, les survivantes de statut socioéconomique élevé (revenu, scolarité et type de travail) ont une meilleure qualité de vie physique et mentale comparativement à celles de statut socioéconomique moins élevé.

2.2.2.2.2 *Facteur interpersonnel*

Soutien social

Des études rapportent une association positive entre le soutien social et la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein (Arora, Finney Rutten, Gustafson, Moser, & Hawkins, 2007; Bloom, Stewart, Johnston, Banks, & Fobair, 2001; Ganz et al., 2002; Manning-Walsh, 2004; Sammarco, 2003). Les femmes qui reçoivent du soutien social pendant la maladie ont une meilleure qualité de vie globale que celles qui n'en reçoivent pas. Le soutien social provenant des membres de la famille et des amis aide à diminuer les effets négatifs des symptômes de la maladie et des traitements sur la qualité de vie de ces femmes (Manning-Walsh, 2004; Sammarco, 2003).

Le type de soutien social influence également la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein. Plus les femmes perçoivent qu'elles ont reçu du soutien social de type émotionnel (par exemple, empathie, réconfort, affection) et de type informationnel (par exemple, aide pour la recherche et la compréhension d'information médicale) de la famille, des amis et des professionnels de la santé deux mois après le diagnostic (alors que 71 % des femmes n'ont pas débuté les traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie) et cinq mois plus tard, meilleur est leur bien-être émotionnel, social et fonctionnel (Arora et al., 2007). Deux mois après le diagnostic, les femmes ont un meilleur bien-être familial/social lorsqu'elles perçoivent qu'elles ont reçu du soutien émotionnel provenant de la famille et des professionnels de la santé. Ainsi, elles se sentent proches de leur famille et de leurs amis. Également, leur perception d'avoir reçu du soutien émotionnel provenant des amis est associée à un meilleur bien-être fonctionnel chez elles. Elles n'éprouvent pas de troubles de sommeil et elles se sentent capables de travailler et de profiter de la vie. Cinq mois plus tard, la perception d'avoir obtenu du soutien informationnel des amis est associée à un meilleur bien-être familial/social auprès des

femmes. De plus, lorsque les femmes perçoivent qu'elles ont reçu du soutien émotionnel des professionnels de la santé, elles ont un meilleur bien-être émotionnel et moins de préoccupations liées au cancer du sein. Par exemple, celles-ci sont moins tristes, elles ont une attitude positive face à la maladie et elles se préoccupent moins de leur poids et de l'effet du stress sur leur maladie (Arora et al., 2007). Pour Bloom et al. (2001), le soutien émotionnel perçu par les jeunes femmes atteintes de cancer du sein (< 50 ans) moins de deux mois après le diagnostic, ainsi que de quatre à cinq mois plus tard influence de façon positive à leur bien-être émotionnel. Plus les femmes perçoivent qu'elles sont entourées de personnes attentionnées et aimantes avec lesquelles elles peuvent partager leurs pensées et sentiments, meilleur est leur bien-être émotionnel. En effet, elles ont plus d'énergie, elles sont moins anxieuses, nerveuses et plus heureuses.

La présence de soutien social est également importante pour les survivantes de cancer du sein. Six années après l'annonce du diagnostic, les femmes qui perçoivent avoir reçu un meilleur soutien social ont une meilleure santé globale, une dimension spécifique de la qualité de vie (Ganz et al., 2002).

En résumé, les facteurs liés au cancer du sein, ainsi que ceux liés à la patiente tels que le stade de la tumeur, la nature des traitements, l'âge, le niveau de scolarité, le statut matrimonial, le revenu familial et le soutien social sont des facteurs qui influencent la qualité de vie de ces femmes. Premièrement, on peut s'attendre à ce que la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein soit meilleure auprès de celles dont la tumeur se situe à un stade moins avancé et auprès de celles qui n'ont pas reçu de la chimiothérapie comme traitement adjuvant systémique. Deuxièmement, les études recensées font état d'une meilleure qualité de vie chez les femmes plus âgées, plus instruites, vivant avec un conjoint, chez celles ayant un revenu annuel familial supérieur et auprès de femmes qui perçoivent avoir reçu du soutien social pendant la maladie.

Ainsi, tous ces facteurs sont à considérer dans les études de qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein.

2.3 Communication

Cette section traite de la communication entre soignant et soigné et se divise en trois parties. La première partie fait état, de façon générale, d'études sur la communication entre soignant et soigné. La deuxième partie porte sur des études examinant la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé. La troisième identifie les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente qui influencent la façon dont les femmes perçoivent leur communication avec les professionnels de la santé.

2.3.1 *Communication entre soignant et soigné*

La communication entre patients et professionnels de la santé est considérée comme un des aspects les plus importants des soins apportés aux patients (Merckaert, Libert, Delvaux, & Razavi, 2005; Teutsch, 2003). Une communication efficace entre soignant et soigné durant un entretien est associée à une meilleure appréciation des soins de la part des patients. Ces derniers sont davantage satisfaits des soins qui leur sont prodigués lorsque les médecins les tiennent davantage au courant et leur donnent plus d'information sur leur état de santé et les soins. De plus, les patients mentionnent que des médecins plus sensibles à leurs préoccupations et qui leur apportent du réconfort et du soutien augmentent leur niveau de satisfaction. Une bonne dynamique entre soignant et soigné durant une rencontre médicale offre aussi plusieurs

avantages pour les patients. Ceux-ci peuvent plus facilement leur faire part de leurs sentiments, reprendre le contrôle de leur vie, se souvenir des recommandations des médecins et les suivre, ainsi qu'améliorer leur état de santé psychologique (moins anxiété) et physique (diminution de la pression artérielle et contrôle du diabète) (Allen, Petrisek, & Laliberte, 2001; Brédart, Bouleuc, & Dolbeault, 2005; Fagerlind et al., 2008; Fallowfield, 2008; Hack, Degner, & Parker, 2005; Merckaert et al., 2005; Northouse & Northouse, 1996; Parker, Aaron, & Baile, 2008; Stewart, 1995; Stewart et al., 1999; Stewart, Meredith, Brown, & Galajda, 2000; Suarez-Almazor, 2004; Thorne et al., 2005; Zachariae et al., 2003). Qu'en est-il alors de la relation entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé en oncologie? La relation entre la façon dont ces femmes perçoivent leur communication avec les professionnels de la santé et leur qualité de vie sera examinée dans la section 2.4.

2.3.2 Évaluation de la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé aux phases cliniques de la trajectoire de soins en oncologie

Cette section de l'état des connaissances porte spécifiquement sur la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé. Elle se réfère aux études qui décrivent la façon dont les femmes perçoivent leur communication avec les professionnels de la santé à une seule phase clinique de la trajectoire de soins.

2.3.2.1 *Évaluation de la communication à une seule phase clinique de la trajectoire de soins*

Les études qui décrivent la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé font référence à un seul aspect de la communication, soit l'échange d'information.

2.3.2.1.1 *Communication entourant la période du diagnostic.*

Les femmes n'étaient pas satisfaites de leur communication avec les médecins lors du diagnostic et lors de la prise de décision concernant les traitements. En effet, ces femmes ont eu l'impression que certains médecins ne savaient pas donner du réconfort lorsqu'elles en avaient de besoin. Quelques femmes rapportent qu'elles étaient frustrées avec les médecins parce qu'ils ne donnaient pas suffisamment d'information; elles ont aussi eu le sentiment qu'ils niaient qu'elles étaient malades. Il y a même des femmes qui ne se sont pas senties à l'aise avec leurs médecins, car ils n'étaient pas courtois et parce qu'ils prescrivaient des traitements sans leur donner d'explications (Allen et al., 2001).

2.3.2.1.2 *Communication entourant les traitements de chimiothérapie.*

Peu avant le début des traitements de chimiothérapie, les femmes atteintes de cancer du sein ont trouvé que leur communication avec les chirurgiens-oncologues, les oncologues et les radio-oncologues n'était pas idéale. En fait, elles ont eu de la difficulté à poser des questions ou à comprendre l'information transmise par ces professionnels de la santé et elles éprouvaient de la difficulté à exprimer leurs sentiments (Lerman et al., 1993). D'autres chercheurs se sont intéressés à la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels

de la santé pendant les traitements de chimiothérapie. Une étude qualitative (Bakker et al., 2001) relève entre autre que pour améliorer la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les oncologues ou les infirmières durant la chimiothérapie, il faut qu'elles puissent poser des questions et qu'elles aient des réponses en retour. L'étude de Bakker et al. (2001) montre aussi que les femmes identifient des rôles spécifiques aux oncologues et aux infirmières concernant la transmission d'information et le soutien. Pour elles, les oncologues sont une source primaire pour obtenir de l'information concernant les traitements, ils sont des partenaires pour échanger de l'information concernant les effets secondaires de la chimiothérapie. Les infirmières, quant à elles, sont perçues comme des partenaires pour faciliter l'échange d'information avec les médecins et pour naviguer dans le système de soins de santé. Les femmes dépendent aussi des infirmières pour obtenir de l'information psychosociale afin de les aider à s'adapter aux symptômes de la maladie.

2.3.2.1.3 *Communication pendant le suivi.*

D'après des études, les femmes atteintes de cancer du sein sont plus ou moins satisfaites de leur communication avec les professionnels de la santé en oncologie une fois les traitements terminés. En effet, d'après Griggs et al. (2007), trois mois après la fin des traitements, les survivantes sont insatisfaites avec l'information reçue des professionnels de la santé en oncologie et en médecine générale à propos des questions de survie. Une étude qualitative (Royak-Schaler et al., 2008) auprès de survivantes Noires démontre que la majorité d'entre elles (90 %) rapportent des recommandations insuffisantes de la part de leur médecin concernant la diète et l'activité physique pour améliorer leur qualité de vie comme survivante. De plus, Cappiello, Cunningham, Knobf, et Erdos (2007), Miller (2007), ainsi que Wilson, Anderson, et Meischke (2000) mentionnent que les femmes atteintes de cancer du sein ne sont pas satisfaites de l'information obtenue lors de leur suivi avec leur médecin. Dans la majorité des cas, elles

veulent obtenir le plus de renseignements possibles pour les aider à faire face aux conséquences à long terme des traitements et pour aborder la possibilité d'une récidive.

En résumé, les études qui ont examiné la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé portent exclusivement sur l'échange d'information entre les deux parties. De plus, les études qui portent sur cet aspect de la communication se limitent à une seule phase de la trajectoire de soins, c'est-à-dire la phase entourant le diagnostic (Allen et al., 2001), la phase entourant les traitements (Bakker et al., 2001; Lerman et al., 1993) ou encore la phase du suivi (Cappiello et al., 2007; Griggs et al., 2007; Miller, 2007; Royak-Schaler et al., 2008; Wilson et al., 2000). À notre connaissance, aucune étude longitudinale n'examine l'échange d'information entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé aux trois phases particulières de la trajectoire de soins en oncologie. Une telle étude permettrait de vérifier si les femmes sont satisfaites ou pas de leur communication avec les professionnels de la santé en oncologie le long de la trajectoire de soins.

2.3.3 Facteurs influençant la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé

2.3.3.1 *Facteurs liés au cancer du sein*

Le stade associé à la tumeur au moment du diagnostic et la nature des traitements subis par les femmes sont des facteurs cliniques qui peuvent influencer la façon dont les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent leur communication avec les professionnels de la santé. La quantité d'information désirée par les femmes à propos de leur maladie peut dépendre de la sévérité du cancer. Par exemple, les patients atteints de leucémie aiguë veulent uniquement de l'information de base sur leur diagnostic et la durée des traitements. Toutefois, ils n'étaient pas intéressés à savoir le taux de survie et de rémission et les détails concernant la chimiothérapie (Friis, Elverdam, & Schmidt, 2003; Hack et al., 2005). La quantité d'information et de soutien envisagée par les femmes atteintes de cancer du sein peut dépendre également du type de traitement auquel ces femmes feront face. Celles qui reçoivent de la chimiothérapie peuvent vouloir obtenir tous les renseignements récents sur les effets secondaires de la chimiothérapie. Ces femmes sont davantage anxieuses comparativement à celles qui reçoivent uniquement de la radiothérapie et l'obtention d'information complète sur la chimiothérapie peut les aider à contrer leur anxiété face à ce type de traitement.

2.3.3.2 *Facteurs liés à la patiente atteinte de cancer du sein*

Cette section se réfère à des études sur la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé en lien avec des facteurs intrapersonnels et interpersonnels. Parmi les facteurs intrapersonnels, on retrouve l'âge des femmes et leur statut socioéconomique (niveau de scolarité et revenu familial). Le facteur interpersonnel se caractérise par le soutien social.

2.3.3.2.1 *Facteurs intrapersonnels*

Âge

Des études démontrent que la perception qu'ont les femmes de leur communication avec les professionnels de la santé dépend de l'âge de celles-ci. Plus la femme est âgée, meilleure est sa perception de la communication avec les professionnels de la santé. La raison étant que les femmes âgées sont plus passives et moins exigeantes face à l'information obtenue que les plus jeunes. En fait, les femmes âgées ne posent pas beaucoup de questions, elles ne recherchent pas d'information additionnelle et elles ne participent pas activement aux différentes options thérapeutiques. Au lieu, les femmes plus âgées ont tendance à être plus passives lorsqu'elles interagissent avec les médecins, elles préfèrent suivre les recommandations médicales sans savoir pourquoi. Par contre, les jeunes femmes expriment davantage le désir d'avoir le plus d'information possible sur leur maladie et de participer de façon active au choix de leur traitement. Ainsi, elles peuvent avoir des critères plus élevés pour évaluer leur communication avec les professionnels de la santé (Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith, & March, 1980; Pierce, 1993; Petrisek, Laliberte, Allen, & Mor, 1997; Sutherland et al., 1989).

Statut socioéconomique : niveau de scolarité et revenu familial

Les femmes avec un statut socioéconomique élevé sont plus portées à poser des questions à leurs professionnels de la santé, à vouloir en savoir davantage sur leur maladie que celles avec un statut socioéconomique moins élevé. Les femmes de statut socioéconomique élevé ne prennent rien pour acquis. Donc, elles peuvent être davantage exigeantes à l'égard des professionnels de la santé, ainsi elles peuvent être plus insatisfaites de leur communication avec ceux-ci (Beaver et al., 1996).

2.3.3.2.2 *Facteur interpersonnel*

Soutien social

Le soutien social perçu par les femmes lors de la maladie et de ses traitements semble aussi exercer une influence positive sur la perception qu'elles entretiennent à propos de leur communication à l'égard des professionnels de la santé. Plus les femmes perçoivent qu'elles ont reçu du soutien social de la part des membres de la famille et des amis, plus elles perçoivent de façon satisfaisante leur communication avec les professionnels de la santé (Han et al., 2005). Le fait d'être bien entourée pendant la maladie les incite à poser davantage de questions sur leur maladie lors d'un entretien avec un professionnel de la santé et par conséquent, elles perçoivent leur communication avec ce professionnel de la santé plus satisfaisante.

En résumé, l'âge des femmes, leur statut socioéconomique et leur perception du soutien social reçu pendant la maladie sont des facteurs liés à la patiente atteinte de cancer du sein qui ont un impact sur la façon dont les femmes perçoivent leur communication avec les professionnels de la santé. Plus elles sont âgées, plus elles ont un statut socioéconomique élevé et plus elles perçoivent qu'elles ont reçu du soutien social, plus elles perçoivent que leur communication avec les professionnels de la santé est satisfaisante. Les facteurs liés au cancer du sein, soit le stade de la tumeur au moment du diagnostic et la nature des traitements, peuvent influencer la quantité d'information que les femmes veulent obtenir des professionnels de la santé, ce qui peut avoir un impact sur leur satisfaction face à l'information obtenue. Les femmes dont le cancer se situe à un stade avancé peuvent être moins exigeantes face à l'obtention d'information. Toutefois, celles qui reçoivent de la chimiothérapie peuvent demander plus de renseignements liés à ce type de traitement auprès de leurs oncologues comparativement à celles qui n'ont pas ce type de traitement.

2.4 Communication et qualité de vie

Dans cette dernière section, il sera question d'études qui font référence à l'impact de la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé sur la qualité de vie de ces femmes. Certaines d'entre elles font référence à un ou deux aspects de la qualité de vie, soit l'aspect psychologique ou physique. D'autres, au contraire, font allusion directement au concept même de qualité de vie. La section se divise en trois parties. La première fait référence au lien entre la participation des femmes dans leur prise de décision à propos des traitements et leur qualité de vie. La deuxième partie regarde le lien entre l'échange d'information qui a lieu entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé et la qualité de vie de ces femmes. Enfin, la troisième partie s'intéresse au lien entre l'aspect socio-affectif d'une relation entre patientes et professionnels de la santé et la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein.

2.4.1 Participation active dans la prise de décision à propos des traitements

Les patients vont davantage s'impliquer lors de prises de décision concernant les traitements lorsqu'une communication de qualité existe entre eux et les professionnels de la santé. Lorsque les préoccupations des patients sont prises en compte et que les explications à propos des choix de traitements sont bien assimilées par eux, un partage de décisions entre les deux parties peut alors avoir lieu (Arora, 2003; Ong, de Haes, Hoos, & Lammes, 1995).

Plusieurs auteurs démontrent une relation significative entre se faire offrir des choix de chirurgie par le médecin et le bien-être psychologique des femmes atteintes de cancer du sein. Les patientes qui participent activement aux prises de décision au sujet de leur traitement sont

moins anxieuses que celles qui y participent moins. Ainsi, les femmes se montrent moins anxieuses et déprimées lorsque le chirurgien-oncologue leur donnent la possibilité de choisir entre les divers types de chirurgie (Deadman, Leinster, Owens, Dewey, & Slade, 2001; Fallowfield, Hall, Maguire, & Baum, 1990; Fallowfield, Hall, Maguire, Baum, & A'Hern, 1994; Hack, Degner, Watson, & Sinha, 2006; Morris & Ingham, 1988; Morris & Royle, 1988; Street & Voigt, 1997). Plus précisément, les femmes atteintes de cancer du sein qui ont la possibilité de choisir leur type de chirurgie sont moins anxieuses et dépressives avant la chirurgie et deux à trois mois plus tard que celles qui n'ont pas ce choix. Leur fonctionnement physique est aussi amélioré avant et après la chirurgie (Morris & Royle, 1988).

De même, des études (Fallowfield et al., 1990; Fallowfield et al., 1994; Hack et al., 2006; Street & Voigt, 1997) démontrent que la participation active à la prise de décision quant aux traitements a des conséquences positives à long terme. Les femmes atteintes de cancer du sein qui sont encouragées par leurs chirurgiens-oncologues à choisir le type de chirurgie souffrent moins de dépression une année post-chirurgie que celles dont les chirurgiens-oncologues choisissent le type de chirurgie (Fallowfield et al., 1990). Elles ont également un meilleur bien-être physique, psychologique et fonctionnel durant l'année suivant la chirurgie lorsqu'elles ont le sentiment d'avoir plus de contrôle concernant leur choix de traitement (Street & Voigt, 1997). Trois ans après l'intervention chirurgicale, les femmes qui ont été actives dans la prise de décision du choix de chirurgie ont un meilleur fonctionnement physique et social et elles éprouvent moins de fatigue, d'anxiété et de dépression que celles qui ont assumé un rôle passif (Fallowfield et al., 1994; Hack et al., 2006).

2.4.2 *Échange d'information*

L'information transmise aux femmes atteintes de cancer du sein par les professionnels de la santé sur la maladie et les traitements est essentielle pour favoriser leur adaptation à la maladie. L'information obtenue aide les patientes à prendre des décisions à propos des traitements et à s'adapter à leurs effets secondaires. Cette information les rend moins vulnérables et confuses, car elle les prépare mieux pour les traitements imminents. La recherche d'information complète et pertinente, ainsi que l'obtention de celle-ci, donnent aux patientes un meilleur contrôle sur leur maladie (Griggs et al., 2007).

Lerman et al. (1993) ont étudié l'impact de l'échange d'information sur le bien-être psychologique de 97 femmes atteintes d'un cancer précoce du sein (âge médian : 55 ans). Ils les ont questionnées avant les traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie. Les résultats obtenus font état d'une proportion importante de patientes (84 %) ayant déclaré s'être heurtées à des obstacles de communication entre elles et les divers médecins en oncologie (chirurgiens-oncologues, oncologues, radio-oncologues), comme la difficulté à poser des questions ou à comprendre l'information transmise par les professionnels de la santé et la difficulté à exprimer leurs sentiments. Les problèmes de communication énumérés par les patientes sont associés à des sentiments plus intenses d'anxiété, de dépression, de colère et de confusion trois mois après les traitements.

D'autres chercheurs ont examiné de façon qualitative la communication entre 40 femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé (oncologues et infirmières) pendant la chimiothérapie (Bakker et al., 2001). La majorité des femmes (78 %) étaient âgées entre 40 et 60 ans. Elles étaient à différents cycles de leur traitement de chimiothérapie. Dans ce cas, le fait d'être une patiente informée s'avère un facteur important pour établir une

communication efficace avec les oncologues et les infirmières. Une autre caractéristique attribuable à la qualité de la communication est la certitude de pouvoir poser des questions et s'attendre à recevoir des réponses claires. D'après les femmes ayant participé à l'étude, la certitude de pouvoir poser des questions et la recherche d'information sont nécessaires pour échanger de façon efficace avec les professionnels de la santé et améliorer les soins de santé, ainsi que leur bien-être.

Des chercheurs (Davies, Kinman, Thomas, & Bailey, 2008; Kerr, Engel, Schlesinger-Raab, Sauer, & Hölzel, 2003) ont spécifiquement étudié le lien entre le degré de satisfaction face à l'information reçue et la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein. Dans une étude (Kerr et al., 2003), la qualité de vie de 980 femmes a été évaluée six mois après l'annonce du diagnostic, puis une fois par année pendant cinq ans. Le degré de satisfaction face à la communication avec le médecin a seulement été évaluée six mois après le diagnostic. Les patientes devaient indiquer si l'information reçue était claire et complète ou non pour les éléments suivants : maladie, examens médicaux, traitements, guérison, diagnostic, pronostic et effets secondaires. Les résultats de cette étude indiquent que la transmission d'informations claires et complètes du médecin à la femme améliore sa qualité de vie, et ce, jusqu'à quatre ans après l'annonce du diagnostic. Dans une autre étude (Davies et al., 2008), les chercheurs ont examiné l'association entre l'information reçue et la qualité de vie de 102 femmes (94 % âgées de plus de 41 ans) à un moment particulier de la trajectoire de soins, soit pendant les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie. Une meilleure satisfaction à propos de l'information reçue par l'oncologue et le radio-oncologue pendant les traitements améliore la qualité de vie globale des femmes pendant les traitements, ainsi que les quatre dimensions spécifiques de qualité de vie (physique, fonctionnelle, psychologique et sociale). De même, une association positive entre la satisfaction d'information et la santé mentale, un aspect de la qualité de vie, a été observée par Griggs et al. (2007). Trois mois après la fin des traitements, les survivantes

(âge médian : 57 ans) qui sont satisfaites de l'information reçue par les professionnels de la santé en oncologie et en médecine générale au moment du diagnostic et depuis la fin des traitements ont une santé mentale et une vitalité meilleures que celles qui ne le sont pas. De plus, les femmes sont davantage satisfaites de l'information sur les traitements que celle concernant les questions de survie.

2.4.3 Aspect socio-affectif lors d'un entretien

L'empathie et la compassion manifestées par les professionnels de la santé sont deux composantes importantes dans une relation entre soignant et soigné, car elles sont fondamentales pour la pratique et l'éthique médicale (Fogarty, Curbow, Wingard, McDonnell, & Somerfield, 1999; Parker et al., 2008). Lorsqu'une personne est malade, elle est plus vulnérable et moins en contrôle. Ainsi, le respect et l'empathie déployés par les professionnels de la santé sont essentiels pour développer une relation de confiance entre soignant et soigné. De plus, être à l'écoute et montrer aux patients que leurs préoccupations sont tenues en compte sont des aspects indispensables pour faciliter l'échange d'information et pour favoriser une communication efficace entre les patients et les professionnels de la santé (Parker et al., 2008; Teutsch, 2003).

L'aspect socio-affectif d'un entretien est une composante de la communication entre soignant et soigné qui semble aussi avoir un impact sur le bien-être des femmes atteintes de cancer du sein dont le diagnostic s'est fait en moyenne 52 mois auparavant. Le niveau d'anxiété de ces survivantes, dont l'âge moyen était de 50 ans au moment du diagnostic, diminue lorsque les médecins déploient des gestes compatissants, comme les reconforter, leur toucher la main et leur témoigner du soutien au premier entretien médical (Fogarty et al., 1999).

De même, l'atmosphère qui règne durant la communication entre le médecin et le patient influence l'état de santé des patients atteints de divers types de cancer, y compris le cancer du sein. Les patients avaient en moyenne 53 ans (ÉT : 16,5 ans). L'état physique et l'état psychologique de ces derniers est influencé par les comportements des oncologues, qu'il s'agisse de colère ou d'anxiété (Ong, Visser, Lammes, & de Haes, 2000). Un comportement irritable de la part de l'oncologue est associé à davantage de détresse psychologique chez les patients, et ce, trois mois après la première consultation avec l'oncologue.

L'aspect socio-affectif d'une communication, joint à la transmission d'informations, semble également favoriser l'adaptation psychologique des femmes atteintes de cancer du sein. La majorité de ces femmes (64 %) avaient subi une mastectomie totale et l'âge moyen de celles-ci était de 55 ans (ÉT : 11,5 ans). Le comportement des chirurgiens-oncologues lors de leur premier entretien avec ces femmes (avant la chirurgie), comme l'empathie et le fait de fournir de l'information, favorise l'adaptation psychologique des patientes, et ce, même six mois après la chirurgie. Elles sont moins anxieuses et dépressives (Roberts, Cox, Reintgen, Baile, & Gibertini, 1994).

Les recherches citées plus haut sur la communication dans le cadre des soins de santé démontrent l'importance d'une communication de qualité entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé afin d'assurer une bonne qualité de vie auprès des femmes. La communication entre les patientes et les professionnels de la santé est d'autant plus importante dans le contexte actuel des services de santé. Le nombre accru de femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein et la pénurie des professionnels de la santé tels que les médecins et les infirmières font en sorte que les professionnels de la santé sont limités dans le

temps. C'est pourquoi la qualité de la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé demeure essentielle dans la relation entre soignant et soignée.

En résumé, un certain nombre d'études ont examiné le lien entre la communication patientes et professionnels de la santé et le bien-être physique ou psychologique des femmes atteintes de cancer du sein. Parmi ces études, plusieurs ont regardé l'impact d'une participation active des femmes à propos de leur prise de décision concernant les traitements sur leur bien-être psychologique. Par conséquent, moins d'études se sont intéressées à vérifier l'impact d'un échange d'information de qualité entre les patientes et les professionnels de la santé et de l'aspect socio-affectif de la relation sur la qualité de vie de ces femmes. Ces aspects sont d'autant plus importants pour favoriser une communication de qualité entre les patientes et les professionnels de la santé (Griggs et al., 2007; Parker et al., 2008; Teutsch, 2003). Les études qui ont examiné le lien entre l'échange d'information ou l'aspect-socio-affectif d'une relation et la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein se limitent à une seule phase de la trajectoire de soins, c'est-à-dire la phase des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie (Bakker et al., 2001; Davies et al., 2008; Lerman et al., 1993) ou encore la phase du suivi (Fogarty et al., 1999; Griggs et al., 2007; Kerr et al., 2003; Ong et al., 2000; Roberts et al., 1994). À notre connaissance, aucune étude ne regarde parallèlement le changement longitudinal de l'impact de l'échange d'information entre les patientes et les professionnels de la santé et celui de l'aspect socio-affectif de cette relation sur la qualité de vie des femmes aux trois moments de la trajectoire de soins. De plus, les études sur le lien entre l'échange d'information ou l'aspect socio-affectif de la communication et la qualité de vie traitent, dans la majorité des cas, de la relation entre les femmes atteintes de cancer du sein et les médecins en oncologie (chirurgiens-oncologues, oncologues et radio-oncologues). Rares sont celles qui

tiennent compte des autres professionnels de la santé tels que les infirmières et les technologues en radio-oncologie.

Pour toutes ces raisons, il serait donc utile de déterminer si un échange d'information de qualité entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé compatissants et empathiques a un impact positif sur la qualité de vie de ces femmes non seulement à une phase spécifique de la trajectoire de soins mais tout au long de cette trajectoire. À notre connaissance, aucune recherche longitudinale n'est disponible à ce jour pour documenter ce lien. Une meilleure connaissance de la nature des liens entre la qualité de la communication patientes et professionnels de la santé et la qualité de vie des femmes tout au long de leur trajectoire de soins permettrait d'identifier, le cas échéant, si l'échange d'information et l'aspect socio-affectif d'une relation sont associés à la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein. Ainsi, des ressources pourraient être allouées afin que les professionnels de la santé aient recours à de meilleures stratégies de communication avec leurs patientes, spécifiques à chacune des phases cliniques de la trajectoire de soins. Ceci aurait pour effet d'améliorer non seulement la qualité des soins mais la qualité de vie des femmes ayant un cancer du sein. Il est donc indispensable de combler cette importante lacune à propos des facteurs influençant la qualité de vie.

Chapitre 3

CADRE CONCEPTUEL

Dans cette section, les concepts centraux de la thèse, soit la qualité de vie, la communication et la trajectoire de soins sont examinés. Elle comporte trois parties. La première partie présente la notion de qualité de vie. Cette partie comprend les facteurs qui ont favorisé l'émergence de la qualité de vie, un historique du concept de qualité de vie, des définitions associées à la qualité de vie, ainsi qu'une section sur la mesure de la qualité de vie. La deuxième partie porte sur le concept de communication. Elle se rapporte à l'historique du concept de communication entre soignant et soigné, à sa définition et aux différentes façons de le mesurer. La troisième partie renvoie au concept de trajectoire de soins et réfère au modèle de Holland (1989). Par la suite, le cadre conceptuel de l'étude et les hypothèses de recherche en lien avec les trois objectifs de cette thèse sont présentés.

3.1 Qualité de vie

3.1.1 Facteurs favorisant l'émergence du concept de qualité de vie

L'intérêt pour le concept de qualité de vie en oncologie repose sur trois facteurs. Premièrement, le souci d'évaluer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer coïncide avec l'émergence de l'oncologie psychosociale au milieu des années 1970. L'oncologie psychosociale est une discipline qui s'intéresse aux conséquences psychologiques et sociales du cancer auprès des patients, de leurs familles et du personnel soignant (Holland, 1998; 2002; Holland & Reznik, 2002; Holland & Sacks, 2006; Holland & Zittoun, 1990). À partir de cette période, les patients sont plus ouverts à parler de leurs expériences psychologiques du cancer, car le mot « cancer » n'est plus associé à une maladie honteuse et mortelle, mais plutôt à une maladie chronique. De plus, grâce aux progrès thérapeutiques, l'espérance de vie des patients atteints de cancer augmente. Néanmoins, il faut étudier l'amélioration de la survie en fonction des risques de morbidité associés aux nouvelles technologies du 20^e siècle. Or, les recherches en oncologie ne visent plus uniquement à prolonger la vie des patients, elles visent aussi à améliorer leur qualité de vie par le biais de traitements moins toxiques et moins mutilants. L'amélioration de la survie et la tendance des patients à être plus ouverts à partager leurs expériences face à la maladie et aux traitements amènent les chercheurs à s'intéresser à la qualité de vie des personnes atteintes de cancer (Aaronson, 1990; Armstrong & Caldwell, 2004; Brédart & Dolbeault, 2005a; Esplen, 2007; Gagnon, Hervouet, Fillion, Savard, & Tremblay, 2002; Holland, 2002; Holland & Reznik, 2002; Holland & Zittoun, 1990; O'Connor, 2004).

Deuxièmement, le mouvement des droits des patients en général et particulièrement l'exigence d'avoir des formulaires de consentement pour les études favorise aussi l'émergence

du concept de qualité de vie. Tout d'abord, les droits des patients deviennent plus importants après le procès de 20 médecins nazis à Nuremberg, en Allemagne. En 1946, le procès de Nuremberg attire l'attention du public en faisant part des traitements inhumains infligés à des prisonniers dans les camps de concentration d'Auschwitz, en Pologne à des fins de recherche. Subséquemment à ce procès, 20 médecins et trois administrateurs nazis ont été jugés coupables de la mort de milliers de prisonniers provoqués par des expériences atroces. Après le procès des médecins nazis et la publication du Code de Nuremberg en 1947, des révélations supplémentaires sur l'utilisation abusive des humains en recherche ont conduit à des lignes directrices de conduite fédérales aux États-Unis auprès de la communauté médicale et scientifique afin d'instaurer une surveillance publique des recherches impliquant des humains. Par conséquent, en 1953, les États-Unis ont énoncé une condition préalable au financement de la recherche fédérale par des fonds publics. En effet, les projets de recherche avec des humains doivent être évalués par un comité institutionnel. La participation d'un membre de la communauté à ces comités montre que la recherche biomédicale est une activité d'intérêt public et que la population générale peut faire valoir son point de vue sur les aspects éthiques d'un projet de recherche. Par la suite, les patients ont obtenu le droit d'exiger leur consentement à toutes recherches humaines et celui d'obtenir plus de renseignements sur le diagnostic, le pronostic, les risques et les avantages des différents traitements. De plus, aux États-Unis, dans les années 1960 et 1970, un plus grand intérêt pour les droits des patients a résulté de mouvements sociaux provenant de l'héritage de la guerre du Vietnam. Tout ceci amène les patients à se préoccuper davantage de l'impact des traitements sur leur vie quotidienne, d'où l'intérêt d'évaluer la qualité de vie des patients atteints de cancer. Ainsi, les données sur la qualité de vie constituent une façon de traduire les effets médicaux des traitements dans des termes qui sont plus significatifs pour le patient (Aaronson, 1990; Cantini, Ells, Hirtle, & Letendre, 2004; Holland, 2002).

Troisièmement, l'obligation par les organismes réglementaires (par exemple, le U. S. Food Drug Administration) d'inclure des mesures de qualité de vie dans les essais cliniques est aussi un facteur qui a contribué à l'intérêt grandissant pour l'évaluation de la qualité de vie (Brousse & Boisaubert, 2007).

3.1.2 Historique du concept de qualité de vie

3.1.2.1 Origines du concept de qualité de vie

Même si le terme « qualité de vie » n'apparaît qu'en 1975 dans la littérature médicale, l'origine de ce concept remonte à la définition de la santé de l'Organisation mondiale de la santé (WHO; 1947) (Aaronson, 1990; Bowling, 1995; Fries & Spitz, 1990; O'Connor, 2004; Wood-Dauphinee, 1999). La santé est alors définie comme un « état de bien-être complet physique, mental et social, et pas seulement l'absence de maladie » (cité dans Evans & Stoddart, 1996, p. 38). Cette nouvelle définition va au-delà du modèle médical qui s'intéresse seulement à la guérison et aux soins palliatifs (Fries & Spitz, 1990). Elle démontre aussi que la santé doit être perçue dans sa globalité tout en incluant plusieurs aspects du bien-être. Ainsi, la santé d'un individu se définit comme étant sa capacité à fonctionner physiquement, psychologiquement et socialement dans l'environnement de tous les jours (Kazis, 1991).

En 1949, Karnofsky et Burchenal, deux chercheurs en oncologie, évoquent pour la première fois le concept de qualité de vie dans leur recherche clinique sur l'évaluation de nouveaux traitements anticancéreux. Dans leur article, ils identifient comme critère d'évaluation « l'amélioration subjective » qui se définit de la façon suivante :

The patient's subjective improvement is measured or described in terms of improvement in his mood and attitude, his general feelings of well-being, his activity, appetite, and the alleviation of distressing symptoms, such as pain, weakness and dyspnoea. (Karnofsky & Burchenal, 1949, pp. 193-194).

La définition de la santé émise par l'Organisation mondiale de la santé (WHO, 1947) et celle de l'amélioration subjective de Karnofsky et Burchenal (1949) amènent alors les chercheurs issus de disciplines telle la médecine, la psychologie, les sciences infirmières et l'économie de la santé à conceptualiser des mesures de qualité de vie dans les années 1970.

3.1.2.2 *Qualité de vie et essais cliniques*

Dans les années 1980, les contraintes économiques qui ont grevé les soins de santé dans les pays industrialisés font en sorte que l'industrie pharmaceutique a dû développer un médicament ou un traitement qui minimise les dépenses en soins de santé, tout en prodiguant les meilleurs soins pour les patients. Or, l'évaluation clinique des médicaments ou des traitements doit se baser sur des paramètres non seulement objectifs (survie, progression de la tumeur), mais aussi subjectifs (qualité de vie) (Jambon & Johnson, 1997). Précisément, l'intérêt pour la qualité de vie se manifeste dès 1984, lorsque le comité consultatif sur les drogues en oncologie du *U. S. Food and Drug Administration* a exigé que l'efficacité de nouveaux agents anticancéreux soit démontrée en tenant compte de l'impact de ceux-ci sur la qualité de vie des patients. De ce fait, le concept de qualité de vie permet de documenter les risques et les bénéfices des médicaments ou traitements (Beitz, Gnecco, & Justice, 1996; Jambon & Johnson, 1997; Holland & Sacks, 2006; Schünemann, Guyatt, & Jaeschke, 2005). Cette exigence a eu un grand impact sur le développement d'instruments de mesure valides de la qualité de vie spécifiques au cancer. En 1986, le groupe d'étude européen sur la qualité de vie

de l'*European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) a entrepris un programme de recherche dont l'objectif consistait à évaluer la qualité de vie des patients participant à des essais cliniques randomisés internationaux. À cette époque, il existait peu de questionnaires comportant les caractéristiques suivantes : concision, fiabilité et validité, spécificité au cancer et ayant une sensibilité transculturelle. En 1987, le groupe d'étude européen sur la qualité de vie a élaboré la première version du questionnaire EORTC QLQ-C36 (Aaronson et al., 1993). Au même moment, un groupe de chercheurs américains dirigé par Cella a mis sur pied le *Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT)*. Ce questionnaire évalue, lui aussi, la qualité de vie des patients atteints de cancer dans des essais cliniques randomisés (Cella et al., 1993). Le EORTC QLQ-C36 et le FACT comportent une section générale qui tient compte des dimensions physique, psychologique et sociale de la santé, indépendamment du type de cancer et complétée par des modules spécifiques au diagnostic ou aux traitements (Aaronson et al., 1993; Cella et al., 1993). D'autres versions du EORTC QLQ et du FACT ont suivi en 1993 (Aaronson et al., 1993; Cella et al., 1993). À la fin des années 1990, l'évaluation de la qualité de vie, comme résultat de santé, fait partie intégrante des essais cliniques randomisés (O'Connor, 2004).

3.1.2.3 *Concept de qualité de vie liée à la santé*

Le concept de qualité de vie liée à la santé apparaît dans les années 1990 pour démontrer l'impact des traitements et des services de santé sur la vie d'une personne. Ce concept est issu d'un mouvement dans le domaine de la santé qui se concentre uniquement sur les aspects de la qualité de vie qui sont directement associés aux soins de santé. Le concept de qualité de vie liée à la santé a été créé parce que les notions de « satisfaction de vie » et de « bonheur », qui correspondent à la notion de la qualité de vie, sont trop éloignées des buts et

des objectifs des soins de santé et qu'il est inapproprié de les appliquer comme critères pour évaluer l'efficacité des interventions médicales (Aaronson, 1990). Ainsi, le terme « qualité de vie liée à la santé » est utilisé pour préciser les effets de la maladie et des traitements sur la vie des patients (Cella, 1995; Estwing Ferrans, 2005a; 2005b; Wagner & Cella, 2006).

3.1.2.4 Concept des « *Patients Reported Outcomes* » (PROs)

De nos jours, le concept de qualité de vie s'inscrit au sein d'un concept plus large appelé les *Patients Reported Outcomes* (PROs). Au début des années 1990, l'évaluation de la qualité de vie dans les essais cliniques randomisés a été surtout utilisée pour caractériser l'efficacité des traitements en fonction de leurs effets secondaires. Elle est employée dans deux situations, soit quand les traitements s'avèrent peu efficaces pour enrayer le cancer et provoquent des effets secondaires (par exemple, la chimiothérapie pour le cancer pancréatique), soit quand les traitements sont très efficaces avec de nombreux effets secondaires (par exemple, la transplantation de moelle osseuse) (Holland & Sacks, 2006).

Récemment, il y a eu un plus grand intérêt pour comprendre la façon d'évaluer les impacts de la maladie et des traitements (*outcomes*) qui sont uniquement rapportés par le patient lui-même, d'où le terme *Patients Reported Outcomes*. Le terme « PROs » est davantage utilisé, car les chercheurs en développement de médicaments et les autorités réglementaires (*U. S. Food and Drug Administration*) devaient employer un terme plus approprié pour caractériser l'impact des traitements sur la santé des patients. Les PROs tiennent compte de la perception des patients concernant l'efficacité des nouveaux médicaments et traitements sur leur bien-être. La perception de ces impacts est rapportée par la personne elle-même et non mesurée objectivement, car elle reflète mieux l'impact des traitements sur la vie d'une personne. Ainsi,

les PROs renvoient aux perceptions que les patients ont de l'impact de la maladie et des traitements sur leur vie. Ils englobent des concepts simples comme la présence de symptômes (par exemple, la douleur), la présence d'une condition spécifique (par exemple, l'asthme, la polyarthrite rhumatoïde) et des concepts plus complexes comme ceux de la qualité de vie, la qualité de vie liée à la santé, la satisfaction des soins de santé reçus, le statut de fonctionnement (perception de la santé), ainsi que l'adhésion aux médicaments (Lipscomb, Gotay, & Snyder, 2005; O'Connor, 2004; Willke, Burke, & Erickson, 2004).

3.1.2.5 Essais cliniques et implication clinique des mesures de la qualité de vie

Aujourd'hui, tous les essais cliniques randomisés sur les médicaments ou les traitements anticancéreux comportent un volet sur la qualité de vie (O'Connor, 2004). En outre, les évaluations de qualité de vie commencent à être intégrées aux examens de routine des patients atteints de cancer en pratique clinique. Les résultats indiquent que les données sur la qualité de vie aident les patients à exprimer leurs problèmes, ainsi qu'à améliorer leur qualité de vie générale et leur état émotionnel, sans compter qu'elles aident les cliniciens à cerner les problèmes à discuter avec les patients, ainsi qu'à détecter l'évolution de l'état de santé de leurs patients dans le temps (Velikova, Brown, Smith, & Selby, 2002; Velikova et al., 2004).

3.1.3 Définitions associées au concept de qualité de vie

3.1.3.1 Qualité de vie

Pendant plusieurs années, il y a eu un manque de consensus sur la façon de définir et de décrire la qualité de vie des individus (Aaronson, 1990; Clinch & Schipper, 1993; King et al., 1997; Schipper, Clinch, & Powell, 1990). Encore aujourd'hui, aucun consensus n'existe quant à sa définition en raison de son caractère multidisciplinaire. Les chercheurs de diverses disciplines appréhendent ce concept selon différentes perspectives fondées sur les préoccupations propres à leur champ d'expertise. Ainsi, pour les philosophes, la qualité de vie se réfère à la nature de l'existence humaine, les économistes sont davantage préoccupés par l'allocation de ressources, ainsi que par la fonction d'utilité et le milieu médical se concentre surtout sur la santé et la maladie (Anderson & Burckhardt, 1999; Farquhar, 1995; Spilker, 1990). La diversité des définitions conceptuelles témoigne de la complexité du concept de qualité de vie.

Néanmoins, les définitions suivantes indiquent clairement que ce concept a un caractère subjectif, puisque seuls les individus peuvent évaluer leur qualité de vie. Pour Calman (1984), la qualité de vie se définit comme étant la « différence et l'écart entre les attentes d'une personne et son expérience vécue » [traduction libre] (p. 125). Pour d'autres, comme Cella et Cherin (1988), la qualité de vie renvoie à « l'évaluation des patients et à leur satisfaction quant à leur niveau actuel de fonctionnement en comparaison à ce qu'ils perçoivent être possible ou idéal » [traduction libre] (p. 70). Une définition plus récente de la qualité de vie, élaborée par le *World Health Organization Quality of Life Group* (1995), renvoie à la « perception qu'un individu a de sa position dans la vie, de son contexte culturel et du système de valeurs dans

lequel il vit, en fonction de ses objectifs, de ses attentes et de ses préoccupations » [traduction libre] (p. 1405).

Malgré les défis associés à la définition de la qualité de vie, quelques aspects de sa conceptualisation font l'unanimité auprès des chercheurs. Ils reconnaissent que la qualité de vie englobe à la fois les aspects négatifs et positifs de la vie et que le concept est dynamique et multidimensionnel. La qualité de vie comprend au moins trois dimensions : les dimensions physique, psychologique et sociale (Bottomley & Therasse, 2002; Bowling, 1995; Cella, 1995; 2001; Cella & Tulsky, 1993; Estwing Ferrans, 2005a; 2005b; Jenney, Kane, & Lurie, 1995; Kuhn & Hassey Dow, 2003; Velikova, Stark, & Selby, 1999).

Le concept de qualité de vie dans un contexte général de vie (*overall quality of life*) est un concept général qui englobe tous les aspects de la vie quotidienne de la personne : aspects médicaux, éducation, niveau de vie (logement adéquat, salaire adéquat), transport, vie sociale et familiale (Bowling, 1995; Estwing Ferrans, 2005a; Jenney et al., 1995; Torrance, 1987).

3.1.3.2 *Qualité de vie en oncologie*

Les dimensions de la qualité de vie qui méritent d'être considérées auprès des adultes atteints de cancer ne font pas l'unanimité. Pour certains chercheurs, elles se caractérisent par la dimension spirituelle en plus des dimensions physique, fonctionnelle, psychologique et sociale (Cohen, 2006; Cohen, Mount, Tomas, & Mount, 1996; Ferrell et al., 1996; Ferrell, Grant, Funk, Otis-Green, & Garcia, 1997; 1998a; Estwing Ferrans, 2005a; King et al., 1997; Kuhn & Hassey Dow, 2003). D'après des auteurs (Brady, Peterman, Fitchett, Mo, & Cella, 1999; Mytko & Knight, 1999), les croyances religieuses et spirituelles constituent des aspects à évaluer dans des

études de qualité de vie. En effet, la religiosité et la spiritualité doivent être une composante de la qualité de vie des personnes atteintes ou non atteintes de cancer, car elles caractérisent un aspect de la santé globale des individus (Brady et al., 1999; Mytko & Knight, 1999). Ainsi, les croyances religieuses et spirituelles doivent constituer une dimension de la qualité de vie, au même titre que les autres dimensions de la qualité de vie (Raeburn et Rootman, 1996).

Pour d'autres chercheurs (Bottomley & Therasse, 2002; Bowling, 1995; Cella, 1995, 2001; Cella & Tulsky, 1993; Jenney et al., 1995; Velikova et al., 1999; Wagner & Cella, 2006), la qualité de vie en oncologie englobe toutes les dimensions citées plus haut, à l'exception de la dimension spirituelle. Une explication veut que la spiritualité ne fasse pas partie de la définition de la qualité de vie en oncologie, car la santé se définit essentiellement par les aspects physiques, psychologiques et sociaux (OMS, 1986). De plus, les croyances religieuses et spirituelles se conceptualisent comme une perception de la vie, un moyen de faire face aux difficultés. Réciproquement, cette perception exerce une influence sur tous les domaines de la qualité de vie d'une personne autant sur le plan physique que fonctionnel, psychologique et social (Balducci, 1994). Ainsi, les croyances religieuses et spirituelles ne peuvent être une dimension indépendante de la qualité de vie pour les patients atteints de cancer.

3.1.3.3 *Qualité de vie liée à la santé*

Le concept de qualité de vie liée à la santé est un concept spécifique à la santé. Il se réfère à l'impact de la maladie et des traitements sur le bien-être d'une personne (Cella, 1995; Estwing Ferrans, 2005a; 2005b; Wagner & Cella, 2006). Les opinions diffèrent entre les auteurs quant à l'inclusion de l'aspect social pour définir la qualité de vie liée à la santé. Pour

certaines chercheurs (Torrance, 1987), elle relève strictement du fonctionnement physique et psychologique de la personne. Cette définition décrit une approche « intrinsèque » de l'état de santé (*within the skin*) (Feeny, Furlong, Boyle, & Torrance, 1995). De même, Feeny et al. (1995) soulignent que les interactions sociales ne doivent pas être considérées dans la définition de la qualité de vie dans un contexte de santé/maladie, étant donné qu'elles se produisent de façon « extrinsèque » (*outside the skin*). Quant à l'OMS (1986), elle considère que la dimension sociale occupe une place aussi importante dans le domaine de la santé que les dimensions physique et psychologique. De plus, certains chercheurs (Bottomley & Therasse, 2002; Bowling, 1995; Cella, 1995, 2001; Cella & Tulskey, 1993; Estwing Ferrans, 2005a, Jenney et al., 1995; Wagner & Cella, 2006) estiment que l'aspect social fait partie intégrante de la définition de la qualité de vie liée à la santé.

3.1.3.4 *Qualité de vie, qualité de vie liée à la santé et état de santé*

La qualité de vie dans le contexte général de vie (*overall quality of life*) et la qualité de vie liée à la santé (*health-related quality of life*) doivent être comprises comme deux notions différentes (Torrance, 1987). Tel que cité plus haut, la qualité de vie dans un contexte général de vie est un concept qui regroupe tous les facteurs qui influencent la vie quotidienne d'une personne : aspects médicaux, éducation, niveau de vie, vie sociale et familiale (Bowling, 1995; Estwing Ferrans, 2005a; Jenney, et al., 1995; Torrance, 1987). De même, il englobe tous les aspects du bien-être d'une personne et peut même inclure l'impact des conditions de vie et des facteurs environnementaux sur le bien-être de celle-ci (Velikova et al., 1999). La qualité de vie liée à la santé, quant à elle, s'intéresse à l'impact de la maladie et des traitements sur la vie des patients (Cella, 1995; Estwing Ferrans, 2005a; 2005b; Wagner & Cella, 2006). De plus, en se basant sur la définition de l'OMS (1986), la qualité de vie liée à la santé est un concept

multidimensionnel qui renvoie au bien-être physique, psychologique et social des patients (Bottomley & Therasse, 2002; Bowling, 1995; Cella, 1995; 2001; Cella & Tulsky, 1993; Estwing Ferrans, 2005a; Jenney et al., 1995; Wagner & Cella, 2006).

Dans la littérature scientifique, la notion de qualité de vie est parfois utilisée de façon interchangeable avec celle de « qualité de vie liée à la santé » et « état de santé ». Certains chercheurs (van der Steeg, De Vries, & Roukema, 2004) stipulent que les concepts « état de santé » et « qualité de vie liée à la santé » peuvent être regroupés, mais ne sont pas équivalents à la notion de qualité de vie. Pour eux, l'état de santé et la qualité de vie liée à la santé indiquent s'il y a présence de limitations au niveau physique, psychologique et social, tandis que la qualité de vie s'intéresse à un fonctionnement plus large de la personne (van der Steeg et al., 2004). Néanmoins, une distinction est à faire entre « état de santé » et « qualité de vie liée à la santé ». L'évaluation de l'état de santé s'applique surtout aux personnes en santé, tandis que celle de la qualité de vie liée à la santé s'applique aux personnes atteintes de maladie (Spitzer, 1987). De plus, l'état de santé se réfère à la perception qu'a un individu de son état de santé et la qualité de vie liée à la santé est un jugement relatif et une satisfaction à l'égard de son état de santé.

3.1.4 *Mesure de la qualité de vie*

3.1.4.1 *Historique des instruments de qualité de vie*

Karnofsky et Burchenal (1949) sont les premiers chercheurs à avoir développé une mesure dite de qualité de vie pour les patients atteints de cancer du poumon qui suivent un traitement de chimiothérapie. Ils ont conçu l'échelle *Karnofsky Scale of Performance Status* qui

évalue la capacité fonctionnelle des patients. Aujourd'hui, cette échelle est toujours utilisée auprès de diverses populations. Néanmoins, elle se limite à l'évaluation d'un seul aspect de la qualité de vie : l'aspect fonctionnel du patient. C'est pourquoi cette définition ne convient plus à la définition actuelle de la qualité de vie (Bredart & Dolbeault, 2005a).

Dans la seconde moitié des années 1970, avec l'émergence de l'oncologie psychosociale, les chercheurs ont élaboré des mesures génériques de qualité de vie (Wood-Dauphinee, 1999; Spitzer, 1987) qui évaluaient les aspects physique, psychologique et social du fonctionnement. Par exemple, en 1975, Bergner et ses collègues ont publié les premiers rapports sur l'instrument *Sickness Impact Profile* (Gilson et al., 1975). En 1976, Kaplan, Bush et Berry ont élaboré et publié l'*Index of Well-being* (Kaplan, Bush, & Berry, 1976). Puis, Ware et ses collègues ont conçu et publié le *Rand General Health Perceptions Scale* en 1979 (Brook et al., 1979). Au même moment, le concept de qualité de vie est devenu plus présent dans la littérature scientifique médicale (Spitzer, 1987). L'élaboration de nouvelles mesures générales de qualité de vie s'est poursuivie dans les années 1980 et 1990 avec le *Nottingham Health Profile* (Hunt & McEwen, 1980), le *Duke Health Profile* (Parkerson et al., 1981), le *Health Utilities Index* (Torrance, 1987), le *EuroQol* (EuroQol Group, 1990), le *36-item Short Form Health Survey* (SF-36; Ware & Sherbourne, 1992) et le *World Health Organization Quality of Life Assessment* (WHOQOL; WHOQOL Group, 1994).

Par la suite, les mesures spécifiques de qualité de vie ont été élaborées à partir d'observations faites par des chercheurs cliniques. Ceux-ci ont recommandé que des mesures spécifiques soient utilisées pour obtenir de l'information sur les symptômes et les difficultés rencontrés par les patients à la suite d'une maladie particulière (Wood-Dauphinee, 1999). En 1981, Spitzer et ses collaborateurs ont été les premiers à élaborer le *Quality of Life Index*, une mesure spécifique de qualité de vie pour personnes atteintes de cancer (Spitzer et al., 1981).

Cet index permet de cerner les difficultés vécues par les gens atteints de cancer grâce au concours du médecin traitant et, par la suite, grâce à celui du patient (Erickson, 2005). Depuis, plusieurs instruments de mesure ont été mis sur pied pour évaluer la qualité de vie des patients atteints de cancer.

3.1.4.2 *Instruments génériques et spécifiques de la qualité de vie*

En fonction des objectifs d'une recherche, l'évaluation de la qualité de vie peut être effectuée de manière générique ou spécifique (Estwing Ferrans, 2005b; Giesler, 2000; Guyatt, Feeny, & Patrick, 1993; Hays, 2005; Schünemann et al., 2005). Les instruments génériques visent à mesurer la qualité de vie globale. Ils s'adressent à différentes populations, ce qui permet de comparer l'impact des maladies et de leurs traitements sur la qualité de vie de divers groupes de patients. Ils sont aussi utiles pour faire des comparaisons avec la population générale (Estwing Ferrans, 2005b; Giesler, 2000; Hays, 2005). L'approche générique consiste en des mesures qui se fondent sur l'une ou l'autre des théories suivantes : la théorie psychométrique (*health profiles*) et la théorie de décision (*utility measures*). La première produit des scores pour chacune des dimensions de la qualité de vie, ainsi qu'un score global. La seconde est une théorie de décision; il s'agit d'une théorie économique qui s'intéresse à l'analyse des coûts et des bénéfices et qui fournit un score total de la qualité de vie sur un continuum qui s'étend généralement de 0 (mort) à 1 (très bonne santé) (Guyatt et al., 1993; Hays, 2005; Schünemann et al., 2005). Nonobstant, dépendamment de la finalité de l'étude, les instruments génériques peuvent évaluer superficiellement chaque dimension de qualité de vie en omettant parfois les symptômes principaux de chaque dimension (Estwing Ferrans, 2005b).

Les instruments spécifiques peuvent se rapporter à une maladie (cancer), à une population de patients (femmes atteintes de cancer du sein), à une fonction spécifique (sommeil) ou encore à un problème particulier (douleur) (Estwing Ferrans, 2005b; Guyatt et al., 1993; Hays, 2005; Schünemann et al., 2005). Ils détectent davantage les effets des traitements et ils sont plus sensibles aux différences et aux changements dans le temps. Cependant, ils sont limités en terme de contenu et peuvent ainsi omettre des aspects essentiels de la qualité de vie. De plus, ces instruments ne peuvent être utilisés pour comparer la qualité de vie de personnes ayant plusieurs problèmes de santé. La mesure de la qualité de vie nécessite donc l'utilisation combinée d'instruments génériques et spécifiques (Estwing Ferrans, 2005b; Hays, 2005; Schünemann et al., 2005).

En résumé, les mesures génériques de la qualité de vie, par exemple le *Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey* (Ware & Sherbourne, 1992) évaluent uniquement le fonctionnement général des personnes, soit le fonctionnement physique, fonctionnel, psychologique et social. Le *Functional Assessment of Cancer Therapy – Breast Quality-of-Life Instrument* (Cella et al., 1993), exemple d'instrument générique et spécifique, tient compte non seulement du fonctionnement général des femmes atteintes de cancer du sein, mais aussi des difficultés éprouvées par elles, telles l'image de leur corps, la sexualité, la douleur au bras correspondant au sein opéré ou traité.

Concept de qualité de vie retenu pour la présente étude : qualité de vie liée à la santé

Aux fins de cette étude, le concept de qualité de vie liée à la santé (*health-related quality of life*) a été retenu comme variable dépendante, car cette thèse veut décrire la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein en fonction des différentes phases cliniques de la trajectoire de soins en oncologie en considérant l'impact de la maladie et des traitements reçus. Ainsi, l'aspect social, en plus des aspects physique, fonctionnel et psychologique, est pris en compte pour évaluer la qualité de vie de ces femmes dans un contexte de santé (Bottomley & Therasse, 2002; Bowling, 1995; Cella, 1995, 2001; Cella & Tulsky, 1993; Estwing Ferrans, 2005a; Jenney et al., 1995; Wagner & Cella, 2006).

Ainsi, l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé chez des adultes atteints de cancer se restreint à quatre dimensions : physique, fonctionnelle, psychologique et sociale. La dimension physique réfère aux symptômes de la maladie et aux effets secondaires des traitements, tels que les nausées, la douleur et la fatigue. La dimension fonctionnelle se rapporte à la capacité de l'individu à accomplir les activités inhérentes à son rôle dans la société, c'est-à-dire des habitudes élémentaires de la vie quotidienne comme marcher, se nourrir, faire sa toilette, s'habiller et assumer ses responsabilités tant chez soi qu'à l'extérieur. La dimension psychologique se caractérise par des préoccupations de santé mentale et inclut l'anxiété, l'humeur et la dépression,. Elle peut aussi inclure le fonctionnement cognitif. La dimension sociale a trait au maintien de relations satisfaisantes avec les connaissances et les amis et de liens plus étroits avec la parenté et les proches (Cella & Tulsky, 1993; Giesler, 2000; King, 2003; Schwartz & Sprangers, 2002).

Tel que mentionné précédemment, certains chercheurs (Cohen, 2006; Cohen et al., 1996; Ferrell et al., 1996; Ferrell et al., 1997; 1998a; Estwing Ferrans, 2005a; King et al., 1997; Kuhn & Hassey Dow, 2003) incluent la dimension spirituelle pour définir la qualité de vie des patients atteints de cancer. Nous croyons cependant que les croyances religieuses et spirituelles sont des ressources qui facilitent l'adaptation à la maladie plutôt qu'une dimension spécifique de la qualité de vie. Par conséquent, cet aspect n'est pas considéré dans cette étude.

3.2 Communication entre soignant et soigné

3.2.1 *Historique du concept de communication*

Avant le 20^e siècle, un diagnostic de cancer était perçu comme une sentence de mort. Révéler un diagnostic de cancer à un patient était considéré comme cruel et inhumain, car le patient allait perdre tout espoir de survie. C'est pourquoi on lui cachait le diagnostic. Seuls les membres de sa famille connaissaient le pronostic défavorable. Une conspiration du silence régnait entre la famille du patient et le médecin. La majorité des patients étaient pris en charge par leur famille. Avec la progression de la maladie, la communication entre le patient et sa famille s'amenuisait. De plus, les membres de la famille ne révélaient pas le diagnostic à leur entourage à cause de la honte, d'un sentiment de culpabilité et de peur que la maladie soit contagieuse. Ainsi, les patients atteints de cancer et les membres de leur famille étaient stigmatisés et vivaient isolés des autres (Holland, 1998; 2002; Holland & Reznik, 2002; Holland & Sacks, 2006; Holland & Zittoun, 1990).

En 1950, les médecins ne dévoilaient pas encore le diagnostic aux patients. C'est seulement dans les années 1960 qu'ils ont commencé à changer leur pratique. Les médecins ne cachent plus le diagnostic aux patients, car un groupe de psychiatres et d'oncologues a indiqué que cacher la vérité aux patients causait plus de tort que de bien (Holland, 1998; 2002; Holland & Reznik, 2002; Holland & Zittoun, 1990). De plus, les changements au niveau de la culture des soins grâce à des pionniers comme Élisabeth Kübler-Ross, Cicely Saunders et Balfour Mount ont amené les médecins à modifier leur façon de faire. Néanmoins, le rôle du médecin est demeuré paternaliste et autoritaire pendant les années 1950 et 1960 (Salloway, Hafferty, & Vissing, 1997). La communication entre patient et médecin était axée sur la maladie (approche biomédicale). Le médecin détenait le pouvoir et les connaissances médicales

pour diagnostiquer la maladie et il cherchait à obtenir une réponse précise au problème en posant au patient plusieurs questions sur ses symptômes et ses antécédents médicaux (Williams, Weinman, & Dale, 1998). Une fois le diagnostic posé, le médecin identifiait les meilleurs moyens pour enrayer la maladie. Toutefois, cette approche traditionnelle de la maladie laissait peu de place aux aspects sociaux et fonctionnels de la maladie et, surtout, elle ne tenait pas compte de l'expérience vécue par le patient. On privilégiait le *curing* (guérison) et les traitements au détriment des soins et du *caring* (attention bienveillante) (Engel, 1977, 1980; McWhinney, 1985, 1989).

Alors que les droits civils des années 1960 avaient pour objectif d'enrayer l'inégalité dans les domaines politique, juridique et social (Schneider, 1988), les militants pour la santé des femmes, eux, critiquaient les comportements des professionnels de la santé dont la majorité étaient des hommes. Les militants s'opposaient à ce que les professionnels de la santé dictent des actions aux patients, surtout aux femmes, sans leur donner la permission de poser des questions et de participer aux décisions concernant leur santé (Haug & Lavin, 1981; Todd, 1989). La mission première des militants consistait à s'opposer au paternalisme dans les soins de santé (Allen et al., 2001). Avant les années 1960, la quantité et le type d'information fournis au patient étaient laissés à la discrétion des médecins (Kaufmann, 1983). Suite au mouvement des droits civils aux États-Unis, les individus ont pu exiger de connaître les risques associés aux traitements qui leur étaient prodigués. Spécifiquement, les individus ont eu le droit de connaître les effets néfastes des traitements grâce aux décisions de la cour concernant un consentement mieux informé à propos d'intervention médicale et de recherche (Allen et al., 2001). De même, les bioéthiciens ont fait part que les patients connaissent suffisamment leur condition médicale pour aider à trouver des solutions médicales en dépit du fait que les médecins possèdent des connaissances techniques, ainsi que les connaissances nécessaires pour prévenir, détecter et guérir la maladie (Bartholome, 1992; Fox, 1980). Tous ces événements ont

mené à de nouvelles attentes face aux interactions entre le médecin et le patient. Ces attentes font référence davantage au respect et à un échange plus ouvert entre les deux parties sur la transmission d'information médicale (Allen et al., 2001).

De plus, les progrès en matière de diagnostic et de traitement survenus lors de la deuxième moitié du 20^e siècle influencent la relation entre le médecin et le patient atteint de cancer. Les cas de patients atteints de cancer maintenus dans l'ignorance de leur diagnostic et de ses conséquences sont devenus rares. Aux États-Unis, en 1977, 97 % des médecins divulguaient le diagnostic à leurs patients. Par contre, cette attitude n'est pas observée dans toutes les régions du monde, notamment dans certains pays d'Asie où la divulgation du diagnostic n'est pas une pratique courante (Holland, Geary, Marchini, & Tross, 1987; Holland & Sacks, 2006).

Aux États-Unis, dans les années 1970, le mouvement de thanatologie d'Élizabeth Kübler-Ross mène à une plus grande humanisation des soins pour les patients en phase terminale. Ce mouvement favorise une meilleure communication entre les professionnels de la santé et les patients en soins palliatifs. De plus, le travail de Kübler-Ross amène les chercheurs en oncologie à trouver de meilleures façons de révéler le diagnostic aux patients et à discuter des questions liées à la progression de la maladie et aux soins palliatifs. Ainsi, sensibilisés par différents résultats probants sur ce sujet, les médecins se montrent plus humains et empathiques envers leurs patients, lors de l'annonce du diagnostic et lors des rencontres de suivi (Holland, 1998; 2002; Holland & Reznik, 2002; Holland & Sacks, 2006; Holland & Zittoun, 1990).

À la fin des années 1980, l'équipe de médecine familiale de l'Université de Western Ontario au Canada met de l'avant un nouveau modèle de communication entre le patient et le

professionnel de la santé. L'approche centrée sur le patient devient un modèle courant d'entrevue entre le médecin et le patient. Les origines de cette approche proviennent des travaux de Balint et de Rogers (Giroux, 2005). Il y a une trentaine d'années, l'expression « médecine centrée sur le patient » fut présentée par le psychanalyste britannique Balint et ses collaborateurs. Il démontre que le médecin doit se centrer aussi sur la personne malade s'il veut établir un diagnostic plus global et non se centrer uniquement sur la maladie (Côté & Hudon, 2005). En 1957, Rogers utilise l'expression « centrée sur la personne » pour désigner cette approche non directive d'entretien. D'après Rogers, le praticien ne doit pas seulement poser des diagnostics, mais créer un climat chaleureux dans lequel le patient peut se sentir à l'aise et progresser vers un changement souhaité. L'approche rogérienne se caractérise par des aspects spécifiques aux relations thérapeutiques, soit les valeurs, les principes éthiques et l'empathie. La présence de ces aspects est pertinente autant en médecine qu'en psychothérapie (Giroux, 2005).

L'approche paternaliste ou biomédicale qui dominait jadis les interactions entre les médecins et les patients cède progressivement le pas à l'approche centrée sur le patient. Grâce à la démarche centrée sur le patient, la relation entre médecin et patient est considérée comme égalitaire. Le médecin permet au patient d'exprimer les raisons de sa visite, y compris ses symptômes, ses sentiments et ses attentes. Le but de cette approche est de comprendre les expériences du patient en fonction de ses inquiétudes, de son point de vue et de ses besoins (Williams et al., 1998). Ainsi, cette approche reconnaît la prééminence du patient et permet aux médecins de prodiguer des soins plus humains (Stewart et al., 1995). Contrairement à l'approche centrée sur la maladie, l'approche centrée sur le patient privilégie l'expérience vécue par le patient et constitue un style d'interaction moins directif, plus souple et plus ouvert. De plus, l'approche centrée sur le patient permet au professionnel de la santé de prendre en charge

le patient, car elle permet de tenir compte de la perspective du patient et d'établir avec lui une relation interpersonnelle et de l'entretenir (Giroux, 2005).

Au 21^e siècle, le rôle du professionnel de la santé envers les patients atteints de cancer change. Auparavant, il consistait exclusivement à donner des traitements (comportements ralentissant la progression de la maladie, diminuant les symptômes et prévenant les complications). Maintenant, ce rôle inclut la promotion des comportements de santé axés sur la diminution des risques et la responsabilisation des patients à l'importance de se maintenir en bonne santé. De nos jours, le rôle du médecin dans une relation entre soignant et soigné consiste à transmettre de l'information au patient et à le sensibiliser. La réciprocité dans la relation entre soignant et soigné a remplacé le paternalisme des années 1950 et 1960 (Salloway et al., 1997). De plus, les mouvements sociaux des années 1960 qui contestaient l'autonomie professionnelle des médecins et affirmaient le droit des patients de participer aux décisions sur les traitements ont modifié la façon de percevoir les interactions entre les médecins et les patients (Allen et al., 2001). Ainsi, cette nouvelle ère est celle d'une société de prises de décisions partagées. Le patient est plus actif, il prend davantage part dans les décisions sur les traitements (Teutsch, 2003). De plus, maintenant, les personnes atteintes de cancer ont accès à de nombreux renseignements médicaux grâce à l'informatique (par exemple, Internet). Elles ne se fient plus entièrement aux médecins ou aux autres professionnels de la santé pour obtenir de l'information sur leur maladie.

3.2.2 *Définitions de la communication*

3.2.2.1 *Types de communication*

Les trois types d'une communication de qualité entre les patients et les professionnels de la santé consistent à établir une relation interpersonnelle de qualité, faciliter l'échange d'information et encourager la participation des patients lors de prises de décision sur les traitements. Le premier type de communication se caractérise par l'aspect socio-affectif de la relation. L'emploi de mots encourageants, la gentillesse et l'empathie de la part du professionnel de la santé sont des moyens spécifiques pour l'atteindre. Le deuxième et le troisième type de communication se caractérisent par des comportements de type instrumental, tels que donner de l'information, poser des questions et discuter des effets secondaires des tests et des traitements. Les mots utilisés, la façon de s'exprimer et l'information obtenue au cours de la conversation ont également leur importance, sans oublier l'ensemble de la communication non-verbale entre locuteurs, traduite par les expressions faciales, l'expression des yeux et le toucher (Arora, 2003; Bensing & Dronkers, 1992; Brédart et al., 2005; Northouse & Northouse, 1996; Ong et al., 1995; Parker et al., 2008; Sweeney & Bruera, 2002).

3.2.3 *Mesure de la communication*

3.2.3.1 *Approche observationnelle et approche perceptuelle*

Il existe deux approches pour évaluer la communication entre les médecins et leurs patients : l'approche behavioriste/observationnelle et l'approche perceptuelle (Arora, 2003). La première approche consiste à enregistrer (par observation standardisée, audiocassette ou

vidéocassette) les rencontres entre les médecins et leurs patients. Par la suite, les comportements des deux locuteurs sont codés en utilisant un système d'analyse d'interaction (*interaction analysis system – IAS*). Parmi les systèmes connus, on note le *Bales' Process Analysis System* (Bales, 1950), le *Roter's Interaction Analysis System* (RIAS), une adaptation du système de Bales (Roter & Larson, 2002), le *Stiles' Verbal Response Mode* (Stiles, 1978) et, plus récemment, le *Medical Information Processing System* (Ford, Hall, Ratcliffe, & Fallowfield, 2000). Un des systèmes les plus utilisés, le *Roter's Interaction Analysis System* (RIAS – Roter & Larson, 2002), tient compte de la plus petite unité d'expression verbale et l'attribue à l'une des catégories mutuellement exclusives et exhaustives qui reflète la forme et le contenu d'une interaction médicale. Par la suite, les catégories sont combinées en groupes particuliers, tels que questions ouvertes et fermées, informations de type biomédical et psychosocial transmises ou partenariat entre patient et médecin. La fréquence observée pour chaque groupe est alors calculée (Arora, 2003; Roter & Larson, 2002).

L'approche perceptuelle se réfère à la façon dont les patients perçoivent leur communication avec les médecins. Les perceptions des patients s'évaluent par des questionnaires; on leur demande soit de coter sur une échelle de type « Likert » les divers éléments se rapportant à leur communication avec le médecin, soit d'en indiquer la présence ou l'absence (Arora, 2003).

3.2.3.1.1 *Avantages et limites des mesures observationnelles et perceptuelles*

Mesures observationnelles.

Les mesures observationnelles sont de nature plus objectives, car elles évaluent les interactions réelles entre les patients et les médecins. Elles permettent de coter les divers éléments caractérisant la communication entre les patients et les médecins en termes de quantités telles que la fréquence et la durée. Toutefois, ces mesures peuvent être inadéquates pour cerner l'opinion des patients sur la communication qu'ils entretiennent avec leur médecin (Arora, 2003).

Mesures perceptuelles.

Les mesures perceptuelles sont plus subjectives et susceptibles d'être influencées par d'autres facteurs, comme l'état psychologique des patients (Hall, Milburn, Roter, & Daltroy, 1998). Il est parfois possible que l'évaluation de la communication entre les patients et les médecins à l'aide de mesures perceptuelles ne reflète pas la réalité. Par contre, les chercheurs favorables à cette approche d'évaluation notent que les états d'âme des patients après leur rencontre avec leur médecin vont dépendre très probablement de la manière dont ils perçoivent et interprètent ce qui s'est passé durant leurs visites médicales. Réciproquement, les perceptions des patients peuvent avoir une plus grande influence sur leur état de santé que les comportements réels des médecins (Cleary et al., 1991; Street, 1992).

Mesures observationnelles et perceptuelles.

Les études qui emploient simultanément les deux approches, observationnelle et perceptuelle, sont peu nombreuses. Toutefois, celles qui existent nous donnent des résultats intéressants. L'étude menée par Blanchard, Labrecque, Ruckdeschel et Blanchard (1990) repose sur les interactions entre des patients atteints de cancer hospitalisés et leurs oncologues. Ces chercheurs ont utilisé des observateurs d'expérience pour coter à l'aide d'une grille la présence et l'absence de plusieurs comportements de médecins. L'équipe de chercheurs a aussi évalué à l'aide de questionnaires les perceptions que les patients ont eu de la communication avec leurs oncologues. Les résultats démontrent que les comportements observés et cotés ne sont pas associés à ceux perçus par les patients. De plus, les perceptions des patients expliquent une plus grande variation de leur satisfaction générale des soins que les comportements observés des médecins. Des résultats similaires ont été obtenus par Street (1992) dans une étude qui portait sur des consultations pédiatriques dans lesquelles on cotait les interactions entre les médecins et les parents d'enfants à partir de cassettes audio et on évaluait la perception des parents au sujet des comportements des médecins face à leurs enfants. Les mesures perceptuelles ont tendance à être de meilleurs indices de la satisfaction générale des soins des enfants que les mesures observationnelles. Donc, les études de Blanchard et al. (1990) et de Street (1992) indiquent que les mesures perceptuelles ne sont pas toujours corrélées avec les mesures observationnelles et que la perception des patients au sujet de leur communication avec les médecins peuvent être un meilleur indice des soins reçus.

Concept de communication retenu pour la présente étude : communication perçue

L'approche perceptuelle de la communication est l'approche privilégiée pour cette thèse. Elle s'intéresse à la façon dont les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent leur communication avec les différents professionnels de la santé en oncologie. Ainsi, on utilise une approche subjective de la communication entre les femmes et les professionnels de la santé.

Cette thèse s'intéresse tout particulièrement à deux aspects de la communication : l'échange d'information et l'aspect socio-affectif d'une relation. Ces aspects sont primordiaux pour établir une communication de qualité entre les patientes et les professionnels de la santé. De plus, ces aspects de la communication favorisent la participation active des femmes atteintes de cancer du sein lors du choix des traitements. L'échange d'information se caractérise surtout par l'information transmise à la patiente. L'aspect socio-affectif se définit par la gentillesse, la compassion et l'empathie déployées par les professionnels de la santé (Arora, 2003; Bensing & Dronkers, 1992; Brédart et al., 2005; Northouse & Northouse, 1996; Ong et al., 1995; Parker et al., 2008; Sweeney & Bruera, 2002). Cette façon de définir la communication s'applique non seulement à la relation entre les chirurgiens-oncologues ou les oncologues avec les femmes atteintes de cancer du sein, mais aussi à d'autres professionnels de la santé qui ont un contact étroit avec ces patientes aux différentes phases cliniques de la maladie, qu'il s'agisse d'infirmières, de radio-oncologues ou de technologues en radio-oncologie.

3.3 Trajectoire de soins du cancer du sein : Modèle de Holland (1989)

Une fois le diagnostic posé, les femmes atteintes de cancer du sein suivent des trajectoires différentes dans l'évolution de leur cancer. Le modèle de Holland (1989) permet d'identifier les différentes étapes importantes qui caractérisent une trajectoire de soins dans un tel contexte. Holland (1989) décrit quatre différentes trajectoires indépendantes spécifiques au cancer. La première trajectoire se caractérise par les étapes suivantes : le diagnostic, les traitements (radiothérapie, chimiothérapie et hormonothérapie), la survie à long terme et la guérison. Cette trajectoire est surtout suivie par les femmes dont le cancer du sein présente un stade 0, I ou II. La deuxième trajectoire se distingue de la première par une récidive après les traitements, ce qui peut entraîner la mort. La troisième trajectoire se définit par des traitements qui ne parviennent pas à enrayer le cancer, ce qui entraîne la détérioration de l'état de la malade, allant parfois jusqu'à la mort. La quatrième trajectoire correspond à une approche palliative où la maladie progresse vers la mort. Cette trajectoire est observée chez les femmes au stade IV du cancer du sein.

La présente étude s'intéresse aux femmes qui évoluent selon la première trajectoire décrite par Holland (1989). Tel que cité antérieurement, cette trajectoire comporte les étapes suivantes : diagnostic, traitements, survie à long terme et guérison. Plus précisément, cette étude s'intéresse à la phase entourant le diagnostic, la phase des traitements de radiothérapie et celle du suivi, soit trois à quatre mois après la radiothérapie. Il est à noter que toutes les femmes atteintes de cancer du sein participant à cette thèse ont reçu de la radiothérapie.

Cadre conceptuel et objectifs de recherche

Compte tenu du modèle de Holland (1989) choisi et des facteurs issus de la recension des écrits, nous proposons le cadre conceptuel suivant (Figure 1) pour étudier l'évolution de la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein, l'évolution de la perception de ces femmes au sujet de leur communication avec les professionnels de la santé et l'évolution du lien entre la perception qu'ont les femmes de leur communication avec les professionnels de la santé et leur qualité de vie liée à la santé. L'étude de l'évolution aura lieu à trois moments différents : au moment du diagnostic, à mi-chemin de la radiothérapie et au suivi, soit trois à quatre mois après la fin de la radiothérapie. Chacun de ces temps correspond à une phase importante de la trajectoire de soins en oncologie. Les facteurs pouvant modifier l'évolution de la qualité de vie liée à la santé et celle de la communication perçue seront étudiés. Ainsi, les facteurs cliniques (stade de la tumeur au diagnostic, traitements autres que la radiothérapie), les facteurs intrapersonnels (âge, niveau de scolarité, statut matrimonial, revenu familial) et un facteur interpersonnel (soutien social) seront examinés pour ces deux types d'évolution. De plus, la perception des femmes quant à leur communication avec les divers professionnels de la santé comme facteur pouvant influencer leur qualité de vie liée à la santé dans le temps sera aussi évaluée en fonction des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels. Le cadre conceptuel est explicité ci-dessous en fonction de chacun des objectifs de la thèse.

Objectif 1 : L'évolution de la qualité de vie liée à la santé dans le temps

Le premier objectif consiste à décrire l'évolution de la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein au cours des trois phases cliniques de leur trajectoire de soins (se référer à la partie supérieure de la Figure 1). La recension des écrits ayant montré que certains facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels étaient susceptibles d'influencer la qualité de vie des femmes à divers moments de la trajectoire de soins, il nous apparaît plausible de présumer que ces facteurs modifieront l'évolution de la qualité de vie dans le temps. Par conséquent, l'évolution de la qualité de vie liée à la santé dans le temps sera examinée en fonction du stade de la tumeur, de la nature des traitements reçus par les femmes en sus de la radiothérapie (chimiothérapie et hormonothérapie), de l'âge de celles-ci, de leur niveau de scolarité, de leur statut matrimonial, de leur revenu familial et du soutien social perçu le long de la trajectoire de soins.

L'évaluation de la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein est importante pendant la période entourant le diagnostic, pendant les traitements et au suivi, car à chacune de ces phases cliniques les femmes font face à plusieurs difficultés physiques, fonctionnelles, psychologiques et sociales. Étant donné qu'à mi-chemin des traitements de radiothérapie, les femmes ont terminé la chimiothérapie ou elles ont débuté l'hormonothérapie, on peut s'attendre à ce que leur qualité de vie soit plus perturbée pendant cette phase de la trajectoire de soins que celle lors de la période entourant le diagnostic et celle du suivi à cause des nombreux effets secondaires associés aux différents types de traitements (Abeloff et al., 2008; Chapman & Moore, 2005; Dow & Kalinowski, 2004).

Nous formulons donc la première hypothèse :

H1 : Pendant la phase des traitements de radiothérapie (T2), les dimensions générales et spécifiques de la qualité de vie liée à la santé vont dénoter une qualité de vie inférieure à celle du diagnostic (T1) et du suivi (T3). Cette hypothèse demeure vraie après avoir contrôlé pour les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

Tel que cité précédemment, les études recensées font état que les facteurs liés à la patiente, soit les facteurs intrapersonnels et interpersonnels ont une influence sur la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein (par exemple, Arndt et al., 2004; Arora et al., 2007; Ashing-Giwa & Lim, 2009; Avis et al., 2005; Bloom et al., 2001; Cui et al., 2004; Ganz et al., 2002; Kenny et al., 2000; King et al., 2000). Ainsi, on peut s'attendre à ce qu'ils aient une influence sur l'évolution de la qualité de vie liée à la santé dans le temps. De plus, on peut penser que les facteurs cliniques, tels que la nature des traitements, auront aussi une influence sur l'évolution de la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein. Par exemple, la chimiothérapie comporte de nombreux effets secondaires dont la perte de poils et de cheveux, le gain de poids et des problèmes de concentration. On peut donc s'attendre à ce que les femmes qui ont eu de la chimiothérapie en plus des autres traitements (radiothérapie ou hormonothérapie) aient davantage de difficultés au niveau de leur sexualité, de leur image corporelle et de leur fonctionnement cognitif pendant les traitements de radiothérapie (T2) et au suivi (T3) comparativement à celles qui n'ont pas reçu de chimiothérapie.

La deuxième hypothèse est la suivante et elle comporte trois sous-hypothèses :

H2 : La qualité de vie liée à la santé des femmes le long de la trajectoire de soins sera influencée par des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

H2a : Plus précisément, la qualité de vie liée à la santé sera meilleure chez les femmes dont le cancer est moins avancé, chez celles qui sont plus âgées, plus instruites, qui vivent avec un conjoint, qui ont un revenu familial supérieur, ainsi qu'auprès de celles qui perçoivent davantage avoir reçu du soutien social le long de la trajectoire de soins (T1 à T3).

- H2b : Les femmes qui auront reçu de la chimiothérapie en plus de la radiothérapie ou celles qui auront reçu de la chimiothérapie en plus des deux autres traitements (radiothérapie et hormonothérapie) démontreront plus de problèmes cognitifs, une perception plus négative de leur corps et une moins bonne sexualité pendant les traitements de radiothérapie (T2) et au suivi (T3) que celles qui auront reçu uniquement de la radiothérapie et l'hormonothérapie.
- H2c : Pendant la trajectoire de soins, la qualité de vie liée à la santé des femmes va évoluer différemment dans le temps en fonction des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (interaction entre le temps et les divers facteurs cités). Donc, l'effet des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels sur l'évolution de la qualité de vie liée à la santé des femmes ne sera pas stable dans le temps, mais il se modifiera en fonction des phases cliniques de la trajectoire de soins.

Objectif 2 : L'évolution de la perception de la communication dans le temps

Le deuxième objectif consiste à décrire l'évolution de la perception qu'entretiennent les femmes atteintes de cancer du sein en ce qui a trait à leur communication (échange d'information et aspect socio-affectif de la relation) avec les professionnels de la santé en oncologie (médecins, infirmières, technologues en radio-oncologie) au cours des mêmes phases cliniques (voir la partie inférieure de la Figure 1).

Pour répondre au deuxième objectif de la thèse, nous allons étudier la communication perçue aux trois phases différentes et vérifier dans quelle mesure les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels, à savoir le stade de la tumeur, la nature des traitements, l'âge des femmes, leur niveau de scolarité, leur statut matrimonial, leur revenu familial et le soutien social perçu, influencent l'évolution de la perception qu'ont les femmes à propos de leur communication avec les professionnels de la santé le long de la trajectoire de soins.

D'après la recension des écrits, la phase du diagnostic est une étape difficile émotionnellement pour les femmes (Al-Azri et al., 2009; Coyne & Borbasi, 2006; Lanctôt, 2006; Schrodt & Sephton, 2002). Cette phase de la trajectoire de soins peut amener les femmes à percevoir une communication moins satisfaisante avec les médecins et les autres professionnels de la santé, car elles peuvent éprouver de la difficulté à retenir l'information transmise et à être moins réceptives face au comportement de ces professionnels de la santé.

Ainsi, nous émettons l'hypothèse suivante :

H3 : Les femmes vont percevoir une communication moins satisfaisante avec les médecins et les autres professionnels de la santé à la phase du diagnostic (T1) qu'à celles des traitements de radiothérapie (T2) et du suivi (T3). Cette hypothèse demeure vraie après avoir contrôlé pour les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

De plus, certains auteurs (Beaver et al., 1996; Cassileth et al., 1980; Han et al., 2005; Petrisek et al., 1997; Pierce, 1993; Sutherland et al., 1989) mentionnent que l'âge des femmes, leur niveau de scolarité, leur revenu familial et leur perception du soutien social reçu ont un impact sur la façon dont elles perçoivent leur communication avec les professionnels de la santé.

Ainsi, nous formulons l'hypothèse suivante suivie de ses deux sous-hypothèses :

H4 : La perception qu'ont les femmes à propos de leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé le long de la trajectoire de soins va être influencée par des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

H4a : Les femmes vont percevoir une communication plus satisfaisante avec les médecins et les autres professionnels de la santé si elles ont un cancer moins avancé, sont plus âgées, plus instruites, ont un revenu familial supérieur et si elles perçoivent davantage avoir reçu du soutien social le long de la trajectoire de soins (T1 à T3).

H4b : La perception qu'ont les femmes à propos de leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé va évoluer différemment dans le temps en fonction des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (interaction entre le temps et les divers facteurs cités). Autrement dit, l'effet des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels sur l'évolution de la perception que les femmes ont de leur communication avec les professionnels de la santé ne sera pas stable dans le temps, mais il se modifiera en fonction des phases cliniques de la trajectoire de soins.

Objectif 3 : L'évolution du lien entre la qualité de vie liée à la santé et la communication perçue dans le temps

Le troisième objectif vise à examiner l'évolution de la relation entre la perception qu'ont les femmes atteintes de cancer du sein de leur communication avec les professionnels de la santé (pour l'échange d'information et l'aspect socio-affectif de la relation) et leur qualité de vie liée à la santé durant la phase du diagnostic, celle des traitements de radiothérapie et celle du suivi (voir les deux longues flèches sur la Figure 1).

Pour répondre au troisième objectif de la thèse, nous allons étudier le lien entre la façon dont les femmes perçoivent leur communication avec les professionnels de la santé et leur qualité de vie liée à la santé aux trois phases cliniques différentes et vérifier si les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels, telles que le stade de la tumeur, la nature des traitements, l'âge des femmes, leur niveau de scolarité, leur statut matrimonial, leur revenu familial et le soutien social perçu ont un impact sur l'évolution du lien entre la communication perçue et la qualité de vie liée à la santé le long de la trajectoire de soins.

Le long de la trajectoire de soins, les femmes atteintes de cancer du sein rencontrent de nombreux professionnels de la santé, que ce soit le chirurgien-oncologue, l'infirmière, le radio-oncologue ou les technologues en radio-oncologie. La façon dont les femmes perçoivent leur communication avec ces professionnels de la santé aura un impact positif ou négatif sur leur qualité de vie liée à la santé. Si elles perçoivent qu'il existe une communication satisfaisante entre elles et les professionnels de la santé au moment du diagnostic, ceci peut les aider à mieux accepter les traitements à recevoir et à les aider à traverser la phase des traitements avec plus d'aisance. Précisément, si les femmes perçoivent que les professionnels de la santé sont à l'écoute de leurs besoins, en étant empathiques et en leur fournissant de l'information pertinente

sur le diagnostic, les diverses options de traitement et leurs effets secondaires, la qualité de vie liée à la santé des femmes pendant les traitements de radiothérapie peut être améliorée. De plus, si les femmes perçoivent qu'il y a une communication satisfaisante entre elles et les professionnels de la santé pendant les traitements de radiothérapie, ceci peut les amener à avoir une bonne qualité de vie au suivi. Plus précisément, si les femmes perçoivent que les professionnels de la santé les préparent bien pour la survie en répondant à toutes leurs questions et en étant attentifs à leurs besoins, elles auront plus de facilité à passer de « patiente » à « survivante ». En conséquence, la qualité de vie liée à la santé des femmes durant les traitements de radiothérapie et au suivi peut être améliorée si elles perçoivent que leur communication avec le personnel soignant est satisfaisante lors des phases précédentes.

Ainsi, nous formulons les hypothèses suivantes :

H5 : La qualité de vie liée à la santé des femmes pendant les traitements de radiothérapie (T2) sera meilleure chez celles qui perçoivent que leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé est satisfaisante au diagnostic (T1). Cette hypothèse demeure vraie après avoir contrôlé pour les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

H6 : La qualité de vie liée à la santé des femmes pendant le suivi (T3) sera meilleure chez celles qui perçoivent que leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé est satisfaisante pendant les traitements de radiothérapie (T2). Cette hypothèse demeure vraie après avoir contrôlé pour les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

De plus, la recension des écrits ayant montré que le stade de la tumeur au moment du diagnostic, la nature des traitements, l'âge des femmes, le niveau de scolarité de celles-ci, leur statut matrimonial, leur revenu familial et le soutien social perçu ont une influence séparément sur la qualité de vie et la communication, on peut donc s'attendre à ce que ces facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels aient une influence sur le lien entre la communication perçue et la qualité de vie liée à la santé et sur l'évolution de ce lien au cours de la trajectoire de soins.

La septième et dernière hypothèse comporte deux sous-hypothèses :

H7 : L'évolution du lien entre la perception qu'ont les femmes à propos de leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé et leur qualité de vie liée à la santé le long de la trajectoire de soins va être influencée par des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

H7a : L'évolution du lien entre une communication perçue satisfaisante de la part des femmes à propos de leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé et une meilleure qualité de vie liée à la santé à la phase subséquente sera davantage évidente chez les femmes dont le cancer est moins avancé, chez celles qui sont plus âgées, plus instruites, qui vivent avec un conjoint, qui ont un revenu familial supérieur, ainsi qu'auprès de celles qui perçoivent davantage avoir reçu du soutien social le long de la trajectoire de soins (T1 à T3).

H7b : Le lien entre la perception qu'ont les femmes à propos de leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé et leur qualité de vie liée à la santé va évoluer différemment dans le temps en fonction des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (interaction entre le temps et les divers facteurs cités). Autrement dit, l'effet des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels sur l'évolution du lien entre la perception que les femmes ont de leur communication avec les professionnels de la santé et leur qualité de vie liée à la santé ne sera pas stable dans le temps, mais il se modifiera en fonction des phases cliniques de la trajectoire de soins.

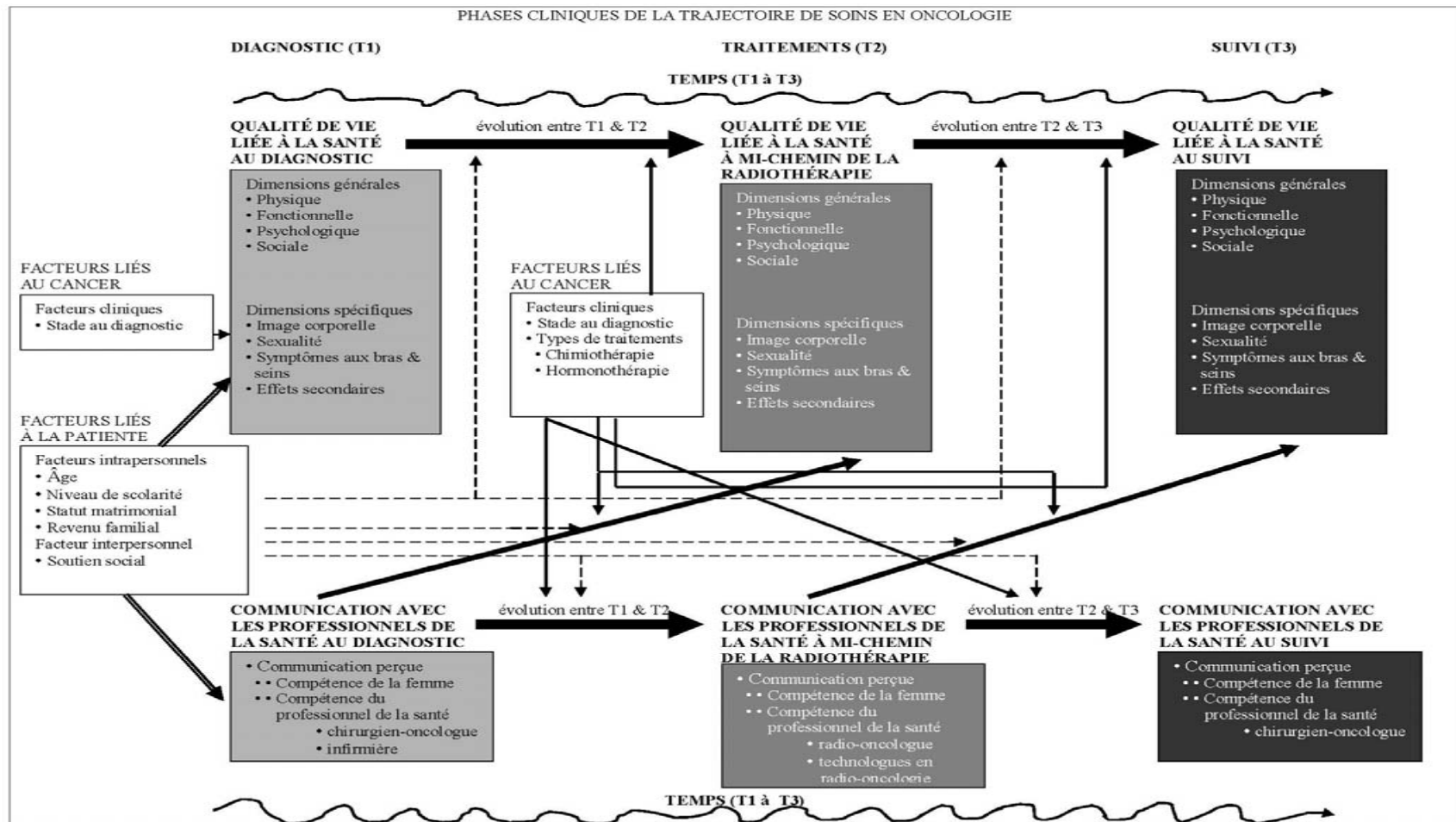


Figure 1. Cadre conceptuel : évolution de la qualité de vie liée à la santé, de la perception de la communication et des deux concepts dans le temps.

Figure 1. Cadre conceptuel : evolution de la qualité de vie liée à la santé, de la perception de la communication et des deux concepts dans le temps.

Chapitre 4
MÉTHODES DE RECHERCHE

Ce chapitre se divise en sept parties et permet de comprendre tous les aspects méthodologiques de la présente recherche. La première partie renvoie au devis de recherche; la deuxième fait état de la population à l'étude et de l'échantillon; la troisième partie identifie les variables à l'étude et les instruments de mesure utilisés; la quatrième se réfère au recrutement des participantes et au déroulement de l'étude; la cinquième se rapporte à la collecte de données; la sixième partie présente le plan des analyses statistiques réalisées; enfin, la septième et dernière partie décrit les considérations éthiques de l'étude.

4.1 Devis de recherche

Afin de répondre aux trois objectifs de recherche, une étude longitudinale auprès d'une cohorte de 120 femmes atteintes d'un cancer du sein primaire a été réalisée entre le 8 octobre 2003 et le 4 novembre 2005. Un devis longitudinal a été choisi pour décrire l'évolution de la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein, pour décrire l'évolution de leur perception de la communication avec les professionnels de la santé, ainsi que pour examiner l'évolution de la relation entre ces deux variables à trois moments de la trajectoire de soins : diagnostic, traitements et suivi. Ces phases renvoient à la première trajectoire décrite par Holland (1989) pour identifier les étapes caractérisant une trajectoire de soins dans l'évolution d'un diagnostic de cancer.

4.2 Population à l'étude et échantillon

La population de l'étude consiste en des femmes atteintes de cancer du sein précoce (stades I et II). Une cohorte de 120 femmes blanches atteintes de cette maladie et dont la langue maternelle est le français a été recrutée. Des 136 femmes approchées par les infirmières, 120 ont accepté de participer à l'étude et 16 ont refusé, pour un taux de réponses favorables de 88 %. Les raisons de refus étaient le manque de temps, la fatigue et le non-intérêt à discuter de leur situation personnelle. L'échantillon se compose entièrement de femmes atteintes de cancer du sein précoce (stades I et II) avec un pronostic d'au moins un an pour compléter l'étude et pour obtenir un groupe de participantes le plus homogène possible. Les participantes proviennent d'une population de femmes ayant reçu récemment un premier diagnostic de cancer du sein primaire, entre le 8 octobre 2003 et le 26 octobre 2004, dans deux cliniques montréalaises spécialisées en maladies du sein, incluant le cancer. Les cliniques se trouvent dans les centres

hospitaliers affiliés à l'Université de Montréal, soit le CHUM (Centre Hospitalier de l'Université de Montréal) et l'hôpital Maisonneuve-Rosemont.

4.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Les participantes ont été recrutées sur la base des critères suivants : 1) être âgées de plus de 18 ans; 2) avoir un diagnostic de cancer du sein précoce (stades I et II)¹ au moment de l'identification des cas, basé sur les rapports de pathologie de la tumeur prélevée lors de la biopsie et de l'examen clinique (stade clinique) et confirmé par les rapports de pathologie de la tumeur enlevée lors de la chirurgie (stade pathologique)² et 3) avoir eu une tumorectomie (mastectomie partielle) et de la radiothérapie, suivie de chimiothérapie ou d'hormonothérapie.

Les femmes exclues *a priori* et *a posteriori* de l'étude incluaient celles qui ont eu un cancer auparavant. De plus, les femmes chez qui un second cancer se manifestait lors des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie étaient aussi exclues de l'étude. Enfin, les femmes traitées par chimiothérapie néo-adjuvante (chimiothérapie avant la chirurgie) et celles ayant eu une mastectomie totale ou une mastectomie radicale modifiée n'étaient pas retenues à l'étude afin d'assurer l'homogénéité de l'échantillon.

Sur 120 femmes sélectionnées initialement, 13 ont été éliminées *a posteriori*, dont cinq suite au diagnostic final et huit en raison du type de traitement, car elles ne répondaient plus aux critères de sélection (voir Appendice D). De même, au total, 19 femmes ont abandonné l'étude

¹ D'après le système international de stadification TNM (Tumeur, Nodes et Métastases); tumeurs ≤ 5 cm avec classification des ganglions axillaires N0 ou N1, sans métastases (American Joint Committee on Cancer, 2010).

² Seules les femmes dont la tumeur avait un stade clinique et pathologique de 1 et 2 étaient retenues à l'étude.

pendant le suivi, dont 12 femmes au temps 2 et sept autres au temps 3. De ce fait, le nombre total de participantes pour chaque temps de mesure avant l'élimination d'autres femmes suite aux données manquantes était le suivant : 115 au temps 1, 95 au temps 2 et 88 au temps 3. De plus, 11 femmes ont été éliminées suite aux données manquantes (voir section 4.6.1.2). Ainsi, le nombre final de participantes aux temps 1, 2 et 3 est : 109, 93 et 85, respectivement (se référer à la Figure 2).

4.2.2 Taille de l'échantillon

Étant donné qu'il n'est pas simple de calculer la puissance pour des modèles GEE, les intervalles de confiance ont été calculés pour les dimensions de qualité de vie et de communication. Par exemple, lorsque l'échantillon est de 85 (temps 3), les intervalles de confiance à 95 % pour un test bilatéral sont les suivants pour les dimensions de qualité de vie : fonctionnement physique ($\bar{X} = 90,78$) : 88,49 à 93,07; fonctionnement rôle ($\bar{X} = 87,16$) : 83,30 à 91,02; fonctionnement émotionnel ($\bar{X} = 77,09$) : 72,48 à 81,70; fonctionnement social ($\bar{X} = 86,33$) : 82,10 à 90,56; état de santé globale ($\bar{X} = 74,39$) : 70,59 à 78,19. En ce qui concerne la communication, les catégories de la compétence du professionnel de la santé (médecin) telles que l'information fournie ($\bar{X} = 51,29$ sur 63), l'intervalle de confiance à 95 % va de 48,64 à 53,94; pour l'information recherchée ($\bar{X} = 23,10$ sur 28), l'intervalle va de 22,16 à 24,04 et pour le score total du MCCS ($\bar{X} = 246,48$ sur 280), l'intervalle allant de 240,21 à 252,75. Tous ces intervalles sont relativement étroits, démontrant ainsi une très bonne précision de l'étude dans l'estimation des concepts qui lui sont centraux. De plus, des tests-t sur mesures appariées ont été réalisées à l'aide du logiciel nQuery Advisor afin de calculer la puissance statistique pour les dimensions de qualité de vie et de communication. Par exemple, en comparant les moyennes du fonctionnement physique aux

temps 2 et 3, un échantillon de 85 donne une puissance de 97 % pour détecter une différence dans la moyenne de -4,73 (1^{ère} moyenne = 86,05 et la 2^e = 90,78) en assumant un écart-type de différence de 10,80 au niveau de signification de 0,05 (*effect size* = 0,44). On retrouve une puissance de 99 % (*effect size* = 0,83) et de 90 % (*effect size* = 0,36) pour le fonctionnement rôle et l'état de santé globale. Pour les dimensions de communication qui se sont avérées significatives dans le temps, les catégories « information recherchée » et le « score total de communication » ont une puissance de 75 % (*effect size* = 0,32) et 81 % (*effect size* = 0,25) respectivement afin de détecter une différence de moyenne à un niveau de signification de 0,05.

En tenant compte des facteurs dans les modèles, une taille d'échantillon de 85 femmes (temps 3) permet de détecter un effet d'une ampleur (*effect size*) moyenne à large dans des analyses de régression multiple et avec un nombre de prédicteurs compris entre 8 (objectifs 1 et 2 de l'étude) et 15 (objectif 3 de l'étude) avec une puissance de 0,80 et un seuil alpha de 0,05 (Green, 1991).

4.3 Description des variables et instruments de mesure

4.3.1 *Qualité de vie liée à la santé*

La variable « qualité de vie liée à la santé » se définit par quatre dimensions générales de santé et une dimension spécifique au cancer du sein. Les dimensions générales sont : physique, fonctionnelle, psychologique et sociale. La dimension spécifique au cancer du sein comprend l'image corporelle, la sexualité, les douleurs au bras et au sein traité.

Dans le domaine du cancer, plusieurs questionnaires de qualité de vie existent : le *European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30* (EORTC QLQ-C30; Aaronson et al., 1993), le *Functional Assessment of Cancer Therapy Scale – General Measure* (FACT-G; Cella et al., 1993), le *Functional Living Index – Cancer* (FLIC; Schipper, Clinch, McMurray, & Levitt, 1984) et le *Quality of Life Index* (QL-Index; Spitzer et al., 1981), pour n'en nommer que quelques-uns (se référer à l'article d'Erickson, 2005, pour les questionnaires de qualité de vie génériques et spécifiques les plus utilisés en oncologie et leurs propriétés psychométriques).

Le *European Organization for Research and Treatment of Cancer – Breast Cancer Module* (EORTC QLQ-C30/BR23) (Sprangers et al., 1996) évalue la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein. Cette mesure de la qualité de vie a été retenue aux fins de la présente étude pour plusieurs raisons. Premièrement, ce questionnaire comporte une section générale et un module spécifique au cancer du sein, permettant ainsi d'identifier les problèmes associés à ce type de cancer. Deuxièmement, le EORTC QLQ-C30/BR23 est conçu pour les patientes atteintes de cancer du sein à différents stades de la maladie et pour divers types de traitement (Sprangers et al., 1996). Il est le plus souvent utilisé pour évaluer la qualité de vie chez ces patientes (Montazeri, 2008). Troisièmement, ce questionnaire a été traduit dans plusieurs langues, dont le français, et validé auprès de plusieurs populations.

4.3.1.1 *Instrument de mesure : EORTC QLQ-C30/BR23*

La version canadienne-française du EORTC QLQ-C30 et la version française du module (QLQ-BR23) (Aaronson et al., 1993; Sprangers et al., 1996) ont évalué la qualité de vie liée à la santé des femmes participant à cette étude (voir Appendice C pour questionnaires). Les

deux questionnaires doivent être combinés pour évaluer la qualité de vie liée à la santé de ces femmes (Fayers et al., 2001). Le questionnaire générique et son module ont été traduits en français par le *European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Study Group on Quality of Life*. La traduction de l'anglais au français a été faite en utilisant la méthode de traduction inversée (M. Sprangers, communication personnelle, 7 novembre 2002).

La version 3 du EORTC QLQ-C30 est un questionnaire générique auto-administré de 30 questions. Ce questionnaire comprend neuf échelles : cinq échelles de fonctionnement (physique, rôle, émotionnel, social et cognitif) (15 questions), trois échelles de symptômes (fatigue, douleur, nausées/vomissements) (sept questions) et une échelle sur l'état de santé globale des patients (deux questions). En outre, ce questionnaire comprend cinq questions sur d'autres symptômes (dyspnée, insomnie, manque d'appétit, constipation et diarrhée) et une question sur l'impact financier de la maladie. La majorité des choix de réponses comportent une échelle de type Likert allant de 1 « pas du tout » à 4 « beaucoup ». Des scores standardisés (0 à 100) sont obtenus pour chaque échelle. Un score élevé pour les échelles de fonctionnement indique une meilleure qualité de vie et un score élevé pour les échelles de symptômes révèle une moins bonne qualité de vie (plusieurs symptômes).

Le module QLQ-BR23 - version 1 comprend 23 questions. Il contient deux échelles de fonctionnement (image du corps et sexualité) (6 questions), trois échelles de symptômes (symptômes aux bras, symptômes aux seins et effets secondaires des traitements) (14 questions) et trois questions sur la perte de cheveux, le plaisir sexuel et les préoccupations d'avenir. Tous les choix de réponses comportent une échelle Likert présentant les catégories suivantes : 1 « pas du tout », 2 « un peu », 3 « assez » et 4 « beaucoup ». Tout comme pour la partie générale du questionnaire, des scores standardisés (0 à 100) sont obtenus pour chaque échelle. Un score

élevé pour les échelles de fonctionnement dénote une meilleure qualité de vie et un score élevé pour les échelles de symptômes indique le contraire.

La combinaison du EORTC QLQ-C30 et du QLQ-BR23 donne des scores standardisés pour chacune des échelles de la section générique et spécifique.

4.3.1.1.1 Opérationnalisation des dimensions du EORTC QLQ-C30

Pour les questions concernant les échelles de fonctionnement, chaque participante devait entourer le chiffre qui correspondait le mieux à sa situation, sur une échelle de Likert allant de 1 à 4 où 1 représente « pas du tout », 2 représente « un peu », 3 représente « assez » et 4 représente « beaucoup ». Les femmes devaient répondre au moment présent pour les questions relatives au fonctionnement physique et en fonction de la semaine passée pour les autres échelles de fonctionnement (rôle, émotionnel, social et cognitif).

Échelles de fonctionnement : physique, rôle, émotionnel, social et cognitif

État de santé globale

Fonctionnement physique. Le fonctionnement physique se mesure par les questions suivantes : « Avez-vous des difficultés à faire certains efforts physiques pénibles comme porter un sac à provisions chargé ou une valise? » (Q1); « Avez-vous du mal à faire une longue promenade? » (Q2); « Avez-vous du mal à faire un petit tour dehors? » (Q3); « Êtes-vous obligé(e) de rester au lit ou dans un fauteuil pendant la journée? » (Q4); « Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, vous laver ou aller aux toilettes? » (Q5).

Fonctionnement rôle. Cette dimension regroupe les questions suivantes : « Avez-vous été limité(e) pour faire votre travail ou vos activités de tous les jours? » (Q6); « Avez-vous été limité(e) dans vos activités de loisirs? » (Q7).

Fonctionnement émotionnel. La dimension émotionnelle comprend les questions suivantes : « Vous êtes-vous senti(e) tendu(e)? » (Q21); « Vous-êtes-vous fait du souci » (Q22); « Vous êtes-vous senti(e) irritable? » (Q23); « Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e)? » (Q24).

Fonctionnement social. La dimension sociale s'évalue par les questions suivantes : « Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils nui dans votre vie familiale? » (Q26); « Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils nui dans vos activités sociales? (par exemple, sortir avec des amis, aller au cinéma...) » (Q27).

Fonctionnement cognitif. La dimension cognitive se mesure à l'aide de deux questions : « Avez-vous eu des difficultés à vous concentrer sur certaines choses, comme pour lire le journal ou regarder la télévision? » (Q20); « Avez-vous eu des difficultés à vous souvenir de certaines choses? » (Q25).

État de santé globale. L'état de santé globale s'évalue par deux questions : « Comment évalueriez-vous votre état de santé au cours de la semaine passée? » (Q29); « Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre qualité de vie au cours de la semaine passée? » (Q30). Pour ces deux questions, chaque participante devait encercler le chiffre qui correspondait le mieux à son état de santé sur une échelle allant de 1 à 7; 1 représentant « une très mauvaise santé » et 7, « une excellente santé ».

Échelles de symptômes : fatigue, douleur et nausées/vomissements

Autres symptômes : dyspnée, insomnie, manque d'appétit, constipation et diarrhée

Difficultés financières

Pour les questions portant sur les différents symptômes et l'impact financier, chaque femme devait aussi encrer, sur une échelle Likert, le chiffre qui répondait le mieux à son état de santé au cours de la semaine qui venait de s'écouler; 1 représente « pas du tout », 2 « un peu », 3 « assez » et 4 « beaucoup ».

La dimension « fatigue » regroupe les questions suivantes : « Avez-vous eu besoin de repos? » (Q10); « Vous êtes-vous sentie(e) faible? » (Q12); « Étiez-vous fatigué(e)? » (Q18). La dimension « douleur » se mesure à l'aide des deux questions suivantes : « Avez-vous ressenti de la douleur? » (Q9); « Des douleurs ont-elles perturbé vos activités quotidiennes? » (Q19). Deux questions évaluent la dimension « nausées et vomissements » : « Avez-vous eu des nausées (mal au cœur)? » (Q14); « Avez-vous vomi? » (Q15). La dyspnée s'évalue par la question suivante : « Avez-vous eu le souffle court » (Q8). L'insomnie se mesure par une question : « Avez-vous eu des troubles du sommeil? » (Q11). Une seule question porte sur le manque d'appétit : « Avez-vous manqué d'appétit » (Q13). La constipation, la diarrhée et les difficultés financières comportent une seule question chacune : « Avez-vous été constipée » (Q16); « Avez-vous eu la diarrhée? » (Q17); « Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils causé des problèmes financiers? » (Q28).

4.3.1.1.2 *Opérationnalisation des dimensions du module QLQ-BR23*

Les femmes devaient encercler le chiffre, sur une échelle allant de 1 « pas du tout » à 4 « beaucoup », qui correspondait le mieux à leur situation en se référant à la semaine précédente. Néanmoins, elles devaient répondre en fonction des quatre dernières semaines pour les questions se rapportant à la sexualité.

Échelles de fonctionnement : image du corps et sexualité

Image corporelle. La dimension « image corporelle » se mesure à l'aide des quatre questions suivantes : « Vous êtes-vous sentie moins attirante du fait de votre maladie ou de votre traitement? » (Q39); « Vous êtes vous sentie moins féminine du fait de votre maladie ou de votre traitement? » (Q40); « Avez-vous trouvé difficile de vous regarder nue? » (Q41); « Votre corps vous a-t-il déplu? » (Q42).

Fonctionnement sexuel. Les questions suivantes ont trait au fonctionnement sexuel au cours des quatre dernières semaines : « Dans quelle mesure vous êtes-vous intéressée à la sexualité? » (Q44); « Avez-vous eu une activité sexuelle quelconque (avec ou sans rapport)? » (Q45).

Échelles de symptômes : symptômes au sein, symptômes au bras et effets secondaires

Perte de cheveux, préoccupations d'avenir et plaisir sexuel

Symptômes au sein. Quatre questions caractérisent la dimension « symptômes au sein » : « Avez-vous ressenti des douleurs dans la région du sein traité? » (Q50); « La région de votre sein traité était-elle enflée? » (Q51); « La région de votre sein traité était-elle particulièrement sensible? » (Q52); « Avez-vous eu des problèmes de peau dans la région de votre sein traité (démangeaisons, peau qui pèle, peau sèche)? » (Q53).

Symptômes aux bras. La dimension « symptômes aux bras » s'évalue à l'aide des questions suivantes : « Avez-vous eu mal au bras ou à l'épaule? » (Q47); « Avez-vous eu la main ou le bras enflé? » (Q48); « Avez-vous eu du mal à lever le bras devant vous ou sur le côté » (Q49).

Effets secondaires thérapeutiques. La dimension « effets secondaires thérapeutiques » se mesure à l'aide des sept questions suivantes : « Avez-vous eu la bouche sèche? » (Q31); « La nourriture et la boisson avaient-elles un goût inhabituel? » (Q32); « Est-ce que vos yeux étaient irrités, larmoyants ou douloureux? » (Q33); « Avez-vous perdu des cheveux? » (Q34); « Vous êtes-vous sentie malade ou souffrante? » (Q36); « Avez-vous eu des bouffées de chaleur? » (Q37); « Avez-vous eu mal à la tête? » (Q38).

Préoccupation de la perte de cheveux, perspectives d'avenir et plaisir sexuel. Les dimensions « préoccupation de la perte de cheveux » « perspectives d'avenir » et « plaisir sexuel » comprennent une question chacune : « Répondez à cette question uniquement si vous avez perdu des cheveux : la perte de vos cheveux vous a-t-elle contrariée? » (Q35); « Vous êtes-vous inquiétée de votre santé pour l'avenir? » (Q43); « Répondez à cette question uniquement si

vous avez eu une activité sexuelle : dans quelle mesure l'activité sexuelle vous a-t-elle procuré du plaisir? » (Q46).

4.3.1.1.3 Propriétés psychométriques : EORTC QLQ-C30 et QLQ-BR23

La 1^{re} et la 2^e version canadienne-française du EORTC QLQ-C30 ont une bonne fiabilité auprès de Canadiennes atteintes de cancer du sein (Osoba et al., 1994; 1997). La consistance interne exprimée par les coefficients alpha de Cronbach pour chaque dimension sont supérieurs à 0,70 (Osoba et al., 1994; 1997). Les qualités psychométriques de la version canadienne-française du EORTC QLQ-C30 font preuve également d'une bonne validité discriminante (Osoba et al., 1994). La majorité des échelles de fonctionnement (physique, rôle, social, état de santé globale) et une échelle de symptômes (fatigue) font la distinction entre les patientes dont le niveau d'activité physique est différent les unes par rapport aux autres. Un niveau d'activité physique plus élevé est associé à une meilleure qualité de vie. De plus, la version canadienne-française du EORTC QLQ-C30 est sensible aux effets de la chimiothérapie. Les patientes en traitement de chimiothérapie ont une moins bonne qualité de vie que celles qui ne le sont pas (Osoba et al., 1994).

Dans la présente étude, la consistance interne pour chaque dimension du EORTC QLQ-C30, aux trois temps de mesure n'a pas été évaluée, basé sur les arguments avancés par Streiner & Norman (2005). D'après eux, les indicateurs du concept de qualité de vie ne sont pas des indicateurs d'effets mais plutôt des indicateurs causaux, c'est-à-dire qu'ils définissent le construit de qualité de vie par leur présence. Ainsi, une analyse de consistance interne et une analyse factorielle ne sont pas appropriées, car les variables de la qualité de vie sont définies par le construit, ne reflétant pas ainsi les effets de celui-ci (Streiner & Norman, 2005).

Aucune étude de validation de la version française du module QLQ-BR23 n'a été faite chez les Canadiennes françaises ou les Françaises atteintes de cancer du sein (M. Sprangers, communication personnelle, 7 novembre 2002). Néanmoins, une étude démontre que la version anglaise du module QLQ-BR23 est une mesure fiable et valide de qualité de vie pour les femmes atteintes de cancer du sein (Sprangers et al., 1996).

Dans la présente recherche, des analyses de consistance interne et des analyses factorielles n'ont pu être faites *a posteriori* pour la version française du module QLQ-BR23, car il n'est pas pertinent d'entreprendre ces types d'analyses avec le concept de qualité de vie (Streiner & Norman, 2005).

4.3.2 *Communication perçue entre soignant et soignée*

La variable « communication perçue » se définit par deux dimensions principales, soit l'échange d'information et l'aspect socio-affectif d'une relation.

Les questionnaires auto-administrés pour évaluer la communication perçue entre soignant et soigné sont nombreux (voir l'article d'Arora, 2003). Le *Medical Communication Competence Scale* (MCCS; Cegala, Thoesen Coleman & Warisse Turner, 1998) a été retenu aux fins de la présente étude pour les raisons qui suivent. D'abord, l'échelle proposée par Cegala et al. (1998) nous semble des plus pertinentes pour évaluer la communication perçue entre les patientes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé, car elle permet aux femmes d'évaluer leurs propres habiletés de communication, ainsi que celles de l'interlocuteur. Ensuite, elle comporte deux composantes essentielles à une communication de qualité entre soignant et soigné, soit l'échange d'information et l'aspect socio-affectif d'une relation.

4.3.2.1 Instrument de mesure : MCCS

La version française du *Medical Communication Competence Scale* (MCCS; Cegala et al., 1998) a évalué la perception qu'avaient les femmes atteintes de cancer du sein de leur communication avec les professionnels de la santé en oncologie (se référer à l'Appendice C). L'échelle a été traduite de l'anglais au français avec la méthode de traduction inversée par une traductrice montréalaise certifiée. Elle a été traduite spécifiquement pour cette étude.

L'échelle MCCS (Cegala et al., 1998) comprend deux sections comportant au total 40 énoncés. La première section comporte 16 énoncés qui évaluent la perception qu'ont les femmes à propos de leurs habiletés de communication avec le professionnel de la santé (compétence de soi). Cette section contient quatre sous-échelles : information fournie (*information provision*) (6 items), information recherchée (*information seeking*) (3 items), information vérifiée (*information verifying*) (5 items) et aspect socio-affectif (*relation*) (2 items). La deuxième section évalue la perception des femmes quant aux compétences du professionnel de la santé comme communicateur pendant la consultation (compétence de l'autre) (24 énoncés). Les sous-échelles sont les mêmes que dans le cas de la compétence de soi : information fournie (9 items), information recherchée (4 items), information vérifiée (5 items) et aspect socio-affectif (6 items). L'information fournie est celle que fournit la patiente et le professionnel de la santé sur différents aspects : le problème médical, les symptômes, le diagnostic, les traitements, les tests nécessaires et le pronostic. L'information recherchée se limite à l'utilisation de questions et à la cueillette d'information par les patientes et les professionnels de la santé. L'information vérifiée se caractérise par la répétition et la vérification de l'information afin d'en améliorer la compréhension. Enfin, l'aspect socio-affectif a trait à la confiance, la chaleur humaine, l'empathie et la compassion. Les énoncés de l'échelle comportent sept catégories allant de : 1 « fortement en accord » à 7 « fortement en

désaccord ». Des scores bruts sont obtenus pour chaque sous-échelle et pour l'échelle au complet (score total). Pour faciliter l'interprétation des scores, ceux-ci ont été renversés (1 = fortement en désaccord et 7 = fortement en accord) de sorte que des scores élevés au MCCS indiquent une meilleure communication perçue entre les femmes et les professionnels de la santé. Le score total se situe entre 40 (minimum) et 280 (maximum).

4.3.2.1.1 *Opérationnalisation des dimensions du MCCS*

Pour chaque énoncé, les femmes devaient encercler le choix de réponse qui décrivait le mieux leur opinion sur une échelle allant de 1 « fortement en accord » à 7 « fortement en désaccord ».

Compétence de soi : compétence de la femme

Pour cette partie, les femmes devaient répondre en fonction de cette phrase : « J'ai réussi de façon satisfaisante à ». La partie sur la compétence de soi comprend quatre sections : information fournie; information vérifiée; information recherchée et aspect socio-affectif d'une relation.

Information fournie. La dimension « information fournie » inclut six énoncés : « Présenter les faits importants de mon passé médical reliés à mon problème de santé » (E1); « Décrire les symptômes de mon problème de santé » (E2); « Expliquer mon problème de santé » (E3); « Nommer les médicaments que je prends » (E4); « Répondre complètement aux questions du professionnel de la santé » (E5); « Répondre aux questions du professionnel de la

santé avec honnêteté » (E6). Les items E1, E2, et E3 ont été exclus, car ils se sont avérés non pertinents pour l'échantillon de femmes participant à cette étude.

Information vérifiée. La dimension « information vérifiée » regroupe les énoncés suivants : « Laisser savoir au professionnel de la santé que je n'avais pas compris quelque chose » (E7); « Demander au professionnel de la santé de répéter quelque chose lorsque c'était nécessaire » (E8); « M'assurer que j'avais bien compris les directives du professionnel de la santé » (E9); « Répéter les renseignements importants pour m'assurer que je les avais bien compris » (E10); « Demander au professionnel de la santé de m'expliquer les mots que je ne comprenais pas » (E11).

Information recherchée. La dimension « information recherchée » est évaluée à partir des énoncés suivants : « Poser au professionnel de la santé toutes les questions que j'avais en tête » (E12); « Obtenir des réponses à mes questions » (E13); « Obtenir tous les renseignements dont j'avais besoin » (E14).

Aspect socio-affectif. Les deux énoncés suivants portent sur la dimension « aspect socio-affectif » : « Contribuer à une relation basée sur la confiance » (E15); « Être ouvert et honnête » (E16).

Compétence de l'autre : compétence du professionnel de la santé

Pour cette deuxième partie, les femmes devaient indiquer à quel point le professionnel de la santé a expliqué les divers énoncés à leur satisfaction. Elle comporte aussi quatre

sections : information fournie; information vérifiée; information recherchée et aspect socio-affectif.

Information fournie. La dimension « information fournie » comprend neuf énoncés : « Ce qu'était mon problème de santé » (E17); « Les causes de mon problème de santé » (E18); « Ce que je pourrais faire pour améliorer mon état de santé » (E19); « Les avantages et les inconvénients des choix de traitement (c.-à-d., le choix des mesures à prendre pour améliorer mon état de santé) » (E20); « Les raisons qui justifient la nécessité de passer divers examens » (E21); « De quelle façon les médicaments prescrits (sur ordonnance) pourraient améliorer mon état de santé (E22); « De quelle façon prendre les médicaments prescrits (sur ordonnance) » (E23); « Les effets secondaires possibles des médicaments » (E24); « Les conséquences à long terme de mon problème de santé » (E25). Les items E18, E22, E23 et E24 se sont aussi avérés non pertinents pour cette étude, ils ont donc été éliminés. De plus, pour certains professionnels de la santé, tous les items de cette section (E17 à E25) ont dû être éliminés, car ils ne s'appliquaient pas à la situation.

Information vérifiée. La dimension « information vérifiée » se mesure à partir des énoncés suivants : « Passer en revue ou à répéter les renseignements importants » (E26); « S'assurer que j'avais bien compris ses explications » (E27); « S'assurer que j'avais bien compris ses directives » (E28); « Utiliser un langage que je pouvais comprendre » (E29); « Vérifier qu'il avait bien compris ce que je lui ai dit » (E30).

Information recherchée. La dimension « information recherchée » regroupe les quatre énoncés suivants : « M'encourager à poser des questions » (E31); « Me poser des questions concernant mon problème de santé » (E32); « Me poser des questions de façon claire et compréhensible » (E33); « Me poser des questions qui me permettaient de préciser des détails

sur mon état de santé » (E34). Les items E32 et E34 n'ont pas été retenus, car ils étaient inappropriés pour l'échantillon de cette étude.

Aspect socio-affectif. La dimension « aspect socio-affectif » s'évalue par les énoncés suivants : « Se montrer chaleureux et amical » (E35); « Contribuer à une relation basée sur la confiance » (E36); « Me prouver qu'il ou elle s'intéressait à mon bien-être » (E37); « Me faire sentir à l'aise ou détendu » (E38); « Faire preuve de compassion » (E39); « Être ouvert et honnête » (E40).

4.3.2.1.2 Propriétés psychométriques du MCCS

Aucune étude de validation de la version française du MCCS n'a été faite auprès de Canadiennes françaises ou Françaises atteintes de cancer du sein. Toutefois, la version anglaise du questionnaire MCCS est une mesure fiable et valide auprès de patients suivis par des généralistes (Cegala et al., 1998). Ces auteurs ont estimé la fiabilité du questionnaire avec un échantillon de 65 médecins généralistes et 52 patients. La consistance interne exprimée par un coefficient de Cronbach estimé pour l'échelle au complet est de 0,95; pour les sous-échelles, les coefficients vont de 0,75 à 0,92. L'échelle démontre également une bonne validité de construit (Cegala et al., 1998).

La fiabilité (consistance interne) a été effectuée *a posteriori* auprès des femmes participant à cette étude. Les alphas obtenus sont adéquats pour les deux sections du MCCS, que ce soit pour les professionnels 1 (médecins) ou les professionnels 2 (professionnels autres que les médecins) (Appendice E). Pour les médecins, les alphas vont de 0,70 à 0,97 et de 0,65 à 0,96, respectivement. Les résultats sont similaires pour les autres professionnels de la santé.

Pour la première section, les alphas vont de 0,72 à 0,96 et pour la seconde, ils vont de 0,54 à 0,97. De plus, dans cette étude, une analyse factorielle (rotation varimax et oblique) a été réalisée séparément pour les deux catégories de professionnels de la santé. Toutefois, dans les deux cas, elle n'a pas identifié le même nombre de facteurs que ceux du questionnaire original. On retrouve trois facteurs au lieu de quatre (se référer à l'Appendice E). La taille d'échantillon peut expliquer ce résultat. Selon Everitt (1975), le ratio $N : p$ (N = grandeur d'échantillon; p = nombre de variables) devrait être d'au moins 10, ce qui n'était le cas pour les deux sections du questionnaire, que ce soit pour les médecins ou les autres professionnels de la santé. En plus, Comrey et Lee (1992) ont élaboré une échelle de classement pour identifier la grandeur d'échantillon adéquate pour une analyse factorielle, selon laquelle un échantillon de 100 serait insuffisant, ce qui était le cas pour la présente étude. Un échantillon insuffisant peut conduire à l'obtention d'un nombre restreint de facteurs. Ainsi, dans cette recherche, on tient compte des indicateurs originaux du questionnaire.

4.3.3 *Facteurs liés à la patiente atteinte de cancer du sein*

4.3.3.1 *Facteurs intrapersonnels*

À chacun des temps de mesure, les femmes devaient remplir un questionnaire sur les renseignements sociodémographiques (Appendice C). Les facteurs intrapersonnels pris en compte dans les analyses statistiques comprennent l'âge des femmes, leur statut matrimonial, leur niveau de scolarité et leur revenu familial total. Dans le questionnaire, l'âge de la répondante est mesuré en mois. Néanmoins, pour les analyses descriptives, l'âge des femmes se divise en trois catégories distinctes : en bas de 50 ans, 50-70 ans et 70 ans et plus. Le statut matrimonial se répartit en sept catégories dans le questionnaire: 1) célibataire, 2) mariée,

3) conjointe de fait, 4) séparée, 5) divorcée, 6) veuve; 7) religieuse. Pour les fins d'analyses, la variable « statut matrimonial » se définit par deux catégories : les femmes qui vivent seules et celles qui vivent avec quelqu'un. La première catégorie comprend les célibataires, les séparées, les divorcées et les veuves. Les conjointes de fait et les femmes mariées font partie de la deuxième catégorie. Dans le questionnaire, le niveau de scolarité se divise en quatre catégories : 1) primaire, 2) secondaire, 3) collégial, 4) universitaire (certificat, baccalauréat, maîtrise ou doctorat). Pour les fins d'analyses statistiques, la variable « niveau de scolarité » se définit par trois catégories. La première catégorie regroupe les études primaires et secondaires, la deuxième comprend les études collégiales et la dernière les études universitaires (certificat, baccalauréat, maîtrise ou doctorat). Le revenu familial total avant impôts de l'année précédente se caractérise par les quatre catégories suivantes : 1) moins de 20 000 \$, 2) entre 20 000 \$ et 39 999 \$, 3) entre 40 000 \$ et 59 999\$, 4) entre 60 000 \$ et 79 999 \$, 5) 80 000 \$ et plus.

4.3.3.2 *Facteur interpersonnel : soutien familial et social perçu*

4.3.3.2.1 *Instrument de mesure : MOS SSS*

Le soutien est structurel ou fonctionnel (Sherbourne et Stewart, 1991). Le soutien structurel se définit par le nombre de relations sociales aidantes. Ce facteur est purement quantitatif. Le soutien fonctionnel a trait aux relations interpersonnelles qui servent à des fonctions spécifiques et il évalue la disponibilité perçue du soutien. La présente thèse s'intéresse au soutien fonctionnel perçu et il est de l'ordre affectif, matériel, informationnel et social. Le soutien affectif renvoie à l'amour et à l'affection. Le soutien matériel réfère à l'aide matérielle (y compris les ressources financières) ou à l'assistance physique. Les conseils et les renseignements donnés font partie du soutien informationnel. Quant au soutien social, il s'agit

de la disponibilité des personnes aidantes pour des activités récréatives (Badoux, 2000; Sherbourne et Stewart, 1991).

La version française¹ du *Medical Outcomes Study – Social Support Survey (MOS SSS)* (Sherbourne et Stewart, 1991) a été choisie pour évaluer la perception qu'ont les femmes à propos des aspects fonctionnels de soutien familial et social reçu pendant la trajectoire de soins (Appendice C). La version anglaise du MOS SSS a été traduite en français avec la méthode inversée. De plus, un pré-test de la version française du MOS SSS a été fait auprès d'un échantillon de sujets français. Le MOS SSS comprend 19 énoncés sur une échelle de 1 « jamais » à 5 « tout le temps ». Il comporte quatre sous-échelles : soutien tangible (4 items), soutien affectif (3 items), interaction sociale positive (4 items) et soutien émotionnel/informationnel (8 items). Le MOS SSS fournit un score pour les quatre sous-échelles et un score total (minimum : 19 et maximum : 95). Un score élevé indique un meilleur soutien familial et social perçu.

4.3.3.2.2 *Opérationnalisation des dimensions du MOS SSS*

Sur une échelle de 1 « jamais » à 5 « tout le temps », les femmes devaient encercler le chiffre qui correspondait le mieux à leur situation quand elles avaient besoin d'aide.

Soutien tangible. Le soutien tangible se définit par les quatre énoncés suivants : « Une personne pour vous aider lorsque vous êtes cloué au lit » (E1); « Une personne pour vous conduire chez le docteur si vous en avez de besoin » (E4); « Une personne pour vous préparer

¹ La traduction et la validation de la version française du MOS SSS ont été faites par Anne Badoux, Ph.D. une chercheuse française de l'université René Descartes, Paris, France (C. Sherbourne, communication personnelle, 29 août, 2003).

vos repas si vous êtes incapable de le faire vous-même » (E11); « Une personne pour vous aider dans les problèmes quotidiens si vous êtes malade » (E14). Trois de ces items (E1, E11, E14) ont été éliminés, car ils ne s'appliquent pas à l'échantillon de femmes participant à la présente étude.

Soutien affectif. Les énoncés suivants ont trait au soutien affectif : « Une personne qui vous témoigne de l'amour et de l'affection » (E5); « Une personne qui vous câline, vous dorlote, vous embrasse » (E9); « Une personne à aimer ou qui vous donne l'impression d'être aimé » (E19).

Interaction sociale positive. L'interaction sociale positive s'évalue par les énoncés suivants : « Une personne avec qui passer un bon moment » (E6); « Une personne pour vous accompagner dans vos sorties, vos loisirs » (E10); « Une personne avec qui vous pouvez faire quelque chose pour vous changer les idées » (E13); « Une personne avec qui faire quelque chose d'agréable » (E17).

Soutien émotionnel/informationnel. Le soutien émotionnel/informationnel comporte les huit énoncés qui suivent : « Une personne sur qui vous pouvez compter pour écouter lorsque vous avez besoin de parler » (E2); « Une personne pour vous donner un bon conseil en cas de problème » (E3); « Une personne dont les informations peuvent vous aider à comprendre une situation, un problème » (E7); « Une personne à qui vous confier ou avec qui parler de vos problèmes » (E8); « Une personne dont l'avis vous paraît important » (E12); « Une personne pour partager vos soucis, vos ennuis, vos peurs les plus intimes » (E15); « Une personne vers qui vous tourner pour trouver des solutions à un problème personnel » (E16); « Une personne qui comprend vos problèmes » (E18).

4.3.3.2.3 Propriétés psychométriques du MOS SSS

Aucune étude de fiabilité et de validité n'a été effectuée avec la version française du MOS SSS auprès de Canadiennes françaises ou Françaises atteintes de cancer du sein. Toutefois, des résultats démontrent que la version française du MOS SSS est fiable et valide auprès d'une population française générale et d'une population française de patients suivis en psychologie pour des problèmes de solitude (Badoux, 2000). Précisément, les alphas de Cronbach pour chaque dimension et le score total du MOS SSS sont élevés ($> 0,80$). De plus, une analyse factorielle confirme la structure conceptuelle du MOS SSS trouvée par Sherbourne et Stewart (1991). La version française du MOS SSS discrimine aussi le niveau de soutien social perçu par les individus ayant des problèmes de solitude de ceux de la population générale (Badoux, 2000). Il est à souligner que la version anglaise du questionnaire est une mesure fiable et valide du soutien social perçu auprès de patients atteints de maladies chroniques physiques et mentales (hypertension, diabète, maladies coronariennes, dépression) (Sherbourne et Stewart, 1991). Le MOS SSS a également été utilisé avec les femmes atteintes de cancer du sein (Ganz et al., 2002; Kornblith et al., 2001; Kornblith et al., 2003).

Dans cette étude, les alphas de Cronbach calculés *a posteriori* s'avèrent aussi élevés, allant de 0,83 à 0,96. Néanmoins, les analyses factorielles, avec rotation varimax et oblique, ne révèlent pas la même structure conceptuelle que celle du questionnaire original (voir Appendice E). Ce résultat peut s'expliquer par une taille d'échantillon insuffisante (Comrey & Lee, 1992; Everitt, 1975). Ainsi, les indicateurs originaux du MOS SSS ont été pris en compte dans la présente étude.

4.3.4 *Facteurs liés au cancer du sein*

4.3.4.1 *Facteurs cliniques*

À chacune des étapes de la trajectoire de soins, les femmes devaient aussi remplir un questionnaire sur les renseignements médicaux (Appendice C). Un questionnaire, élaboré par l'investigatrice, identifiait les informations médicales suivantes : le type et le stade de la tumeur (selon la classification du TNM du cancer du sein, si possible), la date du diagnostic et de la chirurgie, ainsi que les types de traitements reçus. Ces renseignements ont été vérifiés par l'investigatrice de la présente étude à l'aide du dossier médical de chacune des femmes. Les traitements cités dans le questionnaires étaient les suivants : chimiothérapie, radiothérapie et hormonothérapie. Pour chaque type de traitement, la femme devait cocher la case oui ou non pour indiquer si elle recevait le type de traitement en question. De plus, pour chaque type de traitements, la femme devait indiquer la date du début et la date prévue de la fin du traitement. Il est à noter que pour les analyses statistiques, la variable « type de traitement » se caractérise par trois catégories : la première comprend la radiothérapie et l'hormonothérapie, la deuxième catégorie se caractérise par la radiothérapie et la chimiothérapie et la dernière catégorie se réfère aux trois traitements reçus, soit la radiothérapie, la chimiothérapie et l'hormonothérapie.

4.4 Recrutement des participantes et déroulement de l'étude

Les participantes ont été recrutées dans deux cliniques montréalaises spécialisées en maladies du sein incluant le cancer, l'une située au CHUM (Centre Hospitalier de l'Université de Montréal) et l'autre à l'hôpital Maisonneuve-Rosemont. La clinique spécialisée en maladies du sein du CHUM et de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont comporte une équipe

multidisciplinaire composée de chirurgiens-oncologues, d'une infirmière en oncologie, d'une psychologue et d'une travailleuse sociale spécialisée en oncologie. Une fois le diagnostic de cancer posé, chaque femme est prise en charge par l'équipe multidisciplinaire de son centre hospitalier.

Tout d'abord, chacun des chirurgiens-oncologues avaient donné leur accord afin que l'investigatrice de l'étude ait accès à leurs patientes. Puis, l'infirmière de la clinique des maladies du sein de chaque centre hospitalier avait un dépliant, fait par l'investigatrice, décrivant l'objectif de l'étude et les critères d'inclusion et d'exclusion des patientes éligibles à l'étude (Appendice B). Ainsi, elle identifiait les patientes éligibles avant leur première rencontre avec le chirurgien-oncologue à partir des critères d'inclusion et d'exclusion énumérés dans le dépliant et des renseignements inclus dans leur dossier médical (renseignements sur le rapport pathologique de la tumeur prélevée lors de la biopsie. Après sa rencontre avec le chirurgien-oncologue, l'infirmière jugeait si la femme était apte à recevoir l'information (si elle n'était pas en état de choc ou si elle ne pleurait pas) et, le cas échéant, elle lui donnait le dépliant en lui faisant part qu'une étude était en cours. Aussi, elle lui demandait si l'investigatrice pouvait la contacter pour lui présenter l'étude. Si la femme n'était pas apte à recevoir l'information à cause de son état émotionnel, l'infirmière attendait quelques jours, au maximum une semaine, pour lui donner le dépliant et lui demander si elle accepterait que l'investigatrice l'appelle. L'investigatrice appelait chaque femme qui avait consenti à ce qu'on l'appelle pour lui expliquer le projet de recherche et pour lui demander si elle accepterait de participer à l'étude. Dans l'affirmative, l'investigatrice fixait une rencontre avec elle à la clinique ou lui postait une enveloppe contenant le formulaire d'information et de consentement, les questionnaires, ainsi qu'une enveloppe de retour pré-adressée et préaffranchie. Pour les suivis (temps 2 et temps 3), l'investigatrice envoyait par la poste les questionnaires et une enveloppe de retour pré-adressée et préaffranchie. Ainsi, les femmes répondaient aux questionnaires à

domicile. Avant d'envoyer les questionnaires, l'investigatrice appelait chaque femme pour leur dire qu'elle enverrait les questionnaires sous peu et pour qu'elles n'oublient pas de les remplir. De plus, elle leur mentionnait qu'elle était disponible pour toutes questions. Les femmes en détresse psychologique identifiées par l'investigatrice et référées à chacune des infirmières des centres hospitaliers étaient prises en charge par celles-ci, qui les dirigeaient vers la psychologue ou la travailleuse sociale de l'équipe multidisciplinaire.

4.5 Collecte de données

Chaque participante a rempli des questionnaires auto-administrés à trois étapes différentes de l'évolution clinique de la maladie (Tableau 1). La première collecte de données (temps 1) a eu lieu peu après le diagnostic; entre le moment du diagnostic et la chirurgie (\bar{X} = six semaines après le diagnostic, $\acute{E}T$ = 3,18 semaines). La deuxième collecte de données (temps 2) a eu lieu au milieu des traitements de radiothérapie, deux à trois semaines après le début de la radiothérapie si ces traitements duraient quatre semaines (20 traitements) et trois à quatre semaines si les traitements duraient cinq semaines (25 traitements) (\bar{X} = 27 semaines après le diagnostic, $\acute{E}T$ = 8,39 semaines ou \bar{X} = trois semaines après le début de la radiothérapie). Ce moment représente le temps minimum d'apparition des effets secondaires de la radiothérapie. La troisième collecte de données (temps 3) a eu lieu entre trois et quatre mois après la cessation des traitements de radiothérapie (\bar{X} = 48 semaines après l'annonce du diagnostic, $\acute{E}T$ = 8,63 semaines ou \bar{X} = 14 semaines après la fin de la radiothérapie).

Les participantes devaient compléter six questionnaires dans un ordre préétabli : un questionnaire sur les renseignements sociodémographiques, un questionnaire sur les renseignements médicaux, un autre sur le soutien social (MOS SSS), deux questionnaires de

qualité de vie (EORTC QLQ-C30/BR23) et un questionnaire évaluant la communication perçue entre les femmes et les professionnels de la santé (MCCS). À chaque temps de mesure, les femmes ont rempli le questionnaire MCCS en fonction des deux catégories de professionnels de la santé rencontrés (voir Tableau 2). La première catégorie se réfère aux médecins et la deuxième se rapporte aux autres professionnels de la santé. À la période entourant le diagnostic, les femmes ont répondu en fonction de leurs entretiens avec le chirurgien-oncologue et l'infirmière; à mi-chemin des traitements de radiothérapie, elles se sont référées aux entretiens avec leur radio-oncologue et les technologues en radio-oncologie qu'elles ont rencontrés. Au cours du suivi, les femmes atteintes de cancer du sein ont complété les questionnaires en se basant uniquement sur les visites faites auprès du chirurgien-oncologue, dans la majorité des cas, le même rencontré au temps 1. Les femmes ont rempli tous les questionnaires soit à domicile, soit au centre hospitalier où elles étaient soignées. Dans ce cas, elles remplissaient les questionnaires à la clinique externe de la clinique spécialisée, dans un endroit calme et privé. Le temps requis pour remplir tous les questionnaires pour chaque temps de mesure était d'environ 60 minutes.

Tableau 1

Les variables, leurs instruments de mesure et le moment de la collecte de données

Variables	Temps de mesure		
	Temps 1 ¹ Diagnostic	Temps 2 ² Traitements	Temps 3 ³ Suivi
Qualité de vie liée à la santé	EORTC/BR23	EORTC/BR23	EORTC/BR23
Communication perçue	MCCS	MCCS	MCCS
Soutien social perçu	MOS SSS	MOS SSS	MOS SSS
Caractéristiques sociodémographiques	questionnaire	questionnaire	questionnaire
Facteurs cliniques	questionnaire	questionnaire	questionnaire

¹ Avant la chirurgie.² Mi-chemin des traitements de radiothérapie.³ Entre trois et quatre mois après les traitements de radiothérapie.

Tableau 2

Les types de professionnels de la santé rencontrés à chaque temps de mesure pour le questionnaire de communication MCCA

Questionnaire	Professionnel de la santé	Temps de mesure		
		Temps 1 ¹	Temps 2 ²	Temps 3 ³
MCCA	1 - médecins	Chirurgien	Radio-oncologue	Chirurgien
MCCA	2 - autres que médecins	Infirmière	Technologue en radio-oncologie	_____ ⁴

¹ Avant la chirurgie.

² Mi-chemin des traitements de radiothérapie.

³ Entre trois et quatre mois après les traitements de radiothérapie.

⁴ Au temps 3, aucun professionnel de la santé n'a été rencontré.

4.6 Plan d'analyse

4.6.1 *Traitement des données manquantes*

4.6.1.1 *Méthode d'imputation*

Les données manquantes ont été imputées de façon logique, à partir de réponses à des questions similaires et faisant partie de la même dimension de qualité de vie et de communication que celle des questions répondues. Dans le cas où il était impossible de se baser sur les réponses obtenues, les données n'étaient pas imputées. Le score pour chaque sous-échelle de qualité de vie et de communication pouvait être pondéré si des réponses à plus de 50% des items étaient présentes, par exemple un minimum de 4 items répondus sur 7 (Webster, Cella, & Yost, 2003).

4.6.1.2 *Participant·es exclues suite aux données manquantes*

Les Tableaux 3 à 6 font état du nombre (pourcentage) de participant·es dont les questionnaires comportent des données manquantes aux trois temps pour chaque instrument de mesure. Il précise le nombre de femmes en fonction des différentes catégories de pourcentage de données manquantes soit <5 %, 5-20 %, 21-35 %, 36-50 %, >50 %. De plus, les Tableaux 3 à 6 indiquent le nombre total de participant·es exclues suite à des données incomplètes, soit en raison d'un pourcentage élevé de données manquantes, soit en raison de l'impossibilité d'imputer quelques données. Ils présentent également le nombre total de participant·es avec des données complètes à chaque temps de mesure et pour chaque instrument.

Les données obtenues à partir des questionnaires EORTC QLQ-C30/BR23, MCCA et MOS SSS sont utilisées pour entreprendre les analyses principales.

Des femmes ont été exclues en raison d'un pourcentage élevé de données manquantes (50 % et plus) ou d'une impossibilité à imputer des données pouvant entraîner, dans certains cas, l'incapacité à mesurer une ou des dimensions de la qualité de vie, de la communication ou du soutien social. Au temps 1, six femmes ont été retirées de l'étude. Deux femmes ont été exclues, car des dimensions du EORTC QLQ-C30/BR23 ne pouvaient être évaluées en raison de l'impossibilité d'imputer les données. Quatre autres femmes ont été retirées de l'étude. Trois de ces femmes ont été exclues en raison du trop grand nombre de données manquantes pour le questionnaire MCCA, dont une concernant les professionnels 1 et 2 et deux femmes concernant les professionnels 2. Une autre de ces femmes a été exclue pour la même raison concernant le questionnaire MOS SSS.

Au temps 2, deux femmes ont été retirées de l'étude. Elles ont été exclues, car des dimensions du EORTC QLQ-C30/BR23 ne pouvaient être évaluées en raison de l'impossibilité d'imputer les données. On ne retrouve aucune donnée manquante pour les questionnaires du MCCA (professionnels 1) et pour le MOS SSS. Le questionnaire MCCA (professionnels 2) de trois femmes contenait des données manquantes et elles ont toutes été imputées.

Au temps 3, trois femmes furent exclues, car pour chacune de ces femmes, une dimension du EORTC QLQ-C30/BR23 ne pouvait être estimée en raison de l'impossibilité d'imputer les données. Les questionnaires MCCA (professionnels 1) et le MOS SSS ne contenaient aucune donnée manquante. Donc, le nombre final de participantes avec des données complètes pour le EORTC QLQ-C30/BR23, le MCCA (professionnels 1 et 2) et le MOS SSS aux temps 1, 2 et 3 est : 109, 93 et 85, respectivement (voir Figure 2).

Tableau 3

Le nombre de participantes (N) au départ, exclues suite au diagnostic (dx) final, au traitement (tx) et à des données incomplètes et le nombre total de participantes avec des données complètes en fonction de chaque temps de mesure pour le EORTC QLQ-C30/BR23

	Temps de mesure		
	Temps 1	Temps 2	Temps 3
	Diagnostic ¹	Traitements ²	Suivi ³
N de départ	120	108	101
N exclues suite au dx final ou au tx ⁴	5	13	13
N avec données manquantes (%)	11 (9,6 %)	6 (6,3 %)	7 (8,0 %)
N en fonction du % données manquantes			
< 5 %	11	5	4
5-20 %	0	1	3
21-35 %	0	0	0
36-50 %	0	0	0
> 50 %	0	0	0
N exclues suite à des données incomplètes ⁵	2	2	3
N total avec données complètes	113	93	85

¹ Avant la chirurgie.

² Mi-chemin des traitements de radiothérapie.

³ Entre trois et quatre mois après les traitements de radiothérapie.

⁴ Le nombre de femmes (N) qui ne répondaient plus aux critères de sélection; le temps 2 comprend celles exclues suite au diagnostic final (n = 5) et au traitement (n = 8).

⁵ Le nombre de femmes (N) exclues en raison d'un pourcentage élevé de données manquantes ou en raison d'une impossibilité à imputer des données.

Tableau 4

Le nombre de participantes (N) au départ, exclues suite au diagnostic (dx) final, au traitement (tx) et à des données incomplètes et le nombre total de participantes avec des données complètes en fonction de chaque temps de mesure pour le MCCS
(professionnels 1 : médecins)

	Temps de mesure		
	Temps 1	Temps 2	Temps 3
	Diagnostic ¹	Traitements ²	Suivi ³
N de départ	120	108	101
N exclues suite au dx final ou au tx ⁴	5	13	13
N avec données manquantes (%)	21 (18,3 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
N en fonction du % données manquantes			
< 5 %	12	0	0
5-20 %	8	0	0
21-35 %	0	0	0
36-50 %	0	0	0
> 50 %	1	0	0
N exclues suite à des données incomplètes ⁵	1	0	0
N total avec données complètes	114	95	88

¹ Avant la chirurgie.

² Mi-chemin des traitements de radiothérapie.

³ Entre trois et quatre mois après les traitements de radiothérapie.

⁴ Le nombre de femmes (N) qui ne répondaient plus aux critères de sélection; le temps 2 comprend celles exclues suite au diagnostic final (n = 5) et au traitement (n = 8).

⁵ Le nombre de femmes (N) exclues en raison d'un pourcentage élevé de données manquantes ou en raison d'une impossibilité à imputer des données.

Tableau 5

Le nombre de participantes (N) au départ, exclues suite au diagnostic (dx) final, au traitement (tx) et à des données incomplètes et le nombre total de participantes avec des données complètes en fonction de chaque temps de mesure pour le MCCS (professionnels 2 : autres que médecins)

	Temps de mesure		
	Temps 1	Temps 2	Temps 3
	Diagnostic ¹	Traitements ²	Suivi ³
N de départ	120	108	—
N exclues suite au dx final ou au tx ⁴	5	13	—
N avec données manquantes (%)	26 (22,6 %)	3 (3,2 %)	—
N en fonction du % données manquantes			—
< 5 %	13	3	—
5-20 %	10	0	—
21-35 %	0	0	—
36-50 %	1	0	—
> 50 %	2	0	—
N exclues suite à des données incomplètes ⁵	3	0	—
N total avec données complètes	112	95	—

¹ Avant la chirurgie.

² Mi-chemin des traitements de radiothérapie.

³ Entre trois et quatre mois après les traitements de radiothérapie : ne s'applique pas.

⁴ Le nombre de femmes (N) qui ne répondaient plus aux critères de sélection; le temps 2 comprend celles exclues suite au diagnostic final (n = 5) et au traitement (n = 8).

⁵ Le nombre de femmes (N) exclues en raison d'un pourcentage élevé de données manquantes ou en raison d'une impossibilité à imputer des données.

Tableau 6

Le nombre de participantes (N) au départ, exclues suite au diagnostic (dx) final, au traitement (tx) et à des données incomplètes et le nombre total de participantes avec des données complètes en fonction de chaque temps de mesure pour le MOS SSS

	Temps de mesure		
	Temps 1	Temps 2	Temps 3
	Diagnostic ¹	Traitements ²	Suivi ³
N de départ	120	108	101
N exclues suite au dx final ou au tx ⁴	5	13	13
N avec données manquantes (%)	2 (1,7 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
N en fonction du % données manquantes			
< 5 %	0	0	0
5-20 %	1	0	0
21-35 %	0	0	0
36-50 %	0	0	0
> 50 %	1	0	0
N exclues suite à des données incomplètes ⁵	1	0	0
N total avec données complètes	114	95	88

¹ Avant la chirurgie.

² Mi-chemin des traitements de radiothérapie.

³ Entre trois et quatre mois après les traitements de radiothérapie.

⁴ Le nombre de femmes (N) qui ne répondaient plus aux critères de sélection; le temps 2 comprend celles exclues suite au diagnostic final (n = 5) et au traitement (n = 8).

⁵ Le nombre de femmes (N) exclues en raison d'un pourcentage élevé de données manquantes ou en raison d'une impossibilité à imputer des données.

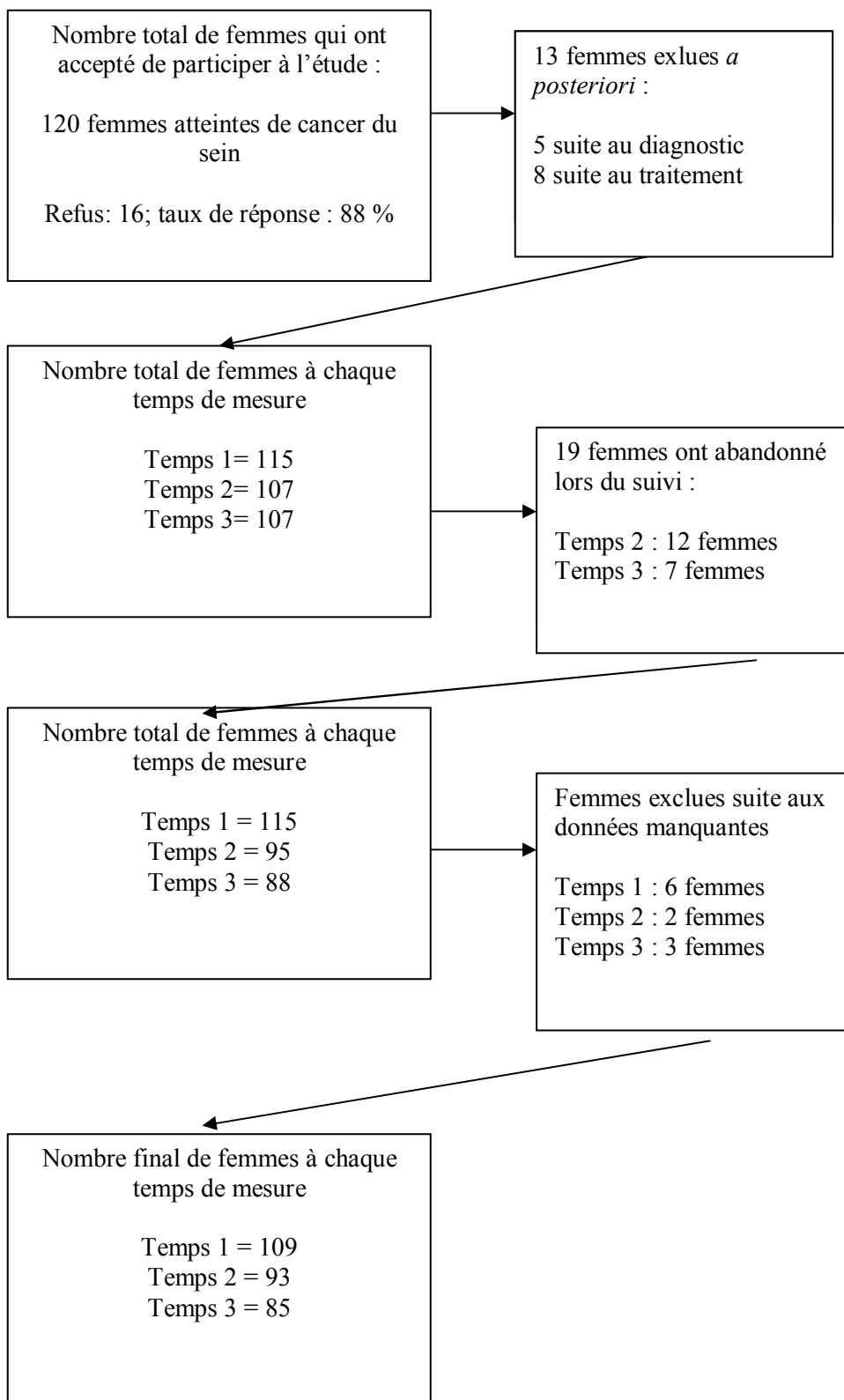


Figure 2. Nombre de femmes exclues et nombre final de participantes aux trois temps de mesure.

4.6.2 *Analyses descriptives*

Des analyses descriptives ont été réalisées pour décrire l'échantillon de femmes participant à cette étude. Le nombre et le pourcentage de femmes ont été calculés en fonction de leurs caractéristiques sociodémographiques (âge, statut matrimonial, niveau de scolarité et revenu familial). De plus, des moyennes et des erreur-types ont été calculées à l'aide des analyses GEE pour chacune des dimensions de la qualité de vie et de la communication en ajustant pour la multiplicité des tests (test de Bonferroni). Les diverses analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SPSS pour Windows (Statistical Package for the Social Sciences) version 16.01.0 (SPSS, Inc, 2007).

4.6.3 *Analyses bivariées*

Des analyses bivariées entre les variables ont été réalisées à l'aide du test Student-t ou de l'analyse de variance et le test chi-carré χ^2 pour les variables discrètes et à l'aide des coefficients de Pearson pour les variables continues (résultats non montrés). Elles ont été faites pour vérifier le degré d'association entre les variables.

4.6.4 *Analyses GEE (Generalized Estimated Equations)*

Les analyses GEE (Generalized Estimated Equations), analyses de régression pour données corrélées, ont été privilégiées pour entreprendre les analyses principales de cette recherche. En lien avec les objectifs de la présente recherche, ces analyses ont pour but d'analyser des variables dépendantes qui ne sont pas normalement distribuées à l'aide d'erre-

types robustes (Ballinger, 2004). Les analyses GEE ont été choisies pour les raisons suivantes : la présence de données corrélées et une distribution de données qui déviait un peu de la normalité pour les variables « qualité de vie » et « communication ». L'examen des valeurs résiduelles non standardisées et standardisées montre que ces variables suivent une distribution normale légèrement asymétrique vers la gauche. De plus, contrairement aux ANOVA mesures répétées, les GEE n'exigent pas que le nombre de participants ayant complété les données soit similaire pour tous les temps de mesure. Les GEE présupposent une indépendance entre les sujets et une dépendance à l'intérieur des sujets. Dans cette recherche, les présuppositions de base des GEE ont été remplies : les observations sont indépendantes entre les sujets dans une période de temps spécifique et elles sont dépendantes à l'intérieur de mêmes sujets pour les différents temps de mesure (Liang & Zeger, 1986; Zeger & Liang, 1986). Il est à noter que les différentes analyses statistiques GEE ont toutes été faites en ajustant pour la multiplicité des tests. Donc, le test Bonferroni a été utilisé pour toutes les analyses statistiques (ajustement du seuil de signification).

La structure de matrice de corrélation « non structurée » a été retenue pour les analyses, car les structures autorégressive et M-dépendante, structures fréquemment utilisées pour les mesures répétées, ne reflètent pas les données de la présente recherche. La structure autorégressive ne s'applique pas, puisque les corrélations entre les différents temps de mesure pour les variables de qualité de vie et de communication ne diminuent pas avec le temps. Les corrélations entre les temps 1 et 3 sont plus élevées que celles entre les temps 1 et 2 et entre les temps 2 et 3. La structure M-dépendante présuppose qu'aucune corrélation ne doit exister entre les temps 1 et 3 pour chaque variable étudiée (Kleinbaum & Klein, 2002). Toutefois, les données de cette étude démontrent le contraire.

Les facteurs cliniques (stade de la maladie et nature des traitements), les facteurs intrapersonnels (âge, niveau de scolarité, statut matrimonial, revenu familial) et le facteur interpersonnel (soutien social) sont pris en compte dans les analyses statistiques pour vérifier s'ils sont des facteurs prédicteurs de l'évolution de la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein, de l'évolution de la perception qu'ont ces femmes à l'égard de leur communication avec les professionnels de la santé et de l'évolution de la relation entre la perception que les femmes ont de leur communication avec les professionnels de la santé et leur qualité de vie liée à la santé.

Les analyses GEE (Generalized Estimated Equations) ont été effectuées pour répondre au premier objectif de cette recherche concernant l'évolution de la qualité de vie à travers le temps. Les analyses ont été faites pour les 11 plus importantes dimensions du EORTC QLQ-C30/BR23. Les dimensions sont les suivantes : physique, rôle, émotionnel, social, cognitif, état de santé globale, image corporelle, fonctionnement sexuel, symptômes aux bras, symptômes aux seins, effets secondaires thérapeutiques. Pour chacune de ces dimensions, différentes analyses GEE ont été réalisées. Premièrement, des GEE ont été effectuées en ne contrôlant pas les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels. Deuxièmement, plusieurs modèles GEE ont été développés en contrôlant un par un ces facteurs. Enfin, un modèle final GEE a été élaboré pour chacune des dimensions de la qualité de vie en incluant tous les facteurs prédicteurs ensemble.

Pour le deuxième objectif de cette recherche, les analyses GEE ont également été privilégiées pour examiner l'évolution de la perception qu'ont les femmes à l'égard de leur communication avec les professionnels de la santé. Les dimensions de la communication sont les variables dépendantes. Les analyses ont été faites pour chacune des catégories des professionnels de la santé (médecins et autres professionnels de la santé) et pour chacune des

dimensions du MCCS des deux sections, soit : information fournie, information vérifiée, information recherchée, aspect socio-affectif et score total. Les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels sont aussi considérés dans ces diverses analyses. Tout d'abord, les analyses GEE ont été réalisées en ne contrôlant aucun de ces facteurs. D'autres analyses ont été effectuées pour chaque dimension de la communication en contrôlant un par un les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels. Enfin, pour chacune des dimensions du MCCS, un modèle final a été élaboré pour chaque catégorie de professionnels de la santé en incluant tous les facteurs prédictifs.

Les analyses GEE permettent aussi de répondre au troisième objectif de cette étude, c'est-à-dire d'examiner si la perception qu'entretiennent les femmes de leur communication avec les professionnels de la santé est un déterminant de leur qualité de vie à travers le temps. Pour chacune des dimensions de la qualité de vie, un modèle final GEE a été développé. Ce modèle incluait le facteur « temps », ainsi que les dimensions de communication, les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels. Pour cet objectif, les dimensions de la qualité de vie sont les variables dépendantes et celles de la communication deviennent des variables indépendantes au même titre que les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels. Le score de chaque dimension de la communication a été inclus dans chaque modèle et non le score total de communication afin de prévenir le problème de multicollinéarité. De plus, pour ce troisième objectif, deux modèles ont été élaborés pour chaque dimension de la qualité de vie, un se rapportant aux médecins (professionnels 1) et un autre concernant les professionnels autres que les médecins (professionnels 2). Dans les deux cas, les dimensions de la communication incluses dans chaque modèle GEE sont à un temps précédent de celles de la qualité de vie. Nonobstant, les facteurs intrapersonnels et interpersonnels compris dans chacun des modèles tiennent compte des mêmes temps de mesure que ceux de la qualité de vie liée à la santé.

En résumé, les variables dépendantes (les dimensions de qualité de vie liée à la santé, pour le premier et troisième objectif, et les dimensions de la communication, pour le deuxième objectif) sont traitées en tant que variables continues. Pour les variables prédictives, elles sont considérées comme des variables discrètes (stade de la tumeur, nature des traitements, statut matrimonial et niveau de scolarité) ou, encore, comme des variables continues (les dimensions de la communication perçue concernant le troisième objectif, l'âge de la femme, le revenu familial et le soutien social).

4.7 Aspects éthiques de l'étude

Les principes éthiques fondamentaux régissant la conduite éthique de la recherche clinique des trois conseils (IRSC, CRSNG et CRSH) ont été respectés, tels que la confidentialité, le consentement libre et éclairé des participantes, ainsi que de l'absence de tout préjudice quant aux soins à recevoir si elles décidaient de ne pas participer à l'étude ou de se retirer de l'étude. Dans le cadre de la présente étude, chaque participante a signé librement un formulaire d'information et de consentement. Ce projet de recherche a été approuvé par le comité d'éthique et de la recherche du CHUM et de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, ainsi que par le comité d'éthique de la faculté de médecine de l'Université de Montréal.

Chapitre 5

PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

Le cinquième chapitre offre une analyse détaillée des résultats obtenus dans cette étude. Il comporte deux parties distinctes. La première présente une section préalable à celle des analyses principales de l'étude. La première partie fait part d'analyses descriptives. Plus précisément, on décrit l'échantillon de l'étude, ainsi que la qualité de vie liée à la santé des femmes participant à cette étude et leur perception de leur communication avec les professionnels de la santé aux trois temps de mesure de la trajectoire de soins. La deuxième partie est réservée à la présentation et à l'analyse des résultats principaux de la recherche; on y analyse l'évolution de la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein d'une part et de l'évolution de la communication perçue entre les femmes et les professionnels de la santé d'autre part. On y présente également des analyses sur l'évolution du lien entre la perception qu'ont les femmes atteintes de cancer du sein de leur communication avec les professionnels de la santé et leur qualité de vie liée à la santé le long de la trajectoire de soins.

5.1 Analyses descriptives

5.1.1 *Caractéristiques des femmes atteintes de cancer du sein*

Le tableau 7 présente le nombre (pourcentage) de femmes atteintes de cancer du sein en fonction de leurs caractéristiques personnelles et des facteurs cliniques aux trois temps de mesure. Tel que présenté au tableau 7, le nombre total de participantes au temps 1, temps 2 et temps 3 est de 109, 93 et 85, respectivement.

Les femmes provenaient de deux centres hospitaliers : un peu plus de la moitié de l'échantillon venait du CHUM (58 %) et l'autre moitié de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (42 %). L'âge moyen des femmes était de 55 ans (ÉT = 9,5 ans). La majorité des femmes (64 %) qui ont participé à l'étude se situait dans la catégorie d'âge 50-70 ans. Approximativement, 7 % de l'échantillon consistait de femmes âgées de plus de 70 ans et 28 % de femmes âgées de moins de 50 ans. Durant la trajectoire de soins, plus de la moitié des participantes (66 %) occupaient un emploi à temps plein. De plus, au moment du diagnostic, 67 % des femmes atteintes de cancer du sein avaient un revenu familial total avant impôts de 40 000 \$ ou plus et au suivi 73 % des femmes avaient un revenu supérieur ou égal à 40 000 \$. À chacun des temps de mesure, un petit pourcentage de femmes ne voulaient pas divulguer leur revenu familial total (temps 1: 6,4 %; temps 2 : 6,4 %; temps 3 : 3,5 %). Au moment de cette étude, la majorité des femmes, environ 70 %, vivaient avec quelqu'un (conjointe de fait ou mariée). La majorité des participantes de cette étude étaient ménopausées (72 %). La plupart d'entre elles avaient un cancer canalaire infiltrant (supérieur à 80 %) et de stade 1 (67 %). Toutes les femmes ont subi une tumorectomie. De plus, environ la moitié des femmes ont reçu de la chimiothérapie (45 %) et toutes les femmes ont eu de la radiothérapie (100 %). Également, plus du trois quarts des participantes (89 %) ont eu recours à l'hormonothérapie comme traitement adjuvant systémique.

Tableau 7

Nombre (pourcentage) de femmes atteintes de cancer du sein en fonction de leurs caractéristiques personnelles et des facteurs cliniques aux temps 1, 2 et 3

	Temps 1	Temps 2	Temps 3
Nombre total de femmes ¹	n = 109	n = 93	n = 85
<i>Centre hospitalier</i>			
CHUM	63 (57,8 %)	54 (58,1 %)	47 (55,3 %)
Maisonnette-Rosemont	46 (42,2 %)	39 (41,9 %)	38 (44,7 %)
<i>Facteurs intrapersonnels</i>			
<i>Âge Moyen (ÉT)</i>	55,5 ans (9,6)	55,5 ans (9,5)	54,8 ans (9,4)
< 50 ans	31 (28,4 %)	25 (26,9 %)	26 (30,6 %)
50-70 ans	70 (64,2 %)	61 (65,6 %)	53 (62,3 %)
> 70 ans	8 (7,4 %)	7 (7,5 %)	6 (7,1 %)
<i>Niveau de scolarité</i>			
Primaire	7 (6,4 %)	4 (4,3 %)	4 (4,7 %)
Secondaire	36 (33,0 %)	29 (31,2 %)	25 (29,3 %)
Collégial	26 (23,9 %)	24 (25,8 %)	23 (27,1 %)
Certificat/baccalauréat	26 (23,9 %)	24 (25,8 %)	23 (27,1 %)
Maîtrise/doctorat	14 (12,8 %)	12 (12,9 %)	10 (11,8 %)
<i>Emploi</i>			
Oui	74 (67,9 %)	63 (67,7 %)	53 (62,4 %)
Non	35 (32,1 %)	30 (32,3 %)	32 (37,6 %)

¹ Le nombre total de femmes pour chaque temps de mesure se base sur les données complètes pour le EORTC QLQ-C30/BR23, le MCCS (professionnels 1 et 2) et pour le MOS SSS.

Tableau 7 (suite)

Nombre (pourcentage) de femmes atteintes de cancer du sein en fonction de leurs caractéristiques personnelles et des facteurs cliniques aux temps 1, 2 et 3

	Temps 1	Temps 2	Temps 3
Nombre total de femmes ¹	n = 109	n = 93	n = 85
<i>Revenu familial</i>			
< \$20 000	9 (8,3 %)	9 (9,7 %)	8 (9,4 %)
\$20 000-39 999	20 (18,3 %)	14 (15,1 %)	12 (14,1 %)
\$40 000-59 999	30 (27,5 %)	27 (29,0 %)	27 (31,8 %)
\$60 000-79 999	16 (14,7 %)	19 (20,4 %)	14 (16,5 %)
\$80 000 et plus	27 (24,8 %)	18 (19,4 %)	21 (24,7 %)
Inconnu	7 (6,4 %)	6 (6,4 %)	3 (3,5 %)
<i>Statut matrimonial</i>			
Célibataire	12 (11,0 %)	12 (12,9 %)	11 (12,9 %)
Conjointe de fait/mariée	73 (67,0 %)	66 (71,0 %)	59 (69,4 %)
Séparée/divorcée	16 (14,7 %)	10 (10,7 %)	10 (11,8 %)
Veuve	8 (7,3 %)	5 (5,4 %)	5 (5,9 %)
<i>Facteurs cliniques</i>			
<i>Type de cancer du sein</i>			
Carcinome canalaire infiltrant	91 (83,5 %)	77 (82,8 %)	71 (83,5 %)
Carcinome lobulaire infiltrant	12 (11,0 %)	10 (10,7 %)	8 (9,4 %)
Autres types (mixte..)	6 (5,5 %)	6 (6,5 %)	6 (7,1 %)
Stade I	73 (67,0 %)	63 (67,7 %)	53 (62,4 %)
Stade II	36 (33,0 %)	30 (32,3 %)	32 (37,6 %)

¹ Le nombre total de femmes pour chaque temps de mesure se base sur les données complètes pour le EORTC QLQ-C30/BR23, le MCCS (professionnels 1 et 2) et pour le MOS SSS.

Tableau 7 (suite)

Nombre (pourcentage) de femmes atteintes de cancer du sein en fonction de leurs caractéristiques personnelles et des facteurs cliniques aux temps 1, 2 et 3

	Temps 1	Temps 2	Temps 3
Nombre total de femmes ¹	n = 109	n = 93	n = 85
<i>Ménopausée</i>			
Oui	78 (71,6 %)	66 (71,0 %)	57 (67,1 %)
Non	31 (28,4 %)	27 (29,0 %)	28 (32,9 %)
<i>Traitement</i>			
Type de chirurgie			
Tumorectomie	109 (100,0%)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
Mastectomie totale	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
Chimiothérapie	0 (0,0 %)	42 (45,2 %)	0 (0,0 %)
Radiothérapie	0 (0,0 %)	93 (100,0 %)	0 (0,0 %)
Hormonothérapie	0 (0,0 %)	83 (89,25 %) ²	
Radiothérapie + hormonothérapie	0 (0,0 %)	51 (54,84 %)	
Radiothérapie + chimiothérapie	0 (0,0 %)	10 (10,75 %)	0 (0,0 %)
Radiothérapie, chimiothérapie + hormonothérapie	0 (0,0 %)	32 (34,41 %)	

¹ Le nombre total de femmes pour chaque temps de mesure se base sur les données complètes pour le EORTC QLQ-C30/BR23, le MCCS (professionnels 1 et 2) et pour le MOS SSS.

² Les femmes qui ont eu de l'hormonothérapie se sont étalées entre les temps 2 et 3.

5.1.2 Description brute de la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein aux trois différents temps de mesure

Cette section décrit la qualité de vie liée à la santé des femmes sans avoir contrôlé pour les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels. Au temps 1, la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein pour les différentes dimensions de fonctionnement (génériques et spécifiques) est très bonne (allant de 72,06 à 91,76 sur une échelle de 100) sauf pour la dimension « fonctionnement émotionnel » (58,52/100) et celle du « fonctionnement sexuel » (28,46/100) (se référer au Tableau 8). De plus, les scores peu élevés pour les dimensions de « symptômes aux bras » et « effets secondaires thérapeutiques » (7,08/100 et 13,22/100) dénotent une bonne qualité de vie liée à la santé auprès de ces femmes. Au temps 2, pendant les traitements de radiothérapie, la qualité de vie liée à la santé des femmes est bonne : les scores pour les dimensions de fonctionnement allant de 68,01 à 86,05 sur une échelle de 100, sauf pour le fonctionnement sexuel (19,86/100). Néanmoins, on retrouve davantage de symptômes pendant les traitements de radiothérapie qu'au moment du diagnostic (16,87/100; 30,32/100; 21,08/100) (Tableau 8). Au temps 3, les scores de fonctionnement sont tous supérieurs ou égales à 74 sur une échelle de 100, sauf pour le fonctionnement sexuel (28,55/100). Les scores des dimensions de symptômes, quant à eux, se situent entre 15 et 22 sur une échelle de 100, ce qui signifie, très peu de symptômes. Ainsi, au suivi, la qualité de vie liée à la santé est relativement satisfaisante pour les femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein (Tableau 8).

5.1.3 Description brute de la perception de la communication des femmes atteintes

de cancer du sein à l'égard des professionnels de la santé

aux trois différents temps de mesure

Au temps 1, au moment de l'annonce du diagnostic, la perception qu'ont les femmes de leur compétence et celle des chirurgiens-oncologues (professionnels 1) ou des infirmières (professionnels 2) est très satisfaisante pour toutes les dimensions de communication. Spécifiquement, les moyennes pour le score total de communication sont de 240,88/280 et de 64,45/280 pour les professionnels 1 et 2, respectivement (Tableaux 9 et 10). Au temps 2, pendant les traitements de radiothérapie, les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent leur compétence de communication à l'égard des radio-oncologues (professionnels 1) et des technologues en radio-oncologie (professionnels 2) de façon très satisfaisante pour toutes les dimensions de communication y compris le score total de communication. De plus, elles perçoivent que ces deux groupes de professionnels sont compétents pour communiquer avec elles pendant les traitements de radiothérapie. Comme pour le temps 1, la moyenne des scores totaux est élevée pour les deux groupes de professionnels de la santé (249,97/280; 263,36/280) (Tableaux 9 et 10). Au temps 3, les survivantes se perçoivent compétentes en ce qui a trait à leur façon de communiquer avec les chirurgiens-oncologues (professionnels 1). Ces femmes perçoivent également les compétences de ces derniers satisfaisantes pour les habiletés de communication. En moyenne, le score total de la communication perçue des femmes à l'égard des chirurgiens-oncologues est de 246,48/280 (Tableaux 9 et 10).

Tableau 8

Moyennes brutes estimées (M), erreur-types (ET) et nombre total de femmes (N) pour chaque dimension du EORTC QLQ-C30/BR23¹ en fonction des trois temps de mesure

Dimensions	Temps 1		Temps 2		Temps 3		N total	p value ²
	M	(ET)	M	(ET)	M	(ET)		
État de santé globale	72,06a	1,84	68,01b	1,71	74,39a	1,94	287	0,001
Fonctionnement physique	91,76a	1,33	86,05b	1,44	90,78a	1,17	287	0,001
Fonctionnement rôle	87,88a	2,08	72,01b	2,89	87,16a	1,97	287	0,001
Fonctionnement émotionnel	58,52a	2,48	71,53b	2,43	77,09c	2,35	287	0,001
Fonctionnement cognitif	74,28a	2,40	78,80a	2,31	83,67b	2,04	287	0,002
Fonctionnement social	90,52a	1,50	80,03b	2,44	86,33c	2,16	287	0,001

Note. Les moyennes qui ne partagent pas la même lettre (en indice supérieur) sont significativement différentes entre elles ($p \leq 0,001$). Quelques dimensions ont des moyennes dont le p est $> 0,001$. Voici les dimensions : fonctionnement émotionnel ($p = 0,03$: T2 & T3); fonctionnement cognitif ($p = 0,02$: T2 & T3); fonctionnement. social ($p = 0,05$: T1 & T3; $p = 0,004$: T1 & T2); état de santé globale ($p = 0,04$: T1 & T2).

¹ Les scores sont des scores standardisés allant de 0-100; des scores élevés pour les dimensions de fonctionnement et de l'état de santé globale correspondent à une meilleure qualité de vie; des scores moins élevés pour les dimensions de symptômes indiquent une meilleure qualité de vie.

² Valeur de p obtenue à partir de l'analyse de GEE (generalized estimating equations) pour données corrélées en tenant compte de la variable temps.

Tableau 8 (suite)

Moyennes brutes estimées (M), erreur-types (ET) et nombre total de femmes (N) pour chaque dimension du EORTC QLQ-C30/BR23¹ en fonction des trois temps de mesure

Dimensions	Temps 1		Temps 2		Temps 3		N total	p value ²
	M	(ET)	M	(ET)	M	(ET)		
Image corporelle	93,45a	1,22	74,51b	2,60	83,66c	2,47	287	0,001
Fonctionnement sexuel	28,46a	2,63	19,86b	2,20	28,55a	2,73	287	0,001
Symptômes aux bras	7,08a	1,37	16,87b	1,78	15,76b	1,74	287	0,001
Symptômes aux seins	— ³	—	30,32a	2,09	21,75b	1,89	287	0,001
Effets secondaires thérapeutiques	13,22a	1,18	21,08b	1,58	17,23c	1,26	287	0,001

Note. Les moyennes qui ne partagent pas la même lettre en indice supérieur sont significativement différentes entre elles ($p \leq 0,001$) sauf pour les effets secondaires thérapeutiques ($p = 0,02$: T2 & T3).

¹ Les scores sont des scores standardisés allant de 0-100; des scores élevés pour les dimensions de fonctionnement, de l'état de santé globale et de l'image corporelle correspondent à une meilleure qualité de vie; des scores moins élevés pour les dimensions de symptômes indiquent une meilleure qualité de vie.

² Valeur de p obtenue à partir de l'analyse de GEE (generalized estimating equations) en tenant compte de la variable temps.

³ Dimension ne s'applique pas, car elle fait référence aux seins traités.

Tableau 9

Moyennes brutes estimées (M), erreur-types (ET) et nombre total de femmes (N) pour chaque dimension du M CCS ¹ en fonction des trois temps
(professionnels 1 : médecins)

Dimensions	Temps 1		Temps 2		Temps 3		N total	p value ²	
	M	(ET)	M	(ET)	M	(ET)			
Compétence de la femme									
Information fournie (/42) ³	40,04	0,26	39,48	0,41	39,84	0,30	287	0,34	
Information vérifiée (/35)	32,12	0,32	32,37	0,39	32,49	0,29	287	0,58	
Information recherchée (/21)	18,31	0,32	19,17	0,28	18,70	0,34	287	0,09	
Aspect socio-affectif (/14)	13,01	0,16	12,98	0,17	12,82	0,21	287	0,65	

¹ Scores élevés correspondent à une meilleure perception qu'ont les femmes de leurs propres compétence de communication à l'égard des chirurgiens-oncologues et radio-oncologues

² Valeur de p obtenue à partir de l'analyse de GEE (generalized estimating equations) pour données corrélées en tenant compte de la variable temps.

³ Trois items ont été éliminés de cette dimension. Toutefois, le score pour cette dimension a été converti sur 42, comme celui de l'échelle originale.

Tableau 9 (suite)

Moyennes brutes estimées (M), erreur-types (ET) et nombre total de femmes (N) pour chaque dimension du MCCS¹ en fonction des trois temps
(professionnels 1 : médecins)

Dimensions	Temps 1		Temps 2		Temps 3		N total	p value ²	
	M	(ET)	M	(ET)	M	(ET)			
Compétence du professionnel de la santé									
Information fournie (/63) ³	48,76	0,94	47,71	1,73	51,29	1,35	287	0,06	
Information vérifiée (/35)	29,86	0,50	31,04	0,54	29,91	0,60	287	0,13	
Information recherchée (/28) ⁴	22,39a	0,57	24,06b	0,50	23,10ab	0,48	287	0,04	
Aspect socio-affectif (/42)	35,37	0,71	36,63	0,75	36,24	0,69	287	0,25	
Score total du MCCS (/280) ⁵	240,88a	2,99	249,97b	3,29	246,48ab	3,20	287	0,05	

Note. Les moyennes qui ne partagent pas la même lettre en indice supérieur sont significativement différentes entre elles ($p \leq 0,02$).

¹ Scores élevés correspondent à une meilleure compétence de la femme par rapport à la communication entre elle et le professionnel de la santé.

² Valeur de p obtenue à partir de l'analyse de GEE (generalized estimating equations) pour données corrélées en tenant compte de la variable temps.

³ Quatre items ont été éliminés de cette dimension. Toutefois, le score pour cette dimension a été converti sur 63, comme celui de l'échelle originale.

⁴ Deux items ont été éliminés de cette dimension. Toutefois, le score pour cette dimension a été converti sur 28, comme celui de l'échelle originale.

⁵ Le score total a été converti sur 280, comme celui de l'échelle originale.

Tableau 10

Moyennes brutes estimées (M), erreur-types (ET) et nombre total de femmes (N) pour chaque dimension du MCCA¹ en fonction des trois temps
(professionnels 2 : autres que médecins)

Dimensions	Temps 1		Temps 2		Temps 3 ²		N total	p value ³	
	M	(ET)	M	(ET)	M	(ET)			
Compétence de la femme									
Information fournie (/42) ⁴	40,12	0,26	40,36	0,26	—	—	202	0,46	
Information vérifiée (/35)	33,03	0,23	33,22	0,26	—	—	202	0,55	
Information recherchée (/21)	19,51	0,19	19,64	0,26	—	—	202	0,70	
Aspect socio-affectif (/14)	13,28	0,10	13,29	0,14	—	—	202	0,95	

¹ Scores élevés correspondent à une meilleure compétence de la femme par rapport à la communication entre elle et le professionnel de la santé.

² Au temps 3, aucun professionnel de la santé n'a été rencontré.

³ Valeur de p obtenue à partir de l'analyse de GEE (generalized estimating equations) pour données corrélées en tenant compte de la variable temps.

⁴ Trois items ont été éliminés de cette dimension. Toutefois, le score pour cette dimension a été converti sur 42, comme celui de l'échelle originale.

Tableau 10 (suite)

Moyennes brutes estimées (M), erreur-types (ET) et nombre total de femmes (N) pour chaque dimension du M CCS ¹ en fonction des trois temps
(professionnels 2: autres que médecins)

Dimensions	Temps 1		Temps 2		Temps 3 ²		N total	p value ³
	M	(ET)	M	(ET)	M	(ET)		
Compétence du professionnel de la santé								
Information fournie (/63) ⁴	47,82	1,13	—	—	—	—	109	—
Information vérifiée (/35)	32,75	0,28	33,14	0,34	—	—	202	0,39
Information recherchée (/28) ⁵	26,05a	0,31	24,51b	0,45	—	—	202	0,003
Aspect socio-affectif (/42)	40,26	0,36	39,61	0,44	—	—	202	0,22
Score total du M CCS (/280) ⁶	264,45	1,73	263,36	2,22	—	—	202	0,68

¹ Scores élevés correspondent à une meilleure perception qu'ont les femmes des compétences des infirmières et technologues en radio-oncologie.

² Au temps 3, aucun professionnel de la santé n'a été rencontré.

³ Valeur de p obtenue à partir de l'analyse de GEE (generalized estimating equations) pour données corrélées en tenant compte de la variable temps.

⁴ Au temps 1, quatre items ont été éliminés et le score pour cette dimension a été converti sur 63; au temps 2, cette dimension n'a pu être évaluée.

⁵ Deux items ont été éliminés de cette dimension et le score pour cette dimension a été converti sur 28, comme celui de l'échelle originale.

⁶ Le score total a été converti sur 280, comme celui de l'échelle originale.

5.2 Analyses principales

Les résultats sont présentés et analysés en trois sections selon les objectifs de cette étude : l'évolution de la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein, l'évolution de la perception qu'ont ces femmes de leur communication avec les professionnels de la santé et l'évolution du lien entre la perception des femmes de leur communication avec les professionnels de la santé et leur qualité de vie liée à la santé le long de la trajectoire de soins en oncologie. Pour chacune des sections, les résultats sont présentés en fonction des hypothèses formulées lors de l'élaboration du cadre conceptuel.

5.2.1 Qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein

Les résultats suivants se rapportent au premier objectif de cette étude qui consiste à décrire l'évolution de la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein. L'analyse des données obtenues à l'aide du questionnaire de qualité de vie EORTC QLQ-C30/BR23 vise à se prononcer sur cette évolution à différents moments le long de la trajectoire de soins : période entourant le diagnostic (temps 1), mi-chemin des traitements de radiothérapie (temps 2) et suivi (temps 3).

Plusieurs hypothèses ont été formulées en ce qui concerne l'évolution de la qualité de vie liée à la santé. Voici la première hypothèse et les résultats lui correspondants.

H1 : Pendant la phase des traitements de radiothérapie (T2), les dimensions générales et spécifiques de la qualité de vie liée à la santé vont dénoter une qualité de vie inférieure à celle du diagnostic (T1) et du suivi (T3). Cette hypothèse demeure vraie après avoir contrôlé pour les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

5.2.1.1 Évolution de la qualité de vie liée à la santé

Cette section présente les résultats obtenus concernant l'évolution de la qualité de vie liée à la santé des femmes le long de la trajectoire de soins sans avoir contrôlé pour les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels.

L'analyse statistique GEE a été réalisée pour les dimensions de la qualité de vie (voir Tableau 8). Sur 23 dimensions, 11 ont été retenues. Les dimensions non incluses sont les suivantes : fatigue, nausées et vomissements, douleur, dyspnée, insomnie, manque d'appétit, constipation, diarrhée, difficultés financières, plaisir sexuel, perspectives d'avenir et préoccupation de perte de cheveux. Ces dimensions ne sont pas présentées, car la plupart d'entre elles sont incluses dans la dimension « effets secondaires thérapeutiques » et la majorité d'entre elles contiennent seulement un item. De façon générale, les résultats démontrent que la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein évolue de façon significative dans le temps. Précisément, les résultats des analyses GEE indiquent un $p \leq 0,002$ pour chaque dimension de qualité de vie lorsqu'on tient uniquement compte de la variable temps (se référer au Tableau 8 – moyennes brutes estimées et erreur-types pour chaque dimension du EORTC QLQ-C30/BR23 en fonction des trois temps de mesure).

La comparaison multiple des moyennes aux différents temps de mesure permet d'identifier entre quelle moyenne se situe une différence significative. Dans cette étude, un maximum de trois comparaisons est possible : temps 1 versus temps 2, temps 1 versus temps 3 et temps 2 versus temps 3. L'analyse des comparaisons multiples (Tableau 8) révèle que la moyenne estimée au temps 2 diffère de façon significative de celle du temps 1 et de celle du temps 3 sans qu'il y ait de différence entre celles des temps 1 et 3 pour les dimensions suivantes de qualité de vie : « état de santé globale », « fonctionnement physique », « fonctionnement rôle » et « fonctionnement sexuel ». Pour certaines dimensions, le maximum de différences significatives est présent, c'est-à-dire qu'on retrouve une différence significative entre les temps 1 et 2, les temps 1 et 3 et les temps 2 et 3. Les dimensions de qualité de vie qui comportent le maximum de comparaisons significatives sont les suivantes : « fonctionnement émotionnel », « fonctionnement social », « image corporelle » et « effets secondaires thérapeutiques ». Pour la dimension « fonctionnement cognitif », on retrouve des différences statistiquement significatives entre les moyennes des temps 1 et 3, ainsi qu'entre celles des temps 2 et 3. La moyenne du temps 1 diffère de celle du temps 2 et de celle du temps 3 pour la dimension « symptômes aux bras ». Enfin, pour la dimension « symptômes aux seins », on note une différence statistiquement significative entre les moyennes des temps 2 et 3.

Pour certaines dimensions, ces différences sont également cliniquement significatives. Pour être cliniquement significatives, les différences doivent être de 10 points sur une échelle de 100 points (10 %) (Osoba et al., 1998). Pour la dimension « fonctionnement rôle », des différences cliniques existent entre les moyennes des temps 1 et 2 (différence de 15,87 points) et celles des temps 2 et 3 (différence de 15,15 points). Les analyses statistiques GEE révèlent aussi des différences cliniques entre les moyennes des temps 1 et 2 (différence de 13,01 points) et entre celles des temps 1 et 3 (différence de 18,57 points) pour la dimension « fonctionnement émotionnel ». Des différences cliniques sont aussi présentes entre les moyennes des temps 1

et 2 pour les dimensions « fonctionnement social » (différence de 10,49 points) et « image corporelle » (différence de 18,94 points).

Ainsi, pour toutes les dimensions de qualité de vie, sauf celle du « fonctionnement émotionnel » et celle du « fonctionnement cognitif », la qualité de vie au temps 2 (mi-chemin des traitements de radiothérapie) est inférieure à celles des temps 1 (diagnostic) et 3 (suivi) lorsque le facteur « temps » est seulement tenu compte dans les analyses. Une qualité de vie moindre pendant la radiothérapie comparativement à celle au moment du diagnostic et au suivi confirme l'hypothèse H1 pour presque toutes les dimensions de qualité de vie liée à la santé.

5.2.1.2 Évolution de la qualité de vie liée à la santé et les facteurs liés au cancer du sein et ceux liés à la patiente

Cette section fait état des résultats en lien avec les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels. Ainsi, la deuxième hypothèse émise concernant ces facteurs était la suivante et elle comportait trois sous-hypothèses :

H2 : La qualité de vie liée à la santé des femmes le long de la trajectoire de soins sera influencée par des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

H2a : Plus précisément, la qualité de vie liée à la santé sera meilleure chez les femmes dont le cancer est moins avancé, chez celles qui sont plus âgées, plus instruites, qui vivent avec un conjoint, qui ont un revenu familial supérieur, ainsi qu'auprès de celles qui perçoivent davantage avoir reçu du soutien social le long de la trajectoire de soins (T1 à T3).

H2b : Les femmes qui auront reçu de la chimiothérapie en plus de la radiothérapie ou celles qui auront reçu de la chimiothérapie en plus des deux autres traitements (radiothérapie et hormonothérapie) démontreront plus de problèmes cognitifs, une perception plus négative de leur corps et une moins bonne sexualité pendant les traitements de radiothérapie (T2) et au suivi (T3) que celles qui auront reçu uniquement de la radiothérapie et l'hormonothérapie.

H2c : Pendant la trajectoire de soins, la qualité de vie liée à la santé des femmes va évoluer différemment dans le temps en fonction des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (interaction entre le temps et les divers facteurs cités). Donc, l'effet des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels sur l'évolution de la qualité de vie liée à la santé des femmes ne sera pas stable dans le temps, mais il se modifiera en fonction des phases cliniques de la trajectoire de soins.

5.2.1.2.1 *Évolution de la qualité de vie liée à la santé et un seul facteur clinique, intrapersonnel ou interpersonnel*

Des analyses GEE (régressions simples) ont également été réalisées en ajoutant à chaque modèle, en plus du facteur « temps », un facteur clinique, intrapersonnel ou interpersonnel. De façon générale, pour chaque dimension de qualité de vie, le niveau de scolarité, le statut matrimonial et le revenu annuel familial des femmes sont non significatifs ($p \geq 0,005$). Néanmoins, le facteur « niveau de scolarité » est statistiquement significatif pour le fonctionnement sexuel ($p = 0,02$). Les femmes qui complètent des études collégiales ont un meilleur fonctionnement sexuel que celles qui font des études primaires et secondaires. De plus, le facteur « statut matrimonial » est statistiquement significatif pour la dimension « fonctionnement sexuel » ($p = 0,001$). Plus précisément, les femmes qui vivent avec un conjoint ont un meilleur fonctionnement sexuel que celles qui vivent seules. En contrôlant pour un facteur clinique, intrapersonnel ou interpersonnel, le facteur « temps » dans chaque modèle GEE élaboré demeure significatif ($p \leq 0,003$) pour toutes les dimensions de qualité de vie. Ainsi, la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein se modifie entre la

période du diagnostic et celle du suivi, soit trois à quatre mois après la radiothérapie. Spécifiquement, elle diminue au temps 2, sauf pour les dimensions « fonctionnement émotionnel » et « fonctionnement cognitif ».

Contrairement aux autres facteurs intrapersonnels (niveau de scolarité, statut matrimonial et revenu familial), l'âge des femmes est un facteur qui est susceptible de prédire certains aspects de leur qualité de vie liée à la santé le long de la trajectoire de soins. L'âge est statistiquement significatif pour les dimensions suivantes : « fonctionnement rôle » ($p = 0,02$), « fonctionnement émotionnel » ($p = 0,01$), « fonctionnement cognitif » ($p = 0,02$), « fonctionnement social » ($p = 0,03$), « image corporelle » ($p = 0,01$) et « fonctionnement sexuel » ($p = 0,001$). Donc, le long de la trajectoire de soins, plus les femmes avancent en âge, meilleure est leur qualité de vie liée à la santé pour les dimensions citées plus haut. Dans tous les cas, le facteur « temps » demeure significatif ($p \leq 0,001$). Dans certains modèles GEE, on retrouve une interaction entre les facteurs « temps » et « âge ». Les résultats obtenus montrent que les dimensions « fonctionnement rôle » ($p = 0,001$) et « fonctionnement sexuel » ($p = 0,05$) ont un résultat significatif pour l'interaction entre l'âge de la femme et le temps de mesure. Ainsi, la qualité de vie liée à la santé change différemment dans le temps en fonction de l'âge de la femme. Les femmes plus jeunes (< 50 ans) ont des scores plus bas pour la dimension « fonctionnement rôle » aux temps 1 et 2 comparativement à celles plus âgées (> 70 ans). Toutefois, les jeunes femmes (< 50 ans) ont un meilleur fonctionnement sexuel que celles qui sont plus âgées (> 70 ans) aux trois temps de mesure.

Le facteur « soutien social » est statistiquement significatif pour cinq dimensions de qualité de vie : « état de santé globale » ($p = 0,001$), « fonctionnement émotionnel » ($p = 0,001$), « fonctionnement cognitif » ($p = 0,01$), « fonctionnement social » ($p = 0,01$) et « fonctionnement sexuel » ($p = 0,004$). De plus, pour tous ces modèles, le facteur « temps »

demeure significatif ($p = 0,001$). Ainsi, plus les femmes perçoivent qu'elles ont reçu du soutien social le long de la trajectoire de soins, meilleure est leur qualité de vie liée à la santé pendant cette période pour les dimensions citées précédemment lorsque les facteurs « soutien social » et « temps » sont inclus dans chaque modèle GEE.

Le facteur « type de traitement » est significatif pour la dimension « image corporelle » ($p = 0,04$). Précisément, la qualité de vie liée à la santé des femmes pour l'image corporelle est supérieure pour celles qui ont eu de la radiothérapie et l'hormonothérapie comparativement à celles qui ont eu ces traitements en plus de la chimiothérapie. Le facteur « stade » s'avère significatif pour la dimension suivante : « symptômes aux seins » ($p = 0,02$). Les femmes dont le cancer est au stade II démontrent moins de symptômes aux seins que celles dont le cancer se situe au stade I. Il est à noter que pour les facteurs « type de traitement » et « stade », le facteur « temps » est toujours significatif ($p = 0,001$).

5.2.1.2.2 *Évolution de la qualité de vie liée à la santé et tous les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels*

Cette section porte sur les modèles GEE qui incluent tous les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente, notamment les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (stade, nature des traitements, âge, niveau de scolarité, statut matrimonial, revenu familial et soutien social) en plus du facteur « temps » (8 facteurs au total) (voir Tableaux 11 et 12). Le modèle final de GEE pour chacune des 11 dimensions de la qualité de vie démontre que, pour certaines d'entre elles, le facteur « temps » est le seul facteur significatif dans le modèle de régression multiple : « symptômes aux bras » ($p = 0,001$) et « effets secondaires thérapeutiques » ($p = 0,001$). Spécifiquement, les dimensions « symptômes aux bras » et « effets secondaires

thérapeutiques » se caractérisent par une qualité de vie inférieure aux temps 2 (traitements de radiothérapie) et 3 (suivi) par rapport au temps 1 (diagnostic).

Pour d'autres dimensions de qualité de vie, on obtient des modèles pour lesquels deux facteurs sont significatifs. Les facteurs « temps » et « stade » sont significatifs pour les dimensions « fonctionnement physique » (temps : $p = 0,001$; stade : $p = 0,03$), « image corporelle » (temps : $p = 0,001$; stade : $p = 0,05$) et « symptômes aux seins » (temps : $p = 0,001$; stade : $p = 0,04$). Pour ces dimensions, la qualité de vie liée à la santé est inférieure au temps 2 que celle aux temps 1 et 3. De plus, les femmes dont le cancer est au stade II ont un meilleur fonctionnement physique et une meilleure perception de leur corps. Elles éprouvent également moins de symptômes aux seins que celles dont le cancer se situe au stade I. Pour la dimension « état de santé globale », les facteurs « temps » et « soutien social » s'avèrent significatifs (temps : $p = 0,001$; soutien social : $p = 0,002$). Ainsi, la qualité de vie liée à la santé pour cette dimension diminue au temps 2. En outre, plus les femmes perçoivent qu'elles ont reçu du soutien social durant la trajectoire de soins, meilleur est leur état de santé globale.

Certaines dimensions de la qualité de vie ont trois facteurs qui sont significatifs dans leur modèle GEE. Pour la dimension « fonctionnement rôle », les facteurs « temps », « âge » et « stade » sont significatifs dans le modèle (temps : $p = 0,001$; âge : $p = 0,04$; stade : $p = 0,02$). Pendant la trajectoire de soins, cette dimension de qualité de vie se détériore au temps 2, mais s'améliore avec l'âge des femmes. De plus, cette dimension est supérieure chez les femmes dont le cancer se situe au stade II que chez celles dont le cancer est au stade I. Il est à noter qu'il existe une interaction significative entre les facteurs « temps » et « âge » ($p = 0,001$). Précisément, la dimension « fonctionnement rôle » évolue différemment dans le temps en fonction de l'âge des femmes. En effet, les femmes âgées de moins de 50 ans éprouvent plus de difficultés à assumer leur rôle dans la société pendant les traitements de radiothérapie que celles

plus âgées (50-70 ans; > 70 ans) au moment du diagnostic. De plus, les femmes âgées de plus de 70 ans ont un meilleur fonctionnement « rôle » pendant les traitements de radiothérapie et au suivi que les autres femmes (50-70 ans; < 50 ans) durant la radiothérapie. Pour les dimensions « fonctionnement émotionnel » et « fonctionnement cognitif », on observe que les facteurs « temps », « âge » et « soutien social » sont significatifs (temps : $p = 0,001$; âge : $p = 0,03$; soutien social : $p = 0,001$ versus temps : $p = 0,001$; âge : $p = 0,02$; soutien social : $p = 0,003$). Ainsi, le fonctionnement émotionnel et cognitif des femmes s'améliore avec le temps et l'âge. En outre, plus les femmes perçoivent qu'elles ont reçu du soutien social durant la trajectoire de soins, meilleur est leur fonctionnement émotionnel et cognitif. La dimension « fonctionnement social » a également trois facteurs qui lui sont significatifs : « temps », « soutien social » et « stade » (temps : $p = 0,001$; soutien social : $p = 0,02$; stade : $p = 0,01$). Le fonctionnement social de ces femmes est inférieur au temps 2 par rapport aux temps 1 et 3 et auprès de celles dont le cancer est au stade I. De plus, plus les femmes perçoivent qu'elles ont reçu du soutien social pendant la trajectoire de soins, meilleur est leur fonctionnement social.

Enfin, la dimension « fonctionnement sexuel » a plusieurs facteurs significatifs (temps : $p = 0,02$; âge : $p = 0,001$; niveau de scolarité : $p = 0,03$; statut matrimonial : $p = 0,02$; soutien social : $p = 0,01$). En effet, le fonctionnement sexuel des femmes atteintes de cancer du sein se détériore pendant les traitements de radiothérapie (temps 2) par rapport aux temps 1 (diagnostic) et 3 (suivi). Néanmoins, on retrouve un meilleur fonctionnement sexuel chez les femmes plus âgées, chez celles ayant fait des études collégiales, vivant avec un conjoint et chez celles ayant davantage perçu avoir reçu du soutien social le long de la trajectoire de soins. De plus, on retrouve une interaction significative entre les facteurs « temps » et « statut matrimonial » ($p = 0,001$) pour la dimension « fonctionnement sexuel ». Ainsi, au suivi, le fonctionnement sexuel des femmes qui vivent seules est inférieur à celui durant la radiothérapie et à celui des femmes vivant avec quelqu'un au moment du diagnostic. De plus, les femmes seules ont un

meilleur fonctionnement sexuel pendant les traitements de radiothérapie qu'au moment du diagnostic et celles qui vivent avec quelqu'un ont un meilleur fonctionnement sexuel au moment du diagnostic comparativement à celles qui vivent seules.

En résumé, les résultats obtenus de cette thèse démontrent que la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein varie dans le temps, avec ou sans le contrôle des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels, ce qui confirme l'hypothèse H1. En effet, elle diminue au temps 2 pour toutes les dimensions de qualité de vie, sauf pour les dimensions « fonctionnement émotionnel » et « fonctionnement cognitif ». De plus, lorsque l'on tient compte de l'ensemble des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels, l'évolution de la qualité de vie liée à la santé des femmes est influencée par ces facteurs, ce qui confirme l'hypothèse H2. Plus précisément, les résultats indiquent que l'âge de la femme, le soutien social perçu tout au long de la trajectoire de soins et le stade de la maladie sont des facteurs susceptibles d'expliquer la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein à partir de la période entourant le diagnostic jusqu'au suivi.

Ainsi, les résultats confirment partiellement la sous-hypothèse H2a, car ce sont quelques facteurs (âge, soutien social et stade de la tumeur) qui influencent la qualité de vie liée à la santé des femmes. Plus elles avancent en âge et plus elles perçoivent qu'elles ont reçu du soutien social le long de la trajectoire de soins, meilleure est leur qualité de vie liée à la santé pour les dimensions génériques et spécifiques de fonctionnement. En outre, lorsque les femmes présentent une tumeur de stade II versus un stade I au moment du diagnostic, les scores des dimensions « fonctionnement physique », « fonctionnement rôle », « fonctionnement social », « image corporelle » et « symptômes au seins » dénotent une meilleure qualité de vie liée à la santé. Toutefois, les femmes qui ont eu les trois traitements (chimiothérapie, radiothérapie et

hormonothérapie) ne démontrent pas plus de difficultés cognitives, une perception plus négative de leur corps et une moins bonne sexualité que celles qui ont eu la radiothérapie et l'hormonothérapie, ce qui infirme la sous-hypothèse H2b. Enfin, les résultats de cette thèse font état que deux dimensions de qualité de vie, « fonctionnement rôle » et « fonctionnement sexuel » démontrent une interaction significative entre le facteur « temps » et un facteur intrapersonnel. La dimension « fonctionnement rôle » a une interaction entre le temps et l'âge des femmes et celle de « fonctionnement sexuel » a une interaction entre le temps et le statut matrimonial des femmes. Cette constatation va partiellement dans le même sens que l'hypothèse H2c, car ce sont deux dimensions de la qualité de vie qui évoluent différemment dans le temps en fonction de quelques facteurs intrapersonnels.

Tableau 11

Modèles de régression multiple GEE : effet du facteur temps, des facteurs liés à la patiente et au cancer du sein pour les diverses dimensions génériques de qualité de vie liée à la santé

Dimensions génériques	Facteurs liés à la patiente					Facteurs liés au cancer		
	Temps	Facteurs intrapersonnels			interpersonnel	Facteurs cliniques		
Qualité de vie liée à la santé		Âge	Statut matrimonial	Scolarité	Revenu	Soutien social	Stade	Traitement
Physique	p = 0,001	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	p = 0,03	n.s
Rôle ¹	p = 0,001	p = 0,04	n.s	n.s	n.s	n.s	p = 0,02	n.s
Émotionnel	p = 0,001	p = 0,03	n.s	n.s	n.s	p = 0,001	n.s	n.s
Cognitif	p = 0,001	p = 0,02	n.s	n.s	n.s	p = 0,003	n.s	n.s
Social	p = 0,001	n.s	n.s	n.s	n.s	p = 0,02	p = 0,01	n.s
État de santé globale	p = 0,001	n.s	n.s	n.s	n.s	p = 0,002	n.s	n.s

Note. N.S = valeur de p est non significatif.

¹ Fonctionnement rôle : interaction entre temps X âge est significative (p = 0,001).

Tableau 12

Modèles de régression multiple GEE : effet du facteur temps, des facteurs liés à la patiente et au cancer du sein pour les diverses dimensions spécifiques de qualité de vie liée à la santé

Dimensions spécifiques	Facteurs liés à la patiente						Facteurs liés au cancer	
	Qualité de vie liée à la santé	Facteurs intrapersonnels				interpersonnel	Facteurs cliniques	
Temps		Âge	Statut matrimonial	Scolarité	Revenu	Soutien social	Stade	Traitement
Image corporelle	p = 0,001	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	p = 0,05	n.s
Fonctionnement sexuel ¹	p = 0,02	p = 0,001	p = 0,02	p = 0,03	n.s	p = 0,01	n.s	n.s
Symptômes aux bras	p = 0,001	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
Symptômes aux seins	p = 0,001	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	p = 0,04	n.s
Effets secondaires	p = 0,001	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s

Note. N.S = valeur de p est non significatif.

¹ Fonctionnement sexuel : interaction entre temps X statut matrimonial est significative (p = 0,001).

5.2.2 *Perception de la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé*

Les résultats suivants se rapportent au deuxième objectif de cette étude qui consiste à décrire l'évolution de la perception qu'ont les femmes atteintes de cancer du sein de leur communication avec les professionnels de la santé en oncologie. L'analyse des données, obtenues à l'aide du questionnaire de communication M CCS, vise à se prononcer sur cette évolution aux différentes phases cliniques de la maladie, et ce, de la période entourant le diagnostic jusqu'au suivi.

Les hypothèses émises en ce qui concerne l'évolution de la perception de la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé suivent. Voici la première hypothèse qui a été énoncée en lien avec la communication perçue et les résultats qui s'y rapportent.

H3 : Les femmes vont percevoir une communication moins satisfaisante avec les médecins et les autres professionnels de la santé à la phase du diagnostic (T1) qu'à celles des traitements de radiothérapie (T2) et du suivi (T3). Cette hypothèse demeure vraie après avoir contrôlé pour les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

5.2.2.1 *Évolution de la perception de la communication*

Cette section présente les résultats obtenus concernant l'évolution de la perception des femmes de leur communication avec les professionnels de la santé dans le temps sans avoir contrôlé pour les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels. Elle se divise en deux

parties. La première partie se rapporte aux médecins (professionnels 1) et la deuxième aux autres professionnels de la santé (professionnels 2).

Médecins : chirurgiens-oncologues et radio-oncologues (professionnels 1).

L'analyse statistique GEE a été menée pour toutes les dimensions de la communication, ainsi que pour le score total (voir Tableau 9). Les dimensions se rapportent à deux catégories : compétence de la femme et compétence du professionnel de la santé. Dans les deux cas, on retrouve les dimensions suivantes : « information fournie », « information vérifiée », « information recherchée » et « aspect socio-affectif ». Le score total de la communication inclut les dimensions des deux catégories de compétence. De façon générale, la perception des femmes de leur compétence à communiquer avec leurs médecins ne diffère pas de façon significative dans le temps. Les résultats des analyses GEE indiquent un $p \geq 0,05$ pour chaque dimension de communication lorsqu'on tient compte uniquement de la variable « temps ». En ce qui concerne la perception des femmes des compétences des médecins, les analyses se sont avérées significatives pour la dimension « information recherchée » ($p = 0,04$) et le score total du MCCS ($p = 0,05$). Dans les deux cas, les scores sont plus élevés au temps 2 (se référer au Tableau 9 – moyennes brutes estimées et erreur-types pour chaque dimension du MCCS en fonction des trois temps de mesure). Ainsi, les femmes perçoivent les habiletés de communication des radio-oncologues pendant les traitements de radiothérapie plus satisfaisantes que celles des chirurgiens-oncologues pendant la période entourant le diagnostic.

La comparaison multiple des moyennes aux trois temps de mesure permet de déterminer entre quelle moyenne se situe une différence significative. Tout comme pour le concept de qualité de vie liée à la santé, un maximum de trois comparaisons est possible : temps 1 versus

temps 2, temps 1 versus temps 3, temps 2 versus temps 3. L'analyse des comparaisons multiples indique que la moyenne estimée au temps 2 diffère de façon significative de celle du temps 1 sans qu'il y ait de différence entre les temps 1 et 3 et entre les temps 2 et 3 pour la dimension « information recherchée » et le score total du MCCS. Donc, les femmes perçoivent le radio-oncologue pendant les traitements de radiothérapie plus compétent pour la recherche d'information et la communication en général comparativement au chirurgien-oncologue rencontré lors de l'annonce du diagnostic. Ce résultat confirme l'hypothèse H3.

Autres professionnels de la santé : infirmières et technologues en radio-oncologie (professionnels 2).

Les résultats des analyses GEE (se référer au Tableau 10) démontrent aussi que la perception des femmes atteintes de cancer du sein à propos de leurs compétences de communication avec les professionnels de la santé autres que les médecins ne diffère pas avec le temps ($p \geq 0,05$). Pour ce qui est de la perception des femmes des compétences de ces professionnels de la santé, seulement la dimension « information recherchée » s'est avérée significative dans le temps ($p = 0,003$). C'est au moment du diagnostic (temps 1) que les femmes perçoivent cet aspect de la communication plus satisfaisant. Ce résultat infirme l'hypothèse H3. Plus précisément, l'analyse des comparaisons multiples montre qu'il existe une différence significative entre la moyenne du temps 1 et celle du temps 2 pour l'information recherchée. Les femmes perçoivent les infirmières plus compétentes pour la recherche d'information lors de la période entourant le diagnostic comparativement aux technologues en radio-oncologie pendant les traitements de radiothérapie.

5.2.2.2 *Évolution de la perception de la communication et les facteurs liés au cancer du sein et ceux liés à la patiente*

Cette section fait état des résultats en lien avec les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels. Ainsi, l'hypothèse qui avait été énoncée en lien avec les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente était la suivante et elle comportait deux sous-hypothèses :

H4 : La perception qu'ont les femmes à propos de leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé le long de la trajectoire de soins va être influencée par des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

H4a : Les femmes vont percevoir une communication plus satisfaisante avec les médecins et les autres professionnels de la santé si elles ont un cancer moins avancé, sont plus âgées, plus instruites, ont un revenu familial supérieur et si elles perçoivent davantage avoir reçu du soutien social le long de la trajectoire de soins (T1 à T3).

H4b : La perception qu'ont les femmes à propos de leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé va évoluer différemment dans le temps en fonction des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (interaction entre le temps et les divers facteurs cités). Autrement dit, l'effet des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels sur l'évolution de la perception que les femmes ont de leur communication avec les professionnels de la santé ne sera pas stable dans le temps, mais il se modifiera en fonction des phases cliniques de la trajectoire de soins.

5.2.2.2.1 *Perception de la communication et un seul facteur clinique, intrapersonnel ou interpersonnel*

Cette section présente les résultats des analyses faites en considérant l'influence séparée de chacun de ces facteurs sur l'évolution de la communication perçue dans le temps. Tout d'abord, on y présente une section sur les médecins (professionnels 1) suivie de la section sur les autres professionnels de la santé (professionnels 2).

Médecins : chirurgiens-oncologues et radio-oncologues (professionnels 1).

Des analyses GEE (régressions simples) ont été réalisées en incluant dans chaque modèle un facteur clinique, intrapersonnel ou interpersonnel en plus du facteur « temps ». De façon générale, les facteurs « statut matrimonial », « niveau de scolarité » et « revenu familial » sont non significatifs ($p > 0,05$) pour chacune des dimensions des catégories « compétence de la femme » et « compétence du professionnel de la santé » et pour le score total du MCCS. Néanmoins, le facteur « niveau de scolarité » est significatif ($p = 0,03$) lorsqu'il est inclus dans le modèle caractérisant la dimension « aspect socio-affectif » de la catégorie « compétence de la femme ». Les femmes ayant fait des études collégiales se perçoivent plus compétentes dans leurs habiletés socio-affectives lors de leur entretien avec les médecins que celles ayant complété des études primaires et secondaires. En contrôlant à tour de rôle chacun des facteurs cités précédemment, le facteur « temps » demeure non significatif pour toutes les dimensions de la communication des deux catégories, sauf pour la dimension « information recherchée » et le score total du MCCS. En ce qui a trait à la dimension « information recherchée » de la catégorie « compétence de la femme », le facteur « temps » devient significatif ($p = 0,04$) en contrôlant pour le facteur « revenu familial ». Pour ce qui est de la dimension « information recherchée » de la catégorie « compétence du professionnel de la santé » et pour le score total du MCCS, le facteur « temps » est toujours significatif lorsqu'un des facteurs suivants « statut matrimonial », « niveau de scolarité » ou « revenu familial » fait partie du modèle GEE. En effet, les femmes perçoivent les habiletés de communication des radio-oncologues (recherche d'information et communication en général) pendant la radiothérapie (temps 2) plus satisfaisantes que celles des chirurgiens-oncologues au moment du diagnostic (temps 1).

Le facteur « âge » inclus dans chaque modèle avec le facteur « temps » est statistiquement non significatif pour toutes les dimensions de communication, sauf pour celle de

la dimension « aspect socio-affectif » (compétence du professionnel de la santé) ($p = 0,01$). Plus les femmes avancent en âge, plus elles perçoivent les habiletés socio-affectives des médecins (chirurgiens-oncologues et radio-oncologues) comme étant satisfaisantes. Les analyses GEE montrent aussi que le facteur « temps » demeure non significatif pour toutes les dimensions des deux catégories de compétence, sauf pour la dimension « information recherchée » (compétence du professionnel de la santé) et le score total du M CCS. En ajoutant le facteur « âge » dans le modèle, la dimension « information recherchée » de la catégorie « compétence du professionnel de la santé » ne change plus dans le temps ($p = 0,44$). Le score total du M CCS, pour sa part, continue à varier dans le temps ($p = 0,05$). Les femmes perçoivent leur communication avec les radio-oncologues pendant la radiothérapie plus satisfaisante qu'avec les chirurgiens-oncologues pendant la période entourant le diagnostic.

Le facteur « soutien social » est statistiquement significatif pour les quatre dimensions de la catégorie « compétence de la femme » : « information fournie » ($p = 0,05$), « information vérifiée » ($p = 0,004$), « information recherchée » ($p = 0,02$) et « aspect socio-affectif » ($p = 0,003$). Plus les femmes perçoivent qu'elles ont reçu du soutien social le long de la trajectoire de soins, plus elles se perçoivent compétentes face aux chirurgiens-oncologues et aux radio-oncologues pour l'échange d'information et l'aspect socio-affectif d'un entretien. Toutefois, le facteur « soutien social » n'est significatif pour aucune des dimensions de la catégorie « compétence du professionnel de la santé » et pour le score total du M CCS. Lorsque le facteur « temps » fait partie du modèle en plus du facteur « soutien social », le facteur « temps » demeure toujours significatif pour la dimension « information recherchée » (compétence du professionnel de la santé) ($p = 0,02$) et pour le score total du M CCS ($p = 0,01$). De plus, le facteur « temps » devient significatif pour la dimension « information recherchée » (compétence de la femme) ($p = 0,05$) lorsque le facteur « soutien social » fait partie du modèle.

Le facteur « type de traitement » n'est pas significatif pour toutes les dimensions de communication (y compris le score total) lorsque le facteur « temps » est inclus. Néanmoins, le facteur « temps » demeure significatif pour la dimension « information recherchée » (compétence du professionnel de la santé) ($p = 0,03$) et pour le score total du M CCS ($p = 0,02$). Lorsque les facteurs « temps » et « stade » sont inclus dans le modèle, le facteur « stade » est significatif pour la dimension « information vérifiée » ($p = 0,05$) (compétence de la femme). Également, les dimensions « information recherchée » ($p = 0,05$) et le score total du M CCS ($p = 0,05$) (compétence du professionnel de la santé) sont toujours significatifs pour le facteur « temps ».

Autres professionnels de la santé : infirmières et technologues en radio-oncologie (professionnels 2)

Les régressions simples de GEE révèlent que l'âge des femmes, leur statut matrimonial, leur niveau de scolarité et leur revenu familial n'ont aucun effet sur leur perception de la communication entre elles et les professionnels de la santé autres que les médecins (infirmières et technologues en radio-oncologie) le long de la trajectoire de soins. Néanmoins, on identifie une interaction entre les facteurs « temps » et « âge » pour deux dimensions de la catégorie « compétence de la femme », soit celle de l'« information recherchée » et celle de l'« aspect socio-affectif ». La perception des femmes quant à leurs compétences face à la recherche d'information et à leurs habiletés socio-affectives change dans le temps et de façon différente en fonction de leur âge. Spécifiquement, les femmes plus âgées (> 70 ans) perçoivent leurs compétences plus satisfaisantes que les autres femmes (< 50 ans; 50-70 ans) au temps 2 qu'aux temps 1 et 3. Le facteur « temps » demeure toujours significatif pour la dimension « information recherchée » (compétence du professionnel de la santé) lorsque les facteurs

« âge » ($p = 0,003$), « statut matrimonial » ($p = 0,003$), « niveau de scolarité » ($p = 0,003$) et « revenu familial » ($p = 0,007$) sont contrôlés séparément. Ainsi, les femmes perçoivent la recherche d'information des technologues en radio-oncologie pendant les traitements de radiothérapie moins satisfaisante que celle des infirmières au moment du diagnostic.

Les analyses statistiques GEE indiquent également que le facteur « soutien social » est significatif pour toutes les dimensions de la catégorie « compétence de la femme » : « information fournie » ($p = 0,001$), « information vérifiée » ($p = 0,001$), « information recherchée » ($p = 0,001$), « aspect socio-affectif » ($p = 0,004$) et celles de la catégorie « compétence du professionnel de la santé », y compris le score total de communication : « information vérifiée » ($p = 0,001$), « information recherchée » ($p = 0,05$), « aspect socio-affectif » ($p = 0,05$) et score total du MCCS ($p = 0,001$). Plus les femmes perçoivent qu'elles ont reçu du soutien social pendant la trajectoire de soins, plus elles se perçoivent compétentes au niveau de leur habileté à communiquer avec les infirmières et les technologues en radio-oncologie. De plus, les femmes atteintes de cancer du sein qui perçoivent qu'elles sont bien entourées pendant la maladie voient ces professionnels de la santé plus compétents lorsqu'elles communiquent avec eux. Le facteur « temps » demeure non significatif pour tous les modèles, sauf pour celui incluant la dimension « information recherchée » (compétence du professionnel de la santé) ($p = 0,006$) qui demeure significatif. Les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent les technologues en radio-oncologie moins compétents concernant la recherche d'information que les infirmières rencontrées lors de la période entourant le diagnostic.

Les facteurs « type de traitement » et « stade » se sont avérés non significatifs pour toutes les dimensions de communication des deux catégories (compétence de la femme et celle du professionnel de la santé) lorsqu'ils sont inclus séparément dans chaque modèle GEE en plus du facteur « temps ». Il est à noter que le facteur « temps » est significatif pour toutes les

dimensions de communication, sauf pour celle de l'« information recherchée » (compétence du professionnel de la santé), lorsque le modèle inclut les facteurs « temps » et « type de traitement ». Pour les modèles incluant les facteurs « temps » et « stade », le facteur « temps » est seulement significatif pour la dimension « information recherchée » de la catégorie « compétence du professionnel de la santé » ($p = 0,01$).

5.2.2.2.2 *Évolution de la perception de la communication et tous les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels*

Cette section porte sur les modèles de régressions multiples des GEE incluant tous les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente, notamment les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (stade de la tumeur, nature des traitements, âge, niveau de scolarité, statut matrimonial, revenu familial, soutien social) en plus du facteur « temps » (8 facteurs au total). Elle comporte deux parties, une qui se rapporte aux médecins (professionnels 1) et une autre sur les autres professionnels de la santé (professionnels 2).

Médecins : chirurgiens-oncologues et radio-oncologues (professionnels 1)

Le modèle GEE final pour chacune des dimensions de la communication (voir Tableaux 13 et 14) démontre que la dimension « information recherchée » des deux catégories de compétence, celle de l'« information vérifiée » de la catégorie « compétence du professionnel de la santé », ainsi que le score total du MCCS varie dans le temps lorsqu'on inclut les facteurs suivants : « âge », « statut matrimonial », « niveau de scolarité », « revenu familial », « soutien social », « stade » et « type de traitement ». Ainsi, la perception des femmes quant à leurs

propres habiletés de communication avec les médecins (chirurgiens-oncologues et radio-oncologues) demeure dans la majorité des cas stable le long de la trajectoire de soins. Toutefois, leur perception quant aux compétences des médecins pour la communication varie davantage le long de la trajectoire de soins. Pour ce qui est des facteurs prédictifs, on retrouve dans certains modèles un ou deux facteurs significatifs. Dans la catégorie « compétence de la femme », l'âge est un facteur significatif pour la dimension « information fournie » ($p = 0,01$). Avec l'âge, les femmes atteintes de cancer du sein se perçoivent plus compétentes face à l'information donnée aux médecins. Dans d'autres modèles, le soutien social s'avère un facteur significatif. Pour la dimension « information vérifiée », il est l'unique facteur significatif ($p = 0,02$) et pour d'autres dimensions, il est conjointement significatif avec d'autres facteurs (« information recherchée » – temps : $p = 0,02$; soutien social : $p = 0,02$) (« aspect socio-affectif » – niveau de scolarité : $p = 0,03$; soutien social : $p = 0,01$). Ainsi, plus les femmes perçoivent qu'elles ont eu du soutien social le long de la trajectoire de soins, plus elles se sentent compétentes face aux médecins pour la recherche et la vérification d'information. Spécifiquement, elles se perçoivent comme étant plus compétentes pour la recherche d'information avec les radio-oncologues qu'avec les chirurgiens-oncologues lors de l'annonce du diagnostic. De plus, les femmes atteintes de cancer du sein ayant complété des études collégiales ou universitaires (comparativement à celles qui ont fait des études primaires et secondaires) et celles ayant perçu avoir reçu du soutien social se perçoivent plus compétentes face à leurs habiletés socio-affectives avec les médecins le long de la trajectoire de soins.

Trois modèles GEE comprenant les dimensions de la catégorie « compétence du professionnel de la santé » et un modèle se rapportant au score total du MCCS présentent des facteurs significatifs (Tableau 14). Le facteur « niveau de scolarité » s'avère significatif pour la dimension « information vérifiée » ($p = 0,03$), en plus du facteur « temps » ($p = 0,05$). Le facteur « niveau de scolarité » explique aussi la dimension « aspect socio-affectif » dans le

temps ($p = 0,004$), en plus du facteur « âge » ($p = 0,01$). Les femmes ayant fait des études collégiales (comparativement à celles qui ont complété des études primaires et secondaires) perçoivent les radio-oncologues plus compétents pour la vérification d'information que les chirurgiens-oncologues pendant la phase entourant le diagnostic. De plus, celles qui ont fait des études collégiales et celles qui sont plus âgées voient les médecins plus empathiques et compatissants lors de leur rencontre médicale que les jeunes femmes et celles ayant complété des études primaires et secondaires. Pour la dimension « information recherchée », le facteur « temps » demeure significatif en contrôlant pour tous les facteurs à la fois. Les femmes perçoivent la recherche d'information des radio-oncologues pendant les traitements de radiothérapie plus satisfaisante que celle des chirurgiens-oncologues au moment du diagnostic. Enfin, le score total du MCCS s'explique par trois facteurs, soit le « temps » ($p = 0,01$), l'« âge » de la femme ($p = 0,05$) et son « statut matrimonial » ($p = 0,05$). Plus les femmes avancent en âge, plus elles perçoivent les médecins (chirurgiens-oncologues et radio-oncologues) comme étant compétents pour communiquer avec elles. Les femmes qui vivent avec quelqu'un les perçoivent aussi plus compétents à communiquer avec elles comparativement à celles qui vivent seules. De plus, les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent leur communication en général avec les radio-oncologues pendant la radiothérapie et avec les chirurgiens-oncologues au suivi plus satisfaisante que celle des chirurgiens-oncologues lors de l'annonce du diagnostic.

Donc, les résultats obtenus démontrent que les facteurs intrapersonnels et interpersonnels, tels que l'âge des femmes, leur niveau de scolarité et le soutien social perçu le long de la trajectoire de soins, influencent la perception qu'ont les femmes à propos de leur communication avec les chirurgiens-oncologues et les radio-oncologues. Cette observation confirme l'hypothèse H4 et partiellement H4a, car ce ne sont pas tous les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels qui influencent la façon dont les femmes perçoivent leur

communication avec ces médecins. De plus, aucune interaction n'est observée entre le temps et les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente, ce qui va dans le sens contraire de l'hypothèse H4b.

Autres professionnels de la santé : infirmières et technologues en radio-oncologie (professionnels 2)

Le modèle GEE final pour chacune des dimensions de la communication indique qu'une seule dimension, soit celle de l'« information recherchée » de la catégorie « compétence du professionnel de la santé » varie dans le temps lorsqu'on inclut tous les facteurs prédictifs suivants : « âge », « statut matrimonial », « niveau de scolarité », « revenu familial », « soutien social », « stade » et « type de traitement » (Tableaux 15 et 16). Ainsi, la perception des femmes quant à leurs propres habiletés de communication avec les infirmières et les technologues en radio-oncologie et à celles de ces professionnels de la santé demeure stable le long de la trajectoire de soins. De plus, les différents modèles de régressions multiples GEE indiquent que, pour toutes les dimensions de la communication des deux catégories de compétence, sauf pour la dimension « aspect socio-affectif » de la catégorie « compétence du professionnel de la santé », le soutien social perçu le long de la trajectoire de soins est associé à la perception qu'ont les femmes atteintes de cancer du sein de leur communication avec les professionnels de la santé autres que les médecins. Plus précisément, le facteur « soutien social » est significatif dans les dimensions suivantes de la catégorie « compétence de la femme » : « information fournie » ($p = 0,001$); « information vérifiée » ($p = 0,003$) en plus du facteur « revenu familial » : $p = 0,04$; « information recherchée » ($p = 0,01$) et « aspect socio-affectif » ($p = 0,03$). Il est également significatif dans les dimensions suivantes se rapportant à l'autre catégorie « compétence du professionnel de la santé » : « information vérifiée »

($p = 0,001$ et avec le type de traitement, $p = 0,03$); « information recherchée » ($p = 0,02$ et avec les facteurs « temps », $p = 0,01$; type de traitement $p = 0,01$) de même que pour le score total du MCCS ($p = 0,001$). Néanmoins, la dimension « aspect socio-affectif » de la catégorie « compétence du professionnel de la santé » ne présente aucun facteur significatif. Donc, les femmes se perçoivent plus compétentes face à leurs habiletés de communication (échange d'information et aspect socio-affectif) avec les infirmières et les technologues en radio-oncologie lorsqu'elles perçoivent davantage avoir reçu du soutien social le long de la trajectoire de soins. Il est à noter que les femmes qui ont un revenu plus élevé se perçoivent plus compétentes pour la vérification d'information à l'égard des infirmières et des technologues en radio-oncologie. De plus, lorsque les femmes perçoivent avoir eu davantage de soutien social le long de la trajectoire de soins, elles perçoivent ces professionnels de la santé plus compétents pour l'échange d'information et pour la communication en général. Les femmes perçoivent aussi la recherche d'information des infirmières durant la phase entourant le diagnostic plus satisfaisante que celle faite par les technologues en radio-oncologie pendant la radiothérapie. De plus, celles qui ont reçu comme traitement la radiothérapie et l'hormonothérapie perçoivent les infirmières et les technologues en radio-oncologie plus compétents pour la vérification et la recherche d'information que celles qui ont reçu les traitements de chimiothérapie combinés à ceux de la radiothérapie et à l'hormonothérapie.

Ainsi, les résultats de la présente étude démontrent que la perception qu'ont les femmes atteintes de cancer du sein de leur communication avec les infirmières et les technologues en radio-oncologie est influencée par deux facteurs : « soutien social » et « type de traitement » (le revenu familial a très peu d'influence). Ce résultat obtenu confirme l'hypothèse H4 et, partiellement, l'hypothèse H4a, car les facteurs « âge », « statut matrimonial », « niveau de scolarité » et « stade » n'exercent aucune influence sur la perception qu'entretiennent les femmes de leur communication avec les infirmières et les technologues en radio-oncologie. De

plus, aucune interaction n'est présente entre le facteur « temps » et les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente, ce qui infirme l'hypothèse H4b.

En résumé, les résultats obtenus montrent que la perception qu'ont les femmes de leur communication avec les chirurgiens-oncologues et les radio-oncologues (professionnels 1) change un peu dans le temps. Précisément, les scores des dimensions « information recherchée » (compétence de la femme et celle du professionnel de la santé), « information vérifiée » (compétence du professionnel de la santé) et le score total du MCCS diffèrent le long de la trajectoire de soins. Ainsi, les femmes se perçoivent plus compétentes dans la recherche d'information avec les radio-oncologues pendant la radiothérapie qu'avec les chirurgiens-oncologues au moment du diagnostic. De plus, elles perçoivent la vérification et la recherche d'information faites par les radio-oncologues pendant la radiothérapie plus satisfaisante que celles faites par les chirurgiens-oncologues lors de l'annonce du diagnostic. Globalement, les femmes perçoivent leur communication avec les radio-oncologues et les chirurgiens-oncologues comme étant plus satisfaisante pendant la radiothérapie et au suivi qu'au moment du diagnostic avec les chirurgiens-oncologues. Ce résultat confirme l'hypothèse H3. Néanmoins, le facteur « temps » est un facteur non significatif pour la majorité des dimensions de communication pour les autres professionnels de la santé. De façon générale, la perception que les femmes ont de leur communication avec les infirmières et les technologues en radio-oncologie ne se modifie pas le long de la trajectoire de soins, même après avoir contrôlé pour les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels. Ce résultat infirme l'hypothèse H3.

Parmi les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente, les résultats de cette thèse indiquent que l'âge des femmes, le niveau de scolarité de celles-ci, la nature des traitements et le soutien social perçu tout au long de la trajectoire de soins sont des facteurs susceptibles

d'expliquer la perception qu'ont les femmes atteintes de cancer du sein de leur communication avec les professionnels de la santé. Les facteurs « âge », « niveau de scolarité » et « soutien social » expliquent surtout les dimensions de communication se rapportant aux chirurgiens-oncologues et aux radio-oncologues (professionnels 1) et les facteurs « soutien social » et « type de traitement » sont surtout associés aux dimensions concernant les infirmières et les technologues en radio-oncologie (professionnels 2). Ces résultats confirment l'hypothèse H4, car il a été démontré que les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels influencent la façon dont les femmes perçoivent leur communication avec les deux catégories de professionnels de la santé. Or, ces résultats confirment partiellement l'hypothèse H4a, pour la catégorie des médecins (professionnels 1) et des autres professionnels de la santé (professionnels 2), car ce ne sont pas tous les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente qui influencent la façon dont les femmes perçoivent leur communication avec les professionnels de la santé.

Donc, les résultats de cette thèse ont permis d'observer qu'avec l'âge, les femmes atteintes de cancer du sein se perçoivent plus compétentes face à l'information donnée aux chirurgiens-oncologues et radio-oncologues. De plus, contrairement aux jeunes femmes, les femmes plus âgées perçoivent ces médecins plus compétents pour la communication en générale et plus empathiques et compatissants lors de leur entretien. Les résultats montrent également que les femmes ayant fait des études collégiales se perçoivent plus compétentes concernant leurs habiletés relationnelles envers les chirurgiens-oncologues et les radio-oncologues que celles ayant terminé des études primaires et secondaires. Elles perçoivent aussi ces médecins plus compétents pour la vérification d'information et plus empathiques et compatissants que les femmes qui ont fait des études primaires et secondaires. Les femmes atteintes de cancer du sein qui perçoivent avoir reçu du soutien social le long de la trajectoire de soins se perçoivent plus compétentes envers les chirurgiens-oncologues, les radio-oncologues, les infirmières et les

technologues en radio-oncologie en ce qui concerne l'échange d'information et l'aspect socio-affectif de l'entretien. De plus, les femmes perçoivent les compétences de communication des infirmières et des technologues en radio-oncologie satisfaisantes. Celles qui perçoivent qu'elles sont bien entourées le long de la trajectoire de soins perçoivent les infirmières et les technologues en radio-oncologie compétents en ce qui a trait à la recherche et à la vérification d'information, ainsi qu'aux habiletés générales de communication. Enfin, la nature des traitements a également une influence sur la façon dont les femmes perçoivent leur communication avec les professionnels autres que les médecins. Donc, les femmes qui ont reçu de la radiothérapie combinée à l'hormonothérapie perçoivent les infirmières et les technologues en radio-oncologie plus compétents en ce qui concerne la vérification et la recherche d'information que celles qui ont reçu les trois types de traitement (chimiothérapie, radiothérapie et hormonothérapie). Contrairement à l'hypothèse H4b, aucune interaction n'a été trouvée entre le facteur « temps » et les facteurs cliniques, intrapersonnels ou interpersonnels, que ce soit pour les médecins (professionnels 1) ou les autres professionnels de la santé (professionnels 2).

Tableau 13

Modèles de régression multiple GEE de l'effet du facteur temps, des facteurs liés à la patiente et au cancer pour les diverses dimensions de communication de la compétence de la femme (professionnels 1 : les médecins)

Dimensions	Facteurs liés à la patiente					Facteurs liés au cancer		
		Facteurs intrapersonnels			interpersonnel	Facteurs cliniques		
Communication	Temps	Âge	Statut matrimonial	Scolarité	Revenu	Soutien social	Stade	Traitement
Compétence de la femme								
Information fournie	n.s	p = 0,01	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
Information vérifiée	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	p = 0,02	n.s	n.s
Information recherchée	p = 0,02	n.s	n.s	n.s	n.s	p = 0,02	n.s	n.s
Aspect socio-affectif	n.s	n.s	n.s	p = 0,03	n.s	p = 0,01	n.s	n.s

Tableau 14

Modèles de régression multiple GEE de l'effet du facteur temps, des facteurs liés à la patiente et au cancer pour les diverses dimensions de communication de la compétence du professionnel (professionnels 1 : médecins)

Dimensions	Facteurs liés à la patiente						Facteurs liés au cancer	
	Temps	Facteurs intrapersonnels			interpersonnel		Facteurs cliniques	
		Âge	Statut matrimonial	Scolarité	Revenu	Soutien social	Stade	Traitement
Compétence du professionnel								
Information fournie	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
Information vérifiée	p = 0,05	n.s	n.s	p = 0,03	n.s	n.s	n.s	n.s
Information recherchée	p = 0,01	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
Aspect socio-affectif	n.s	p = 0,01	n.s	p = 0,004	n.s	n.s	n.s	n.s
Score total du MCCS	p = 0,01	p = 0,05	p = 0,05	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s

Tableau 15

Modèles de régression multiple GEE de l'effet du facteur temps, des facteurs liés à la patiente et au cancer pour les diverses dimensions de communication de la compétence de la femme (professionnels 2 : autres que médecins)

Dimensions	Facteurs liés à la patiente						Facteurs liés au cancer	
	Temps	Facteurs intrapersonnels			interpersonnel		Facteurs cliniques	
		Âge	Statut matrimonial	Scolarité	Revenu	Soutien social	Stade	Traitement
Compétence de la femme								
Information fournie	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	p = 0,001	n.s	n.s
Information vérifiée	n.s	n.s	n.s	n.s	p =0,04	p = 0,003	n.s	n.s
Information recherchée	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	p = 0,01	n.s	n.s
Aspect socio-affectif	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	p = 0,03	n.s	n.s

Tableau 16

Modèles de régression multiple GEE de l'effet du facteur temps, des facteurs liés à la patiente et au cancer pour les diverses dimensions de communication de la compétence du professionnel (professionnels 2 : autres que médecins)

Dimensions	Facteurs liés à la patiente					Facteurs liés au cancer		
		Facteurs intrapersonnels			interpersonnel	Facteurs cliniques		
Communication	Temps	Âge	Statut matrimonial	Scolarité	Revenu	Soutien social	Stade	Traitement
Compétence du professionnel								
Information fournie ¹	—	—	—	—	—	—	—	—
Information vérifiée	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	p = 0,001	n.s	p = 0,03
Information recherchée	p = 0,01	n.s	n.s	n.s	n.s	p = 0,02	n.s	p = 0,01
Aspect socio-affectif	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
Score total du MCCS	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	p = 0,001	n.s	n.s

¹ Cette dimension de la communication n'est pas pertinente pour les technologues en radio-oncologie.

5.2.3 *Perception de la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé et la qualité de vie liée à la santé des femmes*

Les analyses GEE permettent également d'examiner l'évolution du lien entre la perception que les femmes atteintes de cancer du sein ont de leur communication avec les professionnels de la santé et leur qualité de vie liée à la santé. Pour chaque dimension de la qualité de vie, on présente un modèle GEE final. Chaque modèle inclut le facteur « temps », les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels, ainsi que toutes les dimensions de la communication des deux catégories de compétence (compétence de la femme et du professionnel de la santé)¹. Il est à mentionner que les indices de tolérance et VIF (Variance Inflation Factor) ont été calculés pour vérifier la collinéarité entre les facteurs. Les résultats démontrent que tous les facteurs inclus dans chaque modèle ont des indices de tolérance $> 0,02$ et des indices VIF ≤ 5 (Tabachnick & Fidell, 2007).

Dans cette section, deux modèles ont été élaborés pour chaque dimension de la qualité de vie, un se rapportant aux professionnels 1 (médecins : chirurgiens-oncologues et radio-oncologues) (Tableaux 17 et 18) et un autre pour les professionnels 2 (professionnels autres que médecins : infirmières et technologues en radio-oncologie) (Tableaux 19 et 20). Dans les deux cas, les dimensions de la communication incluses dans chaque modèle GEE sont à un temps précédent de celles de la qualité de vie liée à la santé. Nonobstant, les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels compris dans chacun des modèles tiennent compte des mêmes temps de mesure que ceux de la qualité de vie liée à la santé.

Les hypothèses émises en ce qui concerne l'évolution du lien entre la communication perçue par les femmes atteintes de cancer du sein à l'égard des médecins et des autres

¹ Des analyses ont aussi été faites séparément pour chaque catégorie de compétence et les résultats étaient similaires à ceux qui tiennent compte des deux catégories de compétence.

professionnels de la santé et la qualité de vie liée à la santé des femmes sont présentées ici.

Voici les hypothèses qui ont été énoncées et les résultats se rapportant à ces hypothèses.

H5 : La qualité de vie liée à la santé des femmes pendant les traitements de radiothérapie (T2) sera meilleure chez celles qui perçoivent que leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé est satisfaisante au diagnostic (T1). Cette hypothèse demeure vraie après avoir contrôlé pour les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

H6 : La qualité de vie liée à la santé des femmes pendant le suivi (T3) sera meilleure chez celles qui perçoivent que leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé est satisfaisante pendant les traitements de radiothérapie (T2). Cette hypothèse demeure vraie après avoir contrôlé pour les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

La septième hypothèse était la suivante et elle comportait deux sous-hypothèses :

H7 : L'évolution du lien entre la perception qu'ont les femmes à propos de leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé et leur qualité de vie liée à la santé le long de la trajectoire de soins va être influencée par des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

H7a : L'évolution du lien entre une communication perçue satisfaisante de la part des femmes à propos de leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé et une meilleure qualité de vie liée à la santé à la phase subséquente sera davantage évidente chez les femmes dont le cancer est moins avancé, chez celles qui sont plus âgées, plus instruites, qui vivent avec un conjoint, qui ont un revenu familial supérieur, ainsi qu'auprès de celles qui perçoivent davantage avoir reçu du soutien social le long de la trajectoire de soins (T1 à T3).

H7b : Le lien entre la perception qu'ont les femmes à propos de leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé et leur qualité de vie liée à la santé va évoluer différemment dans le temps en fonction des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (interaction entre le temps et les divers facteurs cités). Autrement dit, l'effet des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels sur l'évolution du lien entre la perception que les femmes ont de leur communication avec les professionnels de la santé et leur qualité de vie liée à la santé ne sera pas stable dans le temps, mais il se modifiera en fonction des phases cliniques de la trajectoire de soins.

5.2.3.1 *Évolution du lien entre la perception de la communication et la qualité de vie liée à la santé et tous les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels*

Fonctionnement physique

Les facteurs « temps » ($p = 0,01$), « stade » ($p = 0,04$) et « type de traitement » ($p = 0,05$) sont significatifs dans le premier modèle. De plus, la dimension « information vérifiée » de la catégorie « compétence du professionnel de la santé » est significative ($p = 0,03$). Ainsi, le fonctionnement physique des femmes est inférieur au temps 2 (pendant les traitements de radiothérapie). De plus, les femmes atteintes de cancer du sein qui ont eu de la radiothérapie et de l'hormonothérapie et celles qui ont un cancer de stade II ont un meilleur fonctionnement physique comparativement à celles qui ont reçu les trois traitements (chimiothérapie, radiothérapie et hormonothérapie) et celles dont le cancer se situe au stade I. Enfin, lorsque les femmes perçoivent les chirurgiens-oncologues et les radio-oncologues compétents face à la vérification d'information aux temps 1 et 2, on observe un impact positif sur leur fonctionnement physique aux temps 2 et 3. Le deuxième modèle, celui concernant les professionnels autres que les médecins, contient seulement un facteur significatif, le facteur « temps » ($p = 0,01$). Tout comme pour le premier modèle, le fonctionnement physique des femmes diminue au temps 2, pendant les traitements de radiothérapie.

Fonctionnement rôle

Dans le premier modèle, les facteurs « temps » ($p = 0,001$) et « âge » ($p = 0,01$) sont significatifs. Le fonctionnement « rôle » est inférieur au temps 2 et il s'améliore avec l'âge des femmes. De plus, une interaction est présente entre les facteurs « temps » et « âge » ($p = 0,01$), ce qui signifie que le fonctionnement « rôle » des femmes évolue différemment dans le temps en fonction de l'âge de celles-ci. La dimension « information recherchée » de la catégorie

« compétence de la femme » est également significative ($p = 0,03$). Un fonctionnement adéquat pour la dimension « fonctionnement rôle » aux temps 2 et 3 s'explique par une perception satisfaisante des femmes de leurs compétences face aux chirurgiens-oncologues et radio-oncologues pour la recherche d'information aux temps 1 et 2. Dans le deuxième modèle, les facteurs « temps » ($p = 0,001$), « âge » ($p = 0,01$) et « stade » ($p = 0,02$) sont significatifs. Ainsi, le fonctionnement « rôle » est inférieur au temps 2 et il s'améliore avec l'âge des femmes. De plus, les femmes dont le cancer est au stade II affichent un meilleur fonctionnement « rôle » comparativement à celles dont le cancer est au stade I. L'interaction entre les facteurs « temps » et « âge » est significative ($p = 0,001$). Donc, la dimension « fonctionnement rôle » des femmes évolue différemment dans le temps dépendamment de l'âge de celles-ci. La dimension « information recherchée » (compétence de la femme) est aussi significative ($p = 0,03$) dans le deuxième modèle. Lorsque les femmes perçoivent que leurs compétences pour la recherche d'information à l'égard des infirmières et des technologues en radio-oncologie sont satisfaisantes aux temps 1 et 2, leur fonctionnement « rôle » aux temps 2 et 3 s'améliore.

Fonctionnement émotionnel

Plusieurs dimensions de la communication sont significatives dans le modèle se rapportant aux médecins (premier modèle) : « information fournie » ($p = 0,01$) et « information recherchée » ($p = 0,02$) de la catégorie « compétence de la femme », ainsi que la dimension « information fournie » ($p = 0,01$) de la catégorie « compétence du professionnel de la santé ». Le fonctionnement émotionnel des femmes aux temps 2 et 3 dépend de la perception que celles-ci ont de leurs compétences et de celle qu'elles ont des chirurgiens-oncologues et des radio-oncologues à propos de la provision et de la recherche d'information aux temps 1 et 2. Un meilleur fonctionnement émotionnel aux temps 2 et 3 est associé avec une meilleure perception des femmes de leurs compétences et de celles des chirurgiens-oncologues et des radio-

oncologues aux temps 1 et 2. Dans le premier modèle, on retrouve également un effet significatif pour le facteur « soutien social » ($p = 0,01$) et une interaction entre les facteurs « temps » et « soutien social » ($p = 0,05$). Lorsque les femmes perçoivent qu'elles ont reçu du soutien social le long de la trajectoire de soins, ceci les amène à éprouver moins de difficultés émotionnelles. De plus, le fonctionnement émotionnel des femmes dans le temps diffère en fonction du soutien social perçu. Dans le deuxième modèle, les facteurs « temps » ($p = 0,04$) et le facteur « soutien social » ($p = 0,001$) sont significatifs. Ainsi, le fonctionnement émotionnel des femmes atteintes de cancer du sein pendant la maladie s'améliore avec le temps et s'explique par le soutien social perçu. Elles ont un meilleur fonctionnement émotionnel le long de la trajectoire de soins si elles perçoivent avoir reçu du soutien social au cours de cette période.

Fonctionnement cognitif

Très peu de facteurs expliquent le fonctionnement cognitif des femmes. Dans le premier modèle, le facteur « âge » ($p = 0,01$) et une seule dimension de la communication, soit celle de l'« aspect socio-affectif » ($p = 0,03$) de la catégorie « compétence de la femme », s'avèrent significatifs. En effet, plus les femmes avancent en âge, meilleur est leur fonctionnement cognitif. De plus, lorsque les femmes se perçoivent compétentes pour l'aspect socio-affectif d'un entretien à l'égard des chirurgiens-oncologues et radio-oncologues aux temps 1 et 2, elles ont un meilleur fonctionnement cognitif aux temps 2 et 3. Dans le deuxième modèle, les facteurs « temps » ($p = 0,04$) et « âge » ($p = 0,05$) sont significatifs. Le fonctionnement cognitif des femmes diminue au temps 2 et comme pour le premier modèle, avec l'âge, les femmes ont un meilleur fonctionnement cognitif. Or, aucune dimension de communication n'est significative dans le modèle se rapportant aux infirmières et technologues en radio-oncologie (deuxième modèle).

Fonctionnement social

Dans les deux modèles, on retrouve trois facteurs significatifs : temps ($p = 0,03$; $p = 0,03$), soutien social ($p = 0,04$; $p = 0,05$) et stade du cancer ($p = 0,02$; $p = 0,01$). Ainsi, le fonctionnement social des femmes est inférieur au temps 2. De plus, les femmes atteintes de cancer du sein ont un meilleur fonctionnement social si elles perçoivent avoir reçu du soutien social le long de la trajectoire de soins et si elles ont un cancer de stade II.

État de santé globale

Les facteurs « temps » et « soutien social » sont significatifs pour la dimension « état de santé globale », que ce soit pour le premier modèle ($p = 0,001$; $p = 0,001$) ou le deuxième ($p = 0,001$; $p = 0,001$). Donc, l'état de santé globale des femmes atteintes de cancer du sein diminue au temps 2, pendant les traitements de radiothérapie. De plus, le soutien social perçu par les femmes atteintes de cancer du sein est associé à leur état de santé globale. Précisément, plus les femmes perçoivent qu'elles ont eu du soutien social le long de la trajectoire de soins, meilleur est leur état de santé globale. Dans le premier modèle, la dimension « aspect socio-affectif » ($p = 0,05$) de la catégorie « compétence de la femme » est significative. En effet, lorsque les femmes se perçoivent compétentes en ce qui a trait à leurs habiletés relationnelles avec les chirurgiens-oncologues et radio-oncologues, elles ont une meilleure santé globale. Dans le deuxième modèle, aucune dimension de communication n'est significative.

Image corporelle

Dans les deux modèles, les facteurs « temps » ($p = 0,01$; $p = 0,001$) et « stade » ($p = 0,05$; $p = 0,04$) sont significatifs. Ainsi, au temps 2, les femmes atteintes de cancer du sein ont une perception plus négative de leur corps. De plus, les femmes qui ont reçu de la

radiothérapie et de l'hormonothérapie et celles dont le cancer est au stade II ont une meilleure perception de leur corps que celles qui ont reçu la chimiothérapie, la radiothérapie, et l'hormonothérapie et celles dont le cancer est au stade I. Dans le deuxième modèle, le facteur « type de traitement » ($p = 0,05$) est également significatif. Comme pour le premier modèle, les femmes qui ont eu la radiothérapie combinée à l'hormonothérapie ont une meilleure image corporelle que celles qui ont reçu ces traitements en plus de la chimiothérapie.

Fonctionnement sexuel

Pour le premier modèle, les facteurs et les dimensions de communication suivants sont significatifs : « temps » ($p = 0,001$), « âge » ($p = 0,001$), « information vérifiée » (compétence de la femme) ($p = 0,04$), « aspect socio-affectif » (compétence de la femme) ($p = 0,02$), « information recherchée » ($p = 0,02$) et « aspect socio-affectif » ($p = 0,02$) (compétence du professionnel de la santé). Le fonctionnement sexuel des femmes est inférieur au temps 2. Toutefois, plus les femmes avancent en âge, meilleur est leur fonctionnement sexuel. En outre, le fonctionnement sexuel des femmes aux temps 2 et 3 est supérieur chez celles qui se perçoivent compétentes face à la vérification d'information et à l'aspect socio-affectif de l'entretien auprès des chirurgiens-oncologues et radio-oncologues aux temps 1 et 2 et chez celles qui perçoivent aux temps 1 et 2 les chirurgiens-oncologues et radio-oncologues compatissants, empathiques et compétents pour la recherche d'information. Dans le deuxième modèle, les facteurs « temps » ($p = 0,001$), « âge » ($p = 0,001$), « niveau de scolarité » ($p = 0,05$), « soutien social » ($p = 0,02$), « information fournie » (compétence de la femme) ($p = 0,01$) et « aspect socio-affectif » (compétence du professionnel de santé) ($p = 0,01$) sont significatifs. Le fonctionnement sexuel des femmes est inférieur pendant la radiothérapie (temps 2). Les femmes ont un meilleur fonctionnement sexuel avec l'âge et lorsqu'elles perçoivent avoir reçu du soutien social le long de la trajectoire de soins. Les femmes qui ont fait

des études collégiales ont un meilleur fonctionnement sexuel que celles qui ont fait des études primaires et secondaires. De plus, elles ont un meilleur fonctionnement sexuel aux temps 2 et 3 lorsqu'elles se sentent plus compétentes face à la provision d'information auprès des infirmières et des radio-oncologues aux temps 1 et 2 et lorsqu'elles perçoivent que ces derniers démontrent de la compassion et de l'empathie envers elles. Enfin, une interaction entre les facteurs « temps » et « âge » ($p = 0,01$) est présente dans le deuxième modèle. Donc, le fonctionnement sexuel des femmes évolue différemment dans le temps dépendamment de l'âge des femmes.

Symptômes aux bras

Pour le premier modèle, le facteur « stade » ($p = 0,03$) et la dimension « aspect socio-affectif » de la catégorie « compétence du professionnel de la santé » ($p = 0,05$) sont significatifs. La présence de symptômes aux bras chez les femmes atteintes de cancer du sein le long de la trajectoire de soins est plus fréquente chez celles dont le cancer est au stade II que celles dont le cancer est au stade I. De plus, lorsque les femmes perçoivent les chirurgiens-oncologues et radio-oncologues empathiques et compatissants aux temps 1 et 2, elles ont moins de symptômes aux bras aux temps 2 et 3. Dans le deuxième modèle, le facteur « temps » ($p = 0,04$) explique la présence de symptômes aux bras. Plus précisément, les symptômes augmentent pendant le temps 2 (traitements de radiothérapie). Deux dimensions de communication de la catégorie « compétence de la femme » sont également significatives : « information vérifiée » ($p = 0,05$) et « aspect socio-affectif » ($p = 0,05$). Lorsque les femmes se perçoivent compétentes pour la vérification d'information et les aspects relationnels d'une communication avec les infirmières et technologues en radio-oncologie aux temps 1 et 2, elles éprouvent moins de symptômes aux bras aux temps 2 et 3.

Symptômes aux seins

Dans le premier modèle, seulement le facteur « temps » est significatif ($p = 0,02$). Les femmes atteintes de cancer du sein éprouvent davantage de symptômes aux seins pendant les traitements de radiothérapie (temps 2). Dans le deuxième modèle, les facteurs et les dimensions suivants sont significatifs : « temps » ($p = 0,01$), « stade » ($p = 0,03$), « information recherchée » ($p = 0,001$) et « aspect socio-affectif » (compétence de la femme) ($p = 0,001$). Les femmes éprouvent davantage de symptômes aux seins au temps 2. De plus, celles dont le cancer se situe au stade II ont moins de symptômes aux seins que celles dont le cancer est au stade I. Il est à noter que les femmes ont moins de symptômes aux seins aux temps 2 et 3 lorsqu'elles se perçoivent compétentes face à la recherche d'information et à leur relation avec les infirmières et technologues en radio-oncologie aux temps 1 et 2.

Effets secondaires thérapeutiques

Les dimensions « information recherchée » et « aspect socio-affectif » (compétence de la femme) ($p = 0,002$; $p = 0,04$) se sont avérées des facteurs significatifs dans le premier modèle. Les femmes atteintes de cancer du sein qui se perçoivent comme étant compétentes pour la recherche d'information et les aspects relationnels d'une communication auprès des chirurgiens-oncologues et radio-oncologues aux temps 1 et 2 semblent avoir moins d'effets secondaires liés à la maladie aux temps 2 et 3. Pour le deuxième modèle, le facteur « stade » ($p = 0,01$) et la dimension « information recherchée » (compétence du professionnel de la santé) ($p = 0,02$) sont significatifs. Ainsi, les femmes dont le cancer est au stade II éprouvent moins d'effets secondaires que celles dont le cancer se situe au stade I. De plus, les femmes qui perçoivent les infirmières et les radio-oncologues compétents pour la recherche d'information aux temps 1 et 2 ont moins d'effets secondaires aux temps 2 et 3.

En résumé, la perception qu'ont les femmes de leurs propres compétences de communication à l'égard des professionnels de la santé semble expliquer davantage leur qualité de vie liée à la santé que celle des compétences des professionnels de la santé. Plus précisément, la perception que les femmes ont de leurs compétences en ce qui a trait à la recherche d'information et à l'aspect socio-affectif de l'entretien prédit plusieurs dimensions de leur qualité de vie liée à la santé. Dans la majorité des cas, la recherche d'information et l'aspect socio-affectif de l'entretien auprès des chirurgiens-oncologues et radio-oncologues aux temps 1 et 2 explique leur qualité de vie aux temps 2 et 3. Ainsi, le fait de se sentir compétentes face à la recherche d'information avec les chirurgiens-oncologues et les radio-oncologues aux temps 1 et 2 amène les femmes à avoir un meilleur fonctionnement « rôle », « émotionnel » et à avoir moins d'effets secondaires et de symptômes aux temps 2 et 3. De plus, le fait de se percevoir compétentes face à l'aspect socio-affectif de l'entretien avec les chirurgiens-oncologues et radio-oncologues aux temps 1 et 2 amènent les femmes à avoir un meilleur fonctionnement cognitif et sexuel, une meilleure santé globale et à éprouver moins d'effets secondaires aux temps 2 et 3. Ceci confirme les hypothèses H5 et H6. De plus, les résultats obtenus pour le troisième objectif va dans le même sens que l'hypothèse H7 à propos de l'influence des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels sur le lien entre la perception de la communication et la qualité de vie liée à la santé. Toutefois, seulement quelques-uns de ces facteurs (âge, soutien social, stade de cancer, nature des traitements) exercent une influence sur le lien entre les deux concepts, ce qui confirme partiellement l'hypothèse H7a. Enfin, l'hypothèse H7b est confirmée partiellement, car les résultats de la présente étude démontrent qu'il y a la présence d'une interaction entre le temps et un des facteurs liés au cancer du sein ou à la patiente pour les dimensions suivantes de qualité de vie liée à la santé : rôle, émotionnel et sexuel.

5.2.4 Synthèse des principaux résultats

La qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein change au cours de la trajectoire de soins pour presque toutes les dimensions de la qualité de vie. La qualité de vie des femmes est inférieure pendant les traitements de radiothérapie, sauf pour les dimensions « fonctionnement émotionnel » et « fonctionnement cognitif ». Parmi les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels étudiés, les résultats des analyses GEE indiquent que l'âge de la femme, le stade de cancer et le soutien social perçu tout au long de la trajectoire de soins sont des facteurs qui sont susceptibles d'expliquer la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein le long de la trajectoire de soins. Contrairement au concept de qualité de vie liée à la santé, la communication perçue entre les femmes et les professionnels de la santé évolue rarement dans le temps. De façon générale, elle demeure similaire durant les différentes phases cliniques de la maladie pour presque toutes les dimensions de la communication, sauf pour celle de l'« information recherchée », « information vérifiée » et du « score total de communication ». L'âge des femmes, leur niveau de scolarité, le soutien social perçu et la nature des traitements sont des facteurs susceptibles d'influencer la façon dont elles perçoivent leur communication avec les professionnels de la santé. Une meilleure perception de la communication entre les femmes et les professionnels de la santé est présente lorsque les femmes sont plus âgées et lorsqu'elles perçoivent qu'elles ont eu du soutien social le long de la trajectoire de soins. De plus, les femmes qui ont fait des études collégiales et celles qui ont eu la radiothérapie et l'hormonothérapie comme traitement perçoivent certains aspects de leur communication avec les professionnels de la santé plus satisfaisants que celles ayant fait des études primaires et secondaires et que celles qui ont reçu les trois traitements (radiothérapie, chimiothérapie et radiothérapie). En ce qui concerne le lien entre la communication perçue et la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein, certaines dimensions de la qualité de vie se référant à la phase des traitements de radiothérapie et à celle du suivi sont

surtout expliqués par la perception qu'entretiennent les femmes de leurs propres compétences de communication à l'égard des chirurgiens-oncologues et radio-oncologues au moment du diagnostic et pendant la radiothérapie à propos de la recherche d'information et l'aspect socio-affectif de la relation. De plus, l'âge des femmes, le soutien social perçu, le stade du cancer au moment du diagnostic et la nature des traitements ont une influence sur le lien entre la perception que les femmes ont de leur communication avec les professionnels de la santé et leur qualité de vie liée à la santé.

Tableau 17

Modèles de régression multiple GEE incluant tous les facteurs : facteur temps, facteurs liés à la patiente et au cancer et dimensions de la communication (professionnels 1) pour les dimensions génériques de qualité de vie liée à la santé

Facteurs		Dimensions génériques de qualité de vie liée à la santé					
		Physique	Rôle	Émotionnel	Cognitif	Social	Santé globale
Temps		p = 0,01	p = 0,001	n.s	n.s	p = 0,03	p = 0,001
Facteurs liés à la patiente							
Intrapersonnels	Âge	n.s	p = 0,01	n.s	p = 0,01	n.s	n.s
	Statut matrimonial	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
	Scolarité	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
	Revenu	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
Interpersonnel	Soutien social	n.s	n.s	p = 0,01	n.s	p = 0,04	p = 0,001
Facteurs liés au cancer							
Facteurs cliniques	Stade	p = 0,04	n.s	n.s	n.s	p = 0,02	n.s
	Traitement	p = 0,05	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s

Tableau 18 (suite)

Modèles de régression multiple GEE incluant tous les facteurs : facteur temps, facteurs liés à la patiente et au cancer et dimensions de la communication (professionnels 1) pour les dimensions génériques de qualité de vie liée à la santé

Facteurs		Dimensions génériques de qualité de vie liée à la santé					
		Physique	Rôle	Émotionnel	Cognitif	Social	Santé globale
Temps							
Compétence de la femme							
Professionnels 1	Information fournie	n.s	n.s	p = 0,01	n.s	n.s	n.s
	Information vérifiée	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
	Information recherchée	n.s	p = 0,03	p = 0,02	n.s	n.s	n.s
	Aspect socio-affectif	n.s	n.s	n.s	p = 0,03	n.s	p = 0,05
Compétence des							
Professionnels 1	Information fournie	n.s	n.s	p = 0,01	n.s	n.s	n.s
	Information vérifiée	p = 0,03	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
	Information recherchée	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
	Aspect socio-affectif	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s

Tableau 18

Modèles de régression multiple GEE incluant tous les facteurs : facteur temps, facteurs liés à la patiente et au cancer et dimensions de la communication (professionnels 1) pour les dimensions spécifiques de qualité de vie liée à la santé

Facteurs		Dimensions spécifiques de qualité de vie liée à la santé				
		Image corporelle	Fonct. sexuel	Sympt. bras	Sympt. seins	Effets secondaires
Temps		p = 0,01	p = 0,001	n.s	p = 0,02	n.s
Facteurs liés à la patiente						
Intrapersonnels	Âge	n.s	p = 0,001	n.s	n.s	n.s
	Statut matrimonial	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
	Scolarité	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
	Revenu	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
Interpersonnel	Soutien social	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
Facteurs liés au cancer						
Facteurs cliniques	Stade	p = 0,05	n.s	p = 0,03	n.s	n.s
	Traitement	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s

Tableau 18 (suite)

Modèles de régression multiple GEE incluant tous les facteurs : facteur temps, facteurs liés à la patiente et au cancer et dimensions de la communication (professionnels 1) pour les dimensions spécifiques de qualité de vie liée à la santé

Facteurs		Dimensions spécifiques de qualité de vie liée à la santé				
		Image corporelle	Fonct. sexuel	Sympt. bras	Sympt. seins	Effets secondaires
Temps						
Compétence de la femme						
Professionnels 1	Information fournie	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
	Information vérifiée	n.s	p = 0,04	n.s	n.s	n.s
	Information recherchée	n.s	n.s	n.s	n.s	p = 0,002
	Aspect socio-affectif	n.s	p = 0,02	n.s	n.s	p = 0,04
Compétence des						
Professionnels 1	Information fournie	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
	Information vérifiée	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
	Information recherchée	n.s	p = 0,02	n.s	n.s	n.s
	Aspect socio-affectif	n.s	p = 0,02	p = 0,05	n.s	n.s

Tableau 19

Modèles de régression multiple GEE incluant tous les facteurs : facteur temps, facteurs liés à la patiente et au cancer et dimensions de la communication (professionnels 2) pour les dimensions génériques de qualité de vie liée à la santé

Facteurs		Dimensions génériques de qualité de vie liée à la santé					
		Physique	Rôle	Émotionnel	Cognitif	Social	Santé globale
Temps		p = 0,01	p = 0,001	p = 0,04	p = 0,04	p = 0,03	p = 0,001
Facteurs liés à la patiente							
Intrapersonnels	Âge	n.s	p = 0,01	n.s	p = 0,05	n.s	n.s
	Statut matrimonial	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
	Scolarité	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
	Revenu	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
Interpersonnel	Soutien social	n.s	n.s	p = 0,001	n.s	p = 0,05	p = 0,001
Facteurs liés au cancer							
Facteurs cliniques	Stade	n.s	p = 0,02	n.s	n.s	p = 0,01	n.s
	Traitement	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s

Tableau 19 (suite)

Modèles de régression multiple GEE incluant tous les facteurs : facteur temps, facteurs liés à la patiente et au cancer et dimensions de la communication (professionnels 2) pour les dimensions génériques de qualité de vie liée à la santé

Facteurs		Dimensions génériques de qualité de vie liée à la santé					
		Physique	Rôle	Émotionnel	Cognitif	Social	Santé globale
Temps							
Compétence de la femme							
Professionnels 2	Information fournie	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
	Information vérifiée	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
	Information recherchée	n.s	p = 0,03	n.s	n.s	n.s	n.s
	Aspect socio-affectif	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
Compétence des							
Professionnels 2	Information fournie	—	—	—	—	—	—
	Information vérifiée	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
	Information recherchée	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
	Aspect socio-affectif	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s

Tableau 20

Modèles de régression multiple GEE incluant tous les facteurs : facteur temps, facteurs liés à la patiente et au cancer et dimensions de la communication (professionnels 2) pour les dimensions spécifiques de qualité de vie liée à la santé

Facteurs		Dimensions spécifiques de qualité de vie liée à la santé				
		Image corporelle	Fonct. sexuel	Sympt. bras	Sympt. seins	Effets secondaires
Temps		p = 0,001	p = 0,001	p = 0,04	p = 0,01	n.s
Facteurs liés à la patiente						
Intrapersonnels	Âge	n.s	p = 0,001	n.s	n.s	n.s
	Statut matrimonial	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
	Scolarité	n.s	p = 0,05	n.s	n.s	n.s
	Revenu	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
Interpersonnel	Soutien social	n.s	p = 0,02	n.s	n.s	n.s
Facteurs liés au cancer						
Facteurs cliniques	Stade	p = 0,04	n.s	n.s	p = 0,03	p = 0,01
	Traitement	p = 0,05	n.s	n.s	n.s	n.s

Tableau 20 (suite)

Modèles de régression multiple GEE incluant tous les facteurs : facteur temps, facteurs liés à la patiente et au cancer et dimensions de la communication (professionnels 2) pour les dimensions spécifiques de qualité de vie liée à la santé

Facteurs		Dimensions spécifiques de qualité de vie liée à la santé				
		Image corporelle	Fonct. sexuel	Sympt. bras	Sympt. seins	Effets secondaires
Temps						
Compétence de la femme						
Professionnels 2	Information fournie	n.s	p = 0,01	n.s	n.s	n.s
	Information vérifiée	n.s	n.s	p = 0,05	n.s	n.s
	Information recherchée	n.s	n.s	n.s	p = 0,001	n.s
	Aspect socio-affectif	n.s	n.s	p = 0,05	p = 0,00	n.s
Compétence des						
Professionnels 2	Information fournie	—	—	—	—	—
	Information vérifiée	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
	Information recherchée	n.s	n.s	n.s	n.s	p = 0,02
	Aspect socio-affectif	n.s	p = 0,01	n.s	n.s	n.s

Chapitre 6

DISCUSSION ET CONCLUSION

Le sixième et dernier chapitre de cette thèse se consacre à la discussion des résultats et aux conclusions de l'étude. Il se divise en quatre parties. La première partie se réfère à l'interprétation des résultats principaux de l'étude et elle comporte trois sections : une première section traite de la qualité de vie liée à la santé, une deuxième renvoie à la perception qu'ont les femmes atteintes de cancer du sein de leur communication avec les professionnels de la santé et enfin une troisième section aborde le lien entre la qualité de vie liée à la santé des femmes et leur perception de leur communication avec les professionnels de la santé qui les ont soignées. Les deuxième et troisième parties dégagent les implications pratiques de l'étude, ainsi que les limites et les forces de l'étude, respectivement. La quatrième partie fait état des conclusions de cette thèse et les recherches futures.

6.1 Interprétation des principaux résultats de l'étude

Il convient de rappeler que la présente recherche visait à répondre à trois objectifs principaux. Le premier consistait à décrire l'évolution de la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein à différents moments de la trajectoire de soins, soit au moment du diagnostic, pendant la radiothérapie et au suivi. Le deuxième objectif tentait de décrire l'évolution de la perception qu'ont ces femmes en ce qui a trait à leur communication avec les professionnels de la santé au cours des mêmes périodes. Enfin, le troisième objectif avait pour but d'examiner l'évolution du lien entre la perception qu'entretiennent les femmes atteintes de cancer du sein de leur communication avec les professionnels de la santé en oncologie et leur qualité de vie liée à la santé tout au long de la trajectoire de soins.

6.1.1 *Qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein*

6.1.1.1 *Qualité de vie liée à la santé des femmes au moment du diagnostic, pendant la radiothérapie et au suivi*

En premier lieu, cette section compare les scores bruts de qualité de vie obtenus dans cette étude à chacun des temps de mesure avec ceux obtenus de d'autres études. En deuxième lieu, on présente des études transversales ayant évalué la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein à des différents moments de la trajectoire de soins.

6.1.1.1.1 Comparaison des scores bruts de qualité de vie avec ceux d'autres études

Diagnostic (T1). Les résultats de cette thèse suggèrent qu'au moment du diagnostic du cancer du sein, les femmes affichent une bonne qualité de vie liée à la santé pour les dimensions génériques (sauf pour celle du fonctionnement émotionnel) et spécifiques (sauf pour le fonctionnement sexuel) de qualité de vie. Ces résultats vont dans le même sens que ceux observés par Chie et al. (1999) et Schou et al. (2005). Ils constatent que les scores pour le fonctionnement physique, rôle, cognitif, social et global de qualité de vie des femmes au moment du diagnostic indiquent une bonne qualité de vie (par exemple, les scores vont de 74,7 à 87,1 pour l'étude de Schou et al., 2005). De plus, à l'instar de Chie et al. (1999) et de Schou et al. (2005), la présente étude indique que le fonctionnement émotionnel des femmes est affecté à celui des autres dimensions génériques de qualité de vie. Il n'est pas surprenant de constater que le fonctionnement émotionnel des femmes est bas lorsque celles-ci reçoivent un diagnostic de cancer du sein. Il est à noter qu'aucune comparaison n'a pu être faite entre les scores spécifiques de qualité de vie observés et ceux d'autres études, car à notre connaissance aucun chercheur n'a utilisé le questionnaire spécifique de qualité de vie EORTC QLQ-C30/BR23 pour évaluer la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein au moment du diagnostic.

Traitements (T2). Cette étude démontre également qu'à mi-chemin des traitements de radiothérapie, les femmes atteintes de cancer du sein ont une bonne qualité de vie, sauf pour leur fonctionnement sexuel et leurs symptômes aux seins. Les traitements de chimiothérapie combinés à ceux de radiothérapie peuvent expliquer les difficultés sexuelles rencontrées par les femmes. Pour leur part, les séances de radiothérapie ont certainement un rôle à jouer dans la présence de symptômes aux seins. Par contre, il est intéressant de constater que l'étude menée

par Stone et al. (2001) a eu des résultats très similaires à ceux obtenus dans cette thèse, et ce, même s'ils ont évalué la qualité de vie des femmes un peu plus tard au cours des traitements de radiothérapie. Ce groupe de chercheurs a examiné la qualité de vie de 62 personnes atteintes de cancer dont la moitié était des femmes atteintes de cancer du sein. Dans leur étude, l'évaluation de la qualité de vie des femmes a été faite à l'aide du EORTC QLQ-C30 avant le début de la radiothérapie et une semaine avant sa cessation. Les moyennes obtenues pour chaque dimension générique de fonctionnement une semaine avant la fin des traitements de radiothérapie sont les suivantes : 80,00 pour le fonctionnement physique, comparativement à 86,05 pour la présente étude; 67,00 pour le fonctionnement rôle, comparativement à 72,01; 75,00 pour le fonctionnement émotionnel, comparativement à 71,53; 83,00 pour le fonctionnement cognitif et social, comparativement à 78,80 et 80,03, respectivement, et, finalement, un score moyen de 67,00 pour l'état de santé globale comparativement à 68,01. Tout comme pour la présente recherche, les femmes ont un cancer du sein non métastasée, elles ont reçu des traitements de radiothérapie quotidiennement pour environ six semaines et presque la moitié d'entre elles (41 %) ont reçu en plus de la chimiothérapie. Toutefois, l'âge moyen des femmes n'est pas mentionné dans l'étude de Stone et al. (2001), seulement l'âge médian pour l'échantillon au complet est cité, soit de 63 ans. De manière générale, les résultats de l'étude de Stone et al. (2001) sont fiables, car ils ont utilisé une méthodologie appropriée pour recuter les patients et administrer les questionnaires. Ils ont aussi évalué la qualité de vie à l'aide d'un instrument fiable et valide, le EORTC QLQ-C30. De plus, seulement 7 % des patients ont été perdus entre la première et la deuxième évaluation.

Lee et al. (2008) ont utilisé le même instrument de mesure de qualité de vie que celui utilisé dans cette recherche, soit le EORTC QLQ-C30/BR23, pour évaluer la qualité de vie des femmes durant la radiothérapie. Dans leur étude, la qualité de vie liée à la santé a été évaluée avant le début des traitements de radiothérapie, à la fin de ceux-ci, soit moins de sept jours après

la fin des traitements de radiothérapie, ainsi que sept mois après la radiothérapie. De plus, comme pour la présente étude, 56 % des femmes avaient reçu en sus de la chimiothérapie. Leurs résultats démontrent aussi que les scores de qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein sept jours avant la fin des traitements sont plus élevés que ceux obtenus dans la présente étude pour les six dimensions génériques. En ce qui concerne l'image corporelle des femmes, les résultats de l'étude de Lee et al. (2008) révèlent que les femmes ont une meilleure perception de leur image corporelle que celle observée dans cette thèse, c'est-à-dire un score de 84,00 comparativement à un score de 74,51, respectivement. La plus grande différence entre la présente étude et celle de Lee et al. (2008) semble être au niveau du fonctionnement sexuel. Dans leur étude, Lee et al. (2008) ont observé que les femmes ont un score moyen de 83,00/100 comparativement à un score de 19,86/100 obtenu dans la présente étude. Les femmes participant à la présente étude et celles de Lee et al. (2008) avaient les mêmes caractéristiques personnelles. Donc, il n'y a pas de facteur évident qui semble expliquer la différence en ce qui concerne le score obtenu pour le fonctionnement sexuel. Il est à noter que les résultats de cette thèse se rapprochent de ceux obtenus par Lee et al. (2008) pour trois dimensions spécifiques de qualité de vie : les effets secondaires thérapeutiques; les symptômes aux bras et aux seins.

Néanmoins, les résultats de la présente étude démontrent que les scores associés à toutes les dimensions génériques de la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein pendant les traitements de radiothérapie sont supérieurs à ceux obtenus par Budischewski et al. (2008) lors de la 4^e semaine des traitements de radiothérapie. Plus précisément, on retrouve une différence d'au moins 10 points pour le fonctionnement physique, le fonctionnement rôle et l'état de santé globale. Très similaire à notre étude, l'échantillon se composait de femmes âgées en moyenne de 55 ans et la majorité d'entre elles (85 %) avaient un cancer qui se situait aux stades I ou II. Budischewski et al. (2008) ont utilisé l'instrument générique EORTC QLQ-C30,

pour évaluer la qualité de vie de ces femmes à la 1^{ère} semaine des traitements de radiothérapie, à la fin de ces traitements (4^e semaine), ainsi que six semaines après la fin de la radiothérapie. La disparité entre les résultats obtenus peut s'expliquer par le fait qu'à la fin des traitements de radiothérapie, les effets sont cumulatifs et ils sont souvent associés à la fatigue, ce qui, en retour, a un impact sur les différentes dimensions de fonctionnement, telles que le fonctionnement physique et rôle, ainsi que l'état de santé globale des femmes.

Suivi (T3). D'après les résultats obtenus dans cette thèse, la qualité de vie liée à la santé des survivantes est très bonne, sauf pour ce qui est du fonctionnement sexuel (28,55/100). Malgré ceci, les scores bruts de qualité de vie observés dans cette thèse sont presque tous supérieurs à ceux obtenus par Ahn et al. (2007) (à l'exception des dimensions « effets secondaires » et « symptômes aux bras ») dont la qualité de vie a été évaluée en moyenne quatre ans après la chirurgie. En général, il y existe une différence de 10 points ou moins pour les dimensions génériques et spécifiques de qualité de vie. Néanmoins, on retrouve même une différence de 20 points entre le score obtenu dans la présente étude et celle d'Ahn et al. (2007) pour l'image corporelle. Contrairement aux femmes qui ont participé à cette étude, l'échantillon de femmes de l'étude d'Ahn et al. (2007) était beaucoup plus jeune (moyenne d'âge : 46,6 ans), ce qui peut expliquer les scores plus bas de l'étude d'Ahn et al. (2007). Les résultats de la présente thèse pour la qualité de vie liée à la santé des survivantes sont aussi supérieurs à ceux obtenus par l'équipe de chercheurs d'Arndt et al. (2004). Ces derniers ont utilisé l'instrument générique EORTC QLQ-C30 pour évaluer la qualité de vie de femmes allemandes un an après leur diagnostic. Plus précisément, on observe des différences d'au moins 10 points entre les scores des dimensions génériques des deux études, sauf pour le fonctionnement cognitif (différence de 4,67 – un score de 79,0 comparativement à un score de 83,67) et le fonctionnement émotionnel, qui présente la plus grande différence, soit une

différence de 17,89 (59,2 comparativement à 77,09). Le fait qu'on retrouve très peu de femmes âgées de plus de 70 ans (7 %) dans la présente étude contrairement à celle de Arndt (20 %) peut expliquer le nombre moins élevé de femmes qui vivaient avec une maladie comorbide (maladies cardiovasculaires, diabète, asthme, autres types de cancer, arthrite, maladies pulmonaires obstructives chroniques). Ceci peut en retour expliquer les scores plus élevés pour la qualité de vie des survivantes dans la présente recherche.

Tel que spécifié plus haut, les femmes participant à cette étude semblent éprouver des difficultés sexuelles même entre trois et quatre mois après la cessation des traitements de radiothérapie. D'après certains auteurs (Broeckel et al., 2002; Casso et al., 2004; Ganz et al., 1996), le fonctionnement sexuel des survivantes peut être affecté plusieurs années après le diagnostic de cancer du sein. Les résultats de l'étude de Ganz et al. (1996) indiquent que les survivantes de cancer du sein rapportent des difficultés d'ordre sexuel plus d'un an après les traitements. Sept ans après le diagnostic, les femmes rencontraient toujours des difficultés sexuelles (moins d'intérêt, difficulté à relaxer et à aimer le sexe, difficulté à s'exciter et à atteindre l'orgasme) (Broeckel et al., 2002). Comme pour la présente recherche, la majorité de ces femmes étaient ménopausées. Dans l'étude de Casso et al. (2004), les femmes qui avaient reçu des traitements adjuvants éprouvaient des difficultés au niveau de leur fonctionnement sexuel, et ce, sept ans après avoir reçu le diagnostic de cancer du sein à un âge moyen de 44 ans (étendue : 40 à 49 ans), contrairement à celles qui n'avaient pas reçu de tels traitements. Ainsi, les difficultés sexuelles à long terme rencontrées par les femmes sont en partie expliquées par les traitements de chimiothérapie et d'hormonothérapie. Dans la présente thèse, les effets secondaires des traitements adjuvants tels que la fatigue, la perte de cheveux et des poils, en plus de l'effet de la chirurgie, ont certainement eu un impact négatif sur le désir sexuel des femmes quelques mois après les traitements de radiothérapie.

Globalement, les résultats de cette recherche indiquent que la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein trois à quatre mois après les traitements de radiothérapie s'avère très bonne. Plusieurs chercheurs en oncologie sont unanimes pour dire que la qualité de vie des survivantes, soit au moins deux années après le diagnostic se situe entre bonne à excellente (Bardwell et al., 2004; Bloom et al., 2007; Dorval et al., 1998; Ganz et al., 2002; Härtl et al., 2010; Helgeson & Tomich, 2005; Helgeson et al., 2007; Lu et al., 2009; Peuckmann et al., 2007). Rares sont les chercheurs qui se sont intéressés à étudier la qualité de vie de ces femmes peu après la cessation des traitements de radiothérapie (Back et al., 2005; King et al., 2000). Donc, les résultats de cette thèse comblent cette lacune en nous renseignant sur la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein peu après les traitements de radiothérapie.

6.1.1.1.2 Études transversales de qualité de vie

Deux études transversales ont regardé la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein (Chie et al., 1999; Hanson Frost et al., 2000). L'étude de Chie et al. (1999) a examiné la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein à différents moments dans le temps, soit à la période entourant le diagnostic, après la chirurgie, à mi-chemin de la chimiothérapie, à mi-chemin de la radiothérapie, au suivi (ils ne mentionnent pas le nombre de mois après les traitements) et après la récurrence. Ils ont utilisé la version chinoise du EORTC QLQ-C30 sur les données recueillies d'un groupe de patientes venant de Taiwan. Contrairement à notre étude, ils ne se sont pas intéressés au changement longitudinal de la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein. Ils ont plutôt examiné la qualité de vie de ces femmes de façon transverse en utilisant des groupes indépendants pour chaque phase de traitements. Les résultats de l'étude de Chie et al. (1999) révèlent que les patientes ont une meilleure qualité de vie au diagnostic et au

suivi que la qualité de vie des autres phases cliniques. Cette observation va dans le même sens que les résultats obtenus dans cette thèse, car la qualité de vie des femmes au moment du diagnostic et au suivi est meilleure que pendant les traitements (radiothérapie). Il est à noter, que même si Chie et al. (1999) ont trouvé des résultats statistiquement significatifs, les phases cliniques autres que celles du diagnostic et du suivi comportaient un petit échantillon de femmes, ce qui rend la puissance statistique faible (11 femmes pour la phase de chirurgie, 15 femmes pour celle de la chimiothérapie, 8 femmes pour la phase de la radiothérapie, et 8 autres femmes pour la phase de récidive). En outre, il y avait 41 femmes pour la phase clinique du diagnostic et 33 femmes pour le suivi. L'autre étude transversale (Hanson Frost et al., 2000) a examiné la qualité de vie de quatre groupes indépendants de femmes atteintes de cancer du sein : un premier groupe de femmes qui venaient de recevoir leur diagnostic (six semaines ou moins après le diagnostic); un deuxième groupe de femmes qui étaient sous traitement de chimiothérapie ou d'hormonothérapie (entre six semaines et six mois post-diagnostic); un troisième groupe de femmes qui avaient terminé la chimiothérapie (rémission – au moins six mois à partir du diagnostic) et finalement un quatrième groupe de femmes qui ont eu une récidive. Toutefois, contrairement à la présente recherche, Hanson Frost et al. (2000) n'ont pas évalué la qualité de vie pendant les traitements de radiothérapie. De plus, ils ont utilisé les instruments de mesure SF-36 et le Cancer Rehabilitation Evaluation System – Short Form (CARES - SF) pour évaluer la qualité de vie des femmes. Par conséquent, les difficultés spécifiques au cancer du sein telles que celles liées aux symptômes aux seins et aux bras n'ont pu être étudiées comme ce fut le cas dans la présente étude. Les résultats de l'étude de Hanson Frost et al. (2000) indiquent que les femmes qui reçoivent les traitements de chimiothérapie ont davantage de difficultés au niveau du fonctionnement « rôle » (par exemple, problèmes concernant le travail et les autres rôles) résultant de problèmes physiques et psychologiques comparativement à celles qui sont en rémission. Or, de tels résultats peuvent s'expliquer par les différences démographiques entre les groupes, c'est-à-dire que les femmes

étaient plus jeunes dans le groupe adjuvant (âge médian = 49 ans) que celles dans le groupe de rémission (âge médian = 62 ans). Quoique, comme pour cette thèse, les femmes qui viennent d'apprendre qu'elles sont atteintes de cancer du sein éprouvent davantage de difficultés émotionnelles que celles qui sont en suivi.

6.1.1.2 Évolution de la qualité de vie liée à la santé le long de la trajectoire de soins

La première section présente l'interprétation des résultats obtenus concernant l'évolution de la qualité de vie liée à la santé des femmes dans le temps en tenant compte de tous les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente. La deuxième section se réfère aux études longitudinales recensées dans les écrits qui ont évalué la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein à différents moments de la trajectoire de soins.

6.1.1.2.1 Interprétation des résultats ajustés pour tous les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente

La première hypothèse énoncée sur l'évolution de la qualité de vie liée à la santé dans le temps était la suivante :

H1 : Pendant la phase des traitements de radiothérapie (T2), les dimensions générales et spécifiques de la qualité de vie liée à la santé vont dénoter une qualité de vie inférieure à celle du diagnostic (T1) et du suivi (T3). Cette hypothèse demeure vraie après avoir contrôlé pour les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

Tout d'abord, cette étude fournit des données sur la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein le long de la trajectoire de soins, et ce, à partir du diagnostic jusqu'à trois ou quatre mois après la radiothérapie (durée moyenne d'observation = 48 semaines après l'annonce du diagnostic, $ÉT = 8,63$ semaines). En tenant compte de tous les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente, les résultats indiquent que chaque dimension de la qualité de vie change avec le temps. Plus précisément, c'est au moment des traitements de radiothérapie que ces valeurs diminuent, à l'exception du fonctionnement émotionnel et cognitif. Ainsi, la qualité de vie liée à la santé pendant les traitements est inférieure à celle entourant la période du diagnostic et à celle du suivi. Cette observation est consistante partiellement avec les conclusions de Chie et al. (1999) et d'Hanson Frost et al. (2000) qui ont constaté dans leur étude que les patientes en traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie ont une qualité de vie inférieure à celles qui ont terminé leur traitement. Dans la présente thèse, une qualité de vie moindre pendant les traitements comparativement à celle au moment du diagnostic et au suivi confirme l'hypothèse H1 émise au sujet de la qualité de vie liée à la santé. Ce résultat était attendu, car la phase des traitements entraîne davantage d'effets secondaires physiques qui, en retour, influencent négativement le bien-être psychologique et social des femmes. Par contre, il est étonnant de constater que le fonctionnement émotionnel des femmes s'améliore avec le temps. Ce résultat peut s'expliquer par le fait que les femmes deviennent plus optimistes par rapport à leur état de santé au fil du temps. À l'annonce du diagnostic de cancer, les femmes sont en état de choc, elles sont attristées par la mauvaise nouvelle et elles ont peur de mourir. Puis, avec le début des traitements, elles sont de plus en plus confiantes qu'elles vont vaincre la maladie. Enfin, une fois les traitements terminés, elles commencent à entrevoir un nouvel avenir sans cancer. Les résultats de cette thèse montrent que le fonctionnement cognitif des femmes s'améliore aussi avec le temps. On constate que le fonctionnement cognitif est meilleur au suivi qu'au moment du diagnostic et que pendant les traitements de radiothérapie. Il est possible que le fonctionnement cognitif des femmes soit influencé par l'état émotionnel de

celles-ci. Lorsque les femmes reçoivent le diagnostic de cancer du sein, elles sont en état de choc et très anxieuses, ce qui influence leur niveau de concentration et de mémoire. Plus les femmes cheminent dans leur maladie longtemps, moins elles se sentent anxieuses, ce qui favorise leur fonctionnement cognitif. Toutefois, les observations faites au sujet du fonctionnement cognitif des participantes à cette étude se distinguent de celles observées par Schou et al. (2005) qui suggèrent la présence de troubles de concentration et de mémoire plus d'un an après la chirurgie.

La deuxième hypothèse sur l'évolution de la qualité de vie liée à la santé dans le temps selon les facteurs prédictifs de la qualité de vie était la suivante :

H2 : La qualité de vie liée à la santé des femmes le long de la trajectoire de soins sera influencée par des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

En tenant compte de tous les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente, les résultats des analyses multivariées permettent de démontrer que seulement trois facteurs sont associés à la qualité de vie liée à la santé des femmes le long de la trajectoire de soins, soit l'âge, le soutien social perçu et le stade du cancer. Ainsi, les résultats de cette thèse confirment en partie la sous-hypothèse H2a. Il n'est pas étonnant de constater que l'âge des femmes et le soutien social qu'elles perçoivent avoir reçu sont des variables qui se sont avérées prédictives de la qualité de vie de celles-ci le long de la trajectoire de soins, car ce sont les variables les plus souvent citées dans la recension des écrits comme des variables associées à la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein. En outre, les résultats obtenus de cette thèse révèlent que plus les femmes sont âgées lors du diagnostic de cancer, meilleure est leur qualité de vie le long de la trajectoire de soins dans les dimensions de fonctionnement suivantes : émotionnel, rôle,

cognitif et sexuel. En effet, les jeunes femmes qui apprennent qu'elles sont atteintes de cancer du sein peuvent avoir plus de difficultés à surmonter l'épreuve durant la trajectoire de soins que celles qui sont plus âgées en raison de leur jeune âge. Ainsi, elles peuvent être plus anxieuses, dépressives et éprouver davantage de troubles de mémoire et de concentration. La maladie peut aussi avoir des répercussions plus négatives sur leur vie quotidienne, leur travail à l'extérieur du domicile et leur fonctionnement sexuel. De nombreux chercheurs (Arndt et al., 2004; Janz et al., 2005; King et al., 2000; Kenny et al., 2000; Wenzel et al., 1999) indiquent également que la qualité de vie des femmes plus âgées est meilleure que celle des plus jeunes, mais à un moment très spécifique de la trajectoire de soins et non au cours d'une longue période, comme ce fut le cas dans cette thèse. Par exemple, quelques semaines après l'annonce du diagnostic, les femmes âgées de plus de 70 ans sont moins tendues et irritables que celles âgées de 50 ans et moins. De plus, elles se perçoivent comme étant plus attirantes, plus féminines et plus satisfaites de leur image corporelle (Janz et al., 2005). Dans une autre étude, trois mois après la chirurgie, les femmes âgées entre 60 et 81 ans sont moins irritables, tendues, déprimées et elles s'inquiètent moins de la possibilité d'une récurrence que celles âgées entre 25 et 39 ans. Elles sont aussi plus satisfaites de leur corps et elles éprouvent moins de douleur et de symptômes aux bras (King et al., 2000). En ce qui concerne la période du suivi, des chercheurs (Arndt et al., 2004; Kenny et al., 2000; Wenzel et al., 1999) montrent que les survivantes âgées de plus de 50 ans ont une meilleure qualité de vie globale, ainsi qu'un meilleur bien-être émotionnel et social que celles âgées de 50 ans et moins. De plus, elles perçoivent leur corps de façon plus positive que les femmes plus jeunes.

Les résultats de cette recherche permettent également d'affirmer que la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein le long de la trajectoire de soins s'améliore avec une perception plus présente du soutien social reçu. En effet, plus les femmes perçoivent qu'elles ont reçu du soutien social le long de la trajectoire de soins, meilleurs sont leur état de

santé globale et leur fonctionnement émotionnel, cognitif, social et sexuel. On peut penser que le rôle de la famille immédiate (surtout le conjoint) et les amis ont certainement un impact positif sur ces aspects de la vie des femmes atteintes de cancer du sein. Donc, les dimensions plus physiques de la qualité de vie ne sont pas associées avec le soutien social, car le MOS SSS correspond surtout aux aspects affectif et social d'un soutien. Or, les résultats obtenus dans cette thèse se rapprochent des données rapportées par Arora et al. (2007), Bloom et al. (2001), Ganz et al. (2002), Manning-Walsh (2004) et Sammarco (2003). D'après ces auteurs, les femmes atteintes de cancer du sein qui perçoivent d'être bien soutenues par les membres de leur famille et leurs amis ont une meilleure qualité de vie globale que celles qui ne sont pas bien entourées (Manning-Walsh, 2004; Ganz et al., 2002; Sammarco, 2003). De plus, les femmes qui perçoivent qu'elles ont du soutien émotionnel par des personnes attentionnées et aimantes moins de deux mois après le diagnostic, ainsi que quatre à cinq mois plus tard sentent qu'elles ont un meilleur bien-être émotionnel, c'est-à-dire qu'elles sont moins anxieuses, nerveuses et davantage heureuses (Bloom et al., 2001). Par ailleurs, d'autres auteurs (Arora et al., 2007) sont d'avis que le soutien émotionnel perçu provenant des membres de la famille et des professionnels de la santé deux mois après l'annonce du diagnostic amène les femmes à ressentir un meilleur bien-être familial et social. Avec un tel soutien, les femmes se sentent plus proches de leur famille et de leurs amis. Ces mêmes auteurs constatent que différents types de soutien provenant du même groupe de personnes ont un impact différent sur la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein. Par exemple, un soutien émotionnel provenant des amis est associé à un meilleur bien-être fonctionnel chez les femmes, c'est-à-dire qu'elles n'éprouvent pas de troubles de sommeil et elles se sentent capables de travailler et de profiter de la vie, tandis qu'un soutien informationnel de la part des mêmes personnes est associé à un meilleur bien-être familial et social chez les femmes atteintes de cancer du sein. Néanmoins, cette thèse n'a pu vérifier l'impact du type de soutien sur les diverses dimensions de qualité de

vie étant donné que seulement le score total du MOS SSS a été pris en considération dans les analyses statistiques.

Les résultats obtenus pour l'association entre le stade de la maladie au moment du diagnostic et la qualité de vie liée à la santé des femmes le long de la trajectoire de soins sont inattendus. D'après les résultats, les femmes dont le cancer est plus avancé (stade II) ont un meilleur fonctionnement physique, rôle, social, une meilleure image corporelle et moins de symptômes aux seins que celles dont le cancer se situe au stade I, et ce, après ajustement pour l'âge et le soutien social. Les caractéristiques intrapersonnelles des femmes de stade I et II étaient similaires. Donc, il est difficile d'expliquer la différence entre les deux groupes de femmes. Toutefois, on peut penser que les femmes atteintes de cancer du sein de stade II ont eu une meilleure qualité de vie comparé à celles de stade I peut-être parce qu'elles ont utilisé un mécanisme de défense, le déni ou bien elles ont eu recours à du soutien psychologique afin de se protéger contre l'angoisse face à une possibilité plus élevée d'une récurrence. Bref, elles ont utilisé des stratégies d'adaptation afin de restaurer leur équilibre intérieur (Brock, Gurekas, & Deom, 1993).

Il y a une deuxième raison qui expliquerait pourquoi les femmes de stade II auraient des meilleurs scores pour certaines dimensions de qualité de vie comparé à celles de stade I : la présence d'un trait de personnalité appelé *sense of coherence*. Le *sense of coherence* (sentiment de cohérence) élaboré par Antonovsky (1984) peut expliquer pourquoi certaines femmes atteintes de cancer du sein peuvent traverser l'épreuve avec plus d'aisance que d'autres. Spécifiquement, les personnes qui déploient un plus grand sentiment de cohérence ont tendance à être moins stressées et tendues lorsque surviennent des événements stressants. De plus, avec un tel *sense of coherence*, elles ont le sentiment qu'elles ont une plus grande impression de contrôle sur leur vie et donc sur leur environnement. En autres mots, le *sense of coherence* se

caractérisée par de l'optimisme et du contrôle. Les personnes avec un plus grand sentiment de cohérence font face à la maladie non comme une menace ou comme un danger qui paralyse mais plutôt comme une opportunité significative, comme un défi digne d'investir en énergie et comme une situation qui peut être bien gérée. Dans le cas de femmes avec un grand *sense of coherence* qui reçoivent le diagnostic de cancer du sein, l'événement serait perçu comme un facteur stressant mais qu'elles rendraient à leur avantage. Les personnes avec un plus grand sentiment de cohérence vont être à la recherche de stratégies d'adaptation qui leur sont disponibles tandis que celles qui ont un sentiment moins grand de cohérence ont davantage tendance à ne pas rechercher les meilleures stratégies d'adaptation (Antonovsky, 1984).

De façon générale, les autres facteurs intrapersonnels, soit le statut matrimonial, le niveau de scolarité et le revenu familial, n'entretiennent pas de lien statistiquement significatif avec la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein, du diagnostic au suivi. Seulement une dimension de la qualité de vie, le fonctionnement sexuel, est associée au statut matrimonial et au niveau de scolarité des femmes. Ainsi, les résultats de cette recherche démontrent que les femmes qui vivent avec un conjoint ont un meilleur fonctionnement sexuel le long de la trajectoire de soins comparativement à celles vivant seules. Il se peut que les femmes en couple reçoivent davantage de l'appui de la part de leur conjoint de sorte qu'elles ont une meilleure image de leur corps et une sexualité plus satisfaisante. Il est à noter que cette constatation n'a pas été observée par d'autres chercheurs (Broeckel et al., 2000; Cui et al., 2004; King et al., 2000; Kissane et al., 1998). Les résultats de cette recherche indiquent également que le fonctionnement sexuel des femmes est meilleur chez celles qui ont complété des études collégiales comparativement à celles qui ont fait des études primaires et secondaires. Aucune explication ne semble plausible pour expliquer ce lien. Toutefois, on peut présumer que le fonctionnement sexuel des femmes ayant fait des études collégiales était supérieur aux autres

femmes dès le départ. Il est à noter qu'on ne retrouve pas une association significative entre le niveau de scolarité des femmes et leur fonctionnement sexuel dans les autres études (Cui et al., 2004; King et al., 2000). Par exemple, dans le cas de l'étude de King et al. (2000), les femmes ayant une formation collégiale et professionnelle ont un meilleur fonctionnement physique et émotionnel (et non un meilleur fonctionnement sexuel) et elles éprouvent moins de douleur au sein et au bras lorsque comparées à celles ayant une formation secondaire. Dans la présente thèse, le revenu familial des femmes atteintes de cancer du sein n'a aucune influence sur les diverses dimensions de leur qualité de vie. Ce résultat va donc à l'encontre de ceux obtenus par d'autres chercheurs (Cui et al., 2004; Ganz et al., 2002). Contrairement à la présente étude, celle de Cui et al. (2004) n'a pas tenu compte du niveau de scolarité des femmes dans les analyses statistiques. Or, en ajustant pour le niveau de scolarité des femmes dans la présente recherche, il est possible que l'effet du revenu familial est devenu nul.

Les résultats de cette thèse infirment la sous-hypothèse H2b, car les résultats ne démontrent pas que les femmes qui ont eu de la chimiothérapie, la radiothérapie et l'hormonothérapie ont davantage de problèmes cognitifs, sexuels ou une perception plus négative de leur corps que celles qui reçoivent de la radiothérapie en sus de l'hormonothérapie. Ces résultats ne corroborent pas ceux obtenus par d'autres chercheurs (Broeckel et al., 2000; Ganz et al., 1998; Ganz et al., 2004; Hershman & Loprinzi, 2004; Rowland & Massie, 1998; 2004). Ces derniers rapportent que les femmes qui reçoivent la chimiothérapie en plus de la radiothérapie ont davantage de difficultés sexuelles, une perception plus négative de leur corps et une estime de soi moins élevée suite à la perte de poils et à un gain de poids comparativement à celles qui n'ont pas eu de chimiothérapie.

À notre connaissance, aucun chercheur n'a examiné la sous-hypothèse H2c. Ainsi, les résultats provenant de la présente étude apportent un aspect innovateur en démontrant que certaines dimensions de qualité de vie (fonctionnement rôle et fonctionnement sexuel) évoluent différemment dans le temps en fonction de deux facteurs intrapersonnels. Conséquemment, les résultats de cette thèse confirment en partie la sous-hypothèse H2c, car seulement l'âge des femmes atteintes de cancer du sein et leur statut matrimonial interagissent avec le temps. Les autres facteurs prédictifs, soit le niveau de scolarité des femmes, leur revenu familial, le soutien social perçu, le stade de la maladie et la nature des traitements ont donc un effet stable dans le temps. Les résultats de la présente recherche montrent que le fonctionnement « rôle » évolue différemment dans le temps en fonction de l'âge des femmes. En effet, les femmes âgées de moins de 50 ans éprouvent plus de difficultés à assumer leur rôle dans la société pendant les traitements de radiothérapie que celles plus âgées (50-70 ans; > 70 ans) au moment du diagnostic. Il se pourrait que les attentes des femmes plus jeunes soient plus élevées par rapport aux autres femmes à cause de la famille et leur travail à l'extérieur du domicile. Ces femmes peuvent avoir l'impression qu'elles ne peuvent s'arrêter pour longtemps à cause de leurs responsabilités familiales et professionnelles. De plus, les résultats font état que les femmes âgées de plus de 70 ans ont un meilleur fonctionnement « rôle » pendant les traitements de radiothérapie et au suivi que les autres femmes (50-70; < 50 ans) durant la radiothérapie. Le fonctionnement sexuel des femmes évolue aussi différemment dans le temps, mais en fonction du statut matrimonial de celles-ci. Ainsi, au suivi, le fonctionnement sexuel des femmes qui vivent seules est inférieur à celui durant la radiothérapie et à celui des femmes vivant avec quelqu'un au moment du diagnostic. De plus, les femmes seules ont un meilleur fonctionnement sexuel pendant les traitements de radiothérapie qu'au moment du diagnostic et celles qui vivent avec quelqu'un ont un meilleur fonctionnement sexuel au moment du diagnostic comparativement à celles qui vivent seules.

6.1.1.2.2 *Études longitudinales de la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein*

Dans les écrits portant sur la qualité de vie, on retrouve cinq études qui ont évalué de façon longitudinale la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein à différentes phases cliniques de la trajectoire de soins. Toutefois, la présente étude constitue la première à examiner de façon longitudinale la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein aux trois moments importants de la trajectoire de soins en oncologie : diagnostic, traitement et suivi. Parmi les études longitudinales recensées ayant examiné la qualité de vie de ces femmes dans le temps, celle de Montazeri et al. (2008) est vraisemblablement la seule qui a évalué la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein à l'aide du même questionnaire que celui utilisé dans cette thèse, soit le EORTC QLQ-C30/BR23. Dans leur étude, la qualité de vie de 167 femmes a été évaluée à trois moments spécifiques : avant le diagnostic final, trois mois après le traitement initial (chirurgie ou chimiothérapie), ainsi que 18 mois suivant les traitements de radiothérapie. Il est à noter qu'il y avait 167 femmes qui prenaient part à la première évaluation, 150 femmes trois mois plus tard et 99 femmes à la troisième évaluation. Au total, il y a eu une perte de suivi de 40 %, ce qui peut compromettre la validité interne de l'étude. Contrairement à la présente recherche, les femmes étaient plus jeunes (moyenne d'âge : 47 ans; ÉT : 13,5 ans). De plus, dans leur étude, la qualité de vie pendant la radiothérapie n'a pas été examinée et lorsque la qualité de vie des femmes a été mesurée lors du diagnostic, elles ne savaient pas si le diagnostic était bénin ou malin, ce qui n'était pas le cas pour cette thèse. Dans leur étude, ils ont utilisé les ANOVAs mesures répétées comme analyses statistiques pour évaluer le changement de la qualité de vie dans le temps sachant que les distributions des données sur la qualité de vie étaient asymétriques. Il aurait été préférable d'utiliser les GEE, une méthode robuste pour des données déviant de la normalité. Contrairement aux ANOVAs, les analyses GEE n'exigent pas que les données des participantes soient complètes à tous les temps de mesure. Par contre, les

résultats de Montazeri et al. (2008) sont comparables à ceux de la présente étude et indiquent qu'au suivi, c'est-à-dire 18 mois après la radiothérapie, les femmes ont une qualité de vie globale moins bonne, une moins bonne image corporelle et plus de douleur corporelle et de symptômes aux bras par rapport au premier temps d'évaluation (diagnostic). Une autre étude longitudinale, celle de Greimel et al. (2002), n'a pas évalué la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein au moment du diagnostic et pendant les traitements de radiothérapie. Elle a plutôt regardé la qualité de vie des femmes âgées en moyenne de 56,4 ans (ÉT : 11,7 ans) à six moments différents : une journée avant la chirurgie, 10-15 jours après la chirurgie, pendant les traitements de chimiothérapie, six à huit semaines après la radiothérapie, trois à six mois après la radiothérapie et un an après la radiothérapie. Il n'y a aucune mention du nombre de femmes perdues au suivi. Contrairement à la présente étude, Greimel et al. (2002) ont utilisé une mesure générique de qualité de vie, soit le EORTC QLQ-C30, car leur étude incluait divers types de diagnostics féminins (cancer du sein n = 65; cancer cervical, cancer des ovaires et de l'endomètre). Comme pour l'étude longitudinale précédente, Greimel et al. (2002) ont utilisé des analyses de variances à mesures répétées pour examiner la qualité de vie dans le temps. Ils ont trouvé qu'au temps 1 (avant la chirurgie), les scores pour le fonctionnement émotionnel, social, ainsi que celui de l'état de santé globale des femmes étaient plus bas comparativement à ceux obtenus pendant le suivi (six à huit semaines après la radiothérapie). Dans la présente étude, le score pour le fonctionnement émotionnel des femmes est aussi plus bas au temps 1. Cependant, dans cette thèse, le fonctionnement social et l'état de santé globale des femmes ne diffèrent pas de façon significative entre les temps 1 (diagnostic) et 3 (suivi). Enfin, l'étude longitudinale de Schou et al. (2005) évalue la qualité de vie des femmes au moment du diagnostic, trois mois post-chirurgie, ainsi que 12 mois post-chirurgie à l'aide du questionnaire générique EORTC QLQ-C30. Semblables à l'échantillon de cette thèse, les femmes qui ont participé à l'étude de Schou et al. (2005) avaient des cancers de stade I et II et leur moyenne d'âge était de 56 ans (ÉT : 10,3 ans). Les chercheurs ont aussi utilisé les ANOVAs pour

comparer les moyennes dans le temps, sans avoir pour autant vérifié si les données étaient distribuées normalement. Les résultats de l'étude de Schou et al. (2005) montrent que les femmes atteintes de cancer du sein ont davantage de problèmes psychologiques, cognitifs et sociaux au moment du diagnostic qu'une population générale de femmes sans cancer. Tout comme pour cette thèse, le score pour le fonctionnement émotionnel était bas au moment du diagnostic et il s'est amélioré au cours du temps. De plus, les résultats de Schou et al. (2005) font état que la chirurgie conservatrice prédit un bon fonctionnement physique et une meilleure image corporelle tandis que la chimiothérapie prédit un mauvais fonctionnement « rôle » 12 mois après la chirurgie. Il aurait été intéressant de vérifier si ces variables (chirurgie conservatrice et chimiothérapie) prédisent les mêmes variables dans l'évolution du temps, soit à partir du moment du diagnostic jusqu'à 12 mois post-chirurgie. Contrairement à notre étude, Schou et al. (2005) ont entrepris des analyses de régression uniquement pour un temps de la trajectoire (12 mois post-chirurgie) afin d'identifier les prédicteurs de la qualité de vie. Ils n'ont pas examiné l'effet des variables prédictrices dans le temps, comme ce fut le cas dans cette recherche.

6.1.2 Perception de la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé

6.1.2.1 Communication perçue au moment du diagnostic, pendant la radiothérapie et au suivi

6.1.2.1.1 Comparaison des scores bruts de communication avec ceux d'autres études

Cette section propose une comparaison des scores bruts obtenus (sans avoir tenu compte des facteurs liés au cancer du sein et à la patiente) dans cette thèse avec ceux obtenus de d'autres recherches qui ont évalué la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé pour chaque temps de mesure.

Les résultats de l'étude de Cegala et al. (1998) révèlent des scores très similaires à ceux obtenus dans cette thèse pour la communication entre les patientes et les professionnels de la santé. Il est étonnant de constater la similitude des scores entre la présente étude et celle de Cegala et al. (1998), qui ont toutes deux utilisé le même instrument de mesure, mais avec une population différente. Tel que spécifié précédemment, l'étude de Cegala et al. (1998) consistait à valider l'échelle du M CCS auprès de 65 médecins généralistes (49 hommes) et 52 de leurs patients, dont 18 étaient des hommes et 34 des femmes. Les médecins et les patients devaient évaluer leurs propres compétences en tant que communicateur, ainsi que les compétences de l'interlocuteur lors d'un seul entretien. Les scores observés dans l'étude de Cegala et al. (1998) sont similaires à ceux de la présente étude pour ce qui est des médecins aux temps 1, 2 et 3. Par exemple, dans l'étude de Cegala et al. (1998), on obtient des scores de 37,79, 30,46, 18,90 et 13,08 pour l'information fournie, vérifiée, recherchée et pour l'aspect socio-affectif d'une

communication, respectivement, lorsque les patients évaluent leurs propres compétences de communication avec les médecins (compétence de soi). Dans la présente recherche, lorsque les femmes évaluent leurs propres compétences de communication envers les chirurgiens-oncologues (temps 1), on obtient des scores très semblables à ceux de Cegala et al. (1998) pour les mêmes dimensions de communication : 40,04, 32,12, 18,31 et 13,01. On retrouve également des résultats similaires pour les dimensions citées précédemment lorsque les patients évaluent les habiletés de communication des médecins : 53,90 comparativement à 48,76 dans notre étude (à propos des chirurgiens-oncologues au temps 1); 25,10 comparativement à 29,86, 25,71 comparativement à 22,39 et 39,73 comparativement à 35,37.

Diagnostic. Les résultats de cette thèse indiquent que les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent leurs compétences en tant que communicatrices avec les chirurgiens-oncologues et les infirmières satisfaisantes au moment du diagnostic. De plus, elles perçoivent de façon satisfaisante la manière dont les chirurgiens-oncologues (professionnels 1) et les infirmières (professionnels 2) transmettent l'information et interagissent avec elles. Les observations faites dans la présente étude ne sont pas semblables à celles trouvées par Allen et al. (2001). Dans l'étude d'Allen et al. (2001), les femmes atteintes de cancer du sein n'étaient pas satisfaites de l'information reçue par les médecins. Ces femmes étaient en général plus jeunes que celles de la présente étude, il est donc probable que les médecins aient eu des attentes différentes pour ces jeunes femmes. Ils ont peut-être sous-estimé la quantité d'information qu'elles étaient intéressées à recevoir et aptes à comprendre. Il est à souligner que la présente étude est la seule en son genre à avoir examiné la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les infirmières à la période entourant le diagnostic.

Traitements. Pendant les traitements de radiothérapie, les femmes atteintes de cancer du sein de cette étude ont également une perception positive de leurs compétences de

communication avec les radio-oncologues et les technologues en radio-oncologie. Elles perçoivent les compétences de ces professionnels de la santé satisfaisantes en ce qui a trait à leurs habiletés relationnelles et à l'échange d'information. À la lumière des écrits, aucune étude ne s'est intéressée à la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les technologues en oncologie pendant les traitements de radiothérapie. Par contre, des chercheurs (Griggs et al., 2007) ont démontré que les femmes atteintes de cancer du sein sont satisfaites de l'information reçue sur leurs traitements, qu'il s'agisse de chirurgie, de chimiothérapie, de radiothérapie ou encore d'hormonothérapie. Contrairement aux résultats de cette thèse, ceux rapportés par Lerman et al. (1993) font état que les femmes atteintes de cancer du sein éprouvent de la difficulté à comprendre l'information sur les traitements (indications à suivre et effets secondaires) transmise par les divers médecins en oncologie (chirurgiens-oncologues, oncologues et radio-oncologues). Compte tenu que les femmes aient rencontré les médecins juste avant les premiers traitements de chimiothérapie et de radiothérapie, il est possible qu'elles aient eu de la difficulté à retenir et à comprendre l'information transmise à cause de leur niveau d'anxiété.

Suivi. Entre trois et quatre mois après la cessation de la radiothérapie, les femmes atteintes de cancer du sein de cette étude perçoivent toujours leurs compétences en tant que communicatrices avec les chirurgiens-oncologues satisfaisantes. Elles perçoivent aussi les compétences des chirurgiens-oncologues satisfaisantes lors de la consultation. Ce résultat est contraire à ceux obtenus par Cappiello et al. (2007), Griggs et al. (2007), Miller (2007) et Wilson et al. (2000) à propos de la transmission d'information au moment du suivi. D'après Cappiello et al. (2007), Miller (2007) et Wilson et al. (2000), les survivantes de cancer du sein veulent davantage d'information et des renseignements plus détaillés sur les différents aspects liés à la survie. Wilson et al. (2000) est d'avis que l'interaction entre les survivantes de cancer du sein et les professionnels de la santé est piètre et que les médecins ne sont pas bien préparés

pour faire face aux conséquences à long terme des traitements. L'équipe de Griggs et al. (2007) ajoute que le manque d'information transmise par des spécialistes en oncologie s'explique par une diminution de la fréquence et de l'intensité des visites après la phase active des traitements. De plus, selon eux, de nombreux professionnels de la santé n'ont pas la formation nécessaire pour discuter des effets physiques et psychologiques à long terme. Le temps disponible limité pour les visites de suivi diminue aussi la probabilité que les besoins informationnels soient comblés à cette phase clinique de la trajectoire de soins (Griggs et al., 2007). La divergence entre les résultats obtenus de la présente étude et ceux des autres études (Cappiello et al., 2007; Griggs et al., 2007; Miller, 2007; Wilson et al., 2000) à propos de l'échange d'information pendant la période du suivi peut s'expliquer par le fait que l'instrument de mesure utilisé dans cette thèse, le MCCS, n'évalue pas de façon extensive les problèmes spécifiques reliés à la survie, notamment les questions concernant les risque de récurrence, les difficultés liées à la sexualité ou au manque de libido, la présence de fatigue après la cessation des traitements, le risque d'avoir un deuxième cancer et toutes questions sur la nutrition et l'activité physique après le cancer.

6.1.2.2 Évolution de la perception de la communication entre les femmes et les professionnels de la santé le long de la trajectoire de soins

Cette section présente l'interprétation des résultats obtenus concernant l'évolution de la perception qu'ont les femmes atteintes de cancer du sein de leur communication avec les professionnels de la santé en tenant compte de tous les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente.

6.1.2.2.1 Interprétation des résultats ajustés pour tous les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente

L'hypothèse émise à propos de l'évolution dans le temps de la perception de la communication entre les femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé était la suivante :

H3 : Les femmes vont percevoir une communication moins satisfaisante avec les médecins et les autres professionnels de la santé à la phase du diagnostic (T1) qu'à celles des traitements de radiothérapie (T2) et du suivi (T3). Cette hypothèse demeure vraie après avoir contrôlé pour les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

De manière générale, les résultats des analyses multivariées démontrent que la perception des femmes quant à leurs compétences de communication à l'égard des professionnels de la santé, ainsi qu'à l'égard des compétences de ceux-ci demeure stable pour la majorité des dimensions de communication durant la trajectoire de soins lorsque tous les facteurs prédictifs sont ajustés, sauf pour la recherche d'information et la communication totale. Globalement, les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent leur communication satisfaisante avec les professionnels de la santé, que ce soit avec les médecins (chirurgiens-oncologues et radio-oncologues) ou les autres professionnels de la santé (infirmières et technologues en radio-oncologie). Il est à noter que les études recensées dans les écrits traitant de la communication entre les femmes et les professionnels de la santé portent uniquement sur une période précise de la trajectoire de soins et non sur différentes périodes de la trajectoire de soins, comme ce fut le cas de la présente thèse. Or, cette recherche fournit de nouvelles connaissances sur le changement longitudinal de la perception qu'ont les femmes atteintes de cancer du sein de leur communication avec les différents professionnels de la santé oeuvrant dans le domaine de l'oncologie.

Médecins : chirurgiens-oncologues et radio-oncologues

Tel que mentionné plus haut, la perception qu'ont les femmes de la recherche et la vérification d'information, ainsi que de la communication globale des médecins évolue différemment dans le temps. Les résultats de cette thèse indiquent que les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent la recherche et la vérification d'information des radio-oncologues pendant la radiothérapie plus satisfaisante que celle faite par les chirurgiens-oncologues lors de l'annonce du diagnostic. De plus, les femmes perçoivent les compétences globales de communication des radio-oncologues pendant la radiothérapie plus satisfaisantes que de celles des chirurgiens-oncologues au moment du diagnostic. Ainsi, les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent les habiletés générales de communication des chirurgiens-oncologues à l'annonce du diagnostic moins satisfaisantes. Ce résultat confirme l'hypothèse H3 à propos des médecins en oncologie. En effet, les femmes atteintes de cancer du sein sont d'avis que les compétences globales de communication des chirurgiens-oncologues à la période entourant le diagnostic peuvent être améliorées. Il se peut qu'en cours de traitement de radiothérapie, les patientes aient reçu les informations dont elles avaient besoin alors qu'au moment du diagnostic, il n'était pas encore possible de leur fournir. De plus, lors de l'annonce du diagnostic, les femmes sont en état de choc et elles ont besoin de réconfort et de compréhension. C'est un moment qui nécessite beaucoup de soutien de la part des professionnels de la santé. Il est probable que les chirurgiens-oncologues leur annoncent la nouvelle rapidement sans pour autant les réconforter à cause du manque de temps et du nombre accru de patientes qui reçoivent ce type de diagnostic. De plus, les chirurgiens-oncologues sont souvent perçus comme des personnes maîtrisant surtout l'aspect technique de la maladie. En retour, ils peuvent être peu habiles pour annoncer une mauvaise nouvelle, ce qui les rend moins empathiques et compatissants envers les femmes. Enfin, étant donné que les chirurgiens-oncologues font partie d'une équipe multidisciplinaire, ils ont aussi peut-être tendance à déléguer certaines tâches aux

infirmières en oncologie en leur demandant de répondre à toutes questions ou préoccupations que les femmes pourraient avoir. Pendant les traitements de radiothérapie et au suivi, l'état de choc s'amenuise et les femmes prennent les moyens pour faire face à la maladie. La période des traitements de radiothérapie représente la dernière étape pour traiter la maladie. En retour, les femmes sont moins préoccupées par l'idée de mourir, ce qui peut ainsi donner lieu à une meilleure communication avec les radio-oncologues. Pendant la phase du suivi, les femmes semblent percevoir leur communication satisfaisante avec les mêmes chirurgiens-oncologues rencontrés au moment du diagnostic. La fin des traitements leur permet d'entrevoir une nouvelle vie, ce qui peut modifier leur relation avec les chirurgiens-oncologues. Toutefois, certaines recherches (Balwanz et al., 2006; Dow & Kalinowski, 2004; Knobf, 2007; Rowland & Massie, 1998; 2004) révèlent que la période du suivi est une phase durant laquelle les femmes sont davantage stressées, car elles ont peur que la maladie revienne.

Autres professionnels de la santé : infirmières et technologues en radio-oncologie

D'après les résultats de cette thèse, les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent la recherche d'information faite par les infirmières au moment du diagnostic plus satisfaisante que de celle faite par les technologues en radio-oncologie pendant la radiothérapie. En effet, les infirmières peuvent encourager davantage les femmes à poser des questions et elles peuvent leur poser des questions plus clairement et de façon plus compréhensible comparativement aux technologues en radio-oncologie. Ce résultat ne confirme qu'en partie l'hypothèse H3 pour les professionnels autres que les médecins, car le résultat fait référence à une seule dimension de communication. Les infirmières peuvent aussi avoir plus de facilité à interagir avec les femmes étant donné qu'elles ont la formation nécessaire pour poser des questions de type psychosocial, puis qu'elles sont des femmes et, ainsi, plus sensibles à leur cause. Comme le mentionne

Bakker et al. (2001), les infirmières sont perçues par les femmes atteintes de cancer du sein comme étant des personnes de qui elles peuvent obtenir de l'information psychosociale afin de les aider à s'adapter aux moments difficiles de la maladie. Les technologues en radio-oncologie, quant à eux, peuvent démontrer de l'empathie et de la compassion envers les femmes atteintes de cancer du sein, mais leurs connaissances sont restreintes à leur champ d'expertise, un domaine qui est surtout axé sur les aspects techniques de la maladie. Donc, les technologues en radio-oncologie ne peuvent poser des questions relatives au cancer du sein comme le font les infirmières.

Tel que mentionné plus haut, les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent les compétences de communication des divers professionnels de la santé en oncologie satisfaisantes à trois moments de la trajectoire de soins. Quelles raisons expliquent ces résultats? Premièrement, il est possible que les femmes aient exagéré la façon dont elles percevaient les compétences de communication des professionnels de la santé. Les femmes ont peut-être surévalué la façon dont elles percevaient leur communication avec les divers professionnels de la santé en oncologie par peur d'être soignées inadéquatement par ceux-ci.

Deuxièmement, en 1992, un forum-coalition a été tenu par les femmes atteintes de cancer du sein afin de promouvoir une meilleure communication entre celles-ci et les médecins. De ce fait, les organismes subventionnaires ont priorisé la recherche dans ce domaine et des investissements ont été faits pour améliorer la formation des médecins en ce qui concerne leurs habiletés de communication. Il est probable que les résultats de cette recherche démontrent les bienfaits des actions menées par cette coalition. Or, contrairement à la croyance populaire, les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent leur communication avec les divers médecins spécialisés en oncologie satisfaisante pendant une longue période de temps, soit du diagnostic

jusqu'en moyenne 14 semaines après la radiothérapie. Les résultats de cette thèse concernant les habiletés de communication des infirmières et des technologues en radio-oncologie peuvent être expliqués en partie par le mouvement de la coalition dans la mesure où une meilleure communication et une meilleure transmission de l'information entre les patientes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé ont été mises de l'avant et se sont répercutées chez les professionnels de la santé autres que les médecins.

La quatrième hypothèse sur l'évolution de la perception qu'avaient les femmes de leur communication avec les professionnels de la santé en rapport avec les facteurs prédictifs de la qualité de vie était la suivante :

H4 : La perception qu'ont les femmes à propos de leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé le long de la trajectoire de soins va être influencée par des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

Les résultats des analyses multivariées indiquent que trois facteurs intrapersonnels et un facteur clinique expliquent la façon dont les femmes perçoivent leur communication avec les professionnels de la santé. Plus précisément, l'âge des femmes, leur niveau de scolarité, le soutien social perçu et le type de traitement sont des facteurs qui exercent une influence sur la façon dont les femmes perçoivent leur communication avec les divers professionnels de la santé en oncologie le long de la trajectoire de soins, après avoir ajusté pour le statut matrimonial des femmes, leur revenu familial et le stade de leur maladie. Ces résultats ne confirment qu'en partie l'hypothèse H4a, car ce ne sont pas tous les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente qui ont un impact sur l'évolution de la perception des femmes de leur communication avec les

professionnels de la santé. Tout d'abord, les résultats obtenus grâce à cette recherche permettent d'illustrer que l'âge des femmes a un impact sur la perception que celles-ci ont de leurs propres compétences de communication et de celles des professionnels de la santé. Avec l'âge, les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent l'échange d'information avec les chirurgiens-oncologues et les radio-oncologues plus satisfaisantes. Spécifiquement, plus elles avancent en âge, plus elles se perçoivent comme étant compétentes face à la provision d'information avec les médecins. En effet, elles sont satisfaites du fait qu'elles aient répondu avec honnêteté à toutes les questions des chirurgiens-oncologues et des radio-oncologues. De plus, les femmes plus âgées perçoivent les chirurgiens-oncologues et les radio-oncologues comme étant plus empathiques, compatissants et de meilleurs communicateurs en général que les jeunes femmes. D'autres recherches (Cassileth et al., 1980; Petrisek et al., 1997; Pierce, 1988; 1993; Sutherland et al., 1989) font également part que les femmes plus âgées perçoivent de façon plus positive leur communication avec les professionnels de la santé que les femmes plus jeunes, car les femmes plus âgées sont plus passives et moins exigeantes face à l'information obtenue des professionnels de la santé. De plus, les femmes plus âgées ont tendance à faire entièrement confiance à leurs médecins, ce qui les incite à poser moins de questions et à s'interroger moins fréquemment sur la façon de faire des médecins.

Un soutien social davantage perçu le long de la trajectoire de soins amène les femmes atteintes de cancer du sein à percevoir de façon plus satisfaisante leurs compétences de communication à l'égard des professionnels de la santé en oncologie. Les femmes se perçoivent alors compétentes à l'égard des chirurgiens-oncologues et des radio-oncologues pour la vérification et la recherche d'information, ainsi que pour l'aspect socio-affectif de la relation. Par exemple, les femmes se percevaient compétentes, car elles avaient demandé aux médecins de répéter de l'information lorsque cela s'avérait nécessaire, qu'elles leur avaient posé toutes les questions possibles et qu'elles avaient contribué à une relation basée sur la confiance. De plus,

une perception d'un tel soutien le long de la trajectoire de soins amène les femmes à se percevoir également compétentes à l'égard des infirmières et des technologues en radio-oncologie pour l'échange d'information (fournie, vérifiée et recherchée), ainsi que pour l'aspect socio-affectif de la relation. Un soutien social davantage perçu amène aussi les femmes atteintes de cancer du sein à percevoir les compétences des infirmières et des technologues en radio-oncologie satisfaisantes à propos de la vérification et de la recherche d'information, ainsi que pour la communication en général. Han et al. (2005) sont également d'avis que la perception du soutien social reçu influence la façon dont les femmes perçoivent leur communication avec les professionnels de la santé. Avec un tel soutien social de la part de la famille et des amis, ces chercheurs soutiennent que les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent plus positivement la communication existante entre elles et les professionnels de la santé. Dans cette thèse, il se peut qu'en ayant la perception d'être bien entourées le long de la trajectoire de soins, les femmes ont plus confiance en elles-mêmes et se sentent plus proactives, ce qui par le fait même entraîne une meilleure communication avec les professionnels de la santé, car les femmes peuvent poser toutes les questions utiles sur leur maladie et les traitements et prendre part au choix de traitement.

Le niveau de scolarité des femmes atteintes de cancer du sein a aussi une influence sur la manière dont elles perçoivent leur communication avec les professionnels de la santé. Or, le niveau de scolarité des femmes est associé à la façon dont elles perçoivent leurs compétences socio-affectives avec les chirurgiens-oncologues et les radio-oncologues d'une part et la façon dont elles perçoivent les compétences de ces médecins à propos de leurs habiletés à vérifier l'information obtenue et de leurs habiletés socio-affectives, d'autre part. Ainsi, les femmes qui ont complété des études collégiales ou universitaires se perçoivent plus compétentes face à leurs habiletés socio-affectives avec les chirurgiens-oncologues et les radio-oncologues que celles qui ont complété des études primaires et secondaires. Il se pourrait que les femmes plus instruites

se sentent plus confortables à converser avec ces médecins du fait qu'elles maîtrisent mieux les termes médicaux. Ce point va dans le même sens que celui émis par Beaver et al. (1996). Selon eux, les personnes de statut socioéconomique élevé sont portées à poser plus de questions et à vouloir en savoir davantage sur leur maladie que celles provenant de statut socioéconomique moins élevé. Les résultats de la présente étude montrent aussi que les femmes ayant fait des études collégiales perçoivent les chirurgiens-oncologues et les radio-oncologues comme étant plus compétents pour la vérification d'information et pour les habiletés socio-affectives que celles qui ont complété des études primaires et secondaires. D'après les résultats obtenus de cette thèse, le statut matrimonial des femmes et leur revenu familial ont très peu d'impact sur la façon dont elles perçoivent leur communication avec les professionnels de la santé. Spécifiquement, les femmes qui ont un revenu plus élevé se perçoivent plus compétentes que celles à revenu moins élevé pour la vérification d'information à l'égard des infirmières et des technologues en radio-oncologie. Elles sont peut-être meilleures pour juger ce qu'on peut leur transmettre comme information de la part de ces professionnels de la santé et elles peuvent également distinguer mieux entre les types de professionnels. Les femmes qui vivent avec quelqu'un sont davantage satisfaites des compétences générales des chirurgiens-oncologues et des radio-oncologues que celles vivant seules. Elles ont peut-être plus d'occasion de verbaliser leurs sentiments et d'échanger sur leur maladie avec leur conjoint, ce qui les rend plus aptes à juger des compétences des professionnels de la santé. Il est à noter que la recension des écrits ne permet pas d'identifier des études qui se sont attardées à la relation entre le revenu familial ou le statut matrimonial et la façon dont les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent leur communication avec les professionnels de la santé.

Parmi les facteurs liés au cancer du sein étudiés, seulement la nature des traitements a une influence sur la façon dont les femmes perçoivent leur communication avec les différents professionnels de la santé le long de la trajectoire de soins. Plus précisément, les femmes qui

ont reçu tous les traitements (chimiothérapie, radiothérapie et hormonothérapie) perçoivent les infirmières et les technologues en radio-oncologie plus compétents pour la vérification et la recherche d'information que celles qui ont seulement reçu de la radiothérapie et l'hormonothérapie. Il est possible que les infirmières et les technologues en radio-oncologie aient ressenti que les femmes qui devaient recevoir ou qui avaient reçu la chimiothérapie en sus des autres traitements étaient davantage anxieuses que les autres femmes. Par conséquent, ces professionnels de la santé se sont assurés que les femmes avaient bien compris leurs explications et leurs directives, qu'ils ont utilisé un langage que les patientes pouvaient comprendre et qu'ils les ont encouragées à poser des questions. À notre connaissance, la présente étude est la seule qui porte sur l'influence des types de traitements reçus par les femmes atteintes de cancer du sein sur leur perception de la communication entre elles et les professionnels de la santé.

Les résultats de cette thèse n'ont pas permis de démontrer que la perception qu'ont les femmes de leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé évolue différemment dans le temps en fonction des divers facteurs liés au cancer du sein et à la patiente. Donc, les résultats obtenus infirment l'hypothèse H4b. La présente étude est la seule qui s'est attardée à examiner ce phénomène.

6.1.3 *Communication perçue et qualité de vie liée à la santé*

6.1.3.1 *Études se rapportant au lien entre la communication et la qualité de vie*

Cette section compare les résultats obtenus de la présente thèse avec ceux de d'autres études qui ont examiné le lien entre la communication patientes et professionnels de la santé et la qualité de vie liée à la santé auprès de femmes atteintes de cancer du sein.

Trois études recensées dans les écrits (Kerr et al., 2003; Davies et al., 2008; Griggs et al., 2007) se sont intéressées au lien entre la satisfaction face à l'information reçue et la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein. Contrairement à cette thèse, les recherches de Kerr et al. (2003), Davies et al. (2008) et Griggs et al. (2007) se sont penchées sur un aspect spécifique de l'échange d'information, soit l'information fournie par les médecins. Aucune de ces recherches n'a considéré la recherche et la vérification d'information. De plus, l'aspect socio-affectif de la communication entre les patientes et les professionnels de la santé n'a pas été considéré dans ces recherches, comme ce fut le cas dans cette thèse. Enfin, la présente étude apporte de nouvelles connaissances sur le lien entre la communication patientes et professionnels de la santé et la qualité de vie auprès de femmes atteintes de cancer du sein en évaluant ce lien à différents moments de la trajectoire de soins en oncologie et en tenant compte non seulement de la perception qu'ont les femmes des compétences de communication des professionnels de la santé, mais également de leur perception de leurs propres compétences.

L'étude longitudinale de Kerr et al. (2003) a évalué la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein à l'aide du EORTC QLQ-C30 six mois après l'annonce du diagnostic, puis une fois par année pendant cinq ans. Le degré de satisfaction face à la

communication avec le médecin a seulement été évalué six mois après le diagnostic. Contrairement à la présente étude, la communication entre les patientes et les médecins a été examinée par une seule question élaborée par les chercheurs et non par un questionnaire. Les femmes devaient indiquer si l'information reçue était claire et complète pour divers aspects : maladie, examens médicaux, traitements, guérison, diagnostic, pronostic et effets secondaires. Contrairement à la présente thèse, Kerr et al. (2003) n'ont pas étudié le lien entre la satisfaction de l'information reçue et la qualité de vie des femmes aux trois moments importants de la trajectoire de soins en oncologie. Malgré cela, les résultats de l'étude de Kerr et al. (2003) indiquent que la transmission d'informations claires et complètes du médecin à la femme améliore plusieurs dimensions de sa qualité de vie, et ce, jusqu'à quatre ans après l'annonce du diagnostic. Or, dans la présente thèse, l'information fournie par les médecins à la période entourant le diagnostic et pendant la radiothérapie améliore uniquement le fonctionnement émotionnel des femmes aux temps suivants : traitements et suivi, respectivement. Donc, dans cette thèse, l'impact de l'information fournie sur la qualité de vie des femmes ne semble pas avoir été aussi significatif que celui dans l'étude de Kerr et al. (2003). La différence des résultats peut s'expliquer par une puissance statistique plus élevée pour l'étude de Kerr et al. (2003) (n = 980 patientes) comparativement à celle de cette thèse (n = 120 patientes).

Davis et al. (2008) ont, quant à eux, examiné l'association entre l'information reçue et la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein à un moment très précis de la trajectoire de soins, soit pendant les traitements de chimiothérapie. Contrairement à la présente recherche, Davis et al. (2008) n'ont pas étudié le lien entre l'information reçue et la qualité de vie des femmes au moment du diagnostic et au suivi. Les résultats de l'étude de Davis et al. (2008) indiquent qu'une meilleure satisfaction à propos de l'information reçue par l'oncologue pendant la chimiothérapie améliore la qualité de vie globale des femmes pendant les traitements, ainsi que les quatre dimensions spécifiques de qualité de vie (physique, fonctionnelle, émotionnelle et

sociale). Les résultats provenant de la présente thèse sont similaires à ceux obtenus de l'étude de Davis et al. (2008), car la provision d'information de la part des chirurgiens-oncologues et des radio-oncologues prédit un meilleur fonctionnement émotionnel des femmes.

Les chercheurs Griggs et al. (2007) ont également trouvé une association positive entre la satisfaction à propos de l'information reçue et la santé mentale, un aspect de la qualité de vie. Trois mois après la fin des traitements, les survivantes qui sont satisfaites de l'information reçue par les professionnels de la santé en oncologie et ceux en médecine générale au moment du diagnostic et depuis la fin des traitements ont une meilleure santé mentale et une meilleure vitalité que celles qui ne le sont pas. Comme pour cette thèse, les résultats de l'étude de Griggs et al. (2007) montrent l'impact positif que peut avoir une information de qualité sur la qualité de vie des femmes même plusieurs mois après avoir reçu l'information.

6.1.3.2 Évolution du lien entre la perception de la communication et la qualité de vie liée à la santé le long de la trajectoire de soins

6.1.3.2.1 Interprétation des résultats ajustés pour tous les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente

Cette section présente l'interprétation des résultats obtenus concernant l'évolution du lien entre la perception que les femmes atteintes de cancer du sein ont de leur communication avec les professionnels de la santé et leur qualité de vie liée à la santé le long de la trajectoire de soins en ajustant pour tous les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente. On y retrouve deux sous-sections : une qui concerne les médecins en oncologie (chirurgiens-oncologues et

radio-oncologues) et une autre qui se rapporte aux autres professionnels de la santé (infirmières et technologues en radio-oncologie).

Avant de présenter l'interprétation des résultats obtenus, il est à souligner que les cinquième et sixième hypothèses émises à propos de l'évolution du lien des deux concepts le long de la trajectoire de soins étaient les suivantes :

H5 : La qualité de vie liée à la santé des femmes pendant les traitements de radiothérapie (T2) sera meilleure chez celles qui perçoivent que leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé est satisfaisante au diagnostic (T1). Cette hypothèse demeure vraie après avoir contrôlé pour les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

H6 : La qualité de vie liée à la santé des femmes pendant le suivi (T3) sera meilleure chez celles qui perçoivent que leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé est satisfaisante pendant les traitements de radiothérapie (T2). Cette hypothèse demeure vraie après avoir contrôlé pour les facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

Médecins : chirurgiens-oncologues et radio-oncologues

Les résultats de cette thèse font ressortir que la perception qu'ont les femmes de leurs propres habiletés à communiquer avec les médecins prédit davantage leur qualité de vie liée à la santé que celle des compétences de ces professionnels de la santé. Ainsi, bien qu'elles ne peuvent changer la façon dont les médecins communiquent avec elles, les femmes peuvent modifier leurs propres habiletés à communiquer avec les médecins en vue de favoriser une meilleure relation avec ceux-ci. En sachant qu'elles font tout pour entretenir une communication de qualité avec les chirurgiens-oncologues et radio-oncologues, les femmes se sentent plus en contrôle de la situation et, conséquemment, elles peuvent éprouver moins de

stress et d'incertitude face à la maladie. Parmi les dimensions de communication étudiées, la recherche d'information et l'aspect socio-affectif de la relation expliquent en plus grande partie la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein. Ce résultat confirme partiellement les hypothèses H5 et H6, car ce ne sont pas toutes les dimensions de la communication qui expliquent toutes les dimensions de leur qualité de vie liée à la santé. Premièrement, ces femmes affichent un bon fonctionnement « rôle » et émotionnel durant la radiothérapie et au suivi lorsqu'elles perçoivent qu'elles ont posé toutes les questions qu'elles avaient en tête aux chirurgiens-oncologues et radio-oncologues aux temps précédents. De plus, en posant à ces médecins toutes les questions qu'elles croient nécessaires à la période entourant le diagnostic et durant les traitements de radiothérapie, les femmes éprouvent moins de symptômes et d'effets secondaires durant la radiothérapie et au suivi. Ainsi, il est probable que les femmes participant à cette étude aient eu recours à un type de comportement appelé le « Health Information Seeking behavior » (Lambert & Loisele, 2007). D'après ce concept, la recherche d'information consiste en une stratégie pour s'adapter à une situation stressante et pour reprendre le contrôle (Echlin & Rees, 2002). Ce comportement est également associé à l'empowerment (Gray et al., 2005). Les répercussions positives de ce type de comportement consistent à diminuer l'anxiété, la peur, la détresse et à améliorer la qualité de vie des personnes (Brereton & Nolan, 2002, Huber & Cruz, 2000; Ransom et al., 2005). Les catégories « information fournie » et « information vérifiée » n'ont pas eu autant d'effet sur la qualité de vie liée à la santé, car dans le cas de l'information fournie, les femmes répondent aux questions des professionnels de la santé et elles sont moins actives que dans le cas de l'information recherchée. L'information vérifiée se caractérise surtout par le fait de demander aux professionnels de la santé de répéter des renseignements. Ce type de comportement est également moins actif que celui défini par la recherche d'information.

Deuxièmement, certaines dimensions de la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein s'améliorent durant la radiothérapie et au suivi lorsqu'elles se perçoivent compétentes face à leurs habiletés socio-affectives à l'égard des chirurgiens-oncologues et des radio-oncologues au moment du diagnostic et durant les traitements de radiothérapie. Plus précisément, à ces deux moments de la trajectoire de soins, elles affichent un meilleur fonctionnement cognitif et sexuel, ainsi qu'une meilleure santé globale. Elles éprouvent aussi moins d'effets secondaires. Il est possible que, lors d'un entretien avec les chirurgiens-oncologues et les radio-oncologues, les femmes atteintes de cancer du sein accordent de l'importance à l'aspect affectif de la relation. En sachant que la relation entre elles et les médecins se base sur la confiance et l'honnêteté, elles peuvent alors se sentir plus assurées que la maladie est sous contrôle et qu'ils vont les aider davantage psychologiquement et médicalement à passer à travers l'épreuve à laquelle elles font face.

La perception qu'entretiennent les femmes au sujet des compétences de communication des chirurgiens-oncologues et des radio-oncologues explique seulement cinq dimensions de leur qualité de vie liée à la santé. Spécifiquement, les femmes se sentent moins anxieuses et dépressives durant la radiothérapie et au suivi lorsqu'elles perçoivent que les médecins leur ont fourni suffisamment de renseignements à propos de leur état de santé aux temps précédents. Elles ont aussi un meilleur fonctionnement physique lorsqu'elles perçoivent que la vérification d'information des médecins est satisfaisante, c'est-à-dire lorsque les médecins leur répètent les renseignements importants, s'assurent qu'elles ont bien compris leurs explications et directives, utilisent un langage qu'elles peuvent comprendre et vérifient qu'ils comprennent ce que les femmes leur disent. De plus, les femmes éprouvent moins de symptômes aux bras lorsqu'elles perçoivent que les chirurgiens-oncologues et les radio-oncologues sont ouverts, compatissants et qu'ils s'intéressent à leur bien-être. Enfin, les femmes atteintes de cancer du sein ont un meilleur fonctionnement sexuel pendant et après les traitements de radiothérapie lorsqu'elles

perçoivent que les médecins leur posent des questions sur leur maladie et traitements, les encouragent à poser toutes questions qu'elles ont, qu'ils se montrent chaleureux, amicaux et qu'ils font preuve de compassion à la période entourant le diagnostic et pendant la radiothérapie.

Professionnels autres que les médecins : infirmières et technologues en radio-oncologie

La qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein s'explique aussi, mais moins important que pour les médecins, par la façon dont elles perçoivent leurs compétences face à la recherche d'information et à l'aspect socio-affectif de la relation avec les infirmières et les technologues en radio-oncologie, ce qui confirme partiellement les hypothèses H5 et H6. Plus précisément, le fonctionnement « rôle » des femmes est avantagé pendant la radiothérapie et au suivi lorsqu'aux temps précédents, elles perçoivent qu'elles ont posé toutes questions qu'elles avaient en tête aux infirmières et aux technologues en radio-oncologie et qu'elles ont obtenu des réponses à leurs questions. Comme pour les médecins en oncologie, la provision et la vérification d'information n'expliquent que très rarement la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein. Les femmes ont moins de symptômes aux bras et de symptômes spécifiques au cancer du sein pendant la radiothérapie et au suivi lorsqu'elles perçoivent qu'elles ont contribué à une relation basée sur la confiance et en étant ouvertes et honnêtes au moment du diagnostic et durant les traitements de radiothérapie. Enfin, elles éprouvent moins de symptômes aux seins lorsqu'elles perçoivent qu'elles ont posé toutes les questions nécessaires, qu'elles ont contribué à une relation basée sur la confiance et qu'elles ont été ouvertes et honnêtes avec les infirmières et les technologues en radio-oncologie.

La perception qu'ont les femmes des compétences des infirmières et des technologues en radio-oncologie explique très peu de dimensions de leur qualité de vie liée à la santé. Les femmes atteintes de cancer du sein ont un meilleur fonctionnement sexuel pendant et après les traitements de radiothérapie lorsqu'elles perçoivent que les infirmières et les technologues en radio-oncologie se montrent chaleureux et amicaux et qu'ils font preuve de compassion durant la période entourant le diagnostic et pendant la radiothérapie. Elles ont aussi moins d'effets secondaires liés à la maladie et aux traitements durant la radiothérapie et au suivi lorsqu'elles perçoivent que les infirmières et les radio-oncologues les ont encouragé à poser des questions sur leur état de santé et lorsqu'ils leur ont posé des questions de façon claire et compréhensible au moment du diagnostic et durant la radiothérapie. Enfin, elles éprouvent moins de symptômes spécifiques au cancer du sein (par exemple, les symptômes aux seins et aux bras) durant la radiothérapie et au suivi lorsqu'elles perçoivent les compétences des infirmières et des technologues en radio-oncologie satisfaisantes pour la vérification et la recherche d'information, c'est-à-dire lorsqu'ils passent en revue ou répètent les renseignements importants, s'assurent qu'elles comprennent bien leurs explications et directives, utilisent un langage simple, vérifient qu'ils comprennent bien ce que les femmes leur disent et les encouragent à poser des questions.

En résumé, la façon dont les femmes perçoivent leurs habiletés de communication (recherche d'information et aspect socio-affectif de la relation) à l'égard des médecins en oncologie et des autres professionnels de la santé durant la période entourant le diagnostic et pendant la radiothérapie explique davantage leur qualité de vie liée à la santé durant les traitements de radiothérapie et au suivi. Ces résultats confirment partiellement les hypothèses H5 et H6, car ce sont certaines dimensions de la communication qui expliquent certaines dimensions de la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein.

La septième et dernière hypothèse formulée concernant l'évolution de la relation entre la perception de la communication et la qualité de vie liée à la santé en rapport avec les facteurs liés au cancer du sein et à la patiente était la suivante :

H7 : L'évolution du lien entre la perception qu'ont les femmes à propos de leur communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé et leur qualité de vie liée à la santé le long de la trajectoire de soins va être influencée par des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels (facteurs liés au cancer du sein et facteurs liés à la patiente).

Aucune étude longitudinale n'a examiné la relation entre la perception qu'entretiennent les femmes de leur communication avec les professionnels de la santé en oncologie et leur qualité de vie liée à la santé en fonction des facteurs cliniques, intrapersonnels et interpersonnels. Les résultats de cette recherche montrent que quatre facteurs liés à la maladie et à la patiente expliquent le lien entre la perception qu'ont les femmes de leur communication avec les professionnels de la santé et leur qualité de vie liée à la santé le long de la trajectoire de soins : l'âge des femmes, le soutien social perçu, le stade de la maladie et la nature des traitements. Donc, les résultats obtenus confirment en partie l'hypothèse 7a, car ce sont quelques facteurs liés au cancer du sein et à la patiente qui influencent l'évolution du lien entre la communication et la qualité de vie. Comme pour l'évolution de la qualité de vie liée à la santé et celle de la communication perçue, il n'est pas étonnant de constater que l'âge des femmes et le soutien social perçu ont une influence sur le lien entre la façon dont les femmes perçoivent leur communication avec les professionnels de la santé et leur qualité de vie liée à la santé le long de la trajectoire de soins. En étudiant le lien entre la communication patientes et médecins (chirurgiens-oncologues et radio-oncologues) et la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein le long de la trajectoire de soins, on constate que plus les femmes avancent en âge, meilleur est leur fonctionnement rôle, cognitif, sexuel et moins elles ont de symptômes génériques (effets secondaires des traitements). Plus les femmes perçoivent

qu'elles ont du soutien social, plus que leur fonctionnement émotionnel et social, ainsi que leur santé globale s'améliorent. Elles éprouvent aussi moins de symptômes. Les femmes qui reçoivent de la radiothérapie et l'hormonothérapie ont un meilleur fonctionnement physique et un meilleur fonctionnement spécifique au cancer du sein comparativement à celles qui reçoivent la chimiothérapie en sus de la radiothérapie et de l'hormonothérapie. Elles perçoivent également plus positivement leur corps. Enfin, les résultats de cette thèse montrent que plus le stade est avancé au moment du diagnostic, meilleur est le fonctionnement physique et social des femmes. De plus, elles ont une meilleure image corporelle et elles éprouvent moins de symptômes aux bras et de symptômes spécifiques au sein que les femmes dont le cancer se situe au stade I.

En examinant le lien entre la communication patientes et autres professionnels de la santé (infirmières et technologues en radio-oncologie) et la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein le long de la trajectoire de soins, on remarque que le fonctionnement rôle, cognitif et sexuel des femmes s'améliore lorsqu'elles avancent en âge. Plus les femmes perçoivent qu'elles ont du soutien social, plus leur fonctionnement émotionnel, social et sexuel, ainsi que leur santé globale et leur fonctionnement spécifique au cancer du sein s'améliorent. Les femmes qui reçoivent uniquement de la radiothérapie et l'hormonothérapie perçoivent plus positivement leur corps et meilleur est leur fonctionnement spécifique au cancer du sein comparativement à celles qui reçoivent tous les traitements (chimiothérapie, radiothérapie et hormonothérapie). Plus le stade est élevé au moment du diagnostic, meilleur est leur fonctionnement rôle et social. Les femmes ont aussi une image plus positive de leur corps et elles éprouvent moins de symptômes aux seins, ainsi que moins d'effets secondaires. Alors, plus le stade est élevé, meilleur est leur fonctionnement général et spécifique et elles ont moins de symptômes génériques et spécifiques au cancer du sein.

Les résultats de cette thèse confirment partiellement l'hypothèse H7b. Le lien entre la communication patientes et professionnels de la santé et la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein évolue différemment dans le temps en fonction de deux facteurs intrapersonnels, soit l'âge des femmes et le soutien social perçu. En ce qui concerne le lien entre la perception qu'ont les femmes de leur communication avec les chirurgiens-oncologues et les radio-oncologues et leur qualité de vie liée à la santé, le fonctionnement rôle des femmes évolue différemment dans le temps en fonction de l'âge de celles-ci. Le fonctionnement émotionnel, quant à lui, évolue différemment dans le temps en fonction du soutien social perçu. Les résultats concernant la perception que les femmes ont de leur communication avec les infirmières et les technologues en radio-oncologie et leur qualité de vie liée à la santé indiquent la présence d'une interaction entre le temps et l'âge pour le fonctionnement rôle, le fonctionnement sexuel des femmes, les symptômes présents aux bras, ainsi que pour les symptômes spécifiques au cancer du sein.

6.2 Implications pratiques des résultats obtenus dans cette thèse en lien avec la promotion de la santé et la santé publique

Premièrement, les résultats de la présente thèse ont permis de souligner l'importance d'évaluer la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein à différents moments de la trajectoire de soins, particulièrement pendant les traitements de radiothérapie. Effectivement, la qualité de vie des femmes semble diminuer durant cette phase clinique. L'inclusion de questionnaires de qualité de vie lors d'exams cliniques devrait donc se faire de façon routinière afin de mieux suivre l'évolution de la santé des femmes atteintes de cancer du sein. De plus, les résultats observés dans cette étude montrent qu'il est important pour les intervenants psychosociaux de s'occuper des jeunes femmes récemment diagnostiquées avec le cancer du sein et celles n'ayant pas un soutien social adéquat.

Deuxièmement, les résultats de cette thèse ont également fait ressortir qu'il est important de faire part aux chirurgiens-oncologues de l'importance d'établir une communication de qualité avec les femmes atteintes de cancer du sein lors de l'annonce du diagnostic. Être plus à l'écoute des besoins des femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein et s'assurer qu'elles sont à l'aise de poser toutes les questions nécessaires à leur compréhension de leur maladie peuvent grandement favoriser la perception qu'ont les femmes de leur communication avec les chirurgiens-oncologues pendant la période entourant le diagnostic.

Troisièmement, les résultats obtenus démontrent l'importance pour les femmes atteintes de cancer du sein d'être proactives, de se sentir compétentes en ce qui concerne la recherche d'information et l'aspect socio-affectif d'une relation avec les chirurgiens-oncologues et les

radio-oncologues. En effet, les femmes doivent prendre en main leur santé afin de pouvoir jouir d'une bonne qualité de vie.

Quatrièmement, les résultats de cette thèse permettent également de souligner l'apport des infirmières pivots pour améliorer la qualité de vie des femmes à chaque phase clinique de la trajectoire de soins. Avec l'implantation du programme québécois de lutte contre le cancer, lancé en 1998, l'infirmière pivot devient une personne clé pour assurer une continuité de soins tout au long de la trajectoire de soins et surtout pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer. Elle a pour fonction de coordonner l'ensemble des services nécessaires à la personne atteinte d'un cancer. Les responsabilités des infirmières pivots consistent à apporter du soutien constant à chaque patient et à ses proches (fonction de soutien); à informer le patient sur sa maladie, sur ses traitements et leurs effets secondaires (fonction d'enseignement), à assurer la continuité des actions au sein de l'établissement de santé, ainsi qu'entre les professionnels de la santé de l'équipe multidisciplinaire, et à assurer la continuité des actions entre les lieux de traitement et la communauté (fonction de coordination). En étant des personnes ressources pour les patients atteints de cancer, les infirmières pivots en oncologie peuvent identifier les femmes atteintes de cancer du sein les plus à risque d'avoir des difficultés psychosociales et les référer à des personnes aptes à les aider. Elles peuvent également évaluer les besoins informationnels de chaque patiente et s'assurer qu'ils sont comblés à chaque étape importante de la trajectoire de soins en oncologie (Meunier, 2008).

6.3 Portées et limites de l'étude

6.3.1 *Validité interne et externe*

6.3.1.1 *Validité interne*

Cette recherche comporte un ensemble de biais liés au caractère d'observation de l'étude :

Il est possible que la qualité de vie liée à la santé des femmes ait été influencée par des facteurs extérieurs aux femmes, soit des événements principaux de la vie, notamment une séparation, un divorce ou encore des difficultés liées au travail. Toutefois, rien ne laisse croire que ce type de biais ait pu compromettre la validité interne de l'étude.

Même si les femmes atteintes de cancer du sein ont appris à mieux répondre aux questionnaires administrés trois fois, il serait étonnant que la validité interne ait été compromise par l'accoutumance au test, car cela s'est produit pour toutes les femmes.

Très peu de femmes dans cette recherche ont cessé leur participation à l'étude, il est donc peu probable que la validité interne de l'étude ait été affectée par la perte de participantes lors du suivi (Rothman & Greenland, 2008). Il est à noter que les femmes qui ont abandonné l'étude ne diffèrent pas de celles qui ont participé à l'étude en ce qui a trait à leurs caractéristiques personnelles. Elles ne sont pas plus jeunes, plus scolarisées, plus fortunées que celles qui ont poursuivi l'étude. De plus, leur cancer n'est pas plus avancé que celles qui sont devenues participantes à l'étude.

6.3.1.2 *Validité externe*

Le devis longitudinal de cette étude nous a permis d'examiner l'évolution du lien entre la perception que les femmes ont de leur communication avec les professionnels de la santé en oncologie et leur qualité de vie liée à la santé le long de la trajectoire de soins. Néanmoins, cette étude comporte des limites. Tout d'abord, cette étude se réfère à des femmes qui ont été suivies dans des cliniques spécialisées en maladies du sein. Les résultats de cette étude ne peuvent être généralisés aux femmes qui ne font pas partie de ce type de cliniques. Toutes les femmes de cette étude sont de race blanche et la majorité d'entre elles vivent avec un conjoint et ont un revenu familial total supérieur à 40 000\$. Ainsi, les résultats obtenus dans cette étude peuvent seulement être généralisés à ces groupes de femmes. De plus, les résultats de la présente thèse ne peuvent être généralisés à des femmes vivant en milieux ruraux, car elles n'ont pas le même accès aux services que celles vivant en milieux urbains. Elles doivent souvent se déplacer à l'extérieur pour recevoir des traitements de radiothérapie et pour obtenir de l'aide psychosociale, ce qui peut influencer grandement leur qualité de vie. Il est probable que la qualité de vie des femmes atteintes d'un cancer plus avancé et de celles qui ont eu à faire face à une récurrence aurait été différente de celle observée chez les participantes de cette étude, dont le cancer se situait au stade I et II. Pour cette raison, les résultats obtenus dans cette thèse ne peuvent être généralisés aux femmes dont le cancer serait plus avancé (stades III et IV). Enfin, il est probable que le soutien apporté indirectement par l'investigatrice de recherche ait eu un impact positif sur la qualité de vie des femmes participant à cette recherche. Ainsi, les résultats auraient été différents si l'investigatrice n'avait pas été présente (Effet Hawthorne).

6.3.2 *Qualité de la mesure*

6.3.2.1 *Instrument de qualité de vie liée à la santé*

Tel que discuté précédemment, le EORTC QLQ-C30 et son module BR23 sont des instruments fiables et valides pour évaluer la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein. Ils sont aussi sensibles pour détecter des différences significatives dans le temps.

6.3.2.2 *Instrument de communication*

L'instrument de communication utilisé dans cette recherche, le MCCA a été traduit en français uniquement pour cette thèse. La fiabilité interne de cet instrument évaluée dans la présente thèse démontre que le MCCA a une bonne consistance interne. Toutefois, la fiabilité test-retest de cet instrument reste à être mesurée.

6.3.3 *Regard critique de l'étude*

Le devis longitudinal de cette étude a apporté de nombreux avantages à cette thèse. Cependant, il aurait été bien d'inclure dans cette étude des questions à caractère qualitatif au lieu de seulement quantitatif pour évaluer la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein.

Il aurait peut-être été avantageux de choisir la population de femmes à partir de groupes communautaires. Dans un tel contexte, les femmes auraient peut-être été plus à l'aise de

commenter leur relation avec les différents professionnels de la santé. De plus, en recrutant les femmes dans les centres hospitaliers, il est possible que les médecins et les autres professionnels de la santé aient modifié leur façon de communiquer avec les femmes en étant au courant qu'une étude sur la communication était en cours.

Il aurait été intéressant de tenir compte des caractéristiques intrapersonnelles des divers professionnels de la santé, tels que leur âge et leur genre, afin d'en examiner leur impact sur la perception qu'ont les femmes de leur communication avec ces professionnels de la santé. Cela aurait permis de connaître si les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent de façon similaire la communication avec les médecins féminins et d'âge plus jeune. De plus, les caractéristiques liées à l'entrevue, comme la durée de l'entretien, le temps alloué par les professionnels de la santé aux aspects plus émotionnels de la maladie, auraient été de mise pour ce type de recherche.

6.4 Conclusions de l'étude et recherches futures

Cette étude sur la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein et leur perception de la communication entre elles et les professionnels de la santé nous a permis de faire les trois observations suivantes :

Premièrement, les résultats de la présente thèse démontrent qu'il est important d'examiner de façon longitudinale la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein à différents moments de la trajectoire de soins en oncologie, particulièrement pendant les traitements de radiothérapie, et, pour les intervenants psychosociaux, de s'occuper

des jeunes femmes (femmes âgées dans la trentaine et quarantaine) récemment diagnostiquées et de celles qui ne perçoivent pas recevoir un soutien social. Ainsi, les résultats de cette étude fournissent de l'information utile afin que les décideurs dans le système de santé utilisent l'allocation de ressources pour mettre sur pied des programmes psychosociaux pour aider ces groupes de femmes.

Deuxièmement, les résultats de cette thèse montrent également qu'il est essentiel d'informer les chirurgiens-oncologues de l'importance d'établir une communication de qualité avec les femmes atteintes de cancer du sein lors de l'annonce du diagnostic afin de favoriser une perception positive par les femmes de leur communication avec les chirurgiens-oncologues. De tels résultats aideront les professionnels de la santé, spécifiquement les chirurgiens-oncologues à modifier leur approche face aux patientes en utilisant des meilleures stratégies de communication afin d'améliorer la qualité des soins et la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein. Ainsi, des stratégies simples et rapides pour améliorer la communication avec les patientes, spécifiques à cette phase clinique, devraient être mises de l'avant. Par exemple, faciliter l'assimilation de l'information lors du diagnostic par de l'information écrite, les audiocassettes et les vidéocassettes.

Troisièmement, les résultats obtenus soulignent les avantages pour les femmes atteintes de cancer du sein d'être proactives et de se sentir compétentes pour la recherche d'information et l'aspect socio-affectif d'une relation avec les chirurgiens-oncologues et les radio-oncologues dans le maintien d'une bonne qualité de vie. Un type d'intervention pour favoriser les compétences des femmes à communiquer avec les médecins en oncologie serait la présence de groupes d'entraide portant exclusivement sur l'échange d'information dont le facilitateur pourrait être l'infirmière pivot en oncologie. Elle pourrait leur donner des façons de devenir plus proactives (*empowered*) : matériels écrits, conférences, mises en situation, discussions avec

certains médecins si possible. Les femmes atteintes de cancer du sein sont souvent mal à l'aise envers les professionnels de la santé. Par conséquent, des sessions sur l'estime de soi données par des psychologues spécialisés en oncologie leur seraient aussi bénéfiques pour être plus en contrôle, plus sûres d'elles-mêmes lors d'entretiens avec les médecins.

Une autre façon pour améliorer les aptitudes des femmes à communiquer avec les professionnels de la santé en oncologie serait de faire en sorte que les médecins utilisent l'approche centrée sur le patient, une approche qui se concentre sur les besoins des patientes et qui les met à l'aise afin qu'elles puissent s'ouvrir sans être jugées négativement. Donc, le médecin serait un partenaire et chaque femme serait impliquée activement dans les prises de décision concernant ses traitements. De plus, il faudrait s'assurer une formation continue sur l'importance de cette approche auprès de médecins avec plusieurs années de pratique et de faire en sorte que le curriculum des futurs médecins comprenne cette approche et qu'ils y soient initiés le plus tôt possible dans leur carrière. Cette approche en retour pourrait rendre les femmes atteintes de cancer du sein plus sûres d'elles-mêmes (plus compétentes) à acquérir de l'information auprès de médecins et à établir avec plus de facilité une relation de confiance avec ces professionnels de la santé.

6.4.1 Recherches futures

Des recherches futures insistant davantage sur la qualité de vie des minorités (femmes noires, hispaniques, de statut socioéconomique moins élevé, femmes célibataires et femmes homosexuelles) devraient contribuer à mieux comprendre la qualité de vie liée à la santé de ces femmes. La présente thèse s'est consacrée à regarder la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes de cancer du sein à trois moments dans le temps. Or, il aurait été intéressant

d'examiner la qualité de vie des femmes lors d'une récurrence et pendant les soins palliatifs. Dans cette thèse, la majorité des femmes ont un cancer de stade I. Dans un avenir rapproché, des études pourraient se pencher sur la qualité de vie des femmes dont le cancer est au stade 0 ou bien aux stades plus avancés (III et IV). Enfin, des études sur d'autres aspects de la communication, tels que l'approche centrée sur le patient, apporteraient de nouvelles connaissances sur le sujet.

Des études additionnelles portant sur les expériences positives vécues par les femmes auraient eu sans doute leur importance dans les études de qualité de vie. Tel que mentionné précédemment, la qualité de vie comprend des aspects positifs et négatifs. Cette expérience apporte de nombreux changements intérieurs chez les femmes et il serait intéressant d'en tenir compte dans les futures recherches. Certains auteurs appellent ce phénomène le *post-traumatic growth and benefit finding*.

Il y a une abondance d'études qui ont examiné le lien entre la communication patients et professionnels de la santé et la qualité de vie auprès de patients atteints de maladie chronique mais très peu d'études se sont penchées à regarder ce lien de façon longitudinale. Donc, il serait intéressant de mener des recherches longitudinales examinant l'évolution du lien entre la communication patients et professionnels de la santé et la qualité de vie auprès de patients atteints de maladies chroniques.

Enfin, des études de diversité culturelle différente pourraient mieux identifier les besoins informationnels des femmes de cultures autres que caucasienne. Ce type d'étude aiderait à mieux documenter la réalité de ces femmes atteintes de cancer du sein à propos de leurs besoins informationnels avec les différents professionnels de la santé.

Références

- Aaronson, N. K. (1990). Quality of life assessment in cancer clinical trials. Dans J. C. Holland, et R. Zittoun (Éds.), *Psychosocial Aspects of Oncology* (pp. 97-113). Berlin, Germany : Springer-Verlag.
- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., et al. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365-376.
- Abeloff, M. D., Wolff, A. C., Weber, B. L., Zaks, T. Z., Sacchini, V., et McCormick, B. (2008). Cancer of the breast. Dans M. D. Abeloff, et al. (Éds.), *Abeloff's Clinical Oncology* (4th edition) (pp. 1875-1934). Philadelphia, PA : Churchill Livingstone Elsevier.
- Ahn, S. H., Park, B. W., Noh, D. Y., Nam, S. J., Lee, E. S., Lee, M. K., et al. (2007). Health-related quality of life in disease-free survivors of breast cancer with the general population. *Annals of Oncology*, 18(1), 173-182.
- Al-Azri, M., Al-Awisi, H., et Al-Moundhri, M. (2009). Coping with a diagnosis of breast cancer – literature review and implications for developing countries. *The Breast Journal*, 15(6), 615-622.
- Alexander, S., Minton, O., Andrews, P., et Stone, P. (2009). A comparison of the characteristics of disease-free breast cancer survivors with or without cancer-related fatigue syndrome. *Journal of Nutrition Education and Behavior*, 45(3), 384-392.
- Allen, S. M., Petrisek, A. C., et Laliberte, L. L. (2001). Problems in doctor-patient communication: The case of younger women with breast cancer. *Critical Public Health*, 11(1), 39-58.
- Allen, J. D., Savadatti, S., et Gurmankin Levy, A. (2009). The transition from breast cancer “patient” to “survivor”. *Psycho-Oncology*, 18, 71-78.

- American Joint Committee on Cancer. (2010). *AJCC Cancer Staging Manual* (7th edition). New York, NY : Springer.
- Anderson, K. L., et Burckhardt, C. S. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life as a outcome variable for health care intervention and research. *Journal of Advanced Nursing*, 29(2), 298-306.
- Andrykowski, M. A., Curran, S. L., et Lighner, R. (1998). Off-treatment fatigue in breast cancer survivors: A controlled comparison. *Journal of Behavioral Medicine*, 21, 1-18.
- Antonovsky, A. (1984). The sense of coherence as a determinant of health. Dans J. D. Matarazzo et al. (Éds.), *Behavioral health: A handbook of health enhancement and disease prevention* (pp. 114-129). New York : John Wiley.
- Armstrong, D., et Caldwell, D. (2004). Origins of the concept of quality of life in health care: A rhetorical solution to a political problem. *Social Theory & Health*, 2, 361-371.
- Arndt, V., Merx, H., Stürmer, T., Stegmaier, C., Ziegler, H., et Brenner, H. (2004). Age-specific detriments to quality of life among breast cancer patients one year after diagnosis. *European Journal of Cancer*, 40, 673-680.
- Arora, N. K. (2003). Interacting with cancer patients: The significance of physicians' communication behavior. *Social Science & Medicine*, 57, 791-806.
- Arora, N. K., Finney Rutten, L. J., Gustafson, D. H., Moser, R., et Hawkins, R. P. (2007). Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care providers to women newly diagnosed with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 16, 474-486.
- Arora, N. K., Gustafson, D. H., Hawkins, R. P., McTavish, F., Cella, D. F., Pingree, S., et al. (2001). Impact of surgery and chemotherapy on the quality of life of younger women with breast carcinoma: A prospective study. *Cancer*, 92(5), 1288-2198.

- Ashing-Giwa, K. T., et Lim, J. W. (2009). Examining the impact of socioeconomic status and socioecologic stress on physical and mental health quality of life among breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 36(1), 79-88.
- Avis, N. E., Crawford, S., et Manuel, J. (2005). Quality of life among younger women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(15), 3322-3330.
- Back, M., Ahern, V., Delaney, G., Graham, P., Steigler, A., et Wratten, C. (2005). Absence of adverse early quality of life outcomes of radiation therapy in breast conservation therapy for early breast cancer. *Australasian Radiology*, 49, 39-43.
- Badoux, A. (2000). Social support in healthy and psychologically distressed French populations. *Psychology, Health & Medicine*, 5(2), 143-154.
- Bakker, D. A., Fitch, M. I., Gray, R., Reed, E., et Bennett, J. (2001). Patient-health care provider communication during chemotherapy treatment: The perspectives of women with breast cancer. *Patient Education and Counseling*, 43, 61-71.
- Balducci, L. (1994). Perspectives on quality of life of older patients with cancer. *Drug and aging*, 4(4), 313-324.
- Bales, R. F. (1950). *Interaction Process Analysis*. Reading, MA : Addison-Wesley Press.
- Ballinger, G. A. (2004). Using Generalized Estimating Equations for longitudinal data analysis. *Organizational Research Methods*, 7(2), 127-150.
- Balwanz, P., Carlos, K., Johnson, J., et Peters, J. (2006). *Nordie's at noon: The personal stories of four women "too young" for breast cancer*. Cambridge, MA : Da Capo Press.
- Bardwell, W. A., Major, J. M., Rock, C. L., Newman, V. A., Thomson, C. A., Chilton, J. A., et al. (2004). Health-related quality of life in women previously treated for early-stage breast cancer. *Psycho-Oncology*, 13, 595-604.
- Bartholome, W. G. (1992). A revolution in understanding: How ethics has transformed health care decision making. *Quality Review Bulletin*, 18(1), 6-11.

- Basnett, I. (2001). Variation in the management of breast cancer - does it matter, some possible causes, and what can be done. Dans J. S. Tobias, J. Houghton, et I. C. Henderson (Éds.), *Breast cancer: New horizons in research and treatment* (pp. 283-297). London : Arnold Publishers.
- Bayle, B., Kemoun, G., Migaud, H., et Thevenon, A. (2000). Comparison of two modes of administration of a personalized quality of life scale in a longitudinal study of total hip arthroplasty. *Joint Bone Spine*, 67, 101-106.
- Beaver, K., Luker, K. A., Owens, R. G., Leinster, S. J., Degner, L. F., et Sloan, J. A. (1996). Treatment decision making in women newly diagnosed with breast cancer. *Cancer Nursing*, 19(1), 8-19.
- Beitz, J., Gnecco, C., et Justice, R. (1996). Quality-of-life end points in cancer clinical trials: The U.S. Food and Drug Administration perspective. *Journal of National Cancer Institute Monographs*, 20, 7-9.
- Bensing, J. M., et Dronkers, J. (1992). Instrumental and affective aspects of physician behavior. *Medical Care*, 30(4), 283-298.
- Bernik, S. F. (2007). *Voices of Breast cancer. The healing companion: Stories for courage, comfort and strength* (The Healing Project : "Voices Of" series book no.3). Brooklyn, NY : Lachance Publishing.
- Blanchard, C. G., Labrecque, M. S., Ruckdeschel, J. C., et Blanchard, E. B. (1990). Physician behaviors, patient perceptions, and patient characteristics as predictors of satisfaction of hospitalized adult cancer patients. *Cancer*, 65(1), 186-192.
- Bloom, J. R., Petersen, D. M., et Kang, S. H. (2007). Multi-dimensional quality of life among long-term (5+ years) adult cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 16, 691-706.
- Bloom, J. R., Stewart, S. L., Johnston, M., Banks, P., et Fobair, P. (2001). Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer. *Social Science & Medicine*, 53, 1513-1524.

- Boehm, D. U., Le Brecht, A., Eckhardt, Y., Albrich, S., Schmidt, M., Siggelkow, W., et al. (2009). Quality of life and adjuvant tamoxifen treatment in breast cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 18(5), 500-506.
- Boon, H., et Stewart, M. (1998). Patient-physician communication assessment instruments: 1986 to 1996 in review. *Patient Education and Counseling*, 35, 161-176.
- Bottomley, A., et Therasse, P. (2002). Quality of life in patients undergoing systemic therapy for advanced breast cancer. *The Lancet Oncology*, 3(10), 620-628.
- Bower, J. E. (2008). Behavioral symptoms in patients with breast cancer and survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 26(5), 768-777.
- Bower, J. E., Ganz, P. A., Desmond, K. A., Rowland, J. H., Meyerowitz, B. E., et Belin, T. R. (2000). Fatigue in breast cancer survivors: Occurrence, correlates, and impact on quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 18(4), 743-753.
- Bowling, A. (1995). Health-related quality of life: A discussion of the concept, its use and measurement. Dans A. Bowling (Éd.), *Measuring disease: A review of disease-specific quality of life measurement scales* (pp. 1-19). Buckingham, England : Open University Press.
- Boyd, N. F., Guo, H., Martin, L. J., Sun, L., Stone, J., Fishell, E., et al. (2007). Mammographic density and the risk and detection of breast cancer. *The New England Journal of Medicine*, 356 (3), 227-236.
- Boyd, N. F., Lockwood, G. A., Byng, J. W., Tritchler, D. L., et Yaffe, M. J. (1998). Mammographic densities and breast cancer risk. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 7, 1133-1144.
- Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G., Mo, M., et Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology*, 8, 417-428.
- Brédart, A., Bouleuc, C., et Dolbeault, S. (2005). Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. *Current Opinion in Oncology*, 17, 351-354.

- Brédart, A., et Dolbeault, S. (2005a). Évaluation de la qualité de vie en oncologie : définitions et objectifs. *Revue Francophone en Psycho-Oncologie, 1*, 7-11.
- Brereton, L., et Nolan, M. (2002). « Seeking » : A key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing, 11*, 22-31.
- Brinton, L., Lacey, J., et Devesa, S. S. (2002). Epidemiology of breast cancer. Dans W. L. Donegan, et J. S. Spratt (Éds.), *Cancer of the Breast* (5th edition), (pp. 111-132). Philadelphia : Saunders.
- Brock, G., Gurekas, V., et Deom, P. (1993). Denial among cancer patients. *Canadian Family Physician, 39*(December), 2581-2584.
- Broeckel, J. A., Jacobsen, P. B., Balducci, L., Horton, J., et Lyman, G. H. (2000). Quality of life after adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment, 62*, 141-150.
- Broeckel, J. A., Jacobsen, P. B., Horton, J., Balducci, L., et Lyman, G. H. (1998). Characteristics and correlates of fatigue after adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Journal of Clinical Oncology, 16*, 1689-1696.
- Broeckel, J. A., Thors, C. L., Jacobsen, P. B., Small, M., et Cox, C. E. (2002). Sexual functioning in long-term breast cancer survivors treated with adjuvant chemotherapy. *Breast Cancer Research and Treatment, 75*, 241-248.
- Brook, R. H., Ware, J. E., Davies-Avery, A., Stewart, A. L., Donald, C. A., Rogers, W. H., et al. (1979). Overview of adult health measures fielded in Rand's health insurance study. *Medical Care, 17*(Suppl. 7), iii-x, 1-131.
- Brousse, C., et Boisaubert, B. (2007). La qualité de vie et ses mesures. *La Revue de médecine interne, 28*, 458-462.
- Browne, J. (1999). Selected methods for assessing individual quality of life. Dans C. R. Joyce, H. M. McGee, et C. A. O'Boyle (Éds.), *Individual quality of life: Approaches to*

- conceptualization and assessment* (pp. 151-172). Amsterdam, Holland : Harwood Academic.
- Budischewski, K., Fischbeck, S., et Mose, St. (2008). Quality of life of breast cancer patients in the course of adjuvant radiotherapy. *Support Care Cancer*, 16, 299-304.
- Buijs, C., Rodenhuis, S., Seynaeve, C. M., van Hoesel, Q. G. C. M., van der Wall, E., Smit, W. J. M., et al. (2007). Prospective study of long-term impact of adjuvant high-dose and conventional-dose chemotherapy on health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 25(34), 5403-5409.
- Burstein, H. J., Harris, J. R., et Morrow, M. (2008). Cancer of the breast. Dans V. T. De Vita, et al., (Éds.), *Cancer Principles & Practice of Oncology*, (vol 2), (8th edition) (pp. 1606-1654). Philadelphia, PA : Wolters Kluwer.
- Byar, K. L., Berger, A. M., Bakken, S. L., et Cetak, M. A. (2006). Impact of adjuvant breast cancer chemotherapy on fatigue, other symptoms, and quality of life. *Oncology Nursing Forum*, 33(1), E18-E26.
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients: An hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10, 124-127.
- Camp-Sorrell, D. (2009). Cancer and its treatment effect on young breast cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 25(4), 251-258.
- Cantini, F., Ells, C., Hirtle, M., et Letendre, M. (2004). *Formation en éthique de la recherche : niveau 1 – module 1*. Document inédit, Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Cappiello, M., Cunningham, R. S., Knobf, M. T., et Erdos, D. (2007). Breast cancer survivors: Information and support after treatment. *Clinical Nursing Research*, 16(4), 278-293.
- Carver, C. S., Smith, R. G., Petronis, V. M., et Antoni, M. H. (2006). Quality of life among long-term survivors of breast cancer : Different types of antecedents predict different classes of outcomes. *Psycho-Oncology*, 15, 749-758.

- Cassileth, B., Zupkis, R., Sutton-Smith, K., et March, V. (1980). Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of Internal Medicine*, 92, 832-836.
- Casso, D., Buist, D. S. M., et Taplin, S. (2004). Quality of life of 5-10 year breast cancer survivors diagnosed between age 40 and 49. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 25. Article récupéré le 15 septembre 2005 de [http : //www.hqlo.com/content/2/1/25](http://www.hqlo.com/content/2/1/25).
- Cegala, D. J., Thoesen Coleman, M., et Warisse Turner, J. (1998). The development and partial assessment of the Medical Communication Competence Scale. *Health Communication*, 10(3), 261-288.
- Cella, D. F. (1995). Measuring quality of life in palliative care. *Seminars in Oncology*, 22(2), 73-81.
- Cella, D. (2001). Quality-of-life measurement in oncology. Dans A. Baum, et B. L. Andersen (Éds.), *Psychosocial interventions for cancer* (pp. 57-76). Washington, DC : American Psychological Association.
- Cella, D. F., et Cherin, E. A. (1988). Quality of life during and after cancer treatment. *Comprehensive Therapy*, 14(5), 69-75.
- Cella, D., et Fallowfield, L. J. (2008). Recognition and management of treatment-related side effects for breast cancer patients receiving adjuvant endocrine therapy. *Breast Cancer Research and Treatment*, 107, 167-180.
- Cella, D. F., et Tulsky, D. S. (1993). Quality of life in cancer: Definition, purpose, and method of measurement. *Cancer Investigation*, 11(3), 327-336.
- Chang, H. R. (2001). Local treatment with surgery. Dans C. M. Haskell (Éd.), *Cancer treatment* (5th edition) (pp. 543-548). Philadelphia, PA : W. B. Saunders Company.
- Chap, L. I., Barsky, S. H., Bassett, L. W., et Haskell, C. M. (2001). Natural history and pretreatment assessment. Dans C. M. Haskell (Éd.), *Cancer treatment* (5th edition) (pp. 507-532). Philadelphia, PA : W. B. Saunders Company.

- Chapman, D. D., et Moore, S. (2005). Breast cancer. Dans C. H. Yarbrow, et al. (Éds.), *Cancer Nursing: Principles and practice* (6th edition) (pp. 1022-1088). Sudbury, MA : Jones and Bartlett Publishers.
- Chie, W-C., Huang, C-S., Chen, J-H., et Chang, K-J. (1999). Measurement of the quality of life during different clinical phases of breast cancer. *Journal of Formos Medical Association*, 98(4), 254-260.
- Clarke, M., Collins, R., Darby, S., Davies, C., Elphinstone, P., Evans, E., et al. (2005). Effects of radiotherapy and of differences in the extent of surgery for early breast cancer on local recurrence and 15-year survival: An overview of the randomised trials. *Lancet*, 366, 2087-2106.
- Cleary, P. D., Edgman-Levitan, S., Roberts, M., Moloney, T. W., McMullen, W., Walker, J. D., et al. (1991). Patients evaluate their hospital care: A national survey. *Health Affairs*, 10, 254-267.
- Clinch, J. J., et Schipper, H. (1993). Quality of life assessment in palliative care. Dans D. Doyle, G. W. C. Hanks, et N. MacDonald (Éds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (pp. 61-70). Oxford, England : Oxford University Press.
- Cohen, L., Hack, T. F., de Moor, C., Katz, J., et Goss, P. E. (2000). The effects of type of surgery and time on psychological adjustment in women after breast cancer treatment. *Annals of Surgical Oncology*, 7(6), 427-434.
- Cohen, S. R. (2001). Defining and mesuring quality of life in palliative care. Dans E. Bruera, et R. K. Portenoy (Éd.s), *Topics in Palliative Care* (volume 5) (pp. 137-156). New York, NY : Oxford University Press.
- Cohen, S. R. (2006). Quality of life assessment in palliative care. Dans E. Bruera, et al. (Éds.), *Textbook in Palliative Medicine* (pp. 349-355). London, England : Hodder Arnold Limited.

- Cohen, S. R., Mount, B. M., Strobel, M. G., et Bui, F. (1995). The McGill Quality of Life Questionnaire: A measure of quality of life appropriate for people with advanced disease, a preliminary study of validity and acceptability. *Palliative Medicine*, 9, 207-219.
- Cohen, S. R., Mount, B. M., Tomas, J., et Mount, L. (1996). Existential well-being is an important determinant of quality of life: Evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire. *Cancer*, 77, 576-586.
- Colditz, G. A., Baer, H. J., et Tamimi, R. M. (2006). Breast cancer. Dans D. Schottenfeld, et J. F. Fraumeni (Éds.), *Cancer epidemiology and prevention* (3rd edition) (pp. 995-1012). New York, NY : Oxford University Press.
- Collins, L. G., Nash, R., Round, T., et Newman, B. (2004). Perceptions of upper-body problems during recovery from breast cancer treatment. *Supportive Care in Cancer*, 12, 106-113.
- Comrey, A. L., et Lee, H. B. (1992). *A first course in factor analysis*. Hillsdale, NJ : Erlbaum.
- Côté, L., et Hudon, É. (2005). L'approche centrée sur le patient : diverses manières d'offrir des soins de qualité. Dans C. Richard, et M-T. Lussier, *La communication professionnelle en santé* (pp. 145-164). Montréal, Québec : Éditions du Renouveau.
- Coyne, E., et Borbasi, S. (2006). Holding it all together: Breast cancer and its impact on life for younger women. *Contemporary Nurse*, 23(2), 157-169.
- Cui, Y., Shu, X-O., Gao, Y., Cai, H., Wen, W., Ruan, Z-X., et al. (2004). The long-term impact of medical and socio-demographic factors on the quality of life of breast cancer survivors among Chinese women. *Breast Cancer Research and Treatment*, 87, 135-147.
- Davies, N. J., Kinman, G., Thomas, R. J., et Bailey, T. (2008). Information satisfaction in breast and prostate cancer patients: Implications for quality of life. *Psycho-Oncology*, 17, 1048-1052.
- Deadman, J. M., Leinster, S. J., Owens, R. G., Dewey, M. E., et Slade, P. D. (2001). Taking responsibility for cancer treatment. *Social Science & Medicine*, 53, 669-677.

- de Jong, N., Candel, M. J. J. M., Schouten, H. C., Abu-Saad, H. H., et Courtens, A. M. (2004). Prevalence and course of fatigue in breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy. *Annals of Oncology*, 15, 896-905.
- Den Oudsten, B. L., van Heck, G. L., van der Steeg, A. F. W., Roukema, J. A., et de Vries, J. (2009). Clinical factors are not the best predictors of quality of sexual life and sexual functioning in women with early stage breast cancer. *Psycho-Oncology*, 2, 30. Article récupéré le 22 novembre 2009 de <http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/122603368/PDFSTART>.
- Dizon, D. S. (2009). Quality of life after breast cancer: Survivorship and sexuality. *The Breast Journal*, 15(5), 500-504.
- Dorval, M., Maunsell, E., Deschênes, L., Brisson, J., et Masse, B. (1998). Long-term quality of life after breast cancer: Comparison of 8-year survivors with population controls. *Journal of Clinical Oncology*, 16(2), 487-494.
- Dow, K. H., et Kalinowski, B. H. (2004). Nursing care in patient management and quality of life. Dans J. R. Harris, M. E. Lippman, M. Morrow, et C. K. Osborne (Éds.), *Diseases of the Breast* (3rd edition) (pp. 1387-1404). Philadelphia, PA : Lippincott Williams & Wilkins.
- Echlin, K., et Rees, C. (2002). Information needs and information-seeking behaviours of men with prostate cancer and their partners: A review of the literature. *Cancer Nursing*, 25(1), 35-41.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136.
- Engel, G. L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *The American Journal of Psychiatry*, 137, 535-544.
- Engel, J. (1997). *Le cancer du sein et autres maladies du sein* (A-C. Hatton, traduction). Québec, Canada : Guy Saint-Jean Éditeur Inc (publié originalement en 1996).

- Erickson, P. (2005). Assessing health status and quality of life of cancer patients: The use of general instruments. Dans J. Lipscomb, C. C. Gotay, et C. Snyder (Éds.), *Outcomes Assessment in cancer: Measures, methods, and applications* (pp. 31-68). Cambridge, United Kingdom : Cambridge University Press.
- Ernster, V. L., Ballard-Barbash, R., Barlow, W. E., Zheng, Y., Weaver, D. L., Cutter, G., et al. (2002). Detection of ductal carcinoma in situ in women undergoing screening mammography. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(20), 1546-1554.
- Esplen, M. J. (2007). Distress, body image, sexuality and self-identity and implications for treatment. Dans L. Elit (Éd.), *Women and Cancer* (pp. 181-202). New York, NY : Nova Science Publishers.
- Estwing Ferrans, C. (2005a). Definitions and conceptual models of quality of life. Dans J. Lipscomb, et al. (Éds.), *Outcomes Assessment in cancer : Measures, methods, and applications* (pp. 14-30). Cambridge, United Kingdom : Cambridge University Press.
- Estwing Ferrans, C. (2005b). Quality of life as a outcome of cancer care. Dans C. H. Yarbro, et al. (Éds.), *Cancer Nursing: Principles and practice* (6th edition) (pp. 183-200). Sudbury, MA : Jones and Bartlett Publishers.
- EuroQoL Group (1990). EuroQoL: A new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16, 199-208.
- Evans, R. G., et Stoddart, G. L. (1996). Produire de la santé, consommer des soins. Dans R. G Evans, et al. (Éds), *Être ou ne pas être en bonne santé : biologie et déterminants sociaux de la maladie* (traduit en français par Michèle Giresse) (pp. 37-73). Montréal (Québec) : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Everitt, B. S. (1975). Multivariate analysis: The need for data, and other problems. *British Journal of Psychiatry*, 126, 237-240.

- Fagerlind, H., Kettis Lindblad, A., Bergström, I., Nilsson, M., Nauclér, G., Glimelius, B., et Ring, L. (2008). Patient-physician communication during oncology consultations. *Psycho-Oncology*, 17(10), 975-985.
- Fallowfield, L. J. (2008). Treatment decision-making in breast cancer: The patient-doctor relationship. *Breast Cancer and Research Treatment*, 112, 5-13.
- Fallowfield, L. J., Hall, A., Maguire, G. P., et Baum, M. (1990). Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. *British Medical Journal*, 301, 575-580.
- Fallowfield, L. J., Hall, A., Maguire, P., Baum, M., et A'Hern, R. P. (1994). Psychological effects of being offered choice of surgery for breast cancer. *British Medical Journal*, 309, 448.
- Fallowfield, L., et Jenkins, V. (1999). Effective communication skills are the key to good cancer care. *European Journal of Cancer*, 35(11), 1592-1597.
- Farquhar, M. (1995). Definitions of quality of life: A taxonomy. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 502-508.
- Fayers, P. M., Aaronson, N. K., Bjordal, K., Groenvold, M., Curran, D., et Bottomley, A., on behalf of the EORTC Quality of Life Group (2001). *The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual* (3rd edition). Brussels, Belgium : European Organisation for Research and Treatment of Cancer.
- Feeny, D., Furlong, W., Boyle, M., et Torrance, G. W. (1995). Multi-attribute health status classification systems: Health utilities index. *Pharmacoeconomics*, 7(6), 490-502.
- Ferlay, J., Bray, F., Pisani, P., et Parkin, D. M. (2004). Globocan 2002: Cancer incidence, mortality and prevalence worldwide. IARC CancerBase (No. 5 version 2.0). Lyon, France : IARC Press.
- Ferrell, B. R., Grant, M., Funk, B., Garcia, N., Otis-Green, S., et Schaffner, M. L. J. (1996). Quality of life in breast cancer. *Cancer Practice*, 4(6), 331-340.

- Ferrell, B. R., Grant, M., Funk, R., Otis-Green, S., et Garcia, N. (1997). Quality of life in breast cancer, Part I. Physical and social well-being. *Cancer Nursing*, 20(6), 398-408
- Ferrell, B. R., Grant, M., Funk, R., Otis-Green, S., et Garcia, N. (1998a). Quality of life in breast cancer, Part II. Psychological and spiritual well-being. *Cancer Nursing*, 21(1), 1-9.
- Fogarty, L. A., Curbow, B. A., Wingard, J. R., McDonnell, K., et Somerfield, M. R. (1999). *Journal of Clinical Oncology*, 17(1), 371-379.
- Ford, S., Hall, A., Ratcliffe, D., et Fallowfield, I. (2000). The medical information process system MIPS: An instrument for analysing interviews of oncologists and patients with cancer. *Social Science & Medicine*, 50, 553-566.
- Fox, R. C. (1980). The evolution of medical uncertainty. *Milbank Memorial Fund Quarterly/Health and Society*, 58, 1-49.
- Fries, J. F., et Spitz, P. W. (1990). The hierarchy of patient outcomes. Dans B. Spilker (Éd.), *Quality of Life Assessments in Clinical Trials* (pp. 25-35). New York, NY : Raven Press.
- Friis, L. S., Elverdam, B., et Schmidt, K. G. (2003). The patient's perspective: A qualitative study of acute myeloid leukaemia patients' need for information and their information-seeking behaviour. *Supportive Care in Cancer*, 11(3), 162-170.
- Gagnon, P. R., Hervouet, S., Fillion, L., Savard, J., et Tremblay, A. (2002). Les caractéristiques de l'approche psycho-oncologique au Québec. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* (numéro 1-2), 14-19.
- Ganz, P. A., et Coscarelli, A. (2001). Cancer rehabilitation. Dans C. M. Haskell (Éd.), *Cancer treatment* (5th edition) (pp. 381-392). Philadelphia, PA : W. B. Saunders Company.
- Ganz, P. A., Coscarelli, A., Fred, C., Kahn, B., Polinsky, M. L., et Petersen, L. (1996). Breast cancer survivors: Psychosocial concerns and quality of life. *Breast Cancer Research and Treatment*, 38, 183-199.

- Ganz, P. A., Desmond, K. A., Leedham, B., Rowland, J. H., Meyerowitz, B. E., et Belin, T. R. (2002). Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: A follow-up study. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(1), 39-49.
- Ganz, P. A., et Goodwin, P. J. (2005). Quality of life in breast cancer – what have we learned and where do we go from here ? Dans J. Lipscomb, C. C. Gotay, et C. Snyder (Éds.), *Outcomes Assessment in cancer : Measures, methods, and applications* (pp. 93-125). Cambridge, United Kingdom : Cambridge University Press.
- Ganz, P. A., Kwan, L., Stanton, A. L., Krupnick, J. L., Rowland, J. H., Meyerowitz, B. E., et al. (2004). Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer: First results from the moving beyond cancer randomized trial. *Journal of the National Cancer Institute*, 96(5), 376-387.
- Ganz, P. A., Rowland, J. H., Desmond, K., Meyerowitz, B. G., et Wyatt, G. E. (1998). Life after breast cancer: Understanding women's health-related issues and sexual functioning. *Clinical Oncology*, 16(2), 501-514.
- Giesler, R. B. (2000). Assessing the quality of life in patients with cancer. *Current Problems in Cancer*, 24(2), 58-92.
- Gilson, B. S., Gilson, J. S., Bergner, M., Bobbit, R. A., Kressel, S., Pollard, W. E., et al. (1975). The Sickness Impact Profile. Development of an outcome measure of health care. *American Journal Public Health*, 65, 1304-1310.
- Giroux, L. (2005). Les modèles de relation médecin-patient. Dans C. Richard, et M-T. Lussier (Éds.), *La communication professionnelle en santé* (pp. 113-143). Montréal, Québec : Éditions du Renouveau.
- Gonzalez-Angulo, A. M., Buzdar, A. U., et Hortobagyi, G. N. (2006). Dans G. Bonadonna, et al. (Éds.), *Textbook of Breast Cancer: A clinical guide to therapy* (3rd edition) (pp. 177-204). London, England : Taylor & Francis.

- Gray, N. J., Klein, J. D., Noyce, P. R., Sesselberg, T. S., et Cantrill, J. A. (2005). Health information-seeking behaviour in adolescence: The place of the Internet. *Social Science & Medicine*, 60, 1467-1478.
- Green, S. B. (1991). How many subjects does it take to do a regression analysis? *Multivariate Behavioral Research*, 26(3), 499-510.
- Greimel, E., Thiel, I., Peintinger, F., Cegnar, I., et Pongratz, E. (2002). Prospective assessment of quality of life of female cancer patients. *Gynecologic Oncology*, 85, 140-147.
- Griggs, J. J., Sorbero, M. E. S., Mallinger, J. B., Quinn, M., Waterman, M., Brooks, B., et al. (2007). Vitality, mental health, and satisfaction with information after breast cancer. *Patient Education and Counseling*, 66, 58-66.
- Grol, R., de Maeseneer, J., Whitfield, M., et Mokkink, H. (1990). Disease-centred versus patient-centred attitudes: Comparison of general practitioners in Belgium, Britain, and the Netherlands. *Family Practice*, 7(2), 100-103.
- Guyatt, G. H., Feeny, D. H., et Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 118(8), 622-629.
- Hack, T. F., Degner, L. F., et Parker, P. A. (2005). The communication goals and needs of cancer patients: A review. *Psycho-Oncology*, 14, 831-845.
- Hack, T. F., Degner, L. F., Watson, P., et Sinha, L. (2006). Do patients benefit from participating in medical decision making? Longitudinal follow-up of women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 9-19.
- Haffty, B. G., Buchholz, T. A., et Perez, C. A. (2008). Early stage breast cancer. Dans E. C. Halperin et al. (Éds.). *Perez and Brady's Principles and Practice of Radiation Oncology* (5th edition) (pp. 1259-1291). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer.
- Hall, J. A., Milburn, M. A., Roter, D. L., et Daltroy, L. H. (1998). Why are sicker patients less satisfied with their medical care? Tests of two explanatory models. *Health Psychology*, 17, 70-75.

- Han, W-T., Collie, K., Koopman, C., Azarow, J., Classen, C., Morrow, G. R., et al. (2005). Breast cancer and problems with medical interactions: Relationships with traumatic stress, emotional self-efficacy, and social support. *Psycho-Oncology*, *14*, 318-330.
- Hankinson, S., et Hunter, D. (2002). Breast cancer. Dans H-O. Adami, et al. (Éds.), *Textbook of Cancer Epidemiology* (pp. 301-339). New York, NY : Oxford University Press.
- Hanson Frost, M., Suman, V. J., Rummans, T. A., Dose, A-M., Taylor, M., Novotny, P., et al. (2000). Physical, psychological and social well-being of women with breast cancer: The influence of disease phase. *Psycho-Oncology*, *9*, 221-231.
- Harris, S. R., et Templeton, E. (2001). Who's Listening? Experiences of women with breast cancer in communicating with physicians. *The Breast Journal*, *7*(6), 444-449.
- Härtl, K., Engel, J., Herschbach, P., Reinecker, H., Sommer, H., et Friese, K. (2010). Personality traits and psychosocial stress: Quality of life over 2 years following breast cancer diagnosis and psychological impact factors. *Psycho-Oncology*, *19*(2), 160-169.
- Harvey, J. A., et Bovbjerg, V. E. (2004). Quantitative assessment of mammographic breast density: Relationship with breast cancer risk. *Radiology*, *230*, 29-41.
- Haskell, C. M. (2001). Introduction: Breast Cancer. Dans C. M. Haskell (Éd.), *Cancer treatment* (5th edition) (pp. 1-9). Philadelphia, PA : W. B. Saunders Company.
- Hassey Dow, K., Ferrell, B. R., Leigh, S., Ly, J., et Gulasekaram, P. (1996). An evaluation of the quality of life among long-term survivors of breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*, *39*, 261-273.
- Hassey Dow, K., et Lafferty, P. (2000). Quality of life, survivorship, and psychosocial adjustment of young women with breast cancer after breast-conserving surgery and radiation therapy. *Oncology Nursing Forum*, *27*(10), 1555-1564.
- Haug, M. R., et Lavin, B. (1981). Practitioner or patient – who's in charge. *Journal of Health and Social Behavior*, *22*, 212-229.

- Hayes, D. F. (2007). Follow-up of patients with early breast cancer. *The New England Journal of Medicine*, 356(24), 2505-2513.
- Hays, R. D. (2005). Generic versus disease-targeted instruments. Dans P. Fayers, et R. Hays (Éds.), *Assessing quality of life in clinical trials: Methods and practice* (pp. 3-8). Oxford, England : Oxford University Press.
- Helgeson, V. S., Snyder, P., et Seltman, H. (2004). Psychological and physical adjustment to breast cancer over 4 years: Identifying distinct trajectories of change. *Health Psychology*, 23(1), 3-15.
- Helgeson, V. S., et Tomich, P. L. (2005). Surviving cancer: A comparison of 5-year disease-free breast cancer survivors with healthy women. *Psycho-Oncology*, 14, 307-317.
- Helgesson, O., Lissner, L., Månsson, J., et Bengtsson, C. (2007). Quality of life in cancer survivors as observed in a population study of Swedish women. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 25, 220-225.
- Henbest, R. J., et Stewart, M. A. (1990). Patient-centredness in the consultation: Does it really make a difference? *Family Practice*, 7(1), 28-33.
- Henderson, B. E., Pike, M. C., et Casagrande, J. T. (1981). Breast cancer and the oestrogen window hypothesis. *The Lancet*, 15, 363-364.
- Hershman, D., et Loprinzi, C. L. (2004). Management of menopausal problems in breast cancer survivors. Dans J. R. Harris, et al. (Éds.), *Diseases of the Breast* (3rd edition) (pp. 1465-1479). Philadelphia, PA : Lippincott Williams & Wilkins.
- Hickey, M., Peate, M., Saunders, C. M., et Friedlander, M. (2009). Breast cancer in young women and its impact on reproductive function. *Human Reproduction Update*, 15(3), 323-339.
- Hilton, B. A., Crawford, J. A., et Tarko, M. A. (2000). Men's perspectives on individual and family coping with their wives' breast cancer and chemotherapy. *Western Journal of Nursing Research*, 22(4), 438-459.

- Holland, J. C. (1989). Clinical course of cancer. Dans J. C. Holland, et J. H. Rowland (Éds.), *Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patient with cancer* (pp.75-100). New York, NK : Oxford University Press.
- Holland, J. C. (1998). Societal views of cancer and the emergence of psycho-oncology. Dans J. C. Holland (Éd.), *Psycho-oncology* (pp. 3-15). New York, NY : Oxford University Press.
- Holland, J. C. (2002). History of psycho-oncology: Overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64, 206-221.
- Holland, J. C., Geary, N., Marchini, A., et Tross, S. (1987). An international survey of physician attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer. *Cancer Investigation*, 5, 151-154.
- Holland, J. C., et Reznik, I. (2002). The international role of psycho-oncology in the new millennium. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie(1-2)*, 7-13.
- Holland, J. C., et Rowland, J. H. (1991). Psychological reactions to breast cancer and its treatment. Dans J. R. Harris, et al. (Éds.), *Breast Diseases* (2nd edition) (pp. 849-866). Philadelphia, PA : Lippincott.
- Holland, J. C., et Sacks, A. (2006). Principles of psycho-oncology. Dans D. W. Kufe, et al. (Éd.), *Cancer Medicine* (pp. 901-914). Hamilton, Ontario : BC Decker Inc.
- Holland, J. C., et Zittoun, R. (1990). Psychosocial issues in oncology: A historical perspective. Dans J. C. Holland et R. Zittoun (Éds.), *Psychosocial Aspects of Oncology* (pp. 3-9). Berlin, Germany : Springer-Verlag.
- Holzner, B., Kemmler, G., Kopp, M., Moschen, R., Schweigkofler, H., Dünser, M., et al. (2001). Quality of life in breast cancer patients – not enough attention for long-term survivors? *Psychosomatics*, 42(2), 117-123.
- Huber, J. T., et Cruz, J. M. (2000). Information needs and information-seeking behaviors of HIV positive men and women. *Medical Reference Services Quarterly*, 19(3), 39-48.

- Hunt, S. M., et McEwen, J. (1980). The development of a subjective health indicator. *Social Health III*, 2, 231-246.
- Hurria, A., Hurria, A., Zuckerman, E., Panageas, K. S., Fornier, M., D'Andrea, G., et al. (2006). A prospective, longitudinal study of the Functional status and quality of life of older patients with breast cancer receiving adjuvant chemotherapy. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54, 1119-1124.
- Irvine, D., Brown, B., et Crooks, D. (1991). Psychosocial adjustment in women with breast cancer. *Cancer*, 67, 1097-1117.
- Irvine, D., et Lum, L. (1997). *Étude de l'adaptation psychosociale au cancer du sein : document de travail*. Ottawa, Ontario : Santé Canada.
- Jacobsen, P. B., Roth, A. J., et Holland, J. C. (1998). Surgery. Dans J. C. Holland (Éd.), *Psycho-Oncology* (pp. 257-288). New York, NY : Oxford University Press.
- Jambon, B., et Johnson, K. I. (1997, march-août). Individual quality of life and clinical trials. *Quality of Life Newsletter* (no. 7), pp. 1-2,16-17.
- Janz, N. K., Mujahid, M., Lantz, P. M., Fagerlin, A., Salem, B., Morrow, M., et al. (2005). Population-based study of the relationship of treatment and sociodemographics on quality of life for early stage breast cancer. *Quality of Life Research*, 14, 1467-1479.
- Jemal, A., Tiwari, R. C., Murray, T., Ghafoor, A., Samuels, A., Ward, E., et al. (2004). Cancer statistics, 2004. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 54, 8-29.
- Jenney, M. E. M., Kane, R. L., et Lurie, N. (1995). Developing a measure of health outcomes in survivors of childhood cancer: A review of the issues. *Medical and Pediatric Oncology*, 24, 145-153.
- Kaplan, R. M., Bush, J. W., et Berry, C. C. (1976). Health status: Types of validity and the index of well-being. *Health Services Research*, 11, 478-507.
- Karakoyun-Celik, O., Gorken, I., Sahin, S., Orcin, E., Alanyali, H., et Kinay, M. (2009). Depression and anxiety levels in woman under follow-up for breast cancer: Relationship to

- coping with cancer and quality of life. *Medical Oncology*. Article récupéré le 15 décembre 2009 de <http://www.springerlink.com/content/13x7584026k79j25/>.
- Karnofsky, D. A., et Burchenal, J. H. (1949). Clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. Dans C. M. MacLeod (Éd.), *Evaluation of chemotherapeutic agents* (pp. 191-205). New York, NY : Columbia University Press.
- Kaufmann, C. (1983). Informed consent and patient decision making: Two decades of research. *Social Science & Medicine*, 17, 1657-1664.
- Kazis, L. E. (1991). Health outcome assessments in medicine: History, applications, and new directions. *Advances in internal Medicine*, 36, 109-130.
- Kennedy, F., Haslam, C., Munir, F., et Pryce, J. (2007). Returning to work following cancer: A qualitative exploratory study into the experience of returning to work following cancer. *European Journal of Cancer Care*, 16, 17-25.
- Kenny, P., King, L. M., Shiell, A., Seymour, J., Hall, J., Langlands, A., et Boyages, J. (2000). Early stage breast cancer: Costs and quality of life one year after treatment by mastectomy or conservative surgery and radiation therapy. *The Breast Journal*, 9, 37-44.
- Kerr, J., Engel, J., Schlesinger-Raab, A., Sauer, H., et Hölzel, D. (2003). Communication, quality of life and age: Results of a 5-year prospective study in breast cancer patients. *Annals of Oncology*, 14, 421-427.
- King, C. R. (2003). Overview of quality of life and controversial issues. Dans C. R. King et P. S. Hinds (Éds.), *Quality of life from nursing and patient perspectives: Theory, research, practice* (2nd édition) (pp. 29-42). Sudbury, MA : Jones and Bartlett Publishers.
- King, C. R., Haberman, M., Berry, D., Bush, N., Butler, L., Dow, K. H., et al. (1997). Quality of life and the cancer experience: The state of the knowledge. *Oncology Nursing Forum*, 24(1), 27-41.

- King, M. T., Kenny, P., Shiell, A., Hall, J., et Boyages, J. (2000). Quality of life three months and one year after first treatment for early stage breast cancer: Influence of treatment and patient characteristics. *Quality of life Research*, 9, 789-800.
- Kirova, Y. M., de Rycke, Y., Gambotti, L., Pierga, J-Y., Asselain, B., et Fourquet, A. (2008). Second malignancies after breast cancer: The impact of different treatment modalities. *British Journal of Cancer*, 98(5), 870-874.
- Kissane, D. W., Clarke, D. M., Ikin, J., Bloch, S., Smith, G. C., Vitetta, L., et McKenzie, D. P. (1998). Psychological morbidity and quality of life in Australian women with early-stage breast cancer: A cross-sectional survey. *Medical Journal of Australia*, 169(4), 192-196.
- Kleinbaum, D. G., et Klein, M. (2002). *Logistic Regression : A self-learning text* (2nd edition). Atlanta, GA : Springer-Verlag Publishers.
- Knobf, M. T. (2007). Psychosocial responses in breast cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 23(1), 71-83.
- Knobf, M. T., Pasacreta, J. V., Valentine, A., et McCorkle, R. (1998). Chemotherapy, hormonal therapy, and immunotherapy. Dans J. C. Holland (Éd.), *Psycho-oncology* (pp. 277-288). New York, NY : Oxford University Press.
- Kornblith, A., Herndon II, J. E., Weiss, R. B., Zhang, C., Zuckerman, E. L., Rosenberg, S., et al. (2003). Long-term adjustment of survivors of early-stage breast carcinoma, 20 years after adjuvant chemotherapy. *Cancer*, 89(4), 679-689.
- Kornblith, A., Herndon II, J. E., Zuckerman, E. L., Viscoli, C. M., Horwitz, R. I., Cooper, M. R., et al. (2001). Social support as a buffer to the psychological impact of stressful life events in women with breast cancer. *Cancer*, 91(2), 443-454.
- Kroenke, C. H., Rosner, B., Chen, W, Y., Kawachi, I., Colditz, G. A., et Holmes, M. D. (2004). Functional impact of breast cancer by age at diagnosis. *Journal of Clinical Oncology*, 22(10), 1849-1856.

- Krumm, S. L., Bucholtz, J., Ziegfeld, C., Burks, K., Wainstock, J. M., DeClue, C. B., et al. (2002). Nursing care. Dans W. L. Donegan, et J. S. Spratt (Éds.), *Cancer of the Breast* (5th edition) (pp. 763-791). Philadelphia : Saunders.
- Kuhn, D., et Hassey Dow, K. (2003). Quality of life issues in breast cancer. Dans C. R. King, et P. S. Hinds (Éds.), *Quality of life from nursing and patient perspectives: Theory, research, practice* (2nd edition) (pp. 241-259). Sudbury, MA : Jones and Bartlett Publishers.
- Lambert, S. D., et Loiselle, C. (2007). Health Information-seeking behavior. *Qualitative Health Research*, 17(8), 1006-1019.
- Lanctôt, D. (2006). *Tu n'es pas seule. L'expérience du cancer : paroles de femmes*. Montréal, Québec : Les Éditions de l'homme.
- Lee, T. S., Kilbreath, S. L., Refshauge, K. M., Pendlebury, S. C., Beith, J. M., et Lee, M. J. (2008). Quality of life of women treated with radiotherapy for breast cancer. *Supportive Care in Cancer*, 16, 399-405.
- Lee, J. R., Zava, D., et Hopkins, V. (2002). *Tout savoir sur le cancer du sein* (C. Pageard, traduction). France : Sully.
- Lemieux, J., Maunsell, E., et Provencher, L. (2008). Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: A literature review. *Psycho-Oncology*, 17, 317-328.
- Lerman, C., Daly, M., Walsh, W. P., Resch, N., Seay, J., Barsevick, A., et al. (1993). Communication between patients with breast cancer and health care providers. *Cancer*, 72(9), 2612-2620.
- Liang, K-Y., et Zeger, S. L. (1986). Longitudinal data analysis using generalized linear models. *Biometrika*, 73(1), 13-22.
- Lipscomb, J., Gotay, C. C., et Snyder, C. (2005). Introduction to outcomes assessment in cancer. Dans J. Lipscomb, et al. (Éds.), *Outcomes Assessment in cancer: Measures*,

- methods, and applications* (pp. 1-13). Cambridge, United Kingdom : Cambridge University Press.
- Lu, W., Cui, Y., Chen, X., Zheng, Y., Gu, K., Cai, H., et al. (2009). Changes in quality of life among breast cancer patients three years post-diagnosis. *Breast Cancer Research and Treatment, 114*, 357-369.
- Macquart-Moulin, G., Viens, P., Genre, D., Bouscary, M-L., Resbeut, M., Gravis, G., et al. (1999). Concomitant chemoradiotherapy for patients with nonmetastatic breast carcinoma: Side effects, quality of life, and daily organization. *Cancer, 85*(10), 2190-2199.
- Mamounas, E. P. (2006). New issues in breast cancer surgical management. Dans G. Bonadonna, et al. (Éds.), *Textbook of Breast Cancer: A clinical guide to therapy* (3rd edition) (pp. 115-162). London, England : Taylor & Francis.
- Manning-Walsh, J. (2004). Social support as a mediator between symptom distress and quality of life in women with breast cancer. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing, 34*(4), 482-493.
- Marchione, M. (2007, september 6th). Breast cancer more deadly in black women. *Mybreastcancerinfo.com*, p. 1.
- Maunsell, E., Brisson, C., Dubois, L., Lauzier, S., et Fraser, A. (1999). Work problems after breast cancer: An exploratory qualitative study. *Psycho-Oncology, 8*, 467-473.
- Maunsell, E., Drolet, M., Brisson, J., Brisson, C, Mâsse, B., et Deschênes, L. (2004). Work situation after breast cancer: Results from a population-based study. *Journal of the National Cancer Institute, 96*(24), 1813-1822.
- Mayfield Arnold, E. (1999). The cessation of cancer treatment as a crisis. *Social Work in Health Care, 29*(2), 21-38.
- McCarthy, P., et Loren, J. A. (Éds.) (1997). *Breast cancer? Let me check my schedule!* Boulder, CO : Westview Press.

- McInnes, J. A., et Knobf, M. T. (2001). Weight gain and quality of life in women treated with adjuvant chemotherapy for early-stage breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28(4), 675-684.
- McWhinney, I. R. (1985). Patient-centered and doctor-centered models of clinical decision-making. Dans M. Sheldon, J. Brooke, et A. Rector (Éds.), *Decision-making in general practice* (pp. 31-45). New York, NY : Stockton Press.
- McWhinney, I. R. (1989). The need for a transformed clinical method. Dans M. Stewart, et D. Roter (Éds.), *Communicating with medical patients* (pp. 25-40). Newbury Park, CA : Sage Publications.
- Merckaert, I., Libert, Y., Delvaux, N., et Razavi, D. (2005). Breast cancer: Communication with a breast cancer patient and a relative. *Annals of Oncology*, 16(Supplement 2), ii209-ii212.
- Meunier, C. (2008, novembre/décembre). L'alliée du patient. *Perspective Infirmière*.
- Miller, R. (2007). Implementing a survivorship care plan for patients with breast cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 479-487.
- Montazeri, A. (2008). Health-related quality of life in breast cancer patients: A bibliographic review of the literature from 1974 to 2007. *Journal of Experimental & Clinical Cancer Research*, 27, 32. Article récupéré le 12 mars de <http://www.jeccr.com/content/27/1/32>.
- Montazeri, A., Vahdaninia, M., Harirchi, I., Ebrahimi, M., Khaleghi, F., et Jarvandi, S. (2008). Quality of life in patients with breast cancer before and after diagnosis: An eighteen months follow-up study. *BMC Cancer*, 8, 330. Article récupéré le 13 novembre 2008 de <http://www.biomedcentral.com/1471-2407/8/330>.
- Morimoto, L. M., White, E., Chen, Z., Chlebowski, R. T., Hays, J., Kuller, L., et al. (2002). Obesity, body size, and risk of postmenopausal breast cancer: The Women's Health Initiative (United States). *Cancer Causes and Control*, 13, 741-751.

- Morris, J., et Ingham, R. (1988). Choice of surgery for early breast cancer: Psychosocial considerations. *Social Science & Medicine*, 27(11), 1257-1262.
- Morris, J., et Royle, G. T. (1988). Offering patients a choice of surgery for early breast cancer: A reduction in anxiety and depression in patients and their husbands. *Social Science & Medicine*, 26, 583-585.
- Mosconi, P., Apolone, G., Barni, S., Secondino, S., Sbanotto, A., et Filiberti, A. (2002). Quality of life in breast and colon cancer long-term survivors: An assessment with the EORTC QLQ-C30 and SF-36 questionnaires. *Tumori*, 88, 110-116.
- Mourits, M. J., de Vries, E. G., Willemse, P. H., Ten Hoor, K. A., Hollema, H., van der Zee, A. G. (2001). Tamoxifen treatment and gynecologic side effects: A review. *Obstetrics and Gynecology*, 97, 855-866.
- Mytko, J. J., et Knight, S. J. (1999). Body, mind and spirit: Towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psycho-Oncology*, 8, 439-450.
- Nissen, M. J., Swenson, K. K., Ritz, L. J., Farrell, J. B., Sladek, M. L., et Lally, R. M. (2001). Quality of life after breast carcinoma surgery: A comparison of three surgical procedures. *Cancer*, 91(7), 1238-1246.
- Northouse, L. L., et Northouse, P. G. (1996). Interpersonal communication systems. Dans R. McCorkle, et al. (Éds.), *Cancer Nursing* (p. 1211-1222). Philadelphie, PA : W. B. Saunders Company.
- O'Connor, R. (2004). *Measuring quality of life in health*. Edinburgh, United Kingdom : Churchill Livingstone.
- Oktay, K., Oktem, O., Reh, A., et Vahdat, L. (2006b). Measuring the impact of chemotherapy on fertility in women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 4044-4046.
- Ong, L. M. L., de Haes, J. C. J. M., Hoos, A. M., et Lammes, F. B. (1995). Doctor-patient communication: A review of the literature. *Social Science & Medicine*, 40(7), 903-918.

- Ong, L. M. L., Visser, M. R. M., Lammes, F. B., et de Haes, J. C. J. M. (2000). Doctor-patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. *Patient Education and Counseling, 41*, 145-156.
- Organisation Mondiale de la santé (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Ottawa : Association Canadienne de la santé publique.
- Osoba, D., Aaronson, N., Zee, B., Sprangers, M., et te Velde, A. (1997). Modification of the EORTC QLQ-C30 (version 2.0) based on content validity and reliability testing in large samples of patients with cancer. *Quality of Life Research, 6*, 103-108.
- Osoba, D., Rodrigues, G., Myles, J., Zee, B., et Pater, J. (1998). Interpreting the significance of changes in health-related quality-of-life scores. *Journal of Clinical Oncology, 16*, 139-144.
- Osoba, D., Zee, B., Pater, J., Warr, D., Kalzer, L., et Latreille, J. (1994). Psychometric properties and responsiveness of the EORTC Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) in patients with breast, ovarian and lung cancer. *Quality of Life Research, 3*, 353-364.
- Parker, P. A., Aaron, J., et Baile, W. F. (2008). Breast cancer: Unique communication challenges and strategies to address them. *The Breast Journal, 15*(1), 69-75.
- Parker, P. A., Youssef, A., Walker, S., Basen-Engquist, K., Cohen, L., Gritz, E. R., et al. (2007). Short-term and long-term psychosocial adjustment and quality of life in women undergoing different surgical procedures for breast cancer. *Annals of Surgical Oncology, 14*(11), 3078-3089.
- Parkerson G. R., Gelbach, S. H., Wagner, E. H., James, S. A., Clapp, N. E., et Muhlbaier, L. H. (1981). The Duke and UNC Health Profile: An adult health status instrument for primary care. *Medical Care, 19*, 806-828.
- Parkin, D. M., et Bray, F. I. (2006). International patterns of cancer incidence and mortality. Dans D. Schottenfeld, et J. F. Fraumeni (Éds.), *Cancer epidemiology and prevention* (3rd edition) (pp. 101-138). New York, NY : Oxford University Press.

- Parkin, D. M., Bray, F., Ferlay, J., et Pisani, P. (2005). Global cancer statistics, 2002. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 55, 74-108.
- Petrek, J. A., et Cheville, A. L. (2004). Lymphedema. Dans J. R. Harris, et al. (Éds.), *Diseases of the Breast* (3rd edition) (pp. 1453-1463). Philadelphia, PA : Lippincott Williams & Wilkins.
- Petrie, W., Logan, J., et DeGrasse, C. (2001). Research review of the supportive care needs of spouses of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28(10), 1601-1607.
- Petrisek, A. C., Laliberte, L. L., Allen, S. M., et Mor, V. (1997). The treatment decision making process: Age differences in a sample of women recently diagnosed with nonrecurrent, early stage breast cancer. *The Gerontologist*, 37, 598-608.
- Peuckmann, V., Ekholm, O., Rasmussen, N. K., Moller, S., Groenvold, M., Christiansen, P., et al. (2007). Health-related quality of life in long-term breast cancer survivors: Nationwide survey in Denmark. *Breast Cancer Research and Treatment*, 104, 39-46.
- Pierce, P. (1988). Women's experience of choice: Confronting the options for treatment of breast cancer. Dans J. K. Harness, et al. (Éds.), *Breast cancer collaborative management* (pp. 273-292). Chelsea, MI : Lewis Publishing.
- Pierce, P. (1993). Deciding on breast cancer treatment: A description of decision behavior. *Nursing Research*, 42, 22-28.
- Raeburn, J. M., et Rootman, I. (1996). Quality of life and health promotion. Dans R. Renwick et al. (Éds.), *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications* (pp. 14-25). Thousand Oaks, California : Sage Publications, Inc.
- Ransom, S., Jacobsen, P. B., Schmidt, J. E., et Andrykowski, M. A. (2003). Relationship of problem-focused coping strategies to changes in quality of life following treatment for early stage breast cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(3), 243-253.

- Reich, M., Lesur, A., et Perdrizet-Chevallier, C. (2008). Depression, quality of life and breast cancer: A review of the literature. *Breast Cancer and Research Treatment, 110*, 9-17.
- Reid-Arndt, S. A. (2009). Breast cancer and “chemobrain”: The consequences of cognitive difficulties following chemotherapy and the potential for recovery. *Missouri Medicine, 106*(2), 127-131.
- Roberts, C. S., Cox, C. E., Reintgen, D. S., Baile, W. F., et Gibertini, M. (1994). Influence of physician communication on newly diagnosed breast patients’ psychologic adjustment and decision making. *Cancer Supplement, 74*(1), 336-341.
- Rosedale, M. (2009). Survivor loneliness of women following breast cancer. *Oncology Nursing Forum, 36*(2), 175-183.
- Roter, D., et Larson, S. (2002). The roter interaction analysis system (RIAS): Utility and flexibility for analysis of medical interactions. *Patient Education and Counseling, 46*, 243-251.
- Rothman, K. J., et Greenland, S. (2008). Cohort studies. Dans K. J. Rothman et al. (Éds.), *Modern epidemiology* (3rd edition) (pp. 100-110). Philadelphia, PA : Lippincott Williams & Wilkins.
- Rowland, J. H., et Massie, M. J. (1998). Breast cancer. Dans J. C. Holland (Éd.), *Psycho-Oncology* (pp. 380-401). New York, NY : Oxford University Press.
- Rowland, J. H., et Massie, M. J. (2004). Issues in breast cancer survivorship. Dans J. R. Harris, et al. (Éds.), *Diseases of the Breast* (3rd edition) (pp. 1419-1452). Philadelphia, PA : Lippincott Williams & Wilkins.
- Royak-Schaler, R., Passmore, S. R., Gadalla, S., Hoy, M. K., Zhan, M., Tkackuk, K., et al. (2008). Exploring patient-physician communication in breast cancer care for African American women following primary treatment. *Oncology Nursing Forum, 35*(5), 836-843.
- Rustoen, T., Moum, T., Wiklund, I., et Hanestad, B. R. (1999). Quality of life in newly diagnosed cancer patients. *Journal of Advanced Nursing, 29*(2), 490-498.

- Sadler, I. J., et Jacobsen, P. B. (2001). Progress in understanding fatigue associated with breast cancer treatment. *Cancer Investigation*, 19(7), 723-731
- Saglier, J. (2005). *La femme et le cancer du sein*. Paris, France : Odile Jacob.
- Salloway, J. C., Hafferty, F. W., et Vissing, Y. M. (1997). Professional roles and health behavior. Dans D. S. Gochman (Éd.), *Handbook of health behavior research II: Provider determinants* (pp. 63-79). New York, NY : Plenum Press.
- Sammarco, A. (2003). Quality of life among older survivors of breast cancer. *Cancer Nursing*, 26(6), 431-438.
- Samms, M. C. (1999). The husband's untold account of his wife's breast cancer: A chronologic analysis. *Oncology Nursing Forum*, 26(8), 1351-1358.
- Santé Canada (1996). *La communication entre les médecins et les femmes atteintes d'un cancer du sein*. Ottawa, Ontario: Pathways Consulting.
- Santé Canada (2001). Rapport sommaire : Examen des facteurs de risque de cancer du sein liés au style de vie et à l'environnement. Ontario, Canada : Auteur.
- Savard, M. H., Savard, J., Quesnel, C., et Ivers, H. (2009). The influence of breast cancer treatment on the occurrence of hot flashes. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(4), 687-697.
- Schipper, H., Clinch, J., McMurray, A., et Levitt, M. (1984). Measuring the quality of life of cancer patients: The Functional Living Index-Cancer: Development and validation. *Journal of Clinical Oncology*, 2, 472-483.
- Schipper, H., Clinch, J., et Powell, V. (1990). Definitions and conceptual issues. Dans B. Spilker (Éd.), *Quality of life assessments in clinical trials* (pp. 11-24). New York, NY: Raven Press.
- Schneider, B. E. (1988). Political generations and the contemporary women's movement. *Sociological Inquiry*, 51, 4-21.

- Schou, I., Ekeberg, O., Sandvik, L., Hjermland, M. J., et Ruland, C. M. (2005). Multiple predictors of health-related quality of life in early stage breast cancer. Data from a year follow-up study compared with the general population. *Quality of Life Research, 14*, 1813-1823.
- Schover, L. (1994). Sexuality and body image in younger women with breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute Monographs, 16*, 177-182.
- Schreier, A. M., et Williams, S. A. (2004). Anxiety and quality of life of women who receive radiation or chemotherapy for breast cancer. *Oncology Nursing Forum, 31*(1), 127-130.
- Schrodt, G. R., et Sephton, S. E. (2002). Psychosocial aspects of breast cancer. Dans W. L. Donegan, et J. S. Spratt (Éds.), *Cancer of the Breast* (fifth edition) (pp. 959-966). Philadelphia : Saunders.
- Schünemann, H., Guyatt, G. H., et Jaeschke, R. (2005). Using quality of life measurements in pharmacoepidemiologic research. Dans B. L. Strom (Éd.), *Pharmacoepidemiology* (4th edition) (pp. 653-663). West Sussex , England : John Wiley & Sons, Ltd.
- Schwartz, C. E., et Sprangers, M. A. G. (2002). An introduction to quality of life assessment in oncology: The value of measuring patient-reported outcomes. *The American Journal of Managed Care, 8*(Supplement 8), S550-S559.
- Setiawan, V. W., Feigelson, H. S., et Henderson, B. E. (2006). Epidemiology and risk factors: An update. Dans G. Bonadonna, et al. (Éds.), *Textbook of Breast Cancer: A clinical guide to therapy* (3rd edition) (pp. 1-15). London, England : Taylor & Francis.
- Shah, C. P. (2003). *Public health and preventive medicine in Canada* (5th edition). Toronto, ON : Elsevier Saunders.
- Shannon, C. S., et Shaw, S. M. (2005). "If the dishes don't get done today, they'll get done tomorrow": Breast cancer as a catalyst for changes to women's leisure. *Journal of Leisure Research, 37*(2), 195-215.

- Shannon, C. S., et Bourque, D. (2005). Overlooked and underutilized : The critical role of leisure interventions in facilitating social support throughout breast cancer treatment and recovery. *Social Work in Health Care*, 42(1), 73-92.
- Sherbourne, C. D., et Stewart, A. L. (1991). The MOS social support survey. *Social Science & Medicine*, 32(6), 705-714.
- Shimozuma, K., Ganz, P. A., Petersen, L., et Hirji, K. (1999). Quality of life in the first year after breast cancer surgery: rehabilitation needs and patterns of recovery. *Breast Cancer Research and Treatment*, 56, 45-57.
- Siegel, K., Gluhoski, V., et Gorey, E. (1999). Age-related distress among young women with breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 17(1), 1-20.
- Singletary, S. E. (2006). The new staging classification: Is it useful for clinicians? Dans G. Bonadonna, et al. (Éds.), *Textbook of Breast Cancer: A clinical guide to therapy* (3rd edition) (pp. 67-80). London, England : Taylor & Francis.
- Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada (2007). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2007*. Toronto, Canada : Auteur.
- Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada (2008). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2008*. Toronto, Canada : Auteur.
- Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada (2009). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2009*. Toronto, Canada : Auteur.
- Sorrell, C., et Mattingly, R. (2002). Community resources for the breast cancer patient. Dans W. L. Donegan, et J. S. Spratt (Éds.), *Cancer of the Breast* (5th edition) (pp. 967-974). Philadelphia, PA : Saunders.
- Spelten, E. R., Verbeek, J. H., Uitterhoeve, A. L., Ansink, A. C., van der Lelie, J., de Reijke, T. M., et al. (2003). Cancer, fatigue and the return of patients to work: A prospective cohort study. *European Journal of Cancer*, 39(11), 1562-1567.

- Spilker, B. (1990). Introduction. Dans B. Spilker (Éd.), *Quality of life assessments in clinical trials* (pp. 3-9). New York, NY: Raven Press.
- Spitzer, W. O. (1987). State of science 1986: Quality of life and functional status as target variables for research. *Journal of Chronic Diseases*, 40(6), 465-471.
- Spitzer, W. O., Dobson, A. J., Hall, J., Chesterman, E., Levi, J., Shepherd, R., et al. (1981). Measuring the quality of life of cancer patients: A concise QL-index for use by physicians. *Journal of Chronic Diseases*, 34(12), 585-597.
- Sprangers, M. A., Groenvold, M., Arraras, J. I., Franklin, J., te Velde, A., Muller, M., et al. (1996). The European Organization for Research and Treatment of Cancer – Cancer specific quality-of-life questionnaire module: First results from a three-country field study. *Journal of Clinical Oncology*, 14(10), 2756-2768.
- Spratt, J. S., et Donegan, W. L. (2002). Follow-up after treatment of breast cancer. Dans W. L. Donegan, et J. S. Spratt (Éds.), *Cancer of the Breast* (5th edition) (pp. 757-761). Philadelphia, PA : Saunders.
- Stanford, J. L., Herrinton, L. J., Schwartz, S. M., et Weiss, N. S. (1995). Breast cancer incidence in Asian migrants to the United States and their descendants. *Epidemiology*, 6(2), 181-183.
- Stanton, A. L., et Snider, P. R. (1993). Coping with a breast cancer diagnosis: A prospective study. *Health Psychology*, 12, 16-23.
- Stefanick, M. L., Anderson, G. L., Margolis, K. L., Hendrix, S. L., Rodabough, R. J., Paskett, E. D., et al. (2006). Effects of conjugated equine estrogens on breast cancer and mammography screening in postmenopausal women with hysterectomy. *Journal of the American Medical Association*, 295(14), 1647-1657.
- Stewart, M. A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: A review. *Canadian Medical Association Journal*, 152(9), 1423-1433.

- Stewart, A., Bielajew, C., Collins, B., Parkinson, M., et Tomiak, E. (2006). A meta-analysis of the neuropsychological effects of adjuvant chemotherapy treatment in women treated for breast cancer. *The Clinical Neuropsychologist*, 20, 76-89.
- Stewart, M., Brown, J. B., Boon, H., Galajda, J., Meredith, L., et Sangster, M. (1999). Evidence on patient-doctor communication. *Cancer Prevention and Control*, 3, 25-30.
- Stewart, M., Brown, J. B., Weston, W. W., McWhinney, I. R., McWilliam, C. L., Freeman, T. R. (1995). *Patient-centered medicine: Transforming the clinical method*. Thousand Oaks, CA, Sage Publications.
- Stewart, M., Meredith, L., Brown, J. B., et Galajda, J. (2000). The influence of older patient-physician communication on health and health-related outcomes. *Clinics in Geriatric Medicine*, 16, 25-36.
- Stiles, W. B. (1978). *Manual for a taxonomy of verbal response modes*. Chapel Hill, NC : Chapel Hill Institute for Research in social science, University of North Carolina.
- Stone, P., Richards, M., A'Hern, R., et Hardy, J. (2001). Fatigue in patients with cancers of the breast or prostate undergoing radical radiotherapy. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(6), 1007-1015.
- Street, R. L. (1992). Analyzing communication in medical consultations: Do behavioral measures correspond to patients' perceptions? *Medical Care*, 30, 976-988.
- Street, R. L., et Voigt, B. (1997). Patient participation in deciding breast cancer treatment and subsequent quality of life. *Medical Decision Making*, 17, 298-306.
- Streiner, D. L., et Norman, G. R. (2005). *Health Measurement Scales: A practical guide to their development and use* (3rd edition). Oxford, England : Oxford University Press.
- Suarez-Almazor, M. E. (2004). Patient-physician communication. *Current Opinion in Rheumatology*, 16(2), 91-95.

- Sutherland, H. J., Thomas, H., Lockwood, G., Trutcher, D., et Till, J. (1989). Cancer patients: Their desire for information and participation in treatment decisions. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 82, 260-263.
- Sweeney, C., et Bruera, E. (2002). Communication in cancer care: Recent developments. *Journal of Palliative Care*, 18(4), 300-306.
- Tabachnick, B. G., et Fidell, L. S. (2007). *Using multivariate statistics* (5th edition). Boston, NH : Pearson Education Inc.
- Tchen, N., Juffs, H. G., Downie, F. P., Yi, Q-L., Hu, H., Chemerynsky, I., et al. (2003). Cognitive function, fatigue, and menopausal symptoms in women receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 21(22), 4175-4183.
- Teutsch, C. (2003). Patient-doctor communication. *The Medical Clinics of North America*, 87, 1115-1145.
- Thorne, S. E., Bultz, B. D., et Baile, W. F. (2005). Is there a cost to poor communication in cancer care?: A critical review of the literature. *Psycho-Oncology*, 14, 875-884.
- Todd, A. D. (1989). *Intimate adversaries: Cultural conflict between doctors and women patients*. Philadelphia, PA : University of Pennsylvania Press.
- Tominaga, S. (1985). Cancer incidence in Japanese in Japan, Hawaiï and Western United States. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 69, 83-92.
- Torrance, G. W. (1987). Utility approach to measuring health-related quality of life. *Journal of Chronic Diseases*, 40(6), 593-600.
- van der Steeg, A. F. W., De Vries J., et Roukema, J. A. (2004). Quality of life and health status in breast carcinoma. *European Journal of Surgical Oncology*, 30, 1051-1057.
- Velikova, G., Booth, L., Smith, A. B., Brown, P. M., Lynch, P., et Brown, J. M. (2004). Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 22(4), 714-724.

- Velikova, G., Brown, J. M., Smith, A. B., et Selby, P. J. (2002). Computer-based quality of life questionnaires may contribute to doctor-patient interactions in oncology. *British Journal of Cancer*, 86, 51-59.
- Velikova, G., Stark, D., et Selby, P. (1999). Quality of life instruments in oncology. *European Journal of Cancer*, 15(11), 1571-1580.
- Veronesi, U., Paganelli, G., Viale, G., Luini, A., Zurrada, S., Galimberti, V., et al. (2006). Sentinel-lymph-node biopsy as a staging procedure in breast cancer: Update of a randomised controlled study. *Lancet Oncology*, 7, 983-990.
- Wagner, L. I., et Cella, D. (2006). Quality of life and psychosocial issues. Dans G. Bonadonna, et al. (Éds.), *Textbook of Breast Cancer: A clinical guide to therapy* (3rd edition) (pp. 345-362). London, England : Taylor & Francis.
- Ware, J. E., et Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item Short Form Health Survey (SF-36): Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-483.
- Webster, K., Cella, D., et Yost, K. (2003). The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: Properties, applications, and interpretation. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 79. Article récupéré le 15 janvier 2004 de <http://www.hqol.com/content/1/1/79>.
- Wenzel, L. B., Fairclough, D. L., Brady, M. J., Cella, D., Garrett, K. M., Kluhsman, B. C., et al. (1999). Age-related differences in the quality of life of breast carcinoma patients after treatment. *Cancer*, 86(9), 1768-1774.
- Whelan, T. J., Levine, M., Julian, J., Kirkbride, P., et Skingley, P. (2000). The effects of radiation therapy on quality of life of women with breast carcinoma: Results of a randomized trial. *Cancer*, 88(10), 2260-2266.
- Williams, S., Weinman, J., et Dale, J. (1998). Doctor-patient communication and patient satisfaction: A review. *Family Practice*, 15, 480-492.

- Willke, R. J., Burke, L. B., et Erickson, P. (2004). Measuring treatment impact: A review of patient-reported outcomes and other efficacy endpoints in approved product labels. *Controlled Clinical Trials*, 25, 535-552.
- Wilson, S., Anderson, M., et Meischke, H. (2000). Meeting the needs of rural breast cancer survivors: What still needs to be done? *Journal of Women's Health and Gender-based Medicine*, 9(6), 667-677.
- Wood-Dauphinee, S. (1999). Assessing quality of life in clinical research: From where have we come and where are we going? *Journal of Clinical Epidemiology*, 52(4), 355-363.
- World Health Organization (1947). The constitution of the World Health Organization. *WHO Chronicle*, 1, 29.
- World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) group (1994). The development of the World Health Organization Quality of Life assessment instrument (the WHOQOL). Dans J. Orlay, et W. Kuyken (Éds.), *Quality of Life Assessment in Health Care Settings*. Heidelberg, Germany : Springer-Verlag.
- World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment: Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Zachariae, R., Pedersen, C. G., Jensen, A. B., Ehrnrooth, E., Rossen, P. B., et von der Maase, H. (2003). Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease. *British Journal of Cancer*, 88, 658-665.
- Zahlis, E. H., et Shands, M. E. (1991). Breast cancer: Demands of the illness on the patient's partner. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(1), 75-93.
- Zeger, S. L., et Liang, K-Y. (1986). Longitudinal data analysis for discrete and continuous outcomes. *Biometrics*, 42(1), 121-130.

Ziegler, R. G., Hoover, R. N., Pike, M. C., Hildesheim, A., Nomura, A. M. Y., West, D. W., et al. (1993). Migration patterns and breast cancer risk in Asian-american women. *Journal of the National Cancer Institute*, 85(22), 1819-1827.

APPENDICE A

FIGURE 1 : CADRE CONCEPTUEL

PHASES CLINIQUES DE LA TRAJECTOIRE DE SOINS EN ONCOLOGIE

DIAGNOSTIC (T1)

TRAITEMENTS (T2)

SUIVI (T3)

TEMPS (T1 à T3)

QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ AU DIAGNOSTIC

- Dimensions générales
 - Physique
 - Fonctionnelle
 - Psychologique
 - Sociale

- Dimensions spécifiques
 - Image corporelle
 - Sexualité
 - Symptômes aux bras & seins
 - Effets secondaires

FACTEURS LIÉS AU CANCER

- Facteurs cliniques
 - Stade au diagnostic

FACTEURS LIÉS À LA PATIENTE

- Facteurs intrapersonnels
 - Âge
 - Niveau de scolarité
 - Statut matrimonial
 - Revenu familial
- Facteur interpersonnel
 - Soutien social

évolution entre T1 & T2

QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ À MI-CHEMIN DE LA RADIOTHÉRAPIE

- Dimensions générales
 - Physique
 - Fonctionnelle
 - Psychologique
 - Sociale

- Dimensions spécifiques
 - Image corporelle
 - Sexualité
 - Symptômes aux bras & seins
 - Effets secondaires

FACTEURS LIÉS AU CANCER

- Facteurs cliniques
 - Stade au diagnostic
 - Types de traitements
 - Chimiothérapie
 - Hormonothérapie

évolution entre T2 & T3

QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ AU SUIVI

- Dimensions générales
 - Physique
 - Fonctionnelle
 - Psychologique
 - Sociale

- Dimensions spécifiques
 - Image corporelle
 - Sexualité
 - Symptômes aux bras & seins
 - Effets secondaires

COMMUNICATION AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ AU DIAGNOSTIC

- Communication perçue
 - Compétence de la femme
 - Compétence du professionnel de la santé
 - chirurgien-oncologue
 - infirmière

évolution entre T1 & T2

COMMUNICATION AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ À MI-CHEMIN DE LA RADIOTHÉRAPIE

- Communication perçue
 - Compétence de la femme
 - Compétence du professionnel de la santé
 - radio-oncologue
 - technologues en radio-oncologie

évolution entre T2 & T3

COMMUNICATION AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ AU SUIVI

- Communication perçue
 - Compétence de la femme
 - Compétence du professionnel de la santé
 - chirurgien-oncologue

TEMPS (T1 à T3)

APPENDICE B

EXEMPLE D'UN FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ET DÉPLIANT

APPENDICE C
QUESTIONNAIRES

APPENDICE D

PARTICIPANTES ÉLIMINÉES DE L'ÉTUDE

Tableau 21

Nombre de femmes atteintes de cancer du sein (N) qui ne répondaient plus aux critères de sélection suite
au diagnostic final ou aux traitements

Diagnostic final	N exclus	Traitements	N exclus
Diagnostic de papillome (pas de cancer)	1	Mastectomie radicale modifiée	2
Cancer du sein bilatéral	1	Mastectomie totale	2
Cancer du sein stade IIIa	2	Curiethérapie ¹	1
Cancer du sein stade IIIc	1	Aucun traitement ²	2
		Leucémie myéloïde provoquée par chimiothérapie	1
N total exclus	5	N total exclus	8

¹ La curiethérapie consiste à administrer une forte dose de radiations dans une zone bien ciblée de la tumeur, pendant un court laps de temps. Ainsi, des sources radioactives (implants) sont introduites dans le corps, à l'intérieur ou près de la tumeur cancéreuse (Société Canadienne du cancer, 2008).

² Une patiente n'a pas reçu de traitement de radiothérapie, car elle a attendu trop tard (huit mois post-chirurgie) pour débiter ses traitements et une autre n'a pu se faire opérer (cancer du sein non opérable) à cause d'anévrismes thoraciques.

APPENDICE E

ANALYSES DE CONSISTANCE INTERNE ET ANALYSES FACTORIELLES

Tableau 22

Les coefficients alpha, le nombre d'items et le nombre de participantes en fonction des différentes dimensions de communication pour les temps 1, 2 et 3 (professionnels 1)

Variable : Communication	Alpha			Nombre d'items			N			
	temps	1	2	3	1	2	3	1	2	3
Dimensions du MCCS : Professionnels 1										
Compétence de la femme										
Information fournie	0,70	0,81	0,89	3	3	3	114	95	88	
Information vérifiée	0,86	0,91	0,87	5	5	5	114	95	88	
Information recherchée	0,83	0,91	0,94	3	3	3	114	95	88	
Aspect socio-affectif	0,91	0,71	0,97	2	2	2	114	95	88	
Compétence du professionnel de la santé										
Information fournie	0,65	0,67	0,70	5	5	5	114	95	88	
Information vérifiée	0,87	0,96	0,95	5	5	5	114	95	88	
Information recherchée	0,73	0,78	0,71	2	2	2	114	95	88	
Aspect socio-affectif	0,94	0,97	0,96	6	6	6	114	95	88	

Tableau 23

Les coefficients alpha, le nombre d'items et le nombre de participantes en fonction des différentes dimensions de communication pour les temps 1, 2 et 3 (professionnels 2)

Variable : Communication	Alpha			Nombre d'items			N			
	temps	1	2	3	1	2	3	1	2	3
Dimensions du MCCS : Professionnels 2										
Compétence de la femme										
Information fournie	0,72	0,89	—	3	2	—	112	95	—	
Information vérifiée	0,84	0,90	—	4	4	—	112	95	—	
Information recherchée	0,84	0,92	—	3	3	—	112	95	—	
Aspect socio-affectif	0,78	0,96	—	2	2	—	112	95	—	
Compétence du professionnel de la santé										
Information fournie	0,54	—	—	3	—	—	112	95	—	
Information vérifiée	0,80	0,96	—	5	5	—	112	95	—	
Information recherchée	0,74	0,61	—	2	2	—	112	95	—	
Aspect socio-affectif	0,96	0,97	—	6	6	—	112	95	—	

Tableau 24

Les coefficients alpha, le nombre d'items et le nombre de participantes en fonction des différentes dimensions de soutien social pour les temps 1, 2 et 3

Variable : Soutien social	Alpha			Nombre d'items			N			
	temps	1	2	3	1	2	3	1	2	3
MOS soutien tangible ¹		—	—	—	4	4	4	114	95	88
MOS soutien affectueux		0,83	0,83	0,85	3	3	3	114	95	88
MOS interaction sociale positive		0,93	0,91	0,94	4	4	4	114	95	88
MOS soutien émotionnel/information		0,92	0,95	0,95	8	8	8	114	95	88
MOS soutien total ²		0,95	0,96	0,96	16	16	16	114	95	88

¹ Alpha ne peut être calculé, car 3 items ne s'appliquent pas aux femmes atteintes de cancer du sein.

² Score basé sur 16 items et non 19 items.

Tableau 25

Analyse factorielle : questionnaire MCCS¹ rotation oblique (N=114)

Compétence de la femme (professionnels 1)

Items	Dimensions		
	1	2	3
7	0,88		
9	0,84		
11	0,83		
8	0,82		
12	0,81		
10	0,79		
16	0,69		
5		0,88	
6		0,82	
4		0,70	
14			0,86
13			0,85
15			0,80

¹ Items #1, 2 et 3 non compris dans les analyses, car ce sont des items qui ne s'appliquent pas à l'échantillon de l'étude.

Tableau 26

Analyse factorielle : questionnaire MCCS¹ rotation oblique (N=114)

Compétence du professionnel de la santé (Professionnels 1)

Items	Dimensions		
	1	2	3
35	0,92		
36	0,88		
28	0,87		
38	0,86		
39	0,85		
37	0,83		
26	0,81		
27	0,81		
31	0,77		
30	0,73		
40	0,72		
33	0,68		
29	0,60		
25	0,46		
21		0,82	
20		0,79	
19			0,85
17			0,73

¹ Items #18, 22 à 24, 32, 34 non compris dans les analyses, car ce sont des items qui ne s'appliquent pas à l'échantillon de l'étude

Tableau 27

Analyse factorielle : questionnaire MOS SSS¹ rotation oblique (N=114)

Items	Dimensions	
	1	2
18	0,88	
8	0,84	
15	0,82	
16	0,81	
3	0,80	
2	0,77	
7	0,74	
19	0,72	
12	0,71	
5	0,68	
17		0,91
13		0,90
10		0,89
4		0,85
9		0,84
6		0,78

¹ Items #1, #11, #14 non compris dans les analyses, car ce sont des items qui ne s'appliquent pas à l'échantillon de l'étude.